



SANTÉ AU TRAVAIL

ET PERCEPTION DES RISQUES PROFESSIONNELS DES TRAVAILLEUR.EUSE.S HANDICAPÉ.E.S

 Avril 2020

SANTÉ AU TRAVAIL ET PERCEPTION DES RISQUES PROFESSIONNELS DES TRAVAILLEUR.EUSE.S HANDICAPÉ.E.S

Réalisation : ORS de Bourgogne Franche-Comté – Université de Franche-Comté

- Cynthia MORGNY (directrice)
- Maylis SPOSITO-TOURIER (responsable d'études qualitatives)
- Laetitia LEUCI (interne de santé publique)
- Florent SCHEPENS (Professeur des universités en sociologie, LaSA-UFC)

Remerciements

- A la **DIRECCTE** pour l'intérêt porté à l'étude ainsi que pour son soutien financier.
- Aux **professionnel.le.s et partenaires** qui ont participé au recrutement des acteurs et facilité l'accès au terrain, notamment la Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail (CARSAT) de Bourgogne Franche-Comté, la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) du Jura, la Confédération française démocratique du travail (CFDT) et la Mutualité sociale agricole (MSA) de Franche-Comté.
- Aux **travailleur.euse.s 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 l'**université de Franche-Comté** ainsi qu'au **Laboratoire de sociologie et d'anthropologie** (LaSA EA 3189) pour leur contribution à cette étude par le travail de Florent Schepens.



SOMMAIRE

SYNTHESE DU RAPPORT	5
CONTEXTE.....	6
1. Handicap, emploi, santé et insertion	6
2. Objectifs.....	7
3. Méthode.....	8
REPRESENTATIONS ET HANDICAP	9
1. Regards croisés sur le handicap	9
1.1 Entre regard sur soi et regard de l'autre	9
1.2 Visibilité et invisibilité du handicap	11
2. La survenue du handicap	14
2.1 Des « trajectoires de handicap ».....	14
2.2 Handicap congénital et handicap acquis	14
2.3 Influence sur le rapport au travail	15
3. Reconfiguration identitaire	17
3.1 « Avoir » un handicap ou« être » handicapé.e.....	17
3.2 La RQTH comme marqueur identitaire	18
3.3 Quand la douleur s'invite au travail.....	18
4. Synthèse.....	19
RQTH ET HANDICAP	20
1. Une re catégorisation sociale.....	20
1.1 Accepter le handicap et/ou l'aide	20
1.2 Des réticences à la demande de RQTH.....	21
1.3 Des démarches administratives lourdes	22
2. Des demandes aux motifs multiples	23
2.1 En cas de nécessaires aménagements	23
2.2 Une assurance pour l'avenir	23
2.3 Une question de quota pour l'employeur ?	25
3. Synthèse.....	27



TRAVAIL ET HANDICAP	28
1. Des Inégalités sociales et territoriales	28
1.1 Reversions professionnelles	28
1.2 Aménagements de postes	30
1.3 Quand le salariat n'offre pas de solution : l'indépendance.....	32
2. Perception des risques et de la santé au travail	33
2.1 La stabilité du handicap	33
2.2 Des prises de risques pour se maintenir au travail.....	33
3. Synthèse.....	35
RESSOURCES ET HANDICAP	36
1. La place du handicap dans la famille	36
1.1 Des stratégies en famille aussi.....	36
1.2 Des rôles familiaux renégociés.....	37
2. Une multiplicité de ressources	39
2.1 Un réseau local mobilisé.....	39
2.2 Des ressources extérieures en renfort.....	39
2.3 Le TH : une ressource en prévention des risques	40
3. Synthèse.....	41
CONCLUSION.....	42
BIBLIOGRAPHIE	45
DOCUMENTS ANNEXES.....	49
1. Guides d'entretien	49
1.1 Travailleur.euse.s handicapé.e.s	49
1.2 Familles	50
1.3 Employeurs.....	50
2. Corpus d'enquête.e.s	51
2.1 Travailleur.euse.s handicapé.e.s	51
2.2 Familles	52
2.3 Employeurs.....	52





Synthèse du rapport

Objectif de l'étude

Cette étude vise à comprendre les trajectoires et les stratégies mises en place par les travailleurs handicapés (TH) pour s'insérer et travailler malgré les représentations sociales négatives dont elles sont victimes – elles cachent ou montrent leur handicap, le font reconnaître ou non, demandent des postes adaptés ou non, trouvent ou non des allié.e.s dans le travail et en dehors (famille, employeurs, collègues, syndicats...). Cette étude exploratoire, entend préciser les questionnements et éléments influençant les processus d'appropriation et / ou de mise à distance du handicap en lien avec les trajectoires professionnelles.

Méthode

Une enquête sociologique a été menée entre octobre 2019 et mars 2020. Dix-neuf entretiens ont été réalisés auprès de plusieurs groupes d'acteurs en Bourgogne-Franche-Comté :

- 13 entretiens avec des travailleur.euse.s en situation de handicap physique ou sensoriel de plus de 18 ans et exerçant ou ayant exercé une activité professionnelle en milieu ordinaire au moment de la survenue du handicap ;
- 3 entretiens avec des familles de TH ;
- 3 entretiens avec des employeurs d'entreprises de tailles et de secteurs différents.

Principaux résultats

- En fonction du temps écoulé depuis la survenue du handicap, les représentations que les TH ont d'eux-mêmes, du handicap et de la RQTH, changent. L'acceptation du handicap et du recours à l'aide se construit dans le temps, au gré duquel les interactions avec la famille, les proches, employeurs et collègues, façonnent la trajectoire.
- Le moment d'apparition du handicap dans la trajectoire biographique des TH mène à des trajectoires de handicap différentes ce qui peut éventuellement influencer les ressources disponibles et produire des rapports au travail eux-mêmes différents.
- Les caractéristiques socioprofessionnelles jouent un rôle sur les palliatifs que les TH pourront ou non mobiliser dans leur vie.
- Par-delà leurs réticences, les TH rencontré.e.s partagent une rhétorique de mise à distance du dispositif de RQTH en évoquant des raisons différées - « pour plus tard », « pour l'employeur », « parce que le médecin me l'a conseillé », « au cas où ».
- Alors que les TH tendent à valoriser l'absence de prise de risque au travail et à promouvoir les actions qu'ils mettent en place en matière de santé au travail – actions syndicales, de formation ou relative à l'activité professionnelle - il n'en est pas moins que leur perception des risques semble évoluer au cours de leur trajectoire.
- Les proches et plus spécifiquement les conjoint.e.s et les enfants, constituent des soutiens importants pour les TH, d'autant que la famille élargie n'est pas systématiquement mobilisée. Il semble qu'un réseau local tende à se constituer autour du TH composé de voisin.e.s, d'ami.e.s, de membres familiaux proches géographiquement, dans l'objectif de pallier aux besoins imminents du TH.



1. HANDICAP, EMPLOI, SANTE ET INSERTION

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 sociale¹. Il est 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 liminaire² à l'instar des personnes âgées³ ou mourantes⁴. Le travail devient alors un élément essentiel pour être identifié.e comme un.e travailleur.euse et non comme une personne dépendante.

L'emploi en milieu ordinaire des personnes en situation de handicap est encadré par les lois du 11 juillet 1987 puis du 11 février 2005 portant sur « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ». A partir d'un principe de « non-discrimination » et dans l'idée de contribuer à l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap, ces lois incitent les employeurs à embaucher des travailleur.euse.s en situation de handicap (TH) et imposent une obligation d'emploi à hauteur de 6 % des effectifs d'entreprises de plus de 20 salarié.e.s. La réforme du 1^{er} janvier 2020 concernant l'Obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH) invite tous les employeurs, y compris d'entreprises de moins de 20 salarié.e.s, à déclarer la présence de TH dans leurs effectifs avec pour objectif de mieux connaître la réalité de l'emploi des personnes handicapées. 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 des 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 apparaît donc récente. Un des outils de l'employeur dans la prévention des risques liés aux activités professionnelles des salarié.e.s, repose sur une démarche d'évaluation de l'ensemble de ces risques, selon des procédures édictées⁵ et soumises au contrôle des autorités publiques. Cependant les textes ne mentionnent rien de spécifique sur les situations des personnes reconnues handicapées, au sein de la démarche.

Des chercheur.euse.s se sont intéressé.e.s 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 personnes handicapées. En parallèle, des études nationales : Sumer (Surveillance médicale des expositions des salariés), Evrest (Évolution et relations en santé au travail), Quinzaines MCP (Maladies à

¹ Demazière Didier, *Sociologie des chômeurs*, 2006, Paris, La Découverte.

² Calvez Marcel, « Le handicap comme situation de seuil : éléments pour une sociologie de la liminalité », *Sciences Sociales et Santé*, 1994, 16, 1 pp. 61-87

³ Guillemard Anne-Marie, *Les défis du vieillissement. Age, emploi, retraite, perspectives internationales*, 2010, Paris, Armand Colin.

⁴ Schepens Florent (sous la dir.), *Les soignants et la mort*, 2013, Toulouse, Erès.

⁵ Décret du 5 novembre 2001.

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 qui n'ont pas été interrogés ensemble, dans leur interrelation ou alors sous un angle spécifique focalisant sur un type de handicaps⁶ ou sur les représentations⁷ et trajectoires associées à des lieux d'activité précis⁸. Or, chacun des registres - handicaps, risque, santé, insertion - forme un système cohérent dans leurs interrelations. Dans le but de comprendre – et non juste décrire – ce que vivent les TH dans leur relation à l'emploi, il est essentiel d'explorer et d'expliquer ce système.

Aussi, cette première étape vise à comprendre les stratégies mises en place par les TH pour s'insérer et travailler malgré le stigmatisant 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.e.s 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 ?

2. OBJECTIFS

Cette enquête exploratoire constitue la première étape d'un projet plus vaste dont l'objectif est double : analyser à partir des acteurs.rice.s concerné.e.s, les processus d'appropriation et / ou de mise à distance du handicap en lien avec les trajectoires professionnelles pour saisir les conditions de réalisation d'une identité de TH d'une part ; et comprendre le rapport aux risques et à la santé en fonction du processus d'identification (handicap acquis ou congénital, moment de la survenue dans la trajectoire, demande ou non de Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé - RQTH) d'autre part.

L'étude exploratoire présentée ici a pour principal objectif d'affiner, voire de faire émerger, les questionnements à partir des pistes mises en exergue par cette première étape d'enquête de terrain. En particulier : Comment devient-on un travailleur handicapé ? Sur quelles ressources et représentations se base-t-on pour accepter ou refuser cette identification ? Comment le travailleur s'inscrit-il, avec sa différence, dans un collectif de travail ? Quelle place lui réserve-t-on et laquelle est-il en mesure de négocier ? Dans cette dynamique, comment se construisent les perceptions de ses propres vulnérabilités en termes de santé et risques au travail ?

⁶ à ce sujet voir les références suivantes : Barril Claudia, Metzger Jean-Luc, « 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 ; Volkoff Serge, Dalle-Nazébi Sophie, Jourdy Nahia, Kerbourc'h Sylvain, Le Clainche Christine, Narcy Mathieu, Molinié Anne-Françoise, « 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 ; Dalle-Nazébi Sophie, Sitbon Audrey, « 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.

⁷ Ville Isabelle, « Identité, représentations sociales et handicap », in Déficiences motrices et situations de handicaps, Paris, Edition APF, 2002, p. 48-52.

⁸ à ce sujet voir les références suivantes : Everaere Christophe, « Insertion et maintien dans l'emploi des personnes handicapées. Le cas des grandes surfaces de bricolage », *Revue française de gestion*, 2010, n°202, p.13-31 ; Barnay Thomas, Duguet Emmanuel, Le Clainche Christine, Narcy Mathieu, Videau Yann, « L'impact du handicap sur les trajectoires d'emploi : une comparaison public-privé », 2014, hal-01076896.

3. METHODE

Pour apporter des éléments de réponse à ces questions, une enquête a été menée entre octobre 2019 et mars 2020, auprès de plusieurs groupes d'acteurs. L'analyse qualitative présentée ci-après se base sur une série de dix-neuf entretiens compréhensifs réalisés en Bourgogne-Franche-Comté :

- 13 entretiens avec des travailleur.euse.s en situation de handicap physique ou sensoriel (maladie, congénital, accident) de plus de 18 ans et exerçant ou ayant exercé une activité professionnelle en milieu ordinaire au moment de la survenue du handicap ;
- 3 entretiens avec des familles de TH ;
- 3 entretiens avec des employeurs.

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. En effet, la perception de soi repose aussi sur le regard d'autrui – collègues, employeurs, parents, conjoints, enfants. Replacer le TH dans son 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 guides d'entretien⁹ et des critères de recrutement différents ont permis une mise en perspective des problématiques rencontrées par chacun des groupes d'acteurs. En effet, lors des entretiens avec **les familles**, il s'agissait principalement de conjoint.e.s¹⁰. Nous avons veillé toutefois à réaliser un entretien avec un conjoint d'une travailleuse handicapée – et deux autres conjointes – afin de questionner les distinctions de sexe dans les ressources proposées et les représentations du rôle d'aidant.e.s. Concernant les **employeurs**, une attention particulière a été portée à la taille des entreprises – deux PME de 12 et 50 salarié.e.s et une succursale d'un grand groupe – ainsi qu'au secteur d'activité afin d'interroger des employeurs de secteurs engageant physiquement le corps – construction et bâtiments travaux publics – et de secteur plus sédentaire – laboratoire pharmaceutique. Pour les **TH**, nous avons veillé à diversifier le corpus en fonction du genre, de la possession ou non de la RQTH, du type d'emploi occupé et des Professions et catégories socioprofessionnelles (PCS). 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. Aussi, nous avons rencontré :

- 7 femmes / 6 hommes
- 6 cadres et professions intellectuelles supérieures ou professions intermédiaires / 5 employé.e.s ou ouvrier.e.s / 2 indépendants
- 7 personnes exercent des activités professionnelles plutôt sédentaires / 6 des activités professionnelles plutôt physiques
- 10 sont en possession d'une RQTH / 3 sans RQTH

L'ensemble des entretiens a été réalisé en face à face et a fait l'objet d'une analyse par groupes thématiques dont l'objectif est de qualifier les expériences, les interactions et les logiques des enquêté.e.s en décrivant les phénomènes et en extrayant le sens donné dans le but de faire émerger une théorie¹¹. Néanmoins, au regard de l'hétérogénéité du corpus et du faible nombre d'acteur.rice.s rencontré.e.s et plus particulièrement des employeurs et des familles, le présent rapport constitue davantage une mise en perspective de l'état de la littérature corrélé aux données recueillies dans le but de dresser un panorama des pistes à creuser. Les pistes présentées ci-après méritent un approfondissement par une enquête de plus grande envergure pour les préciser davantage.

⁹ Les guides d'entretien sont consultables en Annexe 1, p. 47.

¹⁰ Au cours d'un entretien, la fille du TH était également présente.

¹¹ Mucchielli Alex, Paillé Pierre, *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, 2016, Paris, Armand Colin.



Représentations et handicap

Le handicap est défini selon la loi de 2005¹² 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-environnementaux¹³.

1. REGARDS CROISÉS SUR LE HANDICAP

1.1 Entre regard sur soi et regard de l'autre

Les représentations sociales associées au handicap sont majoritairement négatives et peuvent mener à une stigmatisation des personnes en situation de handicap dans le monde professionnel. L'individu contemporain est travaillé par un « processus d'individuation »¹⁴ qui propose une figure de « l'adulte idéal »¹⁵ de l'humain. « 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) »¹⁶. Cette figure parfaite va servir de base à la construction de toutes les figures imparfaites dont celle de l'handicapé¹⁷ : « unité de soi fissurée, communication avec autrui problématique, incohérence et irresponsabilité »¹⁸. 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. Les terminologies employées pour se définir, en miroir des « autres », semblent différentes entre les TH porteurs de handicap congénital et de handicap acquis. La TH porteuse d'un handicap congénital¹⁹ rencontrée dans le cadre de l'enquête mobilise lors de l'entretien la dyade « handicap » / « valide »²⁰ tandis que les autres, opposent le « normal » au « handicap » sous-entendu anormal, déviant. Les personnes porteuses de handicap congénital, confrontées à l'altérité de longue date, développeraient-elles une autre conception de l'altérité que les personnes porteuses d'un handicap acquis ? Cet écart « au normal » peut mener 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 »²¹.

¹² La loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a, dans son article 114 définit la notion de handicap.

¹³ Bodin Romuald, « Une sociologie du handicap est-elle possible ? », *Savoir/Agir*, 2019, n°47, p. 13-22.

¹⁴ Elias Norbert, *La société des individus*, 1997, Paris, Fayard, p. 101.

¹⁵ *Ibid.*

¹⁶ Eideliman Jean-Sébastien, « La jeunesse éternelle. Le difficile passage à l'âge adulte des personnes dites handicapées mentales » dans *Vivre les âges de la vie*, 2012, Paris, L'harmattan, p. 170.

¹⁷ Barrett Robert, *Le traité des fous*, 1998, Le Plessis-Robinson, Synthélabo

¹⁸ Eideliman, *Op. Cit.*, p.171.

¹⁹ Seule Emilie est porteuse d'un handicap congénital au sein du corpus de l'enquête exploratoire.

²⁰ Les termes entre guillemets et en italique insérés dans le corps du texte sont des termes tirés des entretiens exploratoires.

²¹ Ancet Pierre, « Handicap et visibilité. De l'outrance involontaire du corps à l'outrance volontaire de l'apparence », *Revue des sciences sociales*, 2018, n°59, p. 46-53.

« *Moi j'avais honte de ce qui m'arrivait donc je voulais pas travailler au milieu des autres quoi [dans le centre de rééducation]* » (Nicolas, 44 ans, Mécanicien de précision, RQTH)

Pour se prémunir de l'image que la société leur renvoie, les TH rencontrés ainsi que leur famille se réfèrent à une échelle du handicap élaborée par leur soin en fonction de leur perception de la gravité ou de la lourdeur de celui-ci.

« *Oui c'est reconnu [son handicap] mais bon c'est un petit handicap pour moi. Ça me gêne moi, ça gêne personne d'autre, c'est pas...* » (Yohann, 52 ans, Agriculteur, RQTH)

« *Donc là c'est vraiment les personnes lourdement handicapées qui ont besoin d'aides techniques et humaines* » (Patricia, 48 ans, Chargée d'accueil, RQTH)

Les échelles de handicap sont élaborées par les TH en faisant de l'usage du fauteuil roulant le stade ultime du handicap de la mobilité. Cette représentation du handicap est très prégnante chez les TH et leur famille.

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 certain.e.s TH opposant le « *normal* » au « *handicap* », il n'en est pas moins que les employeurs adoptent des comportements différents de ceux envers les salarié.e.s valides.

« *Alors ça je me fais peut-être une idée mais peut-être que comme on sait que ce sont des travailleurs qui bénéficient de ce système-là, on a peut-être une forme, pas d'indulgence, ce serait excessif, mais une forme de dire... On n'a pas le même regard. Je pense que c'est vraiment dans l'inconscient. On n'est pas dans le... Je pense que quand ils font des bêtises on les sanctionne comme les autres. Mais il y a toujours ce petit... On sait qu'ils sont RQTH donc on fait peut-être un petit peu plus attention, on prend plus de précautions parce qu'on sait que de toute façon, s'il y a des erreurs, elles sont peut-être pas toujours de la malveillance ou des choses comme ça quoi. Les choses qu'on pourrait avoir sur un salarié lambda* » (Rémi, Employeur, BTP, 50 salarié.e.s)

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 »²² dont les déficiences l'empêchent d'avoir une vie « normale » et dont la trajectoire est traversée par des épreuves justifiant l'indulgence. De fait, l'emploi de TH est souvent corolaire à une « relative paix sociale » entretenue par certaines tolérances de l'employeur²³. Cette tolérance porte également sur la prétendue moindre productivité des TH²⁴ en activité. En effet, les études existantes sur le sujet ainsi que l'enquête menée, mettent en exergue une représentation sociale bien ancrée : les TH seraient moins productif.ve.s, moins efficaces et moins compétent.e.s que les salarié.e.s valides. Parallèlement, les contraintes de productivité et celles d'adaptation des postes, ou de réorganisation d'activités pour créer un poste de travail adapté, semblent parfois inconciliables pour former un poste de travail complet, sauf à « sous occuper » des salariés.

« *Générer un poste adapté pour une personne avec un handicap physique dans l'entreprise mettrait cette personne en sous-activité, 60 % du temps quoi. Enfin 60 ou 80 % du temps* » (Charles, Employeur, construction, 12 salarié.e.s)

Nous pouvons ainsi nous demander si cette représentation stéréotypique des TH en rapport avec la montée en compétences et en qualifications des métiers constituerait le socle d'un argumentaire justifiant les difficultés à recruter des TH, comme cela semble être le cas dans la fonction publique

²² 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.

²³ Waser Anne-Marie, Lhuillier Dominique, Huyez-Levrat Guillaume *et al.*, « Maladies chroniques, handicap et gestion des situations de travail », *Sciences sociales et santé*, 2014, Vol. 32, p. 79-106.

²⁴ Ibid.

territoriale²⁵. Corrélées aux suspicions d'absences, d'arrêt de travail voire à la mise en œuvre de mi-temps thérapeutique, ces représentations peuvent alimenter des pratiques de discrimination à l'embauche des TH²⁶ et freiner leur intégration dans un collectif de travail pour laquelle les employeurs ont un rôle à jouer²⁷. En effet, les représentations sociales négatives concernant la moindre efficacité des TH peuvent être partagées par les collègues, menant à la crainte de voir une surcharge de travail leur incomber²⁸.

De plus, dans le sens commun 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 ; etc., et ceux qui ne seraient pas « réellement handicapés », à savoir les personnes en invalidité ou en restriction d'aptitudes²⁹. Dans la première situation, la personne n'est pas jugée responsable, sourde non appareillée, sa situation est claire, elle est légitime et « mérite » la solidarité de ses collègues qui reconnaissent le handicap.

« Et puis ici il [son téléphone] est toujours en vibreur donc c'est ma collègue qui dit : Tiens il y a ton téléphone qui doit vibrer j'entends. Elles l'entendent avant moi parce que moi j'entends pas » (Emilie, 53 ans, Agente administrative, RQTH)

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.

« Vous savez quand j'étais assise, parce qu'il y a des moments où j'avais mal, je me mettais assise, quand il y a des filles qui passaient, c'était ironique mais je savais qu'au fond d'elles, quand elles me regardaient et puis qu'elles me disaient : Ah on est assise ça va ? Du style : Ça va [sous-entendu : tu ne te fatigues pas trop !] ? » (Nadine, 56 ans, Technicienne de surface, RQTH)

Ces représentations en fonction du type de handicap semblent jouer un rôle important sur l'intégration du TH dans son 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 physique et le regard d'autrui - employeurs et collègues – porté sur eux, les identifiant comme des personnes diminuées mais également comme des « profiteurs du système », ce qu'ils essaient de réfuter en « tenant » au travail.

1.2 Visibilité et invisibilité du handicap

La visibilité ou l'invisibilité du handicap mènent à des différences à la fois en termes d'enjeux différents pour les TH et en termes de stratégies développées. Au sein du corpus, 8 TH qualifient leur handicap d'invisible tandis que 5 le qualifient de visible. Alors que nous venons d'évoquer 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 différemment avec cette visibilité / invisibilité.

²⁵ Flamant Anouk, « L'emploi des personnes handicapées : du principe de non-discrimination à la gestion des compétences dans les collectivités territoriales », *Revue française des affaires sociales*, 2016, n°4, p. 333-352.

²⁶ à ce sujet voir les références suivantes : Le Clainche Christine, « Handicap et discrimination », in *La qualité de l'emploi*, 2006, Centre d'études de l'emploi, Paris, La découverte ; Auerbacher Élisabeth, « Politique, handicap et discriminations », *Reliance*, 2007, n° 23, p. 100-102.

²⁷ Stiker Henri-Jacques, « Les personnes en situation de handicap dans l'entreprise », *Reliance*, 2006, n° 19, p. 34-41.

²⁸ Bonnet Camille, *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.

²⁹ Caron Sandra, Chasseriaud Silvère, Laubressac Christian, Titli Lou, « Entreprises et handicap, les modalités de mise en œuvre de l'OETH », *Dares*, 2016, n°201.

Être porteur.euse 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  ces employeurs 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.

« Ouais c'est  a le probl me, c'est que quand  a se voit pas, on n'est pas cr dible. Il aurait mieux valu, je sais pas moi, que je perde une jambe. Au moins on sait par A + B que voil  » (Sylviane, 47 ans, Assistante sociale, sans RQTH)

Au sein du corpus, la majorit  des femmes rencontr es regrettent l'invisibilit  de leur handicap, l  o  les hommes porteurs d'un handicap visible, aimeraient l'invisibiliser. Cette pr occupation de la mise en visibilit /invisibilit  du handicap peut  tre sous-tendue par les distinctions de sexe op rantes dans notre soci t . En effet, dans les repr sentations sociales, les femmes sont plus ais ment consid r es comme « sensibles », « fragiles » voire « douillettes »³⁰. Ces repr sentations, corr l es   l'invisibilit  de leur d ficience, induisent que les femmes du corpus voient leur handicap et les difficult s qui en d coulent  tre remis en cause par autrui qui va les inf rer   leur *nature* f minine.

« Oui, m me aupr s de ma famille parce qu'au d but, adolescente c' tait : Ah elle a encore ceci, elle est douillette » (Virginie, 47 ans, Technicienne en assurance, RQTH)

A l'inverse, les hommes sont plus souvent associ s   la « force » et   la « virilit  » ce qui contribue   leur volont  d'invisibiliser leur handicap, ne pas s'exprimer sur leur douleur, voire ne pas avoir n cessairement recours aux soins.

« Parce que je pense qu'il doit souffrir, il dit jamais rien mais je pense que des fois il doit souffrir quand m me. Quand il fait des 30 degr s, il est tout enfl , il peut pas sortir le pied de la botte mais il dit rien, «  a va aller » [...] il a toujours du mal de se faire soigner. Il a encore sa broche. Ils lui avaient dit vous viendrez l'enlever, il a jamais  t  l'enlever » (Nathalie, conjointe de Yohann, Agriculteur, RQTH)

Nous pouvons  mettre l'hypoth se que les repr sentations de genre influencent la perception que les TH ont d'eux-m mes et de leur handicap tout autant que la mani re dont il est per u par les autres ce qui pourrait  galement impacter les ressources mises   disposition du TH.

Si la mise en visibilit  du handicap semble importante pour sa reconnaissance, les employeurs rencontr .e.s axent davantage leur discours sur l'impact du handicap sur le travail. Selon eux, la visibilit  ou l'invisibilit  du handicap n'importe gu re car elle ne d finit pas les difficult s rencontr es par les TH   leur poste de travail. De plus, certains handicaps peuvent  tre invisibilis s du fait des conditions de travail qui ne pr sentent pas de contraintes relatives   la r alisation des t ches.

« Et comme nous sommes dans un milieu, notamment le d samiantage, o  on travaille beaucoup avec des pictogrammes, donc c'est des gens pour qui le c t  figuratif qu'on met dans nos processus est suffisant pour la bonne compr hension de leurs t ches [...] Ce sont des postes normaux. Ils sont adapt s du fait de notre organisation. Ils ont les cryptos comme les gens non handicap s ont des cryptos » (R mi, Employeur, BTP, 50 salari .e.s)

Cet exemple montre que les m mes consignes peuvent  tre comprise par tous les travailleurs, TH ou non. D s lors, il est possible, dans certaines situations, de proposer « des postes normaux », pour reprendre les termes de R mi   tous les employ s, sans faire de distinctions qui peuvent mener   des tensions, voire des conflits, au sein de l' quipe. Ces tensions semblent d'autant plus importantes que le handicap est difficilement identifiable car cela complique la l gitimation du poste am nag , de la situation d'exception. Le principe d' galit  est au c ur des relations coll giales, l'adaptation des t ches

³⁰ H ritier Fran oise, *Masculin/F minin. La pens e de la diff rence*, 1996, Paris, Odile Jacob.

et / ou des rythmes pour un TH peut ne pas être appréciée par les collègues d'autant plus si ces derniers ne (re)connaissent pas ou ne voient pas les déficiences.

Ces éléments soulignent le caractère situationnel du handicap, fonction du poste de travail occupé mais aussi du handicap, de sa plus ou moins importante visibilité, du sexe du travailleur et de son entourage. Or, il semble que le collectif de travail ait des difficultés à « faire avec » cette caractéristique du handicap et donc à ajuster les comportements et les situations pour l'amenuiser et proposer ainsi des postes adaptés. 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 » alors même que le regard qu'ils portent sur leurs employé.e.s TH est différent³¹. Nous pouvons ainsi supposer qu'il existe une difficulté pour les employeurs à transposer les cadres du handicap, le handicap « en soi » et les situations handicapantes, qui constituent des registres qui se recouvrent. Par le fait, un handicap reconnu administrativement n'est pas un handicap de situation permanent.

Cette première partie relève une tension entre les situations décrites par les TH, les familles et les employeurs qui nécessite des investigations plus poussées : la reconnaissance du handicap, sa visibilité ou son invisibilité, ne se recouvrent pas nécessairement. Ainsi un handicap reconnu peut ne pas avoir d'effet sur le travail, et l'adaptation du poste, participer à la stigmatisation du TH, notamment en le condamnant à un sous-emploi qui est vecteur de souffrance psychique³². Le bon poste aménagé est-il celui qui invisibilise le handicap ?

³¹ Ces points seront davantage abordés dans la Partie « Travail et handicap », p. 28.

³² Buscatto Marie, Loriol Marc, Weller Jean-Marc, Au-delà du stress au travail, 2008, Toulouse, Erès.

2. LA SURVENUE DU HANDICAP

2.1 Des « trajectoires de handicap »

Bien qu'il y existe plusieurs catégorisations des handicaps - handicap physique, mental ou psychique, déficience sensorielle, handicap relatif à l'apprentissage, handicap neurologique ou troubles d'accoutumances³³- 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 des risques professionnels.

L'étude des trajectoires – *i. e.* le développement physiologique du handicap et de ses conséquences mais aussi « toute l'organisation du travail déployée »³⁴ ainsi que son retentissement sur ceux qui y sont impliqués (ici, famille, collègues et employeur) – doit porter sur un temps long et caractériser les différentes étapes du parcours personnel et professionnel des TH à partir du diagnostic. De même, les interactions relationnelles avec les proches mais aussi des familles permet d'approcher son intégration ainsi que la réorganisation du quotidien, la gestion des difficultés au quotidien et au fil du temps.

« Alors aujourd'hui ça va, ça a été très compliqué d'arriver à « Aujourd'hui ça va », autant physiquement, psychologiquement, de se dire qu'il est plus capable de faire... D'accepter, c'est ça voilà, d'accepter qu'on peut plus faire comme avant, ça a pas été évident » (Amélia, conjointe de Nicolas, Mécanicien de précision, RQTH)

2.2 Handicap congénital et handicap acquis

Le point de départ pour appréhender la trajectoire de handicap des TH rencontré.e.s est la survenue de celui-ci. L'analyse nous invite à relever une différence entre la TH porteuse d'un handicap congénital et les TH porteur.euse.s d'un handicap acquis au cours de la trajectoire.

Dans le cas d'une déficience congénitale, celle-ci est présentée comme « naturelle » et n'est pas dissociée de la personne : elle fait partie d'elle.

« Je dirais que je vis depuis tellement longtemps avec que pour moi c'est intégré quoi. Je vis avec et je n'y pense pas [...] On compense naturellement donc à l'école, non j'ai pas de souvenir que j'entendais pas » (Emilie, 53 ans, Agente administrative MDPH, 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 Emilie comme des palliatifs.

Dans le cas d'une déficience acquise, à l'inverse, la bifurcation opérée par la survenue du handicap nécessite souvent des aménagements – au travail, au foyer, personnels – qui se co-construisent et semblent nécessiter 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.

« Non et puis ça change une vie, ça nous tombe dessus et puis on n'est pas préparé à ça quoi » (Amélia, conjointe de Nicolas, Mécanicien de précision, RQTH)

³³ Berthélémy Gwenaël, Charles-Fontaine Céline, Point Sébastien, « (Re) considérer le handicap : regards croisés sur les approches en entreprise », *Management & avenir*, 2010, n°38, p. 293-305.

³⁴ Strauss Anselm, *La trame de la négociation*, 1992, Paris, L'Harmattan, p. 143.

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 laisse ensuite place à l'acceptation de l'annonce qui permettra au TH de se familiariser avec ses nouvelles possibilités.

L'analyse tend à souligner que plus la survenue du handicap est récente, plus les TH se sentent exclusivement confrontés à des contraintes, des impossibilités, des incapacités. Des questions restent à travailler sur ce point ; est-ce que lorsque le handicap est congénital s'opère une forme de naturalisation des comportements initialement conçus comme des palliatifs ? Cette naturalisation facilite-t-elle l'incorporation du handicap et donc son acceptation par les TH ? Quels sont les éléments qui facilitent l'acceptation du handicap lorsque celui-ci survient brutalement ?

2.3 Influence sur le rapport au travail

Afin de comprendre les modifications du rapport au travail des TH et les dispositions prises, la question de la temporalité paraît essentielle à deux niveaux ; celui du temps écoulé depuis l'apparition du handicap, celui du moment dans la trajectoire où il est apparu. Si le handicap est survenu avant l'entrée dans la vie active, que celui-ci soit congénital ou acquis, il semble que l'activité professionnelle ait toujours été envisagée avec le handicap. Les TH ont ainsi anticipé et intégré certaines pratiques pour concilier au mieux travail et handicap, notamment :

- Gérer l'effort hors travail, dans la vie personnelle, pour pouvoir continuer à travailler ;
« Ouais, parce que j'arrivais déjà plus, mon mari emmenait ses chemises à repasser chez quelqu'un qui voulait bien lui faire vu que j'arrivais pas. Et puis j'avais du mal à dire : Il faut prendre quelqu'un. Parce que c'est horrible à mon âge de se sentir régresser comme ça. Mais j'avais pas la force [...] Enfin voilà, parce que si je la mets dans le ménage ils me verront que couchée donc je la garde pour ma famille, mes proches et pour le travail. Mais je sais que je pourrai pas tout faire » (Virginie, 47 ans, Technicienne en assurance, RQTH)
- Mettre en place d'eux-mêmes ou négocier dès le départ des aménagements au travail ;
« J'ai la chance d'avoir un employeur qui a été à l'écoute et qui a fait un certain nombre de choses, un employeur qui n'est pas jugeant non plus. Enfin je pense pas » (Sylviane, 47 ans, Assistante sociale, sans RQTH)
- Pratiquer des activités sportives adaptées à leur déficience pour se maintenir en santé et favoriser l'exercice professionnel.
« J'aimais déjà bien le sport et je me suis plus plongé encore plus dans le sport et puis dans le vélo en particulier, ce qui fait que je garde toujours une condition physique pour être bien au quotidien avec mes séquelles » (Eric, 31 ans, agriculteur, RQTH)

A l'inverse, celles et ceux dont le handicap s'est révélé en cours de trajectoire professionnelle, sont confronté.e.s à un aménagement de leur poste, des changements d'ordres organisationnels voire des reclassements au sein de l'entreprise ou des reconversions professionnelles³⁵. L'incertitude professionnelle à laquelle le handicap les confronte, rend la projection dans l'avenir plus pénible. Comme souligné précédemment, les TH ne parlent alors presque exclusivement des contraintes, incapacités et limitations dont ils sont victimes. Certain.e.s TH sont, au moment de notre rencontre, en arrêt de travail depuis plusieurs mois voire plusieurs années, en attente d'une réponse de leur employeur pour bénéficier d'un poste aménagé ou encore en cours de licenciement pour inaptitude. Le rapport au travail est ainsi grandement ébranlé par la situation, souvent temporaire, qu'ils traversent.

« Je vais devenir quoi ? Moi j'ai qu'un bac + 1 donc sur le marché je crois que maintenant c'est bac + 2. Alors après ça, ça me fait sourire aussi. On m'a dit que des fois il y a des emplois où on n'a pas

³⁵ Ces éléments sont développés plus en détails dans la Partie « Travail et handicap » p. 28.

besoin d'avoir plus, il suffit de savoir se vendre [...]. C'est là où je me suis beaucoup questionnée. Je me suis dit : Si j'ai un métier qui me plaît, s'il faut un bac + 2 il faut que je reprenne mes études [...]. Alors là j'en sais rien du tout. Honnêtement et sincèrement. Alors tout le monde me dit qu'il faut rester dans le social parce qu'on me voit dans le social. Mais je sais pas. Il faudrait peut-être que je fasse un bilan de compétences je pense. J'en sais strictement rien [...]. Honnêtement je sais pas. En tout cas je veux toujours aider, c'est sûr. Mais j'arrive pas à me projeter en fait. » (Myriam, 46 ans, auxiliaire de vie, sans RQTH)

Toutefois, même si le handicap s'est manifesté en cours de carrière, le temps écoulé - plus de 10 ans pour certain.e.s - entre sa survenue et le moment où nous rencontrons les TH, favorise une mise en discours où le handicap n'est plus central. En effet, et ce facilité par l'occupation d'un poste aménagé adéquatement ou une reconversion professionnelle *via* Cap Emploi, les TH arborent un discours axé davantage sur l'activité professionnelle en elle-même, les conditions de travail, les relations avec les collègues ; plus distancié du handicap.

Le rapport au travail des TH est également questionné par les employeurs rencontrés qui soulignent leur rôle essentiel d'écoute vis-à-vis de leur personnel – TH et valides. Ceux-ci mettent en exergue l'importance d'échanges réguliers entre l'employeur et le TH pour identifier et / ou faire un point sur les limites et les difficultés rencontrées par le TH à son poste de travail. Il s'agirait ainsi de repérer les tâches que le TH ne peut pas ou plus réaliser en raison de son handicap.

Ces deux niveaux de discours entre l'employeur et le 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 comme le soulignent les stratégies de dissimulation dans le monde professionnel et / ou sa non reconnaissance administrative, les reconfigurations au fil de la trajectoire ou encore la crainte d'être stigmatisé.e.s et limité.e.s professionnellement du fait de représentations sociales négatives.

3. RECONFIGURATION IDENTITAIRE

3.1 « Avoir » un handicap ou « être » handicapé.e

Les gestes professionnels ainsi que leur apprentissage participent à la construction de l'identité et notamment l'identité professionnelle puisqu'ils définissent l'appartenance à un groupe³⁶. Par le fait, qu'en est-il lorsqu'un évènement compromet cette appartenance au groupe professionnel ? Si le handicap est raconté comme une véritable bifurcation par les TH et les familles rencontrés.e.s, il constitue pour Jean-Luc Simon³⁷ une rupture menant à une mort puis une renaissance en passant par un état liminaire. Aussi, plus que d'une « reconstruction » de l'identité après le handicap, il s'agirait plutôt de créer une identité nouvelle³⁸. Or, l'identité n'est pas une chose figée, et ce même si certaines tendances sont incorporées. L'identité se joue dans l'interaction, dans la relation à l'autre, par conséquent nous parlerons de reconfiguration plutôt que de construction /reconstruction de l'identité des TH.

Les premiers entretiens laissent présumer que la reconfiguration de l'identité relative au handicap en situation de travail, emprunte différents canaux en fonction du type de handicap - congénital ou acquis - et de ses implications sur les diverses sphères de la vie ainsi que sur la qualité de vie des TH. Sur ce point, les descriptions des TH par eux-mêmes divergent selon la trajectoire de handicap des personnes rencontrées. En effet, les TH pour lesquels la survenue du handicap est la plus récente et qui sont par là même confrontés.e.s à leurs propres représentations du handicap ainsi qu'aux changements et contraintes vécues, considèrent qu'ils ou elles « sont » handicapés.e.s. En effet, ils se disent et se sentent handicapés.e.s. Cette acception – « être » handicapé.e - traduit une conception univoque de l'identité où une facette prime sur toutes les autres et où la personne se réduit à son handicap.

« Elle [la psychologue] me dit : Attention, vous êtes pas handicapé, vous avez certains handicaps. Il y a une différence. Et elle me le dit encore parce que... » (Nicolas, 44 ans, mécanicien de précision, RQTH)

A l'inverse, lorsque la survenue du handicap est plus ancienne, l'acceptation de celui-ci est davantage soulignée dans les discours. De ce fait, les TH considèrent alors qu'ils « ont » un handicap dans certaines situations.

« Moi je me suis jamais caché de dire : voilà j'ai un handicap [...]. C'est pas une fierté, c'est pas le mot, mais je veux dire, pour moi je suis quelqu'un de normal, avec des séquelles physiques mais ça m'a pas changé » (Eric, 31 ans, agriculteur, RQTH)

Intervient une évolution dans la perception de soi et donc dans la reconfiguration de l'identité au cours de la trajectoire de handicap : ne plus nier les autres dimensions de sa personne semble favorisé par les expériences – professionnelles, familiales, personnelles - du TH qui lui permettent d'approprier ses limites et de prendre conscience de ses possibilités, soutenant, dans un même mouvement, l'intégration du handicap comme situationnel.

La survenue du handicap – suite au choc diagnostique – transforme, dans un premier temps, par son irréversibilité l'identité de l'individu puis, dans un second temps, la période liminaire permet un travail de reconfiguration identitaire où le TH passe de l'être à l'avoir, redevenant ainsi une personne « normale », pour reprendre le terme d'Éric cité ci-dessus, dotée d'attributs handicapants. Tout ceci

³⁶ à ce sujet voir les références suivantes : Dubar Claude, *La socialisation. Construction des identités sociales et professionnelles*, 1991, Paris, Armand Colin ; Pezé Marie, « Corps et souffrance au travail », *Corps*, 2009, n°6, p. 15-21 ; Sennet Richard, *Ce que sait la main. La culture de l'artisanat*, 2010, Paris, Albin Michel.

³⁷ Simon Jean-Luc, *Vivre après l'accident. Conséquences psychologiques d'un handicap physique*, 2010, Lyon, Chroniques sociales.

³⁸ Ancet, 2018, *Op. Cit.*

mérite d'autres développements afin d'être affiné et de mieux comprendre comment s'articulent les différentes dimensions de la trajectoire du handicap.

3.2 La RQTH comme marqueur identitaire

Dans ce processus de reconfiguration identitaire, la mobilisation ou non du dispositif de RQTH paraît jouer un rôle que l'on ne perçoit qu'en filigrane des discours des TH. Effectivement, ils soulignent, sans exception, que la RQTH n'a ni changé la perception qu'ils avaient d'eux-mêmes, ni transformé leur manière de caractériser leurs problèmes de santé / handicap. La RQTH n'est ainsi pas mobilisée dans une visée de reconnaissance de soi, pour soi, mais davantage tournée vers les autres³⁹. Pour les familles rencontrées, par-delà les possibilités d'aménagements au travail et donc le maintien dans l'emploi du TH, la RQTH favorise surtout la reconnaissance du handicap auprès de la société mais également du TH, menant à une prise de conscience qualifiée d'importante pour la reconfiguration identitaire.

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 handicapé.e.s* », qu'« *il y a plus handicapé.e.s* » qu'eux. Ce bref détour permet de souligner la manière dont la reconfiguration identitaire des TH entrerait en tension avec la première demande de RQTH et plus largement les représentations sociales négatives du handicap dont les TH sont eux-aussi imprégné.e.s. Ces réticences sur lesquelles nous reviendrons, questionnent la mise en jeu de cette reconfiguration identitaire et le rôle que joue la RQTH dans ce parcours.

3.3 Quand la douleur s'invite au travail

Un autre élément important dans la reconfiguration identitaire des TH est la douleur inhérente au handicap. En effet, les personnes porteuses d'un handicap non douloureux ont potentiellement plus de leviers d'action que celles dont le handicap est synonyme de douleur. La douleur concentre une grande part de l'attention des TH et participe d'une organisation – travail/hors travail – particulière dont l'objectif est de l'éviter, de la diminuer en situation professionnelle, mais aussi hors travail notamment pour ses implications sur le travail le lendemain. Aussi, comme souligné précédemment, certains TH rencontré.e.s pratiquent des activités sportives / des étirements pour se maintenir en santé et éviter la survenue de douleurs au travail.

A l'inverse, les personnes porteuses d'un handicap non douloureux se perçoivent moins « handicapées » dans leurs activités que celles et ceux qui souffrent. La présence de douleurs constitue pour les TH une contrainte supplémentaire qui doit être gérée dans les différentes sphères de leur vie pour en maîtriser les retentissements. Cette contrainte influence nettement la manière dont les TH se perçoivent et se représentent leur handicap ; la douleur accentue la perception du handicap « en soi ».

Il sera important, dans le prolongement de cette étape exploratoire, de prendre en considération l'activité, le statut social ainsi que la pente des trajectoires sociales (ascendante, descendante ou stable). Le statut de la douleur – et, nous en faisons l'hypothèse, du handicap – est en effet différent en fonction de ces dimensions. Ainsi les bûcherons supportent les douleurs liées à leur activité afin de préserver leur statut professionnel et la trajectoire sociale ascendante qui l'accompagne⁴⁰, les agriculteurs considéreront que leur corps n'a pas à être pris en considération⁴¹, etc. Il est alors nécessaire de comprendre comment un handicap s'articule aux différentes manières d'être, et sentiments

³⁹ Nous reviendrons plus en détail sur les raisons de la mobilisation de la RQTH dans la Partie « RQTH et handicap » p. 20

⁴⁰ Schepens Florent, « L'oubli du corps », *Sociologie pratique*, 2013, 26, pp. 57-69.

⁴¹ Jacques-Jouvenot Dominique, Laplante Jean-Jacques, *Les maux de la terre. Regards croisés sur la santé au travail*, 2009, Paris, Ed. de l'Aube

d'appartenance sociaux et professionnels. Ces dimensions seront développées dans la partie « Travail et handicap » de ce rapport.

4. SYNTHÈSE

Les représentations sociales négatives associées au handicap ainsi que la prise en compte des trajectoires de handicap interrogent la manière dont les reconfigurations identitaires des TH s'opèrent. Différents éléments doivent ainsi nécessairement être pensés dans leur interrelation :

- Le moment de l'apparition du handicap (congénital ou acquis, avant l'entrée dans la vie active ou au cours de la trajectoire professionnelle) car celui-ci implique des trajectoires de handicap différentes, ce qui influence les ressources disponibles et semble produire des rapports au travail eux-mêmes différents.
- L'évolution dans le temps des représentations du TH, de ses proches et de son employeur invite à penser ces regards croisés sur le handicap comme en perpétuel remaniement au fil des expériences, des interactions. Ainsi au fil de la trajectoire, les regards se croisent et s'influencent, celui du TH sur lui-même tout comme celui d'autrui sur lui.
- L'intégration des TH dépend des représentations de l'employeur et des conditions de travail plus au moins adaptées à lui / à l'ensemble des salarié.e.s. De celle-ci dépendra également son intégration dans le collectif de travail.
- La visibilité ou l'invisibilité du handicap peut mener à des stratégies de dissimulation ou à l'inverse à des stratégies de reconnaissance administrative pour soutenir une reconnaissance sociale qui peine à advenir. En termes de stratégies : le handicap étant associé à des représentations négatives notamment en milieu professionnel, celles-ci peuvent pousser le TH à camoufler son handicap si celui-ci n'a pas ou peu d'impacts sur l'activité professionnelle ou à l'inverse, lorsque le handicap a des répercussions importantes sur l'activité ou qu'il est associé à des douleurs, demander une RQTH permet de faire reconnaître ses problèmes de santé. Au sein du collectif de travail, l'obtention d'une RQTH constitue un premier pas vers la reconnaissance collégiale du handicap mais ne paraît pas suffisante, la RQTH ne semble pas garantir auprès d'un collectif de travail l'existence d'un handicap.
- Le genre, le statut social, l'activité, l'entourage, etc., ont une influence sur la perception du handicap et les stratégies qui seront mises en œuvre pour y faire face. Ces dimensions influenceront différemment les manières de passer d' « être handicapé » à « avoir un handicap ».



RQTH et handicap

Est considérée comme travailleur.euse handicapé.e « toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite de l'altération d'une ou plusieurs fonctions physique, sensorielle, mentale ou psychique »⁴². La notion administrative de « travailleur.euse handicapé.e » 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.

1. UNE RE CATEGORISATION SOCIALE

1.1 Accepter le handicap et/ou l'aide

Le handicap ne suffit pas à faire le ou la travailleur.euse handicapé.e. Le TH doit s'inscrire dans un processus d'acceptation du handicap et/ou de l'aide apportée par des tiers. Accepter le handicap et accepter l'aide – en termes de protection, d'aménagement du poste de travail ou des rythmes de travail – sont deux choses différentes⁴³ et les demandeur.euse.s peuvent 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 amené.e.s à endosser cette identité de travailleur.euse handicapé.e indépendamment d'une reconnaissance administrative. De manière générale, les demandeur.euse.s de RQTH recherchent dans ce dispositif, une « protection, sans pour autant considérer que leurs difficultés font d'eux des personnes handicapées à part entière »⁴⁴.

Les divers processus d'acceptation du handicap et/ou de l'aide par le biais d'une demande ou non de RQTH sont liés aux ressources dont dispose la personne⁴⁵ 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 socioprofessionnelles⁴⁶. 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 par des ressources extérieures, familiales, ou, au contraire, renforcée par un cadre inadapté⁴⁷. 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

⁴² <https://travail-emploi.gouv.fr/emploi/emploi-et-handicap/rqth>

⁴³ Bertrand Louis, Caradec Vincent, Eideliman Jean-Sébastien, « Devenir travailleur handicapé. Enjeux individuels, frontières institutionnelles », *Sociologie*, 2014, Vol. 5, p. 121-138.

⁴⁴ Ibid.

⁴⁵ Cambois Emmanuelle, « 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, 2013*, Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) et Institut fédératif de recherche sur le handicap (IFRH), p.17-19.

⁴⁶ Barnay *et al.*, 2014, *Op. Cit.*

⁴⁷ Nous aborderons plus en détails ces éléments dans la Partie « Ressources et handicap » p. 36.

« vraiment » handicapées et non pas à celles peu ou pas handicapées⁴⁸. Toutefois, certaines personnes susceptibles d'en bénéficier n'en font pourtant pas la demande.

« Pas par manque de volonté de le faire, c'est que je considère que ma position, mon poste, enfin ma vie... Je pense qu'il y en a d'autres qui ont plus de handicaps que moi et qui en ont besoin et qui le demandent pas [...] Mais je considère qu'il y a des gens qui ont plus besoin d'être reconnus handicapés que moi » (David, 58 ans, Encadrant technique, sans RQTH)

David, en tant que cadre, dispose d'une grande flexibilité dans son activité et adapte celle-ci à son état de santé quotidien, sans en informer son employeur. N'étant pas confronté à une situation professionnelle handicapante, relativement à sa maladie, il n'a pas déposé de demande de RQTH. La demande ou non de RQTH paraît donc dépendante de l'acceptation du handicap par le TH, de ses ressources personnelles et mobilisables pour y faire face, de l'acceptation de demander une aide extérieure.

1.2 Des réticences à la demande de RQTH

Le handicap participe à la définition de l'identité sociale et individuelle du TH. Même si celui-ci refuse de s'y laisser réduire, la RQTH fonctionne comme un marqueur, un « étiquetage » social⁴⁹ - et 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 ou ponctuelle, de symptômes plus ou moins durables, plus ou moins amendés par des thérapeutiques. Si la RQTH constitue un marqueur identitaire, même si les raisons avancées par les TH du corpus pour en faire sa demande ne sont pas de cet ordre, on peut interroger cette labellisation durable 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.

Le dispositif de RQTH est souvent mis à distance pour des questions de perceptions différenciées mais également car les demandes ne sont pas faites immédiatement après le diagnostic/ l'accident⁵⁰ et ce, quelle que soit l'origine du handicap - congénital, accidentel ou maladie. En effet, l'attribution de la RQTH assure la qualification administrative de TH et implique par là même une recatégorisation de la personne comme « ne pouvant plus travailler normalement ».

« Bah au début quand elle m'a parlé de ça, reconnaissance handicapée dans la tête c'était : je vais plus pouvoir faire quoi que ce soit et du coup je vais jamais retrouver de boulot, je ferai rien quoi. C'était plus un boulet » (Jean-Paul, 52 ans, cadre hygiène sécurité, environnement, RQTH)

Il semblerait que ce changement de catégorie sociale par ce nouvel étiquetage administratif induise des stratégies de dissimulation du handicap et un non-recours à la RQTH dans l'objectif d'éviter des conséquences sur l'activité de travail et / ou la carrière⁵¹.

Dans le corpus, le fait de ne pas demander de RQTH immédiatement après le diagnostic / l'accident est lié, d'une part à la non nécessité du point de vue professionnel – une période d'arrêt de travail s'ensuit souvent – et d'autre part, à la volonté des TH de repousser cet étiquetage. La demande de RQTH semble ainsi constituer une étape, une nouvelle bifurcation dans la trajectoire de handicap des personnes rencontrées.

⁴⁸ Bertrand Louis, Caradec Vincent, Eideliman Jean-Sébastien, Être reconnu travailleurs handicapés. Entre logiques institutionnelles et trajectoires individuelles, Rapport CNSA, 2012.

⁴⁹ Becker Howard S., Outsiders. Etudes de sociologie de la déviance, 2012, Paris, Métailié.

⁵⁰ Dans le corpus, seul un TH a réalisé une demande de RQTH dans la suite de son accident de la voie publique.

⁵¹ Le Clainche Christine, 2006, Op. Cit.

1.3 Des démarches administratives lourdes

Les démarches relatives à la RQTH ne font que débiter 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 longue⁵². 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.

« Et puis c'est un peu la misère parce que du coup pour demander deux paires de chaussures par an, ou d'en faire financer une après avec l'AGEFIPH entre autres, avec Cap emploi, c'est des dossiers assez... C'est pas que c'est compliqué mais c'est long quoi. Et puis d'une année sur l'autre vu que c'est toujours pareil moi... Bah c'est ce que m'a dit madame B., que j'ai plus à toujours refaire les mêmes demandes avec les mêmes justificatifs, parce que tous les ans il faut que je redemande deux devis, faire une attestation sur l'honneur... Et puis après ça repasse en commission, il faut attendre la réponse de la commission et tout. Il s'écoule six mois de temps, pour être large mais oui c'est un peu le cas, avant d'avoir une réponse et puis que ça soit pris en charge et tout, donc entre temps comment tu fais ? » (Eric, 31 ans, agriculteur, RQTH)

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

« Bah disons que ceux qui ont des reconnaissances c'est dommage qu'on n'ait pas de suivi, d'aide ou de nous dire qu'est-ce qu'on peut avoir comme aide ou des mises en place de choses [...]. Parce qu'on s'occupe des personnes âgées, des enfants, mais entre les deux si vous avez un problème... On s'occupe des gens qui ont pas de travail... Enfin vous voyez ? Bon il y a la reconnaissance mais il y a personne qui vous revoit ou qui... » (Virginie, 47 ans, Technicienne en assurance, RQTH)

Les familles, quant à elles, sont plutôt parties prenantes de la demande de RQTH et ce pour plusieurs raisons : la reconnaissance sociale du handicap, pour permettre au TH de « passer à autre chose », pour la faire valoir en faveur de l'employeur, dans l'espoir d'obtenir des aides financières au regard des situations économiques difficiles qu'engendrent le handicap et parfois l'impossibilité de travailler pour l'un des membres de la famille. Aussi, les conjointes notamment, participent à la recherche d'informations sur les droits des TH ainsi qu'à la demande et au remplissage des dossiers de RQTH.

⁵² Bertrand et al., 2012, Op. Cit.

2. DES DEMANDES AUX MOTIFS MULTIPLES

2.1 En cas de nécessaires aménagements

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 du médecin du travail, en vue d'aménagements dans l'activité professionnelle. En s'en remettant à la médecine du travail, le TH n'est pas pleinement engagé dans le choix de la démarche, il ne fait alors « que » répondre à une recommandation médicale, il n'en prend pas la responsabilité. L'incitation par le médecin agit comme une mise à distance du « choix » de la demande de RQTH, au même titre que l'« assurance pour l'avenir » développée ci-après.

Éric est le seul TH rencontré à avoir bénéficié d'aménagements dans sa vie personnelle. Celui-ci a émis une demande de RQTH alors qu'il était en rééducation à la suite de son accident, ayant besoin d'aménagements au sein de son logement lié à son handicap. Éric a ainsi réalisé une demande de RQTH avant d'entrer dans la vie active puisqu'il était encore en formation au moment de l'accident. Les parcours et les motifs avancés semblent différer en fonction du moment dans la trajectoire individuelle de l'apparition du handicap. Pour les jeunes majeurs en situation de transition vers le marché du travail, l'enjeu de la RQTH est double. Il s'agit, en premier lieu, d'obtenir un soutien pour favoriser l'insertion professionnelle et, en second lieu, d'officialiser les problèmes rencontrés⁵³.

Dans le monde professionnel, jusqu'à l'attribution de la RQTH, les TH rencontré.e.s ont pallié au travail, ils ont « tenu bon », ont aménagé eux-mêmes leur poste ou ont fait des demandes d'aménagements sans toujours bénéficier d'une RQTH. Pour certains une demande a été acceptée pour d'autres refusée. Toutefois, alors que nous en faisons l'hypothèse au début de cette étude, il est impossible d'affirmer ou d'infirmier que la RQTH constitue un virage dans le rapport aux risques professionnels ou non. En effet, si les TH rencontré.e.s affirment qu'ils faisaient déjà attention à leur poste de travail avant de bénéficier de la RQTH, ils sont nombreux à souligner pour autant qu'ils dissimulaient leurs difficultés / leur handicap à leurs collègues. Aussi, ce souhait de faire « comme les autres » durant un temps, avant la RQTH, ne contribue-t-il pas à une prise de risque supplémentaire ? Quoi qu'il en soit le dispositif de RQTH est souvent mobilisé dans le but de bénéficier d'aménagements jugés nécessaires par le médecin, la famille ou le TH.

« Ce que je veux dire c'est que la reconnaissance de travailleur handicapé elle est inutile si c'est pas clarifié comme on disait tout à l'heure, avec des phrases bien comprises, des mots clairs, des choses précises, des barrières qui font en sorte que l'employeur ne s'amuse pas à jouer avec les mots et à essayer de feinter pour ci ou ça » (Ali, 36 ans, ouvrier, RQTH)

Toutefois, comme en témoignent la situation d'Ali, et d'autres dans notre corpus, le bénéficiaire d'une RQTH ne semble pas garantir le respect des aménagements corollaires par l'employeur.

2.2 Une assurance pour l'avenir

Majoritairement, les TH rencontré.e.s 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. L'hypothèse d'une dégradation de l'état de santé ou des conditions de travail ne concerne pas l'ensemble des TH du corpus. En effet, David, encadrant technique, ne bénéficie

⁵³ Bertrand et al., 2014, Op. Cit.

pas d'une RQTH et n'envisage aucunement d'en faire la demande. Son statut de cadre lui a permis d'adapter lui-même son poste de travail à son handicap. Si les activités d'encadrement peuvent présenter des contraintes difficilement tenables pour certain.e.s TH, il semble que le statut de cadre souvent corolaire à une autonomie décisionnelle, offre une latitude plus importante pour les TH que les postes exécutifs. De ce fait, un poste pour lequel on « peut adapter » l'organisation du travail du fait de l'autonomie décisionnelle dont on bénéficie – gestion des activités, du temps et des rythmes de travail – ne nécessite pas un recours systématique à une demande de RQTH.

« S'il faut que je fasse plus de bureau parce que j'ai mal au dos, bah je ferai moins de voiture. Après je m'organise, moi c'est un peu différent, moi on m'impose pas : bah tiens aujourd'hui tu fais 8h de bagnole et tu vas aller faire de la clientèle. Non je sais quand ma santé me le permet et puis quand j'ai envie de le faire quoi. Moi j'ai pas de contrainte de ce côté-là quoi » (David, 58 ans, encadrant technique, sans RQTH)

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. L'état de santé de David ne remettant pas en question son activité professionnelle, il ne ressent pas le besoin d'en bénéficier, d'autant que quelques années seulement le séparent de la retraite.

D'autres raisons sont également avancées pour alimenter cette conception de la RQTH comme une assurance pour l'avenir en fonction, une nouvelle fois, du moment dans la trajectoire des individus. Certain.e.s en font la demande car elle représente 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.

« Si tu veux une protection... Mais pas dans le sens, je suis protégé, je suis intouchable, mais dans le sens où de nouvelles portes vont s'ouvrir pour m'aider. Comme la SAMETH par exemple, il fallait que je sois reconnu travailleur handicapé » (Ali, 36 ans, ouvrier, RQTH)

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.

« Et puis en fait on espère que cette RQTH... Parce que lui voudrait faire une formation et que, éventuellement, on va dire, grâce à ça, ça ouvre un peu plus facilement les portes pour accéder à une formation » (Amélia, conjointe de Nicolas, mécanicien de précision, RQTH)

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 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. Si nous avons questionné précédemment les liens entre la demande de RQTH et une forme de reconfiguration identitaire des TH, cette demande ne peut s'y réduire. Les moments clés dans la trajectoire où intervient la demande de RQTH – avant l'entrée dans la vie active, en cours de carrière – laissent présager de la diversité des parcours qui aboutissent au dépôt d'un dossier.

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). Aussi, l'analyse de ces imbrications constitue une piste intéressante qu'un terrain d'enquête plus fourni permettra d'aborder.

2.3 Une question de quota pour l'employeur ?

Les données de la Dares⁵⁴ indiquent qu'en France, en 2016, 459 100 travailleur.euse.s handicapé.e.s sont employé.e.s 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 salarié.e.s. 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 salarié.e.s à déclarer le nombre de TH dans l'entreprise et en modifiant les modalités de calcul de la contribution.

Pour les TH rencontré.e.s, 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.

« Des entreprises normales qui prennent des personnes en RQTH parce qu'elles ont des aides, ils en profitent. Non mais c'est vrai, moi j'ai un collègue qui bossait avec moi, qui est arrivé après moi et ils l'ont pris parce que le patron il disait : Ah bah il a une RQTH je le prends quoi. Ils savent pourquoi » (Nicolas, 44 ans, mécanicien de précision, RQTH)

L'intégration des TH ou leur maintien dans l'emploi implique que certain.e.s se sentent en dette vis-à-vis de leur employeur au regard notamment des difficultés d'accès à l'emploi, réelles ou hypothétiques, et des difficultés de s'y maintenir avec un handicap. Dans une telle dynamique du don et du contre-don⁵⁵, le TH considère qu'il reçoit une faveur de son employeur et paye sa dette symbolique en réalisant une demande de RQTH dans l'intérêt de celui-ci.

« Et je me dis : Bah oui donc il faut que je fasse la demande parce qu'il faut que je leur donne ma reconnaissance qualité de travailleur handicapé et que ça compte dans les chiffres. Parce qu'il y a aussi une obligation de l'employeur et je me dis : après tout, ils ont fait tout ça sans que j'ai une reconnaissance qualité de travailleur handicapé » (Sylviane, 47 ans, Assistante sociale, sans RQTH)

Qu'en est-il des représentations sociales concernant la RQTH du point de vue des employeurs ? Charles, employeur dans le secteur de la construction et non soumis à l'OETH, a une représentation négative de la RQTH, voire la considère comme stigmatisante pour l'embauche.

« Bah la RQTH identifie les limites et les capacités du salarié, quand il en a une. [...] C'est un facteur, dans certains cas de figure, c'est un facteur limitant à l'embauche. Parce qu'il identifie, par définition, des limites » (Charles, employeur, construction, 12 salarié.e.s)

La taille de l'entreprise et, avec elle, le fait que l'entreprise soit soumise ou non à l'OETH, jouerait-elle sur les représentations que les employeurs ont de la RQTH ? Il semble par ailleurs que la taille de

⁵⁴ DARES Résultats, « L'obligation d'emploi des travailleurs handicapés en 2016 », Ministère du travail, novembre 2018, n°051.

⁵⁵ Mauss Marcel, « Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques », in Sociologie et anthropologie, 2008 [1950], Paris, PUF.

l'entreprise 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 TH⁵⁶.

Par ailleurs, respecter le quota peut représenter un intérêt financier non négligeable pour l'employeur⁵⁷ - celui-ci n'aura pas à régler la contribution à l'AGEFIPH si son 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 professionnel⁵⁸. Concernant les employeurs rencontrés soumis à l'OETH, ceux-ci rappellent ainsi à leurs employé.e.s d'en renouveler la demande.

« Par contre là je suis ça de très près parce que pour nous c'est fondamental parce que s'ils sont pas reconnus, ou si l'intégration s'est faite correctement et qu'ils ne sont plus reconnus RQTH et bah moi je vais me retrouver confronté à un problème » (Rémi, employeur, BTP, 50 salarié.e.s)

Parfois même, c'est l'employeur, plus que l'employé.e, qui incite à la demande de RQTH, dans l'intérêt premier de son entreprise⁵⁹. De stigmaté pour les individus, le handicap peut ainsi devenir un atout pour les entreprises.

« Je pense qu'ils [ses anciens employeurs] devaient manquer de travailleurs handicapés et j'entendais souvent des allusions « Oui quand on va à la médecine du travail, il faut bien être honnête et dire tous ses handicaps parce que pour nous c'est important » » (Emilie, 53 ans, Agente administrative MDPH, RQTH)

Le quota oblige et il semble que cette obligation soit nécessaire puisque, dans le cas contraire, les employeurs rencontrés soulignent qu'ils n'embaucheraient peut-être pas de TH. Toutefois, qu'en est-il des employeurs non assujettis à l'OETH qui recrutent tout de même des TH ? Il apparaît alors que maintenir en emploi ou recruter des TH ne relève pas exclusivement d'une question financière. Il sera ainsi intéressant d'interroger par la suite des employeurs non soumis à l'OETH et ayant dans leurs effectifs des TH afin d'appréhender les leviers d'actions pour favoriser l'embauche des TH.

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 une logique universaliste de non-discrimination qui, quant à elle, peine à s'implanter⁶⁰. 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 de la FIPHFP. Or, rien n'oblige le TH à porter à la connaissance de son employeur sa RQTH, ce qui invite Marc, employeur dans l'industrie pharmaceutique, à parler de « débusquer » les TH « qui se cacheraient derrière les bosquets », ce qui paraît très éloigné d'une logique de non-discrimination.

De plus, dans certaines situations, les quotas pourraient entrer en contradiction avec l'intégration des TH dans une entreprise. En effet, un TH avec un poste aménagé de manière adéquate, intégré dans son collectif de travail, ne renouvellera pas forcément sa demande de RQTH.

« Bah non parce que l'entreprise le demande toujours [le renouvellement de la RQTH], après ils peuvent pas forcer non plus. Et puis où j'étais [à son poste au siège de l'entreprise], j'étais bien. Là je l'ai refaite parce que je trouve que j'ai régressé du coup et... Par rapport à mon travail il faut que ça

⁵⁶ Dares, 2018, *Op. Cit.*

⁵⁷ Bertrand *et al.*, 2014, *Op. Cit.*

⁵⁸ Doytcheva Milena, « Réinterprétations et usages sélectifs de la diversité dans les politiques des entreprises », *Raisons politiques*, 2009, n° 35, p. 107-124.

⁵⁹ Bertrand *et al.*, *Ibid.*

⁶⁰ Jaffrès Fanny, Guével Marie-Renée, « L'emploi des personnes handicapées dans la fonction publique. Entre quota et non-discrimination, quelles pratiques des employeurs ? », *Travail et emploi*, 2017, n° 152, p. 33-57.

me protège quand même pour pas avoir trop de soucis » (Virginie, 47 ans, Technicienne en assurance, RQTH)

Aussi, et c'est là un paradoxe relevé par les employeurs rencontrés, et appuyé par la trajectoire de Virginie, en cas de non renouvellement, l'employeur ne pourra alors plus forcément remplir son OETH. La confrontation des discours des employeurs et des TH sur le dispositif de RQTH permet de mettre en lumière deux logiques incompatibles, 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.

3. SYNTHÈSE

Les représentations sociales associées au dispositif de RQTH sont différentes pour les TH et leur famille ainsi que pour les employeurs rencontrés. Plusieurs éléments se dégagent :

- Avant de déposer une demande de RQTH, il est nécessaire que le TH accepte le handicap et / ou l'aide d'autrui.
- Avant cette acceptation, la demande de RQTH mène à des réticences de la part du TH, du fait d'une recatégorisation administrative et donc sociale de ce dernier, marquant potentiellement son statut et son identité. Cette RQTH est régulièrement associée à une étiquette stigmatisante en lien avec les représentations sociales du handicap.
- Les démarches de sollicitation de la RQTH sont qualifiées de difficiles par les TH du fait de la lourdeur administrative, du temps long de la réponse et du manque d'accompagnement. Ce point sous-tend deux temporalités incompatibles entre le temps nécessaire à l'administration pour instruire les demandes et les besoins imminents des TH.
- Une rhétorique partagée par les TH de mise à distance de la RQTH pour laquelle les demandes sont faites « pour plus tard », « pour l'employeur », « parce que le médecin me l'a conseillé », « au cas où ».
- Les divers motifs avancés pour les demandes de RQTH : notamment avant l'entrée dans la vie active pour favoriser l'insertion professionnelle, pour bénéficier d'aménagements, ou encore en guise d'assurance pour l'avenir.
- L'importance de remplir l'OETH pour les employeurs au regard de l'intérêt financier mais également au regard de l'image de l'entreprise, peut influencer leur comportement (pousser un salarié à faire une demande de RQTH ou rappeler aux TH de renouveler leur demande) soulignant la tension entre la privatisation du handicap et la nécessité annuelle de remplir ses obligations d'employeur.



Travail et handicap

Au travail, le corps est souvent considéré comme un outil dont les seules caractéristiques valorisées sont ses capacités physiques et physiologiques⁶¹. Comment adjoindre capacités à travailler et volonté d'insertion sociale et professionnelle lorsque le corps fait mal, lorsque l'on est porteur.euse d'un handicap physique ? Les réponses données par le travail en tant qu'institution sont-elles les mêmes pour l'ensemble des TH ? Si le refus ou le déni du handicap peut être un moyen de rester dans la norme « valide », nous pouvons nous demander si nous n'assistons pas à une forme de « déprise » des TH vis-à-vis de leur santé, visant d'abord à se (faire) reconnaître « comme tout le monde ». Tenir à distance le handicap serait ainsi un moyen de maintenir son engagement dans la société en répondant aux injonctions de cette dernière en termes d'autonomie et de travail, au risque d'une augmentation des risques encourus pour la santé des TH.

1. DES INEGALITES SOCIALES ET TERRITORIALES

1.1 Reconversions professionnelles

Lorsque l'on est porteur.euse d'un handicap physique, plusieurs possibilités, accueillies plus ou moins positivement, s'offrent au TH et notamment la reconversion professionnelle. La reconversion est présentée par les TH rencontré.e.s, comme une nouvelle bifurcation dans leur trajectoire. Cette bifurcation semble engendrer des expériences différentes pour les TH et ce, en fonction des ressources dont ils disposent et de leurs caractéristiques socio-professionnelles.

Le champ des possibles en matière des reconversions professionnelles paraît, tout d'abord, dépendant des secteurs d'activité présents sur le territoire. En effet, selon le handicap dont le TH est porteur.euse les possibilités de reconversion seront plus ou moins entravées.

« Je sais que l'ORL m'a toujours dit : « Attention, pour préserver l'oreille valide il faut éviter les ambiances bruyantes ». Donc je n'irais pas travailler en usine ou dans des ateliers parce que certes ici c'est un bassin plutôt tertiaire donc il y a beaucoup d'offres d'emplois en usine, mais je m'abstiens parce que je sais que je risquerais de perdre de l'audition, ce qui peut être embêtant. Donc je cherche des missions plutôt administratives » (Emilie, 53 ans, Agente administrative MDPH, RQTH)

De plus, au-delà des secteurs d'activité, le territoire joue un rôle, non des moindres, en termes d'opportunités d'emploi, ces opportunités étant différentes en zones urbaines ou en milieu rural.

« Si t'es en situation de handicap tu as peut-être plus de chances de... [...]. Par rapport à l'emploi ou des choses comme ça d'être dans un plus grand bassin économique, ou dans des grandes villes plutôt que d'être dans des plus petites villes ou villages ou... » (Eric, 31 ans, agriculteur, RQTH)

Au cours de l'étude exploratoire, plusieurs situations ont été rencontrées relativement aux réorientations professionnelles :

- Les TH, plus particulièrement des cadres et indépendants, qui songent à une reconversion dans l'avenir notamment parce que la charge de travail actuelle est telle, qu'ils envisagent difficilement de « tenir » de cette manière au travail en préservant leur santé.

⁶¹ Dejourn Christophe, « Différence anatomique et reconnaissance du réel dans le travail », *Les cahiers du genre*, 2000, n°29.

- Les TH qui se réorientent du fait de leur handicap, notamment à la suite ou en envisageant la reprise d'une formation. L'accès et l'orientation vers la formation en vue d'une réorientation professionnelle semble essentielle pour les TH en cours de reconversion. Certain.e.s jugé.e.s inaptes à tous postes au sein de l'entreprise doivent réaliser une demande de RQTH afin d'être accompagné.e.s par Cap Emploi et augmenter ainsi leur chance d'accès à la formation et de réinsertion professionnelle.
- Enfin, les TH pour qui il n'est pas nécessaire d'envisager une reconversion professionnelle :
 - soit qu'ils peuvent rester dans l'entreprise grâce à des aménagements de poste, réalisés d'eux-mêmes ou par leur employeur, notamment pour ceux appartenant aux PCS favorisées,
 - soit qu'ils restent dans l'entreprise mais rencontrent des difficultés à faire respecter les aménagements indiqués par la médecine du travail, ce qui concerne les TH appartenant aux PCS plus modestes,
 - soit que leur handicap ne présente pas de contrainte relativement au poste de travail occupé et ce plus particulièrement lorsque le handicap est congénital, non évolutif ou dont la survenue est antérieure à l'entrée dans la vie active.

Les diverses manières d'aborder la reconversion professionnelle dans les discours des TH mettent en lumière des inégalités sociales importantes.

« Donc 46 ans quand on vous dit : il faut changer de profession, il faut changer tout. Là c'est dur parce qu'on se dit : on l'a trouvé, on se sent bien, et même si c'est dur dans les conditions de travail c'est pas grave. J'essaye de toujours trouver un équilibre, voir les points positifs. Mais quand on vous dit qu'il faut changer complètement, là c'est dur à 46 ans. On se dit que tout est à refaire, entre guillemets » (Myriam, 46 ans, auxiliaire de vie, sans RQTH)

En effet, les TH appartenant aux PCS modestes ont plus de difficultés à accepter la réorientation professionnelle – peur du déclassement ? – ainsi que la reprise d'une formation. D'une part, les postes qu'ils convoitent sont des postes où le nombre de postulant.e.s est plus élevé, qui nécessitent moins de qualification ; d'autre part, les inquiétudes relatives à la reprise d'une formation peut s'expliquer par un rapport aux savoirs scolaires différent de celui des PCS favorisées, souvent plus qualifiées. Alors que ces dernières semblent entreprendre des recherches d'informations et entamer des démarches de reconversion d'elles-mêmes, les TH des PCS défavorisées ont besoin d'un accompagnement plus soutenu vers la formation / reconversion au regard des fragilités économiques auxquelles ils font face, et aux possibilités contraintes en termes d'avenir professionnel. Ainsi face à des reconversions « par choix » ou « par projet » et celles « par contrainte » les impacts sur la santé des TH sont à questionner ; est-ce que la crainte de devoir reprendre une formation ou de changer de branche implique que les TH « supportent » plus, tentent de se maintenir davantage dans leur activité malgré une prise de risque liée à leur état de santé ?

1.2 Aménagements de postes

Les aménagements de postes sont, quant à eux, souvent mis en place dans le but de maintenir dans l'emploi des employé.e.s exerçant dans l'entreprise. Nous avons souligné précédemment que la RQTH ne suffisait pas à faire respecter les aménagements de postes notamment pour les PCS modestes qui occupent les postes les plus pénibles, les moins qualifiés et nécessitant davantage la mobilisation du corps.

« Pour lui [le médecin du travail], on revenait sur la même chose, en gardant ce qui était notifié, mais le problème c'est qu'on ne garde pas ce qui est notifié, pas d'autolaveuse, il fallait que je prenne l'autolaveuse, un binôme, j'avais pas de binôme il y a des fois, pas de travail l'après-midi, on me collait une semaine d'après-midi. Voilà, on ne respecte pas les consignes du médecin du travail » (Nadine, 56 ans, Technicienne de surface, RQTH)

Dans ce contexte, il semble essentiel que les aménagements de postes consignés par le médecin du travail, ne laissent aucune place à l'interprétation par l'employeur mais soient extrêmement précises et compréhensibles. Cette vigilance permanente menée par les TH constitue une charge pour eux, qui, entraîné.e.s par l'activité professionnelle, peuvent ne pas remarquer le non-respect des aménagements ce qui, dans les situations les plus graves, peut mener à une dégradation de l'état de santé du TH.

« Et j'ai fait [le travail supplémentaire demandé par la hiérarchie], et donc on m'en rajoutait à chaque fois : occupe-toi des voitures, occupe-toi de faire ça... Et je disais rien, je faisais. Et après rechute médicale » (Ali, 36 ans, ouvrier, RQTH)

Plusieurs éléments peuvent jouer sur les possibilités offertes au TH en termes d'aménagement de poste :

- La taille de l'entreprise

L'analyse tend à montrer que la taille de l'entreprise influe sur les possibilités des TH rencontré.e.s de bénéficier d'un poste aménagé. Les données le confirment, plus l'entreprise est grande, plus les possibilités en termes de reclassement sont nombreuses⁶².

- Le statut du TH et le type d'activité exercée

Les TH qui exercent des activités professionnelles physiques trouvent plus difficilement des réponses en termes d'aménagement de poste lorsque leur handicap influe sur leur mobilité - port de charges, déplacements, postures etc. Les aménagements de postes négociés avec l'employeur ont tendance à se solder par un licenciement pour inaptitude, si un poste administratif dans l'entreprise n'est pas accessible. A l'inverse, le statut de cadre, et l'autonomie décisionnelle qui en découle, semblent faciliter plusieurs types d'aménagements – aménagement du travail avec la possibilité d'alterner déplacements / bureau / télétravail, aménagement des rythmes de travail et gestion des horaires par exemple - qui favorisent le maintien dans l'emploi. Le statut et l'activité professionnelle de cadre permettent d'organiser plus aisément l'activité par rapport à ses contraintes, y compris celles liées à son état de santé.

Pour les employeurs rencontrés, un poste aménagé est perçu comme sous-productif. Les représentations sociales négatives du handicap se répercutent ainsi sur celles des employeurs concernant les réponses apportées en entreprises et, on peut en faire l'hypothèse, sur les leviers d'actions que ceux-ci mettront en place pour maintenir dans l'emploi leurs salarié.e.s en situation de handicap.

⁶² Dares, 2018, *Op. Cit.*

La principale solution avancée par les employeurs est l'orientation des TH vers un poste administratif. Ce type de réorientation tient au principe de polyvalence qui consiste à l'exercice d'un nombre important de tâches par l'ensemble des salarié.e.s, corrélé à une mobilité permanente de ceux-ci. Or, le handicap peut réduire le « faisceau de tâches »⁶³ 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, 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.

« On est une jeune entreprise, sur un chemin industriel où il y a un marché très conséquent. On n'est pas en... On est très loin d'être en vitesse de croisière en termes de volume de production. Aujourd'hui tous les salariés... La limite de notre accueil c'est que tous les salariés professionnels ou en parcours d'insertion sont amenés à quasiment travailler sur tous les postes » (Charles, employeur, construction, 12 salarié.e.s)

Le principe de polyvalence, très présent dans l'idéologie managériale contemporaine⁶⁴, ne semble donc pas adapté aux situations de handicap. On remédie généralement à ces dernières 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. Toutefois, si l'employeur repense l'organisation du travail comme Marc l'a fait, le TH peut être exempté du principe de polyvalence tout en conservant un poste dans le service dans lequel il exerce, tandis que les collègues occupent, de manière polyvalente, les autres postes.

« Bah c'est de la polyvalence, tout le monde... Alors on était plus que 25, on était 30 [sur site] à l'époque, donc c'était encore plus facile. Elle faisait d'autres tâches et puis c'est tout. Elle venait plus dans ce service-là, elle restait au préparatoire » (Marc, employeur, industrie pharmaceutique, grande entreprise)

La notion de polyvalence et ses implications ont été abordées au cours des trois entretiens réalisés avec des employeurs. Aussi, cette question mériterait d'être approfondie. Dans leur discours, la polyvalence constitue tantôt un frein au recrutement des TH, tantôt un levier pour le maintien dans une équipe. Le principe de polyvalence influe-t-il différemment sur l'embauche et le maintien dans l'emploi des TH ? Il conviendra ainsi d'interroger davantage d'employeurs sur ce point afin de dresser un panorama des solutions mises en place ou à l'inverse des freins induits par une organisation du travail basée sur la polyvalence des salarié.e.s.

Ces divers éléments d'analyse et notamment les représentations des employeurs rencontrés quant aux postes aménagés renvoient à 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.

⁶³ Hughes Everett C., *Le regard sociologique*, 1997, Paris, Editions de l'EHESS.

⁶⁴ à ce sujet voir les références suivantes : Durand Jean-Pierre, Glaymann Dominique, Moatty Frédéric, Tiffon Guillaume (dir.), *Le piège de l'employabilité. Critique d'une notion au regard de ses usages sociaux*, 2017, Rennes, Presses universitaires de Rennes ; Boltanski Luc, Chiapello Eve, *Le nouvel esprit du capitalisme*, 1999, Paris, Gallimard.

1.3 Quand le salariat n'offre pas de solution : l'indépendance

Les employeurs rencontrés soumis à l'OETH respectent les quotas mais ne portent pas toujours de politique volontariste dans leur entreprise quant au handicap, ni n'agissent en faveur d'un principe de non-discrimination comme la loi de 2005 les y invite. La logique de rentabilité de leurs activités implique pour eux de trouver un équilibre entre le nombre de TH employé.e.s dans l'entreprise et la rentabilité économique de celle-ci. Aussi, les deux employeurs rencontrés soumis à l'OETH n'emploient pas plus de TH que le quota ne l'exige. Les entreprises devant faire face à une concurrence, la notion de productivité domine chez ces employeurs et limite l'embauche de TH perçus comme moins compétent.e.s et moins productif.ve.s. Ces arguments économiques obstruent la perception, par les employeurs, d'une responsabilité sociale et collective d'inclusion des personnes en situation de handicap. Ces seuls arguments économiques de rentabilité et de productivité pourraient dominer dans le secteur privé concurrentiel mais il serait intéressant d'approfondir la question auprès d'un plus grand nombre d'employeurs et de ceux du secteur privé non soumis à l'OETH ou dans des secteurs moins concurrentiels.

Face à ces freins et aux difficultés rencontrées au cours de leur trajectoire pour s'insérer professionnellement ou se maintenir dans l'emploi, certain.e.s TH rencontré.e.s se sont installé.e.s dans l'indépendance professionnelle, ou envisagent de le faire. L'indépendance professionnelle se présente ainsi comme une manière d'adapter le travail au handicap et une possibilité d'aménagement du travail et des rythmes qu'ils n'ont pas trouvé dans le salariat.

« C'est pour ça qu'après je regardais pour vraiment être un peu plus impliqué sur l'exploitation avec une installation pour vraiment avoir moins de comptes à rendre. Pour être plus décideur sur comme tu veux procéder, faire ou pas faire [...]. C'est qu'en tant que patron on va dire qu'on adapte un peu notre temps de travail comme on le souhaite » (Eric, 31 ans, agriculteur, RQTH)

L'entrepreneuriat apparaît comme une alternative au salariat. La sortie du chômage par la création de son entreprise fait l'objet de nombreuses politiques publiques en France⁶⁵. L'installation à son compte par la création de sa petite entreprise est ainsi une manière de ne pas rester « sans place » et d'éviter l'entrée dans un processus de désinsertion sociale⁶⁶. Néanmoins, elle peut présenter des risques socio-économiques pour l'entrepreneur.e mais aussi pour sa famille. L'analyse des ruptures biographiques – divorce, maladie invalidante, décès prématuré – dans les très petites entreprises (TPE) rurales montre que l'installation à son compte sans un accompagnement, peut mener à des situations de précarité ainsi qu'à des prises de risques importantes pour maintenir son activité au détriment de sa santé⁶⁷.

⁶⁵ Darbus Fanny, « L'accompagnement à la création d'entreprise. Auto-emploi être compositions de la condition salariale », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 2008, n°175, p. 18-33.

⁶⁶ à ce sujet voir les références suivantes : Sposito Maylis, *Devenir entrepreneur.e. Socio-anthropologie de la transmission d'une place d'indépendant.e*, 2017, Thèse de doctorat de sociologie, Université de Bourgogne Franche-Comté ; De Gaulejac Vincent, Leonetti Isabel Taboada, *La lutte des places*, 1994, Paris, Desclée de Brouwer.

⁶⁷ Jacques-Jouvenot Dominique, Sposito Maylis, Droz Yvan, Reysoo Fenneke, Amiotte-Suchet Laurent, « 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.

2. PERCEPTION DES RISQUES ET DE LA SANTE AU TRAVAIL

2.1 La stabilité du handicap

La perception des risques et de la santé au travail des TH semblent dépendre de leurs caractéristiques socioprofessionnelles et également de la stabilité dans le temps de leur handicap. Cette dernière favoriserait-elle l'acceptation de celui-ci ainsi que la projection dans un avenir professionnel ? A l'inverse, l'évolution possible de l'état de santé des TH les met-elle davantage face à une incertitude personnelle et professionnelle limitant les perspectives envisagées et / ou proposées. Ce cumul d'incertitudes en termes d'évolution du handicap, de formation / reconversion professionnelle, de reprise du travail après un arrêt, semble compromettre la projection dans la concrétude du travail ce qui, au regard de l'analyse, est différent pour les TH dont le handicap est stabilisé.

Par ailleurs, cette stabilité peut également influencer plus directement le rapport qu'entretiennent les TH aux risques professionnels. En effet, si le TH bénéficie d'un poste aménagé, ajusté précisément aux contraintes qu'il rencontre quant à son handicap, il pourra, nous en faisons l'hypothèse, continuer à travailler à ce poste tout en respectant ses limites. En revanche, la situation de TH atteint.e.s de maladies chroniques évolutives est plus malaisée à gérer pour l'entreprise car il est difficile d'anticiper l'évolution de la maladie⁶⁸. De plus, la dimension évolutive peut présenter le risque que le TH repousse ses limites, et prennent ainsi davantage de risques relativement à sa maladie, pour se maintenir au travail et éviter les difficultés en cas de perte d'emploi pour se réinsérer professionnellement, comme la situation d'Ali l'a suggéré précédemment.

2.2 Des prises de risques pour se maintenir au travail

Les discours des TH sur leur travail et les risques encourus mettent en lumière des perceptions différentes⁶⁹ :

- Pour certain.e.s⁷⁰, le travail ne présente aucun risque pour leur santé et leur handicap ;
- Pour d'autres, le travail représente un risque certain, relativement à leur handicap⁷¹ ou sans lien direct⁷² ;
- Dans d'autres situations, c'est la hiérarchie qui fait prendre des risques aux TH en ne respectant pas par exemple les aménagements consignés par la médecine du travail comme nous l'avons souligné précédemment, ou en augmentant la charge de travail progressivement⁷³. Sans cette prise de risque induite par la hiérarchie, le travail ne présenterait pas de risque.

De manière générale, les TH rencontré.e.s affirment ne pas prendre de risque supplémentaire au travail. Le diagnostic et le handicap ainsi que sa reconnaissance semblent avoir joué un rôle de catalyseur pour une prise de conscience de leur corps et de leur santé, ce qui a contribué à un changement de conception du travail où prime la santé.

⁶⁸ Bonnet, 2010, *Op. Cit.*

⁶⁹ Seul.e.s Virginie et Ali ne se sont pas exprimé.e.s au cours de l'entretien sur les risques encourus au travail. Tou.te.s deux atteint.e.s de maladies chroniques (endométriose et sclérose en plaques), leur perception des risques actuels et à venir est compromise par l'impossibilité pour eux d'avoir prise sur leur état de santé et l'évolution de la maladie.

⁷⁰ Eric, Jean-Paul, Patricia et Emilie.

⁷¹ Nicolas, Yohann et Sylvianne.

⁷² David évoque au cours de l'entretien les risques de *burnout* pour les cadres de l'entreprise.

⁷³ Marine, Myriam et Nadine.

« J'aime ce métier mais je veux pas me ruiner la santé en faisant n'importe quoi par rapport à ce métier pour après que ça aille pas dans le bon sens. Enfin, je le vois comme ça » (Eric, 31 ans, agriculteur, RQTH)

Le handicap est raconté comme une bifurcation induisant une prise de conscience du corps et de ses limites, notamment dans les situations où le handicap survient au cours de la trajectoire professionnelle. Tou.te.s affirment porter une attention particulière au maintien de leur santé au travail. Pour ce faire, les TH soutiennent souvent cette attention par un investissement syndical pour les TH appartenant à des PCS modestes ou par un cœur d'activité professionnelle ou le suivi de formations en lien avec la santé au travail pour les PCS plus favorisées.

« Donc on pouvait s'inscrire pour y aller donc j'y suis allée avec le CNFPT donc c'était une journée, c'était très intéressant. Les positions à adopter, comment aménager son bureau pour faciliter... Surtout que nous on est assis, debout, tout le temps » (Patricia, 48 ans, Chargée d'accueil, RQTH)

« Et vu que j'avais la fibre, vu que j'ai fait pompier volontaire pendant des années, ils savent que j'ai la fibre quand même sécurité énormément [...] je travaille sur beaucoup de choses, c'est vrai que c'est... L'accidentologie au niveau du travail, donc au niveau du groupe. C'est-à-dire les analyses d'incidents, les arbres des causes, je fais des audits PDR, donc prévention des risques, donc voilà c'est... » (Jean-Paul, 52 ans, cadre hygiène sécurité, environnement, RQTH)

Néanmoins, plusieurs TH rencontré.e.s racontent au cours de leur entretien « 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, notamment lorsque le handicap est invisible, mènent les TH à des compensations⁷⁴. De plus, le collectif de travail peut stigmatiser le TH voire remettre en question son handicap du fait de la réorganisation du service / du travail et des « avantages » auxquels tou.te.s n'auraient pas droit. Le TH peut ainsi être perçu (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.

« Et ça devenait de plus en plus compliqué et physiquement j'en pouvais plus. C'était dur. Il fallait me ménager, je disais que je ne voulais pas arrêter. Je leur ai dit que c'était pas que je voulais plus y aller, je veux bien y aller mais au lieu de me mettre quatre fois dans la semaine, me mettre en début et puis en fin de semaine pour justement le temps de me ménager en fait. Et là on m'a dit que non. Donc là on m'a mise plusieurs fois chez la personne [...]. Mais du coup, bah là j'ai eu mon dos qui s'est complètement paralysé donc de la nuque jusqu'à la fesse quoi. Donc voilà. Suite à ça j'ai été en arrêt six mois » (Myriam, 46 ans, auxiliaire de vie, sans RQTH)

Des travaux⁷⁵ soulignent que, le fait que les employeurs maintiennent en emploi leurs salarié.e.s en situation de handicap peut avoir pour conséquence de masquer la pénibilité du travail. En effet, les TH semblent rarement pouvoir prétendre à des postes plus valorisants, et leur maintien ou leur accès à l'emploi peut se faire au risque de conséquences sur leur santé. Celles-ci 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. Selon les auteur.rice.s, 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. Cette idée serait à approfondir. Quelles sont les propositions, en termes d'évolution professionnelle, d'améliorations des conditions de travail, faites aux TH ? Est-ce qu'un investissement - financier, temporel, organisationnel - dans l'aménagement de leur poste influence les possibilités qui leur sont offertes par la suite ? Ces questions pourront être pensées en lien avec

⁷⁴ Flamant, 2016, *Op. Cit.*

⁷⁵ Waser et al., 2014, *Op. Cit.*

l'individualisation du handicap – en termes d'estimation des déficiences, d'adaptation des postes, d'évaluation des rythmes etc. – qui peut limiter le pouvoir de revendication et de négociation des TH.

3. SYNTHÈSE

La question de la santé au travail et celle de la perception des risques ne peuvent être appréhendées sans prendre en compte notamment les inégalités sociales et territoriales auxquelles les TH sont confronté.e.s en matière de potentialités professionnelles, tout comme le type de handicap dont ils et elles sont porteur.euse.s, sa stabilité ou à l'inverse l'évolution de celui-ci.

- Le statut et la position dans la hiérarchie sociale des TH peuvent influencer leur champ des possibles professionnels. Les TH de PCS favorisées rencontr.e.s ont, pour certain.e.s, eu la possibilité d'aménager d'eux-mêmes leur poste de travail voire de bénéficier d'aménagements sans être bénéficiaire d'une RQTH. A l'inverse, les TH appartenant aux PCS les plus modestes semblent vivre plus difficilement les reconversions professionnelles et sont plus souvent attentif.ve.s au suivi de leurs aménagements de postes mis en place par la médecine du travail afin d'éviter d'éventuelles dérives de la part de la hiérarchie quant au respect de ceux-ci.
- L'organisation du travail autour du principe de polyvalence peut s'avérer défavorable aux situations de handicap car l'exigence de polyvalence des employé.e.s rediscute entièrement l'organisation du travail et peut ainsi constituer un frein au recrutement de TH.
- La taille de l'entreprise intervient potentiellement sur les possibilités offertes aux TH en termes d'aménagement de postes et de reclassement ainsi que sur les possibilités des employeurs de mettre en place une politique volontariste en faveur du handicap au sein de leur structure.
- Le recours à l'indépendance professionnelle en cas de difficultés d'insertion ou de conditions de travail inadaptées peut être une manière pour les TH d'adapter effectivement leur travail à leur handicap. Pour autant, l'indépendance professionnelle pose un certain nombre de questions relativement à la prise de risques et au maintien de la santé au travail en cas de méconnaissance des conséquences, de l'absence de prévoyance santé ou encore de l'imbrication des biens personnels et professionnels relative à certains statuts juridiques.
- Si le discours des TH tend à valoriser la moindre prise de risque au travail et les actions en matière de santé au travail (syndicale, formation, activité professionnelle), il n'en est pas moins que la perception des risques évolue au cours de la trajectoire de handicap. Avant la survenue du handicap l'euphémisation des risques avec une tendance à « dépasser ses limites » pour éviter la désapprobation du collectif de travail voire nier le handicap. Jusqu'à la survenue des symptômes puis la reconnaissance du handicap qui semble transformer alors le rapport à la santé, au corps et ainsi au travail des TH, avec une attention particulière portée aux risques dans le monde professionnel.



Ressources et handicap

Deux injonctions de nos sociétés contemporaines entrent en tension dans la question de l'emploi des TH : l'injonction à avoir une activité professionnelle afin de participer au collectif et l'injonction à l'autonomie, au fait de ne pas dépendre d'autrui. Ces injonctions sont celles qui font « *l'adulte idéal* »⁷⁶ Cependant, comment des personnes en situation de handicap peuvent-elles répondre positivement à cette valorisation actuelle de la norme de l'autonomie ? Accepter le fait d'être handicapé, c'est déroger à cette norme d'autonomie, c'est se présenter comme une personne « imparfaite »⁷⁷ Dès lors, une situation paradoxale s'esquisse : comment accepter de bénéficier d'aide compensant la dépendance alors que la valeur centrale est celle de l'autonomie ? Il est essentiel de noter que, si le handicap est situationnel, l'autonomie, quant à elle, est aussi relationnelle. En effet, nous sommes autonomes dès que des tiers se chargent de réaliser ce que nous ne sommes pas ou plus en mesure de faire. Les proches sont ici essentiels pour comprendre les stratégies mises en œuvre pour faire face au handicap dans des circonstances où l'insertion professionnelle est en interdépendance avec l'insertion sociale.

1. LA PLACE DU HANDICAP DANS LA FAMILLE

1.1 Des stratégies en famille aussi

Si des stratégies de dissimulation sont élaborées par les TH rencontré.e.s 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 »⁷⁸, c'est-à-dire un apprentissage de la « dépendance ».

Aussi, certain.e.s TH rencontré.e.s 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 sa.son conjoint.e, ni aux enfants, pour tenter d'être une famille « normale ». 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 masquer les conséquences de leur handicap dans leur vie personnelle.

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.

« Déjà mon mari veut jamais rien demander à personne même à nous. Déjà la carte pour stationner je lui ai dit « tu devrais la demander » mais il veut jamais rien demander » (Nathalie, conjointe de Yohann, Agriculteur, RQTH)

« Donc voilà donc ça m'embête un peu de demander à chaque fois. Je demande au voisin pour ci, pour ça... C'est quelque chose qui est pas en moi quoi. Donc là c'est vrai que je m'aperçois que... Je

⁷⁶ Elias, 1991, Op.cit.

⁷⁷ Barrett, 1998, Op. Cit.

⁷⁸ Pennec Simone, « Vivre et survivre : distance aux normes et aux dépendances », *Sciences Sociales et Santé*, 2008, vol. 26, p. 73-80.

vous disais par rapport à la retraite, c'est là que je m'aperçois que j'ai besoin des autres quoi. Ça m'embête un peu quoi » (David, 58 ans, Encadrant technique, sans RQTH)

Accepter l'aide sous-tend d'accepter la « dépendance » et avec elle, s'éloigner de la norme d'« autonomie »⁷⁹. Cette dépendance à l'égard d'autrui implique, dans la conception de la dépendance des TH rencontré.e.s, un nécessaire contre-don⁸⁰, parfois difficilement acceptable.

« La famille c'est pareil, chacun sa vie, on n'habite pas dans la même ville [...] Et puis vous avez pas forcément envie d'être redevable, de demander quelqu'un... » (Virginie, 47 ans, Technicienne en assurance, RQTH)

Par conséquent, 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.

« S'il faut faire quelque chose, se baisser, se lever... Voilà. Ou aller en hauteur parce qu'en hauteur aussi il perd l'équilibre. Donc quand il faut aller chercher quelque chose en hauteur oui c'est moi qui y vais. Je vais pas attendre. Je vais prendre l'escabeau si je dois le faire et puis je le fais » (Amélia, conjointe de Nicolas, mécanicien de précision, RQTH)

Le handicap semble ainsi prendre place dans la famille, entre aides fournies et activités de loisirs compromises, susceptible 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.

Ici, il faut encore explorer le lien entre la négation du handicap et la possibilité de ne pas se dire handicapé mais comme ayant un handicap – passer de l'être à l'avoir. Quelle place la famille prend-elle dans ce temps liminaire qui permet la reconfiguration de l'identité ? Car les rôles familiaux sont ici bels et biens renégociés.

1.2 Des rôles familiaux renégociés

Les conjoint.e.s 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 plus spécifiquement, 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 contemporaines⁸¹ : 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.

« Et donc ma femme, elle, elle se renseigne beaucoup et donc les choses dont elle se renseigne, elle se permet pas de le faire derrière mon dos quand ça me concerne. Elle me propose, elle me dit : Ecoute, tu peux faire ça ! » (Ali, 36 ans, ouvrier, RQTH)

⁷⁹ Winance Myriam, « 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.

⁸⁰ Mauss, 2008 [1950] *Op. Cit.*

⁸¹ Paperman Patricia, Laugier Sandra, *Le souci des autres*, 2005, Paris, EHESS

« Bah oui déjà depuis toujours il est pas du tout administratif donc en fait c'est plus moi. Donc oui j'ai eu le dossier, oui c'est moi qui complète sa partie » (Amélia, conjointe de Nicolas, mécanicien de précision, RQTH)

Au regard du rôle des conjointes qui semblent constituer une ressource non des moindre pour les TH rencontrés, il pourra être intéressant d'interroger par la suite l'influence du genre sur les ressources mises à disposition des TH. Hommes et femmes TH bénéficient-ils des mêmes ressources ou de ressources différentes de la part de leur conjoint.e ?

Au-delà du rôle d'accompagnant des conjoint.e.s, ceux-ci pallient aux incapacités des TH dans la vie quotidienne - c'est le cas par exemple de la conjointe de Nicolas qui a passé son permis de conduire en accéléré car Nicolas n'était plus en mesure de conduire, ou encore de la conjointe de David qui porte l'ensemble des charges dans le quotidien, pour les courses ou le bricolage - voire dans la sphère professionnelle dans le cas des indépendants. Qu'en est-il des enfants ? Comment participent-ils à la trajectoire de handicap ?

L'indépendance professionnelle constitue une situation particulière au regard de l'organisation familiale du travail⁸². Aussi, la survenue d'un handicap pour un des membres de la famille implique une nécessaire réorganisation de la division du travail professionnel et domestique. Fille et épouse ont ainsi remplacé Yohann, agriculteur, au travail alors que ce dernier apportait une aide plus conséquente dans les tâches domestiques.

« Il était là tout le temps (rire). Il était toute la journée là mais bon, moi j'avais quand même mon travail donc c'est vrai qu'il m'aidait plus. Il vidait le lave-vaisselle, il m'aidait beaucoup plus ouais. Ben oui, il était toujours là, donc je marquais des mots le matin « faire ceci » « éplucher les pommes de terre »...c'est vrai qu'il m'aidait beaucoup plus » (Nathalie, conjointe de Yohann, agriculteur, RQTH)

Cette aide plus importante dans la sphère domestique ne concerne pas uniquement les indépendants. En effet, les configurations conjugales ; homme handi-femme valide, modifie les rapports entre les partenaires et peut mener à des reconfigurations des rôles entre hommes et femmes. La conjointe valide peut en effet être davantage reconnue socialement que son conjoint, pour lequel la caractéristique sociale « handicap » prévaut 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 habituelles⁸³. Il conviendra par la suite d'être attentif à ces renégociations des rôles familiaux - conjugaux et parentaux - à l'instar du type de handicap, pour mieux appréhender les ressources dont disposent les TH. Le handicap n'impacte donc pas uniquement le quotidien des TH mais également de leur famille- conjoint.e et enfants - qui devra s'adapter, se réorganiser voire même repenser les rôles familiaux afin de trouver un nouvel équilibre.

⁸² Sposito Maylis, « De l'héritier au self-made-man : enjeux familio-professionnels des très petites entreprises de l'Arc jurassien franco-suisse » in Faire et défaire des affaires en famille, (dir.) Jacques-Jouvenot Dominique et Droz Yvan, 2015, Besançon, Presses universitaires de Franche-Comté.

⁸³ Mouget Anne-Cécile, « 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.

2. UNE MULTIPLICITE DE RESSOURCES

2.1 Un réseau local mobilisé

Si la famille semble être une ressource importante pour les TH, c'est dans une forme resserrée : les conjoint.e.s et enfants sont davantage mobilisé.e.s 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 plutôt composé d'ami.e.s, de voisin.e.s, ainsi que de membres de la famille proches et notamment les parents des femmes, qu'elles soient TH ou conjointe, pour la garde des enfants⁸⁴, en cas de nécessité relative au handicap ou non.

« Heureusement j'ai encore ma maman qui vient dès que mon petit dernier sort de l'école et qui attend que je rentre. Donc ils sont pas tout seul quand même très souvent. Donc elle m'avance dans le sens où elle lui dit de faire ses devoirs » (Marine, 51 ans, cadre de santé, RQTH)

Si le couple préserve, d'autres membres de l'entourage du TH peuvent également intervenir dans son quotidien. Les personnes seules, les célibataires, veuves ou divorcées⁸⁵, s'en remettent plus volontiers à leurs enfants pour pallier à certaines difficultés tout en veillant à maintenir leur rôle de mère et donc en ne déléguant pas autant qu'elles le feraient avec un conjoint. De plus, l'entourage amical semble jouer également un rôle important en cas de célibat et / ou de mésentente familiale et prend alors le relai pour des aides dans le quotidien, tels que la préparation de repas durant la période d'arrêt de travail du TH ou encore l'aide au bricolage, voire des soutiens financiers.

2.2 Des ressources extérieures en renfort

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, comme Eric en contact avec le Comité handisport pour participer à des compétitions sportives ;
- Pour l'accompagnement et le soutien dans les démarches administratives notamment par la FNATH, l'association des accidentés de la vie ;
- Pour un soutien et une meilleure compréhension de leur pathologie par le biais d'associations spécialisées.

Si les conjointes participent à la recherche de ressources externes, ce sont souvent les assistantes sociales qu'ils 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.

Par ailleurs, d'autres structures constituent des ressources pour les TH afin de favoriser la conciliation handicap-travail et notamment, au vu des entretiens, le médecin du travail, les syndicats pour les plus modestes ainsi que Cap emploi qui a permis à certain.e.s TH de retrouver un emploi adapté dans le cadre d'un accompagnement individualisé apprécié.

⁸⁴ Attias-Donfut Claudine, Segalen Martine, *Grands-parents. La famille à travers les générations*, 2007 [1998], Paris, Odile Jacob.

⁸⁵ Il ne s'agit que de femmes au sein du corpus.

2.3 Le TH : une ressource en prévention des risques

Si les TH rencontré.e.s mobilisent des ressources ils peuvent également constituer une ressource pour leurs proches. La situation de Sylviane et sa famille illustre ce point. En effet, Sylviane constitue un vecteur de prévention et de sensibilisation aux handicaps et au maintien de la santé dans son foyer.

« J'ai trois enfants. Bah pour eux ça a l'air d'aller, ils sont en forme, mais là je suis très attentive à leur positionnement [leur position quand ils portent une charge lourde par exemple], leur dire : « Attention, là t'as pas mal mais tu verras le jour où ça arrivera il sera trop tard donc fais attention à ça » » (Sylviane, 47 ans, Assistante sociale, sans RQTH)

Le handicap du TH peut ainsi influencer la perception des risques des membres de la famille qui vont, quant à eux, être davantage attentifs à leurs manières de procéder. Les conséquences du risque étant incarnées dans la personne handicapée, les risques perdent leur statut de probabilité pour devenir une réalité. Le message de prévention est alors plus efficace et peut s'exporter à l'extérieur du foyer.

On [lui et ses enfants] fait plus attention, on porte pas comme des idiots, il faut faire attention à la position quoi. Avant ça m'arrivait de me baisser mais de me pencher à l'avant et puis de tout relever la charge par le dos quoi. Alors que suite à ça il faut faire très attention, et puis on relève avec les jambes et pas avec le dos [...] Mais au boulot je dis pas que je faisais de la prévention mais quand je voyais un gars qui forçait et qui levait avec son dos je disais : Non fait pas ça tu vas te péter le dos ! » (Fabrice, conjoint de Sylviane, assistante sociale, RQTH)

Le transfert des messages de prévention reçus dans la famille, jusque sur le lieu de travail du conjoint souligne la nécessité d'aborder la personne handicapée non pas sous la seule règle de ses déficiences, d'étudier les interactions entre les personnes et leur environnement dans la dynamique des situations, et plus loin d'analyser la question de la dépendance et de l'autonomie comme celle d'un échange réciproque entre personnes.

3. SYNTHÈSE

Les ressources dont disposent les TH semblent diverger en fonction du type de handicap, des caractéristiques socioprofessionnelles, des ressources financières ainsi que de leur situation familiale. Si être TH se comprend comme une perte de capacité, la question posée est celle des ressources palliatives qui pourraient être mobilisées pour suppléer au handicap. Les ressources symboliques peuvent être importantes - statut social, niveau de diplôme, PCS –tout comme celles familiales, notamment en termes de solidarité⁸⁶.

- La nécessité d'un « travail du handicap » se manifeste pour accepter l'aide y compris dans l'intimité familiale, dans le foyer, corolaire à la mise en place d'une stratégie de non verbalisation du handicap, des besoins et de l'aide.
- Les caractéristiques socioprofessionnelles jouent un rôle important sur les palliatifs que les TH pourront mobiliser dans leur vie personnelle (notamment l'aide aux tâches ménagères) mettant en lumière des inégalités sociales.
- Les rôles familiaux et sociaux peuvent être renégociés à la suite du handicap car celui-ci peut modifier l'organisation familiale.
- Les conjoint.e.s et les enfants semblent jouer un rôle important dans les soutiens apportés au TH d'autant que la famille élargie n'est pas systématiquement mobilisée. Il s'agirait plutôt d'un réseau local constitué autour du TH et composé de voisin.e.s, d'ami.e.s, de membres familiaux proches géographiquement afin de pallier aux besoins immédiats du TH.
- Le TH et son expérience du handicap peut constituer une ressource pour l'entourage par le biais par exemple de message de prévention des risques circulant de manière intrafamiliale mais également à l'extérieur du foyer. Ce point permet de poser différemment la question de la perte de capacité et la possibilité d'en développer d'autres.
- Des ressources extérieures sont également mobilisées. Les conjointes jouent un rôle certain dans la recherche de documentations, d'informations sur l'accès aux droits, de relations avec les structures, couplé à celui des assistantes sociales. Ces ressources extérieures sont soutenantes à différents moments de la trajectoire de handicap du TH.

⁸⁶ Déchaux Jean-Hugues, « Réalités et limites de l'entraide familiale », in *Repenser la solidarité*, Serge Paugam (dir.), 2011, Paris, PUF.



Conclusion

Les premiers résultats présentés ci-après seront approfondis dans les suites de cette recherche. Pour autant, cette première étape permet de mettre en exergue plusieurs résultats saillants :

- L'importance de prendre en compte le temps long et le rapport à l'avenir des TH en analysant les trajectoires de handicap. En fonction du temps écoulé depuis la survenue du handicap, les discours des TH relativement aux représentations qu'ils ont d'eux-mêmes, du handicap et de la RQTH, changent. L'acceptation du handicap et du recours à l'aide – familiale et / ou administrative - se construit dans le temps, au gré duquel les interactions avec les membres de la famille, les proches, les employeurs et les collègues, façonnent la trajectoire.
- Le moment d'apparition du handicap dans la trajectoire biographique des TH –avant l'entrée dans la vie active ou au cours de la trajectoire professionnelle - et son origine - congénital ou acquis – mènent à des trajectoires de handicap différentes ce qui peut éventuellement influencer les ressources disponibles et produire des rapports au travail eux-mêmes différents.
- Des inégalités sociales impactent les ressources et aménagements des TH. En effet, les caractéristiques socioprofessionnelles jouent un rôle sur les palliatifs que les TH pourront ou non mobiliser dans leur vie personnelle – par exemple l'aide-ménagère - et professionnelle- par exemple les aménagements de poste liés à l'autonomie décisionnelle. Si ces éléments constituent des premiers résultats, la multiplicité des situations et les possibilités offertes aux TH méritent d'être questionnées davantage.
- Par-delà leurs réticences, les TH rencontré.e.s partagent une rhétorique de mise à distance du dispositif de RQTH en évoquant des raisons différées - « pour plus tard », « pour l'employeur », « parce que le médecin me l'a conseillé », « au cas où ». Si toutes les personnes rencontrées dans le cadre de l'enquête exploratoire sont concernées par cette mise à distance, la multiplication des entretiens permettra de confirmer ou de nuancer ce résultat et en particulier de le questionner à l'aune de situations précises dont la temporalité de survenue du handicap, de l'intensité de sa présence dans les reconfigurations nécessaires aux TH, et les catégories sociales concernées.
- Alors que les TH tendent à valoriser l'absence de prise de risque au travail et à promouvoir les actions qu'ils mettent en place en matière de santé au travail – actions syndicales, de formation ou relative à l'activité professionnelle - il n'en est pas moins que la perception des risques semble évoluer au cours de leur trajectoire :
 - ▶ Avant le diagnostic, les TH ont tendance à réfuter les risques et à « dépasser leurs limites » afin de se défendre de la désapprobation du collectif de travail voire de dénier la gêne ou la douleur ;
 - ▶ Lors du diagnostic puis au moment de la reconnaissance du handicap, le rapport à la santé, au corps et ainsi au travail semble se transformer avec une attention particulière portée dorénavant aux risques dans le monde professionnel.
- Les proches et plus spécifiquement les conjoint.e.s et les enfants, lorsque ceux-ci vivent au foyer ou à proximité, constituent des soutiens importants pour les TH, d'autant que la famille élargie n'est pas systématiquement mobilisée. Il semble qu'un réseau local tende à se constituer autour du TH composé de voisin.e.s, d'ami.e.s, de membres familiaux proches géographiquement, dans l'objectif de pallier aux besoins immédiats du TH.

Au cours de cette étude exploratoire, nous avons veillé à diversifier tant que possible le corpus d'enquêtés dans le but d'affiner les questionnements et d'entrevoir l'ensemble des variables en jeu dans la perception de la santé au travail et le rapport aux risques professionnels des TH. L'hétérogénéité des trajectoires et des personnes rencontrées, en termes de caractéristiques socio-professionnelles, de handicap, de configurations familiales, a favorisé l'émergence de nombreuses pistes susceptibles d'être explorées par la suite et notamment :

- Mener une analyse des représentations des employeurs à partir d'un corpus plus conséquent dans le but de comprendre les raisons qui poussent certains à préférer payer la contribution à l'AGEFIPH plutôt que de recruter des TH, et d'autres non assujettis à l'OETH à en employer. Il s'agira ainsi d'appréhender ensemble la question de la taille de l'entreprise et des représentations de la RQTH. Cette analyse permettrait de relever les ressources à disposition dans l'entreprise voire d'identifier des leviers favorisant le recrutement et le maintien dans l'emploi de TH.
- Interroger les attentes, le rôle et l'influence de la RQTH sur le rapport aux risques et la perception de la santé des TH. Si celle-ci peut être mobilisée en guise d'assurance pour l'avenir et jouer un rôle dans la reconfiguration identitaire des TH, constitue-t-elle pour autant un virage dans le rapport à la santé et la prise de risques au travail ?
- Approfondir la piste selon laquelle l'origine du handicap -congénital ou acquis- influe sur les représentations que les TH ont d'eux-mêmes, des autres, de leur handicap et son acceptation, ainsi que son rôle sur le rapport au travail et les manières d'appréhender l'avenir professionnel des TH.
- Être attentif à l'influence de la stabilité du handicap ou son évolutivité sur les prises de risques au travail des TH dans le but de se maintenir en emploi.
- Diversifier les situations de travail pour mieux comprendre ce qui favorise la solidarité au sein du collectif (visibilité et identification du handicap, organisation du travail fondée ou non sur un principe de polyvalence...). L'intégration des TH au sein du collectif semble dépendre des représentations de l'employeur, des collègues et des conditions de travail plus au moins adaptées à lui / à l'ensemble des salariés.e.s.
- Interroger les stratégies mises en place par les TH à l'instar de la visibilité / invisibilité de leur handicap pour voir si elles se répercutent ou non sur leur santé (dissimulation, mise en visibilité, reconnaissance administrative) et la manière dont est reconnu leur handicap par leur famille, leurs collègues et leur employeur.
- Questionner les distinctions de sexes et les représentations genrées sur la manière de percevoir son handicap et dont celui-ci est perçu par les autres, ce qui peut éventuellement influencer les ressources mises à disposition des TH hommes et femmes au sein de la famille.
- Interroger plus précisément le statut et la place dans la hiérarchie sociale des TH ainsi que les inégalités socio-économiques dans la trajectoire de handicap et leur influence sur les possibilités d'aménagements dans la vie personnelle et professionnelle.
- Le recours à l'indépendance professionnelle en cas de difficultés d'insertion ou de conditions de travail inadaptées peut être perçu par les TH comme la possibilité d'adapter effectivement leur travail à leur handicap. La mise en regard de l'indépendance professionnelle et du salariat en termes de ressources et de possibilités offertes aux TH permettra d'interroger différemment le rapport aux risques professionnels et à la santé au travail de ceux-ci.
- Varier les entretiens pour approfondir la piste du TH comme ressources pour son entourage, en faire émerger les multiples facettes afin de poser différemment la question de la perte de capacité et la possibilité d'en développer d'autres.

De l'ensemble de ces pistes, ressort l'importance de saisir les différentes caractéristiques et représentations du handicap (handicap visible ou non, douloureux ou non, de naissance ou non, affectant un salarié – homme ou femme – réalisant une activité manuelle, de service, intellectuelle etc.). Ces différentes situations peuvent en effet générer des représentations différentes chez le TH, ses proches, chez les collègues et chez les employeurs. Il conviendra de mener une enquête de terrain plus conséquente afin d'envisager de répondre à quelques-unes de ces pistes de recherche. Comprendre la grammaire qui ressort des représentations et des situations de handicap dans le monde professionnel permettrait à notre société d'être plus inclusive.



Bibliographie

Abbott Andrew, « A propos du concept de turning point », in Bessin Marc, Bidart Claire, Grossetti Michel (dir.), *Bifurcations : les sciences sociales face aux ruptures et à l'évènement*, 2010, Paris, La découverte.

AGEFIPH, « L'emploi des travailleurs handicapés dans les établissements de moins de 20 salariés », *La lettre des études de l'AGEFIPH*, mars 2009, n°13, p. 1-4.

Ancet Pierre, « Handicap et visibilité. De l'outrance involontaire du corps à l'outrance volontaire de l'apparence », *Revue des sciences sociales*, 2018, n°59, p. 46-53.

Attias-Donfut Claudine, Segalen Martine, *Grands-parents. La famille à travers les générations*, 2007 [1998], Paris, Odile Jacob.

Auerbacher Élisabeth, « Politique, handicap et discriminations », *Reliance*, 2007, n° 23, p. 100-102.

Barnay Thomas, Duguet Emmanuel, Le Clainche Christine, Narcy Mathieu, Videau Yann, « L'impact du handicap sur les trajectoires d'emploi : une comparaison public-privé », 2014, hal-01076896.

Barril Claudia, Metzger Jean-Luc, « 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.

Baudry Robinson, Juchs Jean-Philippe, « Définir l'identité », *Hypothèses*, 2007, p. 155-167.

Becker Howard S., *Outsiders. Etudes de sociologie de la déviance*, 2012, Paris, Métailié.

Berthélémy Gwenaël, Charles-Fontaine Céline, Point Sébastien, « (Re) considérer le handicap : regards croisés sur les approches en entreprise », *Management & avenir*, 2010, n°38, p. 293-305.

Bertrand Louis, Caradec Vincent, Eideliman Jean-Sébastien, « Devenir travailleur handicapé. Enjeux individuels, frontières institutionnelles », *Sociologie*, 2014, Vol. 5, p. 121-138.

Bertrand Louis, Caradec Vincent, Eideliman Jean-Sébastien, *Être reconnu travailleurs handicapés. Entre logiques institutionnelles et trajectoires individuelles*, Rapport CNSA, 2012.

Bessin Marc, Bidart Claire, Grossetti Michel (dir.), *Bifurcations : les sciences sociales face aux ruptures et à l'évènement*, 2010, Paris, La découverte.

Bodin Romuald, « Une sociologie du handicap est-elle possible ? », *Savoir/Agir*, 2019, n°47, p. 13-22.

Boltanski Luc, Chiapello Eve, *Le nouvel esprit du capitalisme*, 1999, Paris, Gallimard.

Bonnet Camille, *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.

Calvez Marcel, « Le handicap comme situation de seuil : éléments pour une sociologie de la liminalité », *Sciences Sociales et Santé*, 1994, 16, 1 pp. 61-87

Cambois Emmanuelle, « 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*, 2013,

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) et Institut fédératif de recherche sur le handicap (IFRH), p.17-19.

Caron Sandra, Chasseriaud Silvère, Laubressac Christian, Titli Lou, « Entreprises et handicap, les modalités de mise en œuvre de l'OETH », *Dares*, 2016, n°201.

Dalle-Nazébi Sophie, Kerbourc'h Sylvain, « L'invisibilité du « travail en plus » de salariés sourds », *Terrains & travaux*, 2013, vol. 2, n°23, p. 159-177.

Dalle-Nazébi Sophie, Sitbon Audrey, « 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.

Darbus Fanny, « L'accompagnement à la création d'entreprise. Auto-emploi et recompositions de la condition salariale », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 2008, n°175, p. 18-33.

DARES Résultats, « L'obligation d'emploi des travailleurs handicapés en 2016 », *Ministère du travail*, novembre 2018, n°051.

Déchaux Jean-Hugues, « Réalités et limites de l'entraide familiale », in *Repenser la solidarité*, Serge Paugam (dir.), 2011, Paris, PUF.

De Gaulejac Vincent, Leonetti Isabel Taboada, *La lutte des places*, 1994, Paris, Desclée de Brouwer.

Dejours Christophe, « Différence anatomique et reconnaissance du réel dans le travail », *Les cahiers du genre*, 2000, n°29.

Demazière Didier, *Sociologie des chômeurs*, 2006, Paris, La Découverte.

Doé Marion, « La condition des mères aveugles, entre pratique de *care* et blâme social », 2^e Congrès international du GIS Institut du genre, Angers, août 2019.

Doytcheva Milena, « Réinterprétations et usages sélectifs de la diversité dans les politiques des entreprises », *Raisons politiques*, 2009, n° 35, p. 107-124.

Dubar Claude, *La socialisation. Construction des identités sociales et professionnelles*, 1991, Paris, Armand Colin.

Dujin Anne, Maresca Bruno, « La question du maintien dans l'emploi après une longue maladie dans les entreprises françaises », *La Revue de l'Ires*, 2010, n° 67, p. 39-58.

Durand Jean-Pierre, Glaymann Dominique, Moatty Frédéric, Tiffon Guillaume (dir.), *Le piège de l'employabilité. Critique d'une notion au regard de ses usages sociaux*, 2017, Rennes, Presses universitaires de Rennes.

Everaere Christophe, « Insertion et maintien dans l'emploi des personnes handicapées. Le cas des grandes surfaces de bricolage », *Revue française de gestion*, 2010, n°202, p.13-31.

Flamant Anouk, « L'emploi des personnes handicapées : du principe de non-discrimination à la gestion des compétences dans les collectivités territoriales », *Revue française des affaires sociales*, 2016, n°4, p. 333-352.

Gardien Ève, « Travailleur en situation de handicap : de qui parle-t-on ? Pour une analyse des situations partagées », *Reliance*, 2006, n° 19, p. 50-59.

Goffman Erving, *Les rites d'interaction*, 1974, Paris, Les éditions de minuit.

- Goffman Erving, *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, 1975, Paris, Les éditions de minuit.
- Guillemard Anne-Marie, *Les défis du vieillissement. Age, emploi, retraite, perspectives internationales*, 2010, Paris, Armand Colin.
- Hughes Everett C., *Le regard sociologique*, 1997, Paris, Editions de l'EHESS.
- Jacques-Jouvenot Dominique, Sposito Maylis, Droz Yvan, Reysoo Fenneke, Amiotte-Suchet Laurent, « 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 Fanny, Guével Marie-Renée, « L'emploi des personnes handicapées dans la fonction publique. Entre quota et non-discrimination, quelles pratiques des employeurs ? », *Travail et emploi*, 2017, n° 152, p. 33-57.
- Kaufmann Jean-Claude, *L'entretien compréhensif*, 2013, Paris, Armand Colin.
- Le Clainche Christine, « Handicap et discrimination », in *La qualité de l'emploi*, 2006, Centre d'études de l'emploi, Paris, La découverte.
- Linhart Danièle (Sous la dir.), *Pourquoi travaillons-nous ?*, 2010, Erès
- Louvet Eva, Rohmer Odile, « Les travailleurs handicapés sont-ils perçus comme des travailleurs compétents ? », *Psychologie du travail et des organisations*, 2010, n°16, p. 47-62.
- Marcellini Anne, « Nouvelles figures du handicap ? Catégorisations sociales et dynamiques des processus de stigmatisation / déstigmatisation », in Boëtsch Gilles et al., *Corps normalisé, corps stigmatisé, corps racialisé*, Bruxelles, De Boeck Supérieur, 2007, p. 199-129.
- Mauss Marcel, « Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques », in *Sociologie et anthropologie*, 2008 [1950], Paris, PUF.
- Mouget Anne-Cécile, « 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.
- Mucchielli Alex, Paillé Pierre, *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, 2016, Paris, Armand Colin.
- Paperman Patricia, Laugier Sandra, *Le souci des autres*, 2005, Paris, EHESS
- Pennec Simone, « Vivre et survivre : distance aux normes et aux dépendances », *Sciences Sociales et Santé*, 2008, vol. 26, p. 73-80.
- Pezé Marie, « Corps et souffrance au travail », *Corps*, 2009, n°6, p. 15-21.
- Schepens Florent (sous la dir.), *Les soignants et la mort*, 2013, Toulouse, Erès.
- Sennet Richard, *Ce que sait la main. La culture de l'artisanat*, 2010, Paris, Albin Michel.
- Simon Jean-Luc, *Vivre après l'accident. Conséquences psychologiques d'un handicap physique*, 2010, Lyon, Chroniques sociales.
- Sposito Maylis, « De l'héritier au self-made-man : enjeux familio-professionnels des très petites entreprises de l'Arc jurassien franco-suisse » in *Faire et défaire des affaires en famille*, (dir.) Jacques-Jouvenot Dominique et Droz Yvan, 2015, Besançon, Presses universitaires de Franche-Comté.

Sposito Maylis, *Devenir entrepreneur.e. Socio-anthropologie de la transmission d'une place d'indépendant.e*, 2017, Thèse de doctorat de sociologie, Université de Bourgogne Franche-Comté.

Stiker Henri-Jacques, « Les personnes en situation de handicap dans l'entreprise », *Reliance*, 2006, n° 19, p. 34-41.

Strauss Anselm, *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, 1992, Paris, L'Harmattan.

Ville Isabelle, « Identité, représentations sociales et handicap », in *Déficiences motrices et situations de handicaps*, Paris, Edition APF, 2002, p. 48-52.

Volkoff Serge, Dalle-Nazébi Sophie, Jourdy Nahia, Kerbourc'h Sylvain, Le Clainche Christine, Narcy Mathieu, Molinié Anne-Françoise, « 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 Anne-Marie, Lhuillier Dominique, Huyez-Levrat Guillaume *et al.*, « Maladies chroniques, handicap et gestion des situations de travail », *Sciences sociales et santé*, 2014, Vol. 32, p. 79-106.

Winance Myriam, « 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.



1. GUIDES D'ENTRETIEN

1.1 Travailleur.euse.s handicapé.e.s

Parcours professionnel

Étapes, contrats, secteurs d'activité, orientations, réorientations, bifurcations, moments-clés.

Entreprise et environnement de travail

Secteur d'activité, nombre de salarié.e.s, organisation du travail, journée de travail type, contraintes et avantages de l'activité dans l'absolu / relativement au handicap, relations professionnelles, soutiens professionnels / aides.

Handicap et santé au travail

Représentation de soi / de son problème de santé comme un handicap ou non, type de handicap (accident-maladie-congénital), survenue (brutale, graduelle), temporalité du handicap (avant l'entrée dans la vie active, en cours de carrière professionnelle), stabilité du handicap, choses qu'on ne peut plus faire / qu'on peut toujours faire / que l'on fait autrement, reprise d'une formation, douleurs / gênes au travail, perception des risques professionnels, perception de la santé au travail (organisation d'une prise en charge médicale, aménagements, articulation temps personnel/ professionnel), freins et facteurs facilitants le maintien de la santé au travail.

RQTH

Connaissance du dispositif, demande ou non (première demande, renouvellement, démarches, raisons), motivations, accompagnement dans la démarche, déclaration à l'employeur ou non, représentations.

Activité de travail et RQTH

Besoins ressentis, demandes faites, réponses obtenues, propositions reçues vis-à-vis du poste / de la carrière, image de soi par rapport aux collègues / à la hiérarchie, implications du handicap vis-à-vis de l'activité / du collectif de travail / des relations avec les collègues et la hiérarchie, négociations, influence sur le parcours, ressources / acteurs importants dans le champ du handicap / pour la RQTH, implication de la RQTH sur le travail.

Famille

Composition familiale, réactions / actions relativement au handicap / à la demande / la non demande de RQTH, rôle de chacun des membres dans le quotidien, attentes du TH vis-à-vis des différents membres de sa famille, raisons.

Autres collectifs

Autres collectifs mobilisés (au sein de l'entreprise, associations...), modalités de connaissance, attentes du TH, rôle / apports de ces collectifs

Perception de l'avenir

Du point de vue de la santé, au niveau professionnel, relativement à la RQTH.

Invariants sociaux

Niveau de diplôme, statut professionnel, statut matrimonial, âge, sexe.

1.2 Familles

Handicap

Description du problème de santé, expériences face au handicap, perception comme un handicap ou non, famille mise à distance ou ressource, impact du handicap sur la famille, sollicitation d'aide / de soutien par le TH (type, comment, ponctuelle ou régulière), acceptation de l'aide / du soutien par le TH, qualification de l'aide apportée au TH (normale, aidant.e.s...), vécu de l'aide apportée (difficultés ou non), perception des besoins du TH, recours à des dispositifs, autres expériences de handicap dans la famille.

Rôles familiaux

Composition de la famille, vécu du handicap par les différents membres de la famille, implications au niveau des rôles familiaux de conjoint.e / de parents.

Vie quotidienne

Organisation du quotidien / des tâches domestiques, ressources familiales et modalités, division des tâches, implications du handicap au niveau de la sphère domestique.

RQTH

Démarches (difficultés, parcours, contexte), accompagnement de la famille ou non, représentations, motivations, changements attendus / apportés.

Invariants sociaux

Niveau de diplôme, statut professionnel, statut matrimonial, âge, sexe, lien familial avec le TH.

1.3 Employeurs

L'entreprise

Description de l'entreprise, taille, secteur d'activité, nombre de salarié.e.s, politique TH.

Handicap

Nombre de TH employé.e.s dans l'entreprise, type de handicap, implications des handicaps sur le poste de travail, nombre de TH avec RQTH employé.e.s dans l'entreprise, mise à distance ou intérêt, raisons.

Organisation du travail

Implications des handicaps sur l'entreprise, dispositifs dans l'entreprise, aménagements mis en place, raisons, possibilités, autres changements apportés.

RQTH

Représentation de la RQTH, avantages, inconvénients, représentation des TH avec RQTH.

Risques professionnels

Dispositifs mis en place dans l'entreprise relativement aux risques professionnels, perception des risques professionnels des TH, dispositions particulières pour les TH ou considérés comme des travailleurs comme les autres.

2. CORPUS D'ENQUETE.E.S

2.1 Travailleur.euse.s handicapé.e.s

Prénom fictif	Sexe	Age	Situation matrimoniale	Profession	Handicap	RQTH	Temporalité survenue du handicap
Éric	H	31	En concubinage	Agriculteur	Accident avec lésions du membre inférieur et mobilité réduite	Oui	13 ans
Nicolas	H	44	Marié	Mécanicien de précision	AVC	Oui	3 ans
Jean-Paul	H	52	Marié	Cadre hygiène, sécurité, environnement	Maladie de Crohn	Oui	10 ans
David	H	58	En concubinage	Encadrant technique	Paralysie de Bell	Non	30 ans
Yohann	H	52	Marié	Agriculteur	Accident avec lésions du membre inférieur et mobilité réduite	Oui	6 ans
Ali	H	36	Marié	Ouvrier	Sclérose en plaques	Oui	12 ans

Patricia	F	48	Mariée	Chargée d'accueil	Arthrose	Oui	23 ans
Virginie	F	47	Mariée	Technicienne en assurance	Endométriose	Oui	17 ans
Emilie	F	53	Divorcée	Agente administrative MDPH	Surdité unilatérale	Oui	45 ans
Marine	F	51	Divorcée	Cadre de santé	Tumeur cérébrale	Oui	20 ans
Sylviane	F	47	Mariée	Assistante sociale	Troubles musculo-squelettiques (TMS)	Non	20 ans
Myriam	F	46	Célibataire	Auxiliaire de vie	TMS	Non	2 ans
Nadine	F	56	Veuve	Technicienne de surface	TMS	Oui	20 ans

2.2 Familles

Prénom fictif	Famille de	Lien familial	Sexe	Age
Fabrice	Sylviane	Conjoint	H	61
Amélia	Nicolas	Conjointe	F	36
Nathalie et Eva	Yohann	Conjointe et fille	F	50 et 19

2.3 Employeurs

Prénom fictif	Secteur d'activité	Nombre de salarié.e.s	Soumission à l'OETH	Nombre de TH	Nombre de RQTH
Charles	Construction	12	Non	3	1
Marc	Industrie pharmaceutique	Grand groupe mais 25 sur site	Oui	2	2
Rémi	BTP	50	Oui	3	3

Pour citer l'étude :

Observatoire régional de la santé Bourgogne Franche-Comté, « Santé au travail et perception des risques professionnels des travailleur.euse.s handicapé.e.s », avril 2020.

Cette étude est réalisée avec le soutien financier de la DIRECCTE BFC.



ORS BOURGOGNE FRANCHE-COMTE

LE DIAPASON

2 PLACE DES SAVOIRS -21000 DIJON

Tél 03 80 65 08 10

contact@orsbfc.org



WWW.ORSBFC.ORG