



**HAL**  
open science

# La construction d'un futur sur quatre roues : Une ethnographie du handicap locomoteur dans Mitchell's Plain (Afrique du Sud)

Marie Schnitzler

► **To cite this version:**

Marie Schnitzler. La construction d'un futur sur quatre roues : Une ethnographie du handicap locomoteur dans Mitchell's Plain (Afrique du Sud). Anthropologie sociale et ethnologie. Université de Bordeaux; Université de Liège, 2017. Français. NNT : 2017BORD0862 . tel-01757944

**HAL Id: tel-01757944**

**<https://theses.hal.science/tel-01757944>**

Submitted on 4 Apr 2018

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

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



# **La construction d'un futur sur quatre roues.**

*Une ethnographie du handicap locomoteur dans Mitchell's Plain  
(Afrique du Sud)*

Thèse de doctorat présentée par Marie SCHNITZLER

pour l'obtention du grade de  
Docteur en Sciences Politiques et Sociales de l'Université de Liège

Docteur de l'Université de Bordeaux, École Doctorale Sociétés, Politiques, Santé Publique  
(Spécialité Anthropologie Sociale – Ethnologie)

Soutenue le 11/12/2017

## **Jury de thèse :**

Benjamin RUBBERS, Université de Liège (*directeur de thèse*)  
Marc-Éric GRUÉNAIS, Université de Bordeaux (*co-directeur de thèse*)  
Frédéric LE MARCIS, École Normale Supérieure de Lyon (*rapporteur*)  
Laurent FOURCHARD, Sciences Po de Paris (*rapporteur*)  
Véronique SERVAIS, Université de Liège  
Myriam WINANCE, CERMES3



*À Marraine,  
qui n'aurait peut-être pas tout compris,  
mais qui aurait été fière.*



# Résumé

---

Cette thèse se concentre sur les subjectivités particulières que produit la déficience locomotrice dans la ville postapartheid au moyen d'une ethnographie de la vie ordinaire. À cet effet, la déficience locomotrice désigne toute limitation des déplacements due à une infirmité des membres inférieurs. Celle-ci est dès lors conçue comme une épreuve, c'est-à-dire un évènement qui rompt avec le quotidien et met sous tension les responsabilités des différents acteurs impliqués – personnes en situation de handicap, familles, État, *etc.* En outre, ces tensions s'articulent sur différents niveaux dont trois sont particulièrement discutés ici : le champ politique qui détermine un certain type de citoyenneté, les réseaux sociaux qui constituent la personne et enfin le rapport des acteurs en situation de handicap à leur histoire personnelle. Ces trois niveaux se combinent pour façonner des subjectivités particulières, qui sont analysées dans un cadre foucauldien en tant que rapports à soi, mais également aux autres et au monde qui nous entoure.

Le chapitre 1 introduit la discussion en proposant un aperçu général de la problématisation politique du handicap en Afrique du Sud. J'y interroge la manière dont l'histoire nationale a pu influencer les discours et les mesures prises dans ce domaine. Au-delà de ces considérations générales, je cherche surtout à saisir les effets réels des mesures adoptées sur l'expérience de la déficience locomotrice dans l'Afrique du Sud contemporaine. Le chapitre 2 s'intéresse alors plus spécifiquement aux politiques de sécurité sociale et d'aide à l'emploi. Cette étape de l'analyse permet d'intégrer une dimension économique dans la suite de la discussion sur les relations sociales des personnes rencontrées. Le chapitre 3 interroge l'existence d'autrui significatif dans le choix d'un logement. Le chapitre 4 se concentre quant à lui sur les rapports de genre et leurs reconfigurations contemporaines, tel qu'ils sont vécus par les personnes atteintes d'une déficience. Un troisième registre de sociabilité plus large et plus diffus fait l'objet du chapitre 5, qui documente les lieux de sociabilité dans le township de Mitchell's Plain et la manière dont les personnes en situation de handicap s'y intègrent. Finalement, le chapitre 6 rassemble les différents éléments discutés dans les sections qui le précèdent pour saisir les récits de soi que ces dynamiques sociales produisent. C'est alors la place donnée à la déficience par l'individu dans son rapport à lui-même et aux autres qui est mise en évidence.

De manière générale, cette réflexion souhaite contribuer à la compréhension des conséquences pratiques des politiques établies et de leur appropriation par les acteurs et participe dès lors aux débats autour de la prise en charge de personnes vues comme 'dépendantes'. Une approche par le handicap dans une nation conçue tour à tour comme développée et en voie de développement, ni tout à fait sociale ni strictement libérale, cherche à enrichir la réflexion sur ces sujets dans nos sociétés contemporaines. Qui plus est, l'angle de la déficience en Afrique du Sud permet de revenir sur les politiques d'apartheid, dans leur dimension corporelle et sociale, en s'intéressant à la restructuration de la ville postapartheid. Dans ce cadre, interroger la citoyenneté sud-africaine permet de se départir d'une rhétorique raciale, qui monopolise souvent la réflexion sur cette société, pour comprendre comment, au-delà de ces différences, l'espace urbain est réapproprié. À travers ces dynamiques, c'est aussi la mémoire d'un passé troublé, au statut incertain, qui se joue. Enfin, interroger la déficience locomotrice en Afrique du Sud permet de revenir sur un lien supposé entre ce type de handicap et la violence endémique des anciens townships.

# Abstract

---

This thesis explores subjectivities shaped by locomotive disability in the post-apartheid city through an ethnography of ordinary life. Locomotive disability encompasses every limitation of mobility due to an infirmity of the lower limbs. In my discussion, it is conceived as a ‘test’ (*épreuve*), namely an event that interrupts everyday routines and creates tensions between the responsibilities of different actors’ – people with disabilities, families, the state, *etc.* These tensions are articulated on various levels. In my discussion, I focus on three of them: the political field that determines a certain type of citizenship, the social networks that constitute the person, and finally the understanding people with disabilities have of their personal history. These levels combine to shape people’s subjectivity, and are analysed in a Foucauldian perspective not just as individuals’ relations with themselves, but also with others and the wider world.

Chapter 1 introduces the discussion by providing an overview of the political problematisation of disability in South Africa. I question how national history has influenced discourses and legislation in the field of disability. More specifically, I explore the effects of these programs on the experience of locomotive disability in contemporary South Africa. Chapter 2 then presents in detail South African social security and job creation policies. This section of the thesis introduces an economic dimension to the discussion of the social relationships of people with disabilities which is taken up in the following chapters. Chapter 3 questions significant others’ identity in the process of finding a house. Chapter 4 focuses on gender relationships and their current reconfigurations, as lived by people with disabilities. A third register of sociability is introduced in chapter 5, which documents the existence and the nature of social places in Mitchell’s Plain township and the ways people with disabilities participate in those spaces. Finally, chapter 6 brings together the conclusions from each chapter to explain the self-narrations (*récit de soi*) produced by different social dynamics. Through my analysis, I thus explore the place people give to disability in their relationships with the self and with others.

More generally, this thesis aims to contribute to the understanding of the consequences that policies have for people’s lives and the way these policies are appropriated by the actors on the field. In so doing, the thesis participates in the debate around the management of people who are often perceived as ‘dependants’. To look at disability in a nation that is both conceived as developed and still developing, neither completely social nor totally liberal, is a way to extend our knowledge on these topics in contemporary societies. Moreover, the topic of disability in South Africa allows me to analyse apartheid policies and their bodily and spatial dimensions, by focusing on how the city is nowadays (re)appropriated by its inhabitants. In this context, questioning South African citiness allows me to depart from a racial discourse that still often monopolises analysis of this society, in order to comprehend how, beyond these differences, the urban space is restructured. Through this dynamic, the memory of a troubled past with an uncertain status is at play. Finally, a discussion on locomotive disability in South Africa challenges the supposed link between this type of disability and the endemic violence of the townships.

# Remerciements

---

À l'heure où cette aventure s'achève, un regard en arrière révèle à quel point le projet de thèse, qui semble parfois si solitaire, représente un achèvement collectif. Ma première pensée va à mon directeur de thèse, le professeur Benjamin Rubbers qui a cru, bien avant moi, en mon aptitude à réaliser un doctorat. Depuis mes premiers contacts avec l'anthropologie, sa perspicacité et son esprit critique m'ont servi de modèle. Il a su imposer sa marque sur le choix du sujet discuté, sur mes réflexions ainsi que sur la rédaction, tout en me laissant la liberté de poursuivre mes propres sources d'intérêt. Ses commentaires toujours constructifs m'ont permis de dépasser mes incertitudes et mes hésitations. Il était épaulé dans cette tâche par mon codirecteur, le professeur Marc-Éric Gruénais. Sa grande connaissance du secteur médical africain et de ses dynamiques n'a cessé d'enrichir ce travail. Ses relectures méticuleuses me poussèrent à recadrer ma recherche, à poser de nouvelles questions ainsi qu'à approfondir les thématiques abordées. Merci à vous.

Si le doctorant et les directeurs de thèse sont les pièces maîtresses de cette partie, on ne peut oublier les membres du comité de thèse. Je dois encore beaucoup aux professeurs Laurent Fourchard et Frédéric Le Marcis qui ont lus et commentés les différents rapports d'avancement parfois avec patience, mais toujours avec pertinence. Leurs connaissances du milieu sud-africain, respectivement sur le terrain de Mitchell's Plain et dans le secteur de la santé, ont permis des remarques ou des ouvertures judicieuses. Si je n'ai pu suivre toutes les pistes qu'ils m'ont proposées, elles ont largement contribué à renforcer ma compréhension de la société sud-africaine et à contextualiser mon sujet. Mes remerciements vont également aux autres membres du jury, le professeur Véronique Servais et la chargée de recherche Myriam Winance, qui ont accepté de discuter cette thèse. Enfin je voudrais remercier le FNRS pour l'octroi de la bourse d'aspirant sans laquelle cette thèse n'aurait pas été réalisée.

Probably the most important contribution to this work has been provided by the people with disabilities I have worked with during my fieldwork. They welcomed me in their neighbourhood, their organisations, their family and their life. I have a special thanks to Reaction: its members became a family for me and its office was always a welcoming place during my wanderings in Mitchell's Plain. Furthermore, I have an enormous debt towards the height people with whom I realised long study cases. They are now my uncles, my aunts, my brothers and my sisters. This thesis presents a part of their life and it is their voices – along with many others – that are heard through the description of the fieldwork. I hope that I reported accurately their hopes and their misfortunes. This thesis also aims to grant them some of this dignity that they are seeking every day. I can't stop thinking at this time about the two deaths that tragically marked my research: a young girl from Khayelitsha as well as an activist from Mitchell's Plain. Your smiles and your kindness are warmly remembered.

I am also very grateful to all the members of organisations and official departments that have shown interest in my research. I can mention the Association for the Physically Disabled, the Cape Mental Health Association, the Disabled People of South Africa, the Department of Social Development, the Department of Labour, the Department of Human Settlement, the National Council for Persons with Physical Disability in South Africa, the QuadPara Association of South Africa, the South African Social Security Agency and the Western Cape Disability Network. I would also like to thank the department of anthropology of the University of Cape Town where I was welcomed as a visiting student during six months. A special thanks to the professors Susan Levine, Helen McDonald and Francis Njyamjoh who accepted to review the ethics of my project.



Durant mes séjours en Europe, j'ai pu compter sur le soutien des membres de mes deux universités. Pour leurs encouragements, leurs conseils et leur bonne humeur, je tiens à remercier Alessandro Jedlowski, Alexandra Clavier-Mercie, Aurélia Desplain, Bénédicte de Villers, Christophe Lejeune, Cindy Morillas, Clara Lemonier, Cyrielle Maingraud-Martinaud, Émilie Dupont, Fanny Duysens, Francesca Pugliese, James Musonda, Josiane Tantchou, Léo Mariani, Marie Campigiotto, Rachel Dobels, Rosen Diallo, Thomas Vangeebergen, Tomas NacManara et Véronique Feitweis. Une pensée particulière va à Sophie Andretta, Mélodie Dieudonne, Alix Hubert, Guy Massart, Ana Carla Rocha de Oliveira, Césarine Sambou et Fanny Theunissen pour avoir relu certains chapitres.

In South Africa, away from the field, I could enjoy leisure times with Ali, Daniela, David, Diego, Ferose, Henré, Heylay, Katrien, Kaveesh, Laura, Liesbeth, Magrieth, Male, Nomalanga, Paula, Robin, Shawn, Tarryn and Zach. All of them gave a special touch to my journey. There is a special thank you for the Minaar family for hosting me so many times. Another specific thought goes to Conrad, Fritz and Ruben whose house has become mine for so many weekends. I will never forget those hours spent with Jacklynn, both working on our research, motivating each other to chew another bit of the elephant. Finally, my life in Cape Town would have never been the same without Abi's friendship. For your kindness, your open mind and so many other qualities, I thank you from all my heart.

J'ai également eu des amis remarquables en Europe. Aurélie pour les fous rires, Elhya pour les lectures d'*Elle*, Florence pour l'humour déplacé, Julien pour les perles et potins, Kim pour les découvertes, Laurence pour les discussions philosophiques, Madeleine pour les découvertes littéraires, Mery pour les moments de stress, Nancy pour les voyages en Angleterre, Pierre pour les glaces partagées, Victorien pour l'humour décalé et Vinciane pour les nouvelles sociales, merci d'avoir supporté mes absences aussi souvent et de m'avoir toujours accueillie avec un sourire à mon retour. Un tout grand merci enfin à Amandine, Céline, Jacqueline, Julien, Madeleine, Mery, et à Jean-Marc et Vivianne, pour avoir relu la version finale de ce manuscrit.

Je voudrais finalement terminer en remerciant ma famille. À mes parents, je ne saurais exprimer toute ma gratitude, pour avoir fait de moi celle que je suis, pour m'avoir soutenue dans mes projets, même quand ceux-ci me conduisaient loin de vous, pour être restés des rocs durant toute mon existence et mes crises de nerfs, et finalement pour m'avoir permis de rédiger ce manuscrit dans les meilleures conditions. Cette thèse, c'est aussi la vôtre ; soyez en certains. Papa, si je ne suis pas devenue squelettique au bout de ces quatre ans, c'est bien grâce à ta cuisine. Maman, ton esprit pratique et ton désir d'aider ont représentés des trésors dans les moments difficiles. À mon grand frère, François, avec qui j'ai pu partager les joies et les peines du doctorat. À ma petite sœur Amandine, à la mémoire et à l'humour incisif. À Églantine, Thibault et Maryline dont les formations médicales respectives ont enrichi ma compréhension des choses. Et puis, à Céline, ma grande sœur, mon amie, ma confidente, ma psychologue, la compagne de toutes mes folies. Tu as toujours été là pour me remonter le moral et me pousser à avancer. Si la dernière année n'a été facile pour aucune de nous, nous arrivons finalement au bout de nos projets. Selon notre convention, te voilà bientôt docteur en sciences sociales ! And finally to Mzingaye, for his love, his faith and so much more.

J'ai failli oublier les contributions d'Andy la voiture et de Gigi l'ordinateur, qui se sont occupés des côtés pratiques de la thèse malgré quelques incidents de parcours...

À tous, *UN IMMENSE MERCI !*

# Sommaire

---

Résumé

Abrasct

Remerciements

Sommaire

Liste des principaux sigles et abréviations ..... 1

Lexique ..... 2

Liste des tableaux, des figures et des images..... 4

Avant-propos ..... 5

Introduction générale..... 7

**1. La déficience sous l'angle de la subjectivité ..... 10**

1.1 De quel corps parle-t-on ?..... 11

1.2 La citoyenneté en question face à la déficience ..... 15

1.3 Les sociabilités à l'épreuve de la déficience ..... 16

1.4 Le récit de soi au-delà de la rupture biographique ..... 20

1.5 Subjectivité et responsabilités ..... 21

**2. Saisir la citoyenneté postapartheid..... 23**

2.1 De la race à la citoyenneté ..... 25

2.2 La reconfiguration des politiques sociales..... 30

2.3 La déficience en Afrique du Sud : interroger le rôle de la violence ..... 31

2.4 Ethnographier l'ordinaire ..... 35

**3. Plaisir et doutes de l'observation participante..... 36**

3.1 L'entrée sur le terrain ..... 36

3.2 L'observation participante à partir des associations ..... 38

3.3 Une recherche située..... 39

**Chapitre 1 Les politiques sociales du handicap ..... 41**

**1.1 Du problème individuel à la responsabilité sociale dans un État ségrégationniste ..... 43**

1.1.1 Le handicap en termes de rééducation et de compensation ..... 43

1.1.2 DPSA et le modèle social du handicap..... 46

**1.2 Le modèle social érigé en paradigme national ..... 47**

1.2.1 1990-2004 : Le handicap sous l'angle des droits de l'homme ..... 48

1.2.2 La fin des années 2000 : La Transformation compromise ..... 50

**1.3 La loi de 2015 et le régime des « responsabilités partagées »..... 59**

1.3.1 Les devoirs comme corollaires des droits reconnus ..... 60

1.3.2	Le développement des services communautaires .....	63
1.3.3	Une nouvelle politique ? .....	67
<b>1.4</b>	<b>Les associations comme prise de responsabilité collective .....</b>	<b>68</b>
1.4.1	La provision de services en réponse au déficit étatique .....	73
1.4.2	La mobilisation : Insurrection ou coopération ? .....	74
1.4.3	La promotion de la diversité comme rejet des politiques identitaires ? .....	82
<b>1.5</b>	<b>Conclusion .....</b>	<b>83</b>
 <b>Chapitre 2 Gagner sa vie avec une déficience .....</b>		<b>85</b>
<b>2.1</b>	<b>De la protection sociale .....</b>	<b>87</b>
2.1.1	L'évolution de la protection sociale depuis 1990 .....	87
2.1.2	De l'examen médical à la procédure administrative .....	91
2.1.3	Les politiques de création d'emploi .....	94
2.1.4	La justice distributive dans l'opinion publique .....	95
2.1.5	Un impact des aides sociales sur le taux d'emploi ? .....	98
<b>2.2</b>	<b>Les revenus du handicap .....</b>	<b>100</b>
2.2.1	Le profil socio-économique des personnes en situation de handicap .....	100
2.1.1	Les dépenses journalières .....	103
2.1.2	Les trajectoires professionnelles à travers les récits de vie .....	104
2.1.3	Le rôle de la déficience dans les parcours individuels .....	124
<b>2.2</b>	<b>Conclusion .....</b>	<b>128</b>
 <b>Chapitre 3 La solidarité à travers les itinéraires résidentiels .....</b>		<b>131</b>
<b>3.1</b>	<b>Logement et accès à la propriété en Afrique du Sud .....</b>	<b>133</b>
3.1.1	Les politiques de logement .....	133
3.1.2	Logement et politiques de discrimination positive .....	137
<b>3.2</b>	<b>Responsabilités et reconfigurations familiales .....</b>	<b>138</b>
3.2.1	Les reconfigurations familiales face à la déficience .....	138
3.2.2	De l'aide à l'interdépendance .....	143
<b>3.3</b>	<b>Maisonnée et logement .....</b>	<b>146</b>
3.3.1	Du confort : entre accessibilité, sécurité et réseau social .....	146
3.3.2	Le logement individuel, source d'autonomie et de respectabilité .....	151
3.3.3	La vie en famille, entre inclusion et exclusion .....	161
<b>3.4</b>	<b>Conclusion .....</b>	<b>170</b>
 <b>Chapitre 4 Négocier les rapports de genre, .....</b>		<b>173</b>
<b>4.1</b>	<b>Handicap et sexualité : des stéréotypes persistants .....</b>	<b>175</b>
4.1.1	La déssexualisation du handicap .....	176
4.1.2	Une sexualité 'à risque' .....	177
4.1.3	L'affirmation d'une sexualité épanouie .....	181

<b>4.2</b>	<b>Former un couple .....</b>	<b>183</b>
4.2.1	Le couple exogame, du désir à la méfiance.....	183
4.2.2	Et l'endogamie ?.....	189
<b>4.3</b>	<b>Le couple comme construction du futur .....</b>	<b>191</b>
4.3.1	L'amour et le soutien financier comme moteurs de l'engagement féminin .....	191
4.3.2	Entre vie de famille et séduction, le dilemme masculin .....	198
<b>4.4</b>	<b>Devenir parent .....</b>	<b>205</b>
4.4.1	Les enfants de sang et de nom.....	206
4.4.2	Les enfants « du quotidien ».....	209
<b>4.5</b>	<b>Conclusion .....</b>	<b>213</b>
<b>Chapitre 5 La mobilité.....</b>		<b>217</b>
<b>5.1</b>	<b>Se déplacer en chaise roulante.....</b>	<b>220</b>
5.1.1	L'isolement social, conséquence inéluctable de la déficience locomotrice ?.....	220
5.1.2	Du rythme et de l'écologie de la chaise roulante.....	222
5.1.3	De la bonne utilisation de la chaise roulante .....	225
<b>5.2</b>	<b>Les alternatives à la chaise roulante .....</b>	<b>229</b>
5.2.1	La voiture particulière, une preuve de statut social .....	229
5.2.2	De l'importance du réseau social .....	231
5.2.3	Un mode de transport spécialisé : le cas de <i>Dial-A-Ride</i> .....	232
5.2.4	Taxis et trains : de la cohabitation à la personnalisation .....	235
5.2.5	MyCiti Bus : une solution entre-deux ?.....	238
5.2.6	Du township à la ville.....	239
<b>5.3</b>	<b>La mobilité au cœur de l'inclusion .....</b>	<b>244</b>
5.3.1	Les nœuds de sociabilité.....	244
5.3.2	Les nouvelles technologies comme palliatifs du manque de mobilité .....	250
<b>5.4</b>	<b>Conclusion .....</b>	<b>254</b>
<b>Chapitre 6 Vivre avec un handicap.....</b>		<b>257</b>
<b>6.1</b>	<b>La blessure médullaire comme rupture.....</b>	<b>258</b>
6.1.1	L'annonce de la déficience.....	259
6.1.2	La réadaptation .....	260
6.1.3	Le retour en famille et l'abandon de soi .....	266
6.1.4	Un récit de rupture.....	271
<b>6.2</b>	<b>L'acceptation du handicap .....</b>	<b>271</b>
6.2.1	Les conflits d'interprétations des différents registres du <i>care</i> .....	273
6.2.2	Se familiariser avec un nouveau corps et ses objets.....	279
6.2.3	La présentation de soi.....	281
6.2.4	Le développement d'une expertise personnelle.....	283
6.2.5	L'acceptation comme processus et travail sur soi .....	285

<b>6.3</b>	<b>Trouver un sens à la déficience .....</b>	<b>287</b>
6.3.1	Le genre dans l'attribution de la faute .....	288
6.3.2	La déficience, occasion de rédemption.....	290
6.3.3	L'acceptation comme renaissance .....	294
<b>6.4</b>	<b>Les conséquences de l'acceptation .....</b>	<b>296</b>
6.4.1	L'indicibilité de la perte .....	296
6.4.2	L'espoir incertain de la guérison .....	297
6.4.3	Un modèle médical normatif .....	299
6.4.4	La responsabilisation individuelle .....	300
<b>6.5</b>	<b>Conclusion .....</b>	<b>301</b>
	<b>Conclusions générales .....</b>	<b>305</b>
	<b>Bibliographie.....</b>	<b>317</b>
	<b>Annexes .....</b>	<b>341</b>
<b>Annexe A</b>	<b>Cartes de l'Afrique du Sud .....</b>	<b>343</b>
<b>Annexe B</b>	<b>Présentation des participants à la recherche .....</b>	<b>351</b>
<b>Annexe C</b>	<b>Profils résidentiels des personnes en situation de handicap rencontrées .....</b>	<b>352</b>
<b>Annexe D</b>	<b>Calcul statistiques des taux d'emploi de la population en situation de handicap valide en Afrique du Sud. ....</b>	<b>355</b>
<b>Annexe E</b>	<b>Présentation synthétique du terrain .....</b>	<b>359</b>

## Liste des principaux sigles et abréviations

---

ADA	<i>American with Disabilities Act</i>
ANC	<i>African National Congress</i>
APD	<i>Association for the Physically Disabled</i>
BNG	<i>Breaking New Ground</i>
COSATU	<i>Congress of South African Trade Unions</i>
DA	<i>Democratic Alliance</i>
DPSA	<i>Disabled People of South Africa</i>
DSD	<i>Department of Social Development</i>
EEE	<i>Economic Employment Equity Act</i>
EPWP	<i>Expanded Public Work Programm</i>
GEAR	<i>Growth, Employment and Redistribution strategy</i>
HSS	<i>Housing Scheme Subsidy</i>
INDS	<i>(White paper on) Integrated National Disability Strategy</i>
NCPPDSA	<i>National Council for Persons with Physical Disability in South Africa</i>
NDP	<i>National Disability Policy</i>
NDR	<i>National Democratic Revolution</i>
NP	<i>National Party (parti politique)</i>
NRDP	<i>National Right Disability Policy</i>
OMS	<i>Organisme Mondial de la Santé</i>
ONU	<i>Organisation des Nations Unies</i>
QUASA	<i>QuadPara Association of South Africa</i>
RBC	<i>Réadaptation à base communautaire</i>
RDP	<i>Reconstruction and Development Program</i>
SADA	<i>South African Disability Alliance</i>
SAFA	<i>South African Football Association</i>
SASSA	<i>South African Social Security Agency</i>
SHAP	<i>Self-Help Assocoation of Paraplegics (créé en 1981 à Soweto).</i>
TAC	<i>Treatment Action Campaign</i>
UCT	<i>University of Cape Town</i>
UDF	<i>United Democratic Front</i>
UIF	<i>Unemployment Insurance Fund</i>
UWC	<i>University of the Western Cape</i>
WCRC	<i>Western Cape Rehabilitation Center</i>
WPRDP	<i>White Paper on the Rights of Persons with Disabilities (adopté le 9 décembre 2015)</i>
ZAR	<i>Rand. Monnaie sud-africaine, R 14 équivalaient environ à 1 euro en mars 2017.</i>

# Lexique

---

**Auntie** : mère ou tante (afrikaans). Terme souvent utilisé comme terme respectueux vis-à-vis des femmes plus âgées que le locuteur.

**Bantoustan** (ou *homeland*) : réserves territoriales pour les populations africaines sous le régime ségrégationniste sud-africain. Ces zones représentaient le territoire officiel des habitants africains en Afrique du Sud sous l'apartheid, en pratique pourtant ceux-ci accueillaient principalement les personnes inactives, à savoir les enfants, les femmes et les personnes âgées. En effet, la population africaine ne devait, en théorie, se rendre dans les villes que pour y travailler. Ce principe explique l'importance du travail migrant en Afrique du Sud.

**Bhuti** : frère (xhosa), terme respectueux pour désigner une personne masculine du même âge.

**Boer** : terme qui désigne la population afrikaans en Afrique du Sud. Durant le *struggle*, il fut utilisé pour désigner tous les blancs qui profitaient du système d'exploitation raciale.

**Born-free**: génération née après 1994 qui n'a pas connu le régime de l'apartheid.

**Braai** : Mot afrikaans signifiant « rotir », le *braai* est le barbecue sud-africain considéré comme une spécialité du pays partagée par ses différentes cultures. Un livre humoristique sur la société sud-africaine précisait : « *there are certain things in every culture that are sacred and should never be ridiculed. [...] In South Africa, it's the braai* » (Richman & Hendricks, 2013 : 20). Et d'ajouter : « *never demean a Braai by calling it a barbecue. It is a Braai and only a Braai. (A barbecue is a sauce and not a very good one.)* » (Ibid: 21).

**Carte SASSA** : carte délivrée par la South African Social Security Agency et dotée de données biométriques. Elle permet à tous les bénéficiaires de retirer leurs allocations sociales dans les banques ou les principales chaînes de grands magasins sud-africains, telles que Checkers, Pick'n'Pay, etc.

**Chaise roulante** : fauteuil roulant (belgicisme). Les deux termes sont utilisés de manière interchangeable dans cette thèse.

**Conradie** : ancien centre de rééducation de Pinelands. Depuis son démolissage, le terme « nouveau Conradie » est utilisé pour désigner le WCRC par certains patients. Ceux-ci l'opposent alors à l'« ancien Conradie », un autre centre pour les personnes en situation de handicap qui soignent notamment les patients atteints d'escarres. Celui-ci est situé sur le même site que le WCRC, à Lentegheur.

**Filet de sécurité** (*safety net*) : Expression sud-africaine qui désigne la forme du système social, car celui-ci ne prend en charge que les plus pauvres, afin de prévenir leur chute –d'où le terme de filet– dans une précarité totale. Les « trous » du filet désignent quant à eux l'existence de cas qui ne sont pas pris en charge par la sécurité sociale, ce qui entraîne la paupérisation d'une partie de la population.

**Ganja**: autre désignation pour le cannabis.

**Groote Schuur** : l'un des plus gros hôpitaux publics du Cap.

**Madiba** : nom du clan tribal de Nelson Mandela, utilisé en Afrique du Sud pour mentionner l'homme de manière affectueuse.

**Matric** : équivalent du baccalauréat en France ou du diplôme de secondaire en Belgique.

**Oom** : oncle (Afrikaans), souvent utilisé comme terme respectueux vis-à-vis des hommes plus âgés que le locuteur.

**Peer supporter** : personnes en situation de handicap qui ont suivi une formation et sont intégrées au sein des centres de rééducation ou d'associations. Ils motivent et conseillent les personnes en situation de handicap qui représentent leur clientèle à partir de leur expérience personnelle (voir chapitre 2 et 6).

**Reaction** : nom donné à une organisation pour les personnes en situation de handicap dans Mitchell's Plain à laquelle appartenaient plusieurs membres de cette recherche.

**Sangoma**: praticien de médecine traditionnelle en Afrique du Sud.

**Shack**: Logement informel de taille réduite, construit à partir de tôle, de morceaux de bois ou de tout autre matériau à disposition.

**Sisi**: sœur (xhosa). Terme respectueux pour désigner une personne féminine du même âge.

**Struggle** : terme sud-africain pour le combat mené contre l'apartheid au 20<sup>e</sup> siècle.

**Taxi** : taxi collectif sud-africain qui réalise des trajets prédéfinis et dépose ses clients le long de la route sans qu'il y ait d'arrêts déterminés, à l'inverse des taxis européens qui conduisent un seul client à l'adresse choisie. Ces derniers sont désignés sous le terme de *cab* en Afrique du Sud.

**Township** : en Afrique du Sud, le township désigne des espaces résidentiels construits sous l'apartheid en périphérie urbaine pour les populations désignées comme « non blanches ». Leur construction devait répondre aux questions de la sécurité urbaine et du contrôle des populations isolées du centre-ville. Ces terrains étaient entourés de zone tampon et servaient à conserver une main-d'œuvre tout près des zones industrielles, tant dans les villes que tout près des mines.

**Toyi-toyi** : danse d'origine zimbabwéenne associée aux protestations antiapartheid en Afrique du Sud.

**Tuck shop**: petits vendeurs d'alimentation ou de boissons. Dans les *townships*, ils s'abritent souvent dans des conteneurs.

**Tygeburg Hospital** : l'un des plus gros hôpitaux publics du Cap.

**Ubuntu** : maladroitement traduit par le terme d'humanité, ce terme désigne une reconnaissance de la valeur humaine et de la nécessité des liens sociaux. Il s'agit donc d'une éthique sociale et morale qui prône la solidarité, la justice et le dévouement.

**Western Cape Rehabilitation Center**: centre de rééducation spécialisé ouvert dans Lentegheur (Mitchell's Plain) en 2006 à partir d'un programme de reconstruction des zones désavantagées sous l'apartheid. Aussi appelé par certains, le nouveau Conradie.

**WhatsApp** : messagerie gratuite téléchargeable sur smartphone, qui ne nécessite que l'accès à internet ou du réseau 3G. Celle-ci est largement utilisée en Afrique du Sud.

**Window house**: habitation en bois construite dans les cours des maisons dans les quartiers relativement pauvres d'Afrique du Sud.



## Liste des tableaux, des figures et des images

---

Tableau 1	Relevé démographique selon la race. Comparaison	p.24
Figure 2	Les taux de déficiences en Afrique du Sud (1995-2016)	p.32
Tableau 3	Les causes de la déficience chez les personnes rencontrées vivant dans Mitchell's Plain	p.33
Tableau 4	Données sur les ruptures traumatiques de la colonne vertébrale dans la ville du Cap entre septembre 2014 et septembre 2015	p.33
Figure 5	Causes des blessures traumatiques médullaires par catégories d'âge (même période)	p.33
Figure 2.1	Nombre de bénéficiaires selon le type d'allocations sociales (1997-2016)	p.88
Figure 2.2	Nombre de bénéficiaires des allocations de handicap (1997-2016)	p.88
Tableau 2.3	Dépenses mensuelles de Paula (décembre 2015)	p.102
Tableau 2.4	Dépenses mensuelles de Tarryn (mars 2015)	p.102
Tableau 2.5	Dépenses mensuelles de Tarryn (décembre 2015)	p.102
Image 2.6	Exemple de notes de Sedick pour son <i>peer supporting</i>	p.117
Tableau 4.1	Caractéristiques du couple exogame comprenant un partenaire atteint de déficience locomotrice	p.188
Tableau 4.2	Comparaison de l'exogamie et de l'endogamie dans le cas de la déficience locomotrice	p.191
Figure 4.3	Différents modèles du rapport de couple chez les femmes en situation de handicap	p.197
Tableau 4.4	Différents modèles du rapport de couple chez les hommes en situation de handicap	p.204
Tableau 5.1	Les caractéristiques des différents types de transports utilisés par les personnes en situation de handicap dans Mitchell's Plain	p.240

# Avant-propos

---

Les mots que nous employons organisent nos cadres de pensée ; ils façonnent notre savoir (Spragues & Hayes 2008 : 672). Ils reproduisent aussi les préjugés que nous possédons sur différents sujets. Les domaines du handicap et de la race sont deux bons exemples de la manière dont les mentalités ont évolué à travers le temps. Dès lors, pour prévenir toute ambiguïté ou tout inconfort chez le lecteur face aux termes adoptés dans cette thèse, je souhaite au préalable définir certains d'entre eux et justifier leur utilisation ou leur exclusion le cas échéant.

## a) Infirmité, déficience, situations de handicap : de quoi parle-t-on ?

En raison des stigmates associés au handicap, sa terminologie est particulièrement débattue. En français, ces réflexions ont débuté au 20<sup>e</sup> siècle en parallèle à l'émergence des États-Nations et de nouvelles formes de prises en charge (Albrecht *et al.* 2001 ; Winance 2004). Le terme infirmité (*infirmity* en anglais) d'abord admis désignait une anomalie mentale ou corporelle, un écart par rapport à une norme biologique. Le handicap (*disability*) quant à lui référerait à une différence sociale, une distorsion dans la participation en raison de troubles biologiques. Ces conceptions ont été critiquées dans les années 1970 par le modèle social britannique, qui distingue la dimension corporelle (déficience ou *impairment*) des limitations imposées par l'organisation de la société (handicap ou *disability*) (voir par exemple Oliver 2009). L'idée d'une situation de handicap (traduite par *with disability*) s'est généralisée à partir des années 1980. Ce terme indique une approche interactive qui associe les facteurs individuels et environnementaux. Autrement dit, les difficultés rencontrées dépendent des conditions de réalisation d'actions particulières. Cette terminologie possède un objectif à la fois politique et instrumental ; elle positionne « d'emblée la personne dans la société et signifie que la réduction du handicap passe par la transformation des relations qui constituent cette société » (Winance 2004 : 221). Récemment, Henri-Jacques Stiker (2017) a proposé d'abandonner cette idée, qu'il juge reproductrice de différences au profit de la notion de « condition handicapée » qui, pareillement à la condition noire ou ouvrière, présente une façon d'être au monde sans enfermer l'individu dans une identité unique.

Le terme de « personne en situation de handicap » est privilégié dans cette thèse pour personnaliser les participants et parce qu'il traduit l'expression « *person with disability* » utilisée par mes interlocuteurs. Je prie d'ores et déjà le lecteur d'excuser certaines lourdeurs engendrées par cet automatisme ; elles constituent un moindre mal pour préserver la dignité des êtres humains qui ont aidé à la recherche. Les notions de « déficience » et de « handicap » sont en outre appliquées de manière interchangeable.

## **b) Un vocabulaire racial démodé ?**

Dans le contexte sud-africain, la terminologie raciale demeure. Elle y représente une catégorisation subjective d'abord puisque les Sud-Africains s'identifient encore à celles-ci, mais aussi administrative dans la mesure où les programmes de discriminations positives emploient ces termes et que les statistiques nationales les intègrent comme variables significatives. S'il est donc difficile pour le lecteur peu familier de ce terrain de parler de « race », il lui faut prendre en compte la persistance de ce vocabulaire dans la société postapartheid.

Quant à moi, je comprends les races avant tout comme le résultat des discours et des politiques ségrégationnistes. Elles représentent une expérience subjectivante et non une donnée biologique. Cela étant dit, les termes repris dans la thèse sont utilisés selon leur signification officielle actuelle :

- Les Blancs sont les descendants « pures souches » des colons dont les privilèges furent maintenus par les politiques publiques jusqu'en 1990 ;
- Les Africains constituent l'ensemble des personnes les plus marginalisées sous l'apartheid. Leur présence en ville ne devait être que temporaire et des réserves spécifiques, les *bantoustans\**, leur étaient attribuées en fonction des ethnies reconnues par le gouvernement ;
- Les *Coloured* composent un groupe très disparate de descendants de la population du Cap (les Khoisans) et des anciens esclaves. Cette catégorie a été créée pour reprendre toutes personnes qui n'étaient ni totalement blanches, ni complètement africaines. Par conséquent, les *Coloured* occupaient une place intermédiaire entre les Blancs et les Africains dans l'idéologie de l'apartheid ;
- Enfin, depuis la fin de l'apartheid, les Noirs reprennent l'ensemble des personnes qui ont été « désavantagées » sous l'ancien régime, à savoir les Africains, mais aussi les *Coloured* et les Indiens et Asiatiques (quatrième et dernier groupe racial établi dans les années 1960 sous l'apartheid).

## **c) Choix de rédaction**

Dans le texte, l'utilisation de personnages récurrents à travers la thèse pose le problème de la répétition incessante d'indications biographiques. Pour fluidifier la lecture, seuls les détails les plus significatifs pour la discussion sont présentés. L'annexe B reprend les cas principaux et leurs données ethnographiques de manière plus systématique pour permettre une lecture transversale. De plus, pour des raisons éthiques, certains cas sont exempts de tout contexte ethnographique qui servirait à identifier l'informateur. Ces cas exposent des éléments privés de la vie des participants, qui ont explicitement demandé l'anonymat lors de la discussion évoquée.

# Introduction générale

---

*Cet essai est dédié à l'homme ordinaire. Héros commun. Personnage disséminé. [...] Ce héros anonyme vient de très loin. C'est le murmure des sociétés. De tout temps, il prévient les textes. Il ne les attend même pas. Il s'en moque. Mais dans les représentations scripturaires, il progresse. Peu à peu, il occupe le centre de nos scènes scientifiques. (De Certeau 1980 : 11).*

Le soleil de fin d'été brille sur ce temps de midi dans l'hémisphère sud. Devant une maison de deux étages d'un rose délavé, un groupe d'individus s'active au cœur de Tafelsig, un quartier de Mitchell's Plain (Le Cap) tristement connu pour sa criminalité et les violences qu'elle engendre. En y regardant de plus près, le visiteur aperçoit un sac de ciment et quelques briques. Son attention est cependant rapidement attirée par les chaises roulantes\* qui accaparent la quasi-totalité de la cour en béton grillagée. À côté des cinq chaises occupées par des hommes de morphologie variable se dresse une chaise vide. Son propriétaire est assis à même le sol, les jambes repliées sous lui. Une spatule à la main, il égalise du ciment frais tandis que ses comparses commentent son travail en riant.

Ces hommes appartiennent tous à *Reaction*, une organisation créée pour les personnes en situation de handicap par des personnes en situation de handicap dans Mitchell's Plain. Leur tâche du jour consiste à construire une rampe d'accès pour l'une de leurs membres, Tarryn. Cette jeune célibataire sans enfant d'une trentaine d'années a survécu à un accident de la route à Johannesburg au milieu des années 1990. Tandis que les hommes s'affairent, Tarryn se tient à l'intérieur de la maison où elle loue une chambre depuis quelques mois. Elle s'y est installée après avoir quitté le foyer de son père situé dans un autre quartier de Mitchell's Plain. Margaret, la propriétaire, a accepté les travaux afin de simplifier les déplacements de sa locataire, qui requérait une assistance humaine pour franchir les trois marches du seuil à l'entrée de la maison. L'association a rassemblé des fonds pour payer les matériaux de base et Gerard, un ancien maçon également en situation de handicap, fournit la main-d'œuvre. Si vous questionnez Margaret, elle vous dira à quel point Tarryn est une locataire facile. Polie et aimable, elle est autosuffisante malgré sa déficience. La seule tâche que Tarryn délègue, continuera Margaret, est la lessive car la machine installée à l'étage est inaccessible avec le fauteuil roulant. Margaret ne prendra peut-être pas la peine d'ajouter que la présence de la jeune femme lui assure un revenu complémentaire de 450 ZAR (moins de 30 euros). Si Tarryn n'a pas d'emploi, elle survit et paie son loyer grâce aux 1 350 ZAR (± 85 euros) d'allocations sociales que lui verse l'État sud-africain. Dans Mitchell's Plain, où seulement 61 % de la population active déclarait travailler en 2011 (City of Cape Town 2013: 4), cet apport monétaire stable n'est pas négligeable.

## Introduction

Cette scène de la vie quotidienne présente le cadre de ma première rencontre avec Tarryn, Gerard et leurs amis en mars 2014. Ces sourires et ces rires, je les ai partagés. Les questions posées ont été les premières d'une interminable liste d'interrogations qu'a suscitées ma recherche sur l'expérience du handicap dans Mitchell's Plain, un ancien township\* *coloured*. Au cours des 18 mois passés en Afrique du Sud entre janvier 2014 et avril 2017<sup>1</sup>, j'ai appris à connaître chacun des individus présents dans cette petite cour. Ils m'ont acceptée au sein de leur association et durant leurs activités quotidiennes. Ils sont les 'hommes ordinaires' et 'héros communs' qui parcourent ces pages. Comment vivent-ils, aiment-ils et rêvent-ils ? Autant de questions que je leur ai posées et auxquelles j'espère fournir une réponse éclairante. Plus précisément, ma réflexion se concentre sur les subjectivités particulières que produit la déficience locomotrice dans la ville postapartheid au moyen d'une ethnographie de la vie ordinaire. À cet effet, la déficience locomotrice désigne toute limitation des déplacements due à une infirmité des membres inférieurs.

Le choix de la déficience locomotrice se trouve à l'intersection de plusieurs intérêts. Tout d'abord, cette thématique poursuit une curiosité personnelle envers les techniques et les représentations du corps. Mon mémoire de master 2 abordait déjà ces thèmes dans l'Afrique urbaine. La réalisation d'une ethnographie de trois mois dans un hôpital béninois m'avait poussée à critiquer l'image du colloque médical singulier – entre patient et soignants – dans les sciences sociales en dégageant le rôle des 'aidants profanes', à savoir les proches, dans les soins hospitaliers (Schnitzler 2014). Toutefois, la méthodologie du mémoire qui consistait en une observation participante dans une structure médicale limitait mes données au contexte institutionnel. Que se passe-t-il dans les familles ? Comment les informations sont-elles appropriées par les malades et leur entourage ? Cette zone d'ombre m'a incitée à élargir mon cadre d'analyse pour inscrire les actes thérapeutiques dans leur contexte social et politique. Ce souci est à l'origine de ma thèse, qui aborde l'articulation des formes de prises en charge de la déficience. Deuxièmement, se concentrer sur une condition 'permanente' facilite une approche longitudinale, ce qui enrichit la compréhension des différentes études de cas menées. Troisièmement, la série d'évènements qui peut mener à la déficience locomotrice souligne les causes sociales du handicap – accidents de voiture et attaques au couteau ou à l'arme à feu –, tout en comprenant suffisamment de cas dont les troubles semblent posséder une origine distincte. De ce fait, il est possible d'aborder la criminalité comme source de handicaps sans nécessairement systématiser cette explication. Enfin, poser la question de la mobilité et de ses limites dans le contexte urbain permet d'appréhender l'espace particulier de la ville postapartheid ainsi que sa déségrégation.

Mais la définition d'un objet d'étude ne fait pas une thèse en soi. Ainsi, plusieurs questions sous-tendent ma réflexion sur la déficience locomotrice dans la ville postapartheid :

---

<sup>1</sup> Voir annexe E pour une périodisation plus précise.

1. Comment le handicap est-il problématisé dans la sphère politique sud-africaine et quelle forme les politiques sociales adoptent-elles dans ce contexte ?
2. Quelles sont les sources de revenus des personnes en situation de handicap qui habitent les anciens townships sud-africains ?
3. Comment se construisent les itinéraires résidentiels de cette population et que disent-ils des relations familiales à l'épreuve de la déficience ?
4. Comment les personnes en situation de handicap locomoteur vivent-elles les reconfigurations de genre contemporaines ?
5. Comment occupent-elles l'espace public et quels types de sociabilités sont créés dans ce processus ?
6. Enfin, quels récits biographiques émergent dans ces conditions particulières et quelle place la déficience locomotrice y occupe-t-elle ?

Chacune de ces questions fait l'objet d'un chapitre distinct. Le chapitre 1 introduira la discussion en proposant un aperçu général de la problématisation politique du handicap en Afrique du Sud. J'y mettrai en lumière la façon dont l'histoire nationale a influencé les discours et les mesures prises dans ce domaine. Pour ce faire, je me concentrerai particulièrement sur le Livre blanc pour les droits des personnes en situation de handicap (WPRPD, *White Paper for the Rights of People with Disabilities*) adopté en 2016, afin de déterminer dans quelle mesure ce nouveau cadre légal se détache des précédentes dispositions sociales. Mais au lieu d'une discussion légale extraite de son contexte, l'analyse présentera les débats qu'a suscités la mise en place de ce Livre blanc en partant des discours tenus par les représentants de plusieurs associations, nationales ou locales, pour le handicap. Au-delà de ces considérations générales, je chercherai surtout à saisir l'influence réelle des mesures adoptées sur l'expérience de la déficience locomotrice dans l'Afrique du Sud contemporaine. Le chapitre 2 s'intéressera alors plus spécifiquement aux politiques de sécurité sociale et d'aide à l'emploi. Il s'agira de comprendre leur utilisation par les acteurs en situation de handicap et la manière dont ces programmes publics s'associent à d'autres types de revenus dans les itinéraires professionnels. Cette étape de l'analyse permettra d'intégrer une dimension économique dans la suite de la discussion sur les relations sociales des personnes rencontrées, relations qui sont déclinées selon différents registres dans les chapitres 3 à 5. Le chapitre 3 interrogera par exemple l'existence d'autrui significatif dans le choix d'un logement. Ces itinéraires résidentiels permettront d'aborder à la fois l'évolution politique du logement dans la ville postapartheid, les normes familiales d'entraide et l'impact des revenus des personnes en situation de handicap sur leur niveau de vie. Cette réflexion autour de l'influence que la déficience possède sur les dynamiques familiales sera poursuivie dans le chapitre 4, qui se concentrera quant à lui sur les rapports de genre et leurs reconfigurations contemporaines tels qu'ils sont vécus par les personnes atteintes d'une déficience. La sexualité, la séduction et la vie de couple ainsi que la parentalité seront autant de portes d'entrée proposées pour aborder cette thématique. Un troisième

registre de sociabilité plus large et plus diffus fera l'objet du chapitre 5. Celui-ci documentera les lieux de sociabilité dans le township de Mitchell's Plain et la manière dont les personnes en situation de handicap s'y intègrent. En ce sens, la question de la mobilité apparaîtra à travers les notions d'occupation et d'appropriation de l'espace public ainsi qu'une étude des transports utilisés. Finalement, le chapitre 6 rassemblera les différents éléments discutés dans les sections qui le précèdent pour saisir les récits de soi que ces dynamiques sociales produisent. C'est alors la place donnée à la déficience par l'individu dans son rapport à lui-même et aux autres qui sera mise en évidence. Dans ce cadre, une attention particulière sera donnée à l'influence du système médical et des associations pour le handicap dans la construction collective d'un récit type, qui est à son tour réapproprié par les acteurs en fonction de leur condition singulière.

De manière générale, cette réflexion souhaite contribuer à la compréhension des conséquences pratiques des politiques établies et de leur appropriation par les acteurs. Cela vaut surtout pour l'Afrique du Sud, où ces questions sont encore très controversées. Cependant, l'utilisation du système social sud-africain comme modèle pour le reste de l'Afrique subsaharienne et la mise en évidence de dynamiques plus ou moins similaires dans la région (Ferguson 2015) confèrent une portée plus large à cette recherche. De plus, la réflexion rejoint les débats autour de la prise en charge de personnes vues comme 'dépendantes', tant dans les pays en voie de développement que dans les sociétés dites développées (Bungener 2004 ; Caradec 2012 ; Weber 2011). Cette thématique s'avère particulièrement importante à aborder dans le contexte actuel, où les progrès médicaux maintiennent en vie des personnes aux fonctions corporelles réduites, conduisant à une augmentation de la durée de vie, mais aussi à une hausse du nombre d'individus 'à charge'. Une approche par le handicap dans une nation conçue tour à tour comme développée et en voie de développement, ni tout à fait sociale ni strictement libérale, cherche à enrichir la réflexion sur ces sujets dans nos sociétés contemporaines.

### **1. La déficience sous l'angle de la subjectivité**

Dans cette thèse, j'appréhende la déficience locomotrice en tant que condition singulière qui interroge le rapport au corps. L'apparition de troubles physiques y est conçue comme une épreuve, c'est-à-dire un événement qui rompt avec le quotidien et met sous tension les responsabilités des différents acteurs impliqués – personnes en situation de handicap, famille, État, *etc.* En outre, ces tensions s'articulent sur différents niveaux. Je m'attache à en développer principalement trois : le champ politique qui détermine un certain type de citoyenneté, les réseaux sociaux qui constituent la personne et, enfin, le rapport des acteurs en situation de handicap à leur histoire personnelle. Ces trois niveaux se combinent pour façonner des subjectivités particulières, qui sont analysées dans un cadre foucauldien en tant que rapports à soi, mais également aux autres et au monde qui nous entoure. Dans cette perspective, je propose un triple déplacement par rapport aux études existantes sur le handicap.

- (a) Tout d'abord, je me penche sur la manière dont les personnes en situation de handicap sont gouvernées par l'État, en dépassant le domaine traditionnel des aides sociales qui continue à monopoliser une grande partie de l'attention des recherches sur le gouvernement des corps déficients, particulièrement en Afrique du Sud, mais aussi ailleurs dans le monde.
- (b) Je me dégage ensuite d'une étude des relations sociales dans le contexte du handicap en termes de stigmatisation et de marginalisation pour saisir les types de sociabilités en place et leurs conséquences concrètes dans la vie quotidienne des habitants de Mitchell's Plain atteints de déficience.
- (c) Enfin, dans l'élaboration des récits de vie, je remets en question l'utilité du concept de rupture biographique en soulignant, d'un côté, les divergences qui peuvent exister dans l'interprétation individuelle des parcours biographiques et, de l'autre côté, l'existence de continuités entre la période précédant l'apparition de la déficience et celle qui suit ces troubles corporels.

Avant de présenter chacun de ces choix théoriques plus en détail, il semble nécessaire de préciser au lecteur mon approche conceptuelle de cet objet aux contours fuyants que constitue le corps humain pour les sciences sociales.

### 1.1 De quel corps parle-t-on ?

L'étude du corps a été privilégiée par l'anthropologie depuis ses débuts, ne serait-ce qu'indirectement. Progressivement, les anthropologues se sont détachés d'une approche purement symbolique du corps humain qui visait surtout à contester ou à nuancer une approche naturaliste expliquant les dynamiques sociales à partir de critères biologiques ou génétiques. Dépassant ainsi l'interdit durkheimien qui suppose que tout fait social ne peut être expliqué que par le social, les chercheurs ont réaffirmé l'importance de la corporéité dans l'expérience toujours incarnée des acteurs. La philosophe Michela Marzano résume cette perspective :

« Le corps est notre destinée. Non pas parce que l'être humain n'est pas libre de choisir la vie qui lui convient le mieux et qu'il est génétiquement déterminé à accomplir certaines tâches plutôt que d'autres à cause de sa nature corporelle, mais parce que, indépendamment de tout choix et de toute décision, le corps est toujours là, indépassable, pour le meilleur et pour le pire. [...] C'est le corps qui nous rappelle notre finitude et notre fragilité, et qui nous "cloue" au réel en nous soumettant aux contraintes du cadre spatio-temporel et existentiel dans lequel nous évoluons. » (2007 : 121).

Dès lors, si le biologique ne détermine pas le social, tel que l'approche naturaliste le maintient, il ne peut non plus y être réduit, comme le voudrait la position durkheimienne. Il possède une dimension propre qui influence l'expérience quotidienne et l'inscription au monde, tout comme le social et son histoire s'inscrivent dans les corps (Farmer 1996 ; Fassin 2006 ;). En ce sens, nous *avons* et nous *sommes* simultanément un corps. Celui-ci est physique et social ; il est à la fois ressenti et construit ; il



## Introduction

agit et est agi. Il est la source des désirs et des sensations que nous traduisons en attentes et en actes. Nous nous mouvons grâce à lui dans un espace socialement organisé, ce qui le rend constitutif de toute rencontre. Sans réfuter l'idée d'une éducation du corps ou d'une influence de la société sur la manière dont nous nous incarnons, il s'agit de déchiffrer cette systémique fondamentale qui articule ce que le corps nous fait et ce que nous lui faisons.

En partant de ce constat, je m'inspire de l'approche anthropologique proposée par Nancy Scheper-Hughes et Margaret Lock (1987). Ces deux anthropologues identifient trois dimensions du corps humain, à savoir physique, sociale et politique. La première dimension touche à l'expérience la plus tangible, celle du corps vécu et ressenti de l'intérieur par l'individu. C'est à ce niveau que se produit l'incarnation (*embodiment*), processus permettant à l'acteur de développer un rapport particulier à son corps comme distinct des autres corps avec lesquels il interagit. Se superpose à cette dimension une couche sociale qui réintègre le corps – et par conséquent le sujet – dans l'ordre social. Le corps devient à la fois la métaphore de l'ordre social et la condition de participation aux relations interpersonnelles. Enfin, le corps est aussi un lieu de pouvoir. Il est gouverné, discipliné et assujéti, individuellement par les techniques de soi (Foucault 1984) ou par l'État en tant que représentant d'une population cible (Foucault 1963, 1975a). Mais ces trois dimensions du corps humain ne se dissocient jamais complètement les unes des autres. Ainsi, bien que les prochains chapitres se concentrent chacun sur l'une de ces trois dimensions, les deux autres facettes du corps réapparaissent inévitablement à travers les expériences et les pratiques discutées, au sein desquelles le corps reste indivisible.

Ce préambule théorique semble nécessaire pour aborder la question du handicap au vu de la manière dont les *disability studies* se sont progressivement constituées dès les années 1970. À cette époque, des revendications politiques se sont fait entendre, en particulier en Angleterre et aux États-Unis, pour une meilleure prise en charge des personnes atteintes de déficience. De plus en plus de chercheurs se sont alors intéressés à la question sociale qu'était devenu le handicap dans les sociétés occidentales (voir Albrecht, Ravaud & Stiker 2001). La majorité de ces auteurs ont adopté une approche très critique de ces sociétés, qui s'est progressivement traduite par un changement de paradigme autour du handicap avec la conceptualisation du modèle social (voir notamment Charlton 2000 ; Finkelstein 2001 ; Oliver 1996). D'origine britannique, ce modèle distingue la déficience du handicap. La première notion indique une différence corporelle vis-à-vis d'une norme biologique considérée comme 'normale'. Le handicap résulte quant à lui de l'interaction entre ce corps autre et un environnement inadapté. Il désigne dès lors non seulement la manière dont la différence corporelle est socialement traitée dans divers contextes, mais aussi un environnement matériel socialement construit pour accommoder un acteur type, dont les caractéristiques corporelles 'standards' sont érigées en normes universelles. En ce sens, c'est bien l'interaction corps-environnement et non le corps lui-même qui crée le handicap, expérience dès lors décrite en termes d'exclusion, de précarisation ou même d'exploitation. Cette perspective vise en effet avant tout à critiquer une compréhension individualiste du handicap, qui place

l'explication au niveau personnel et médical, et à révéler la manière dont l'expérience de la déficience est en fait socialement et politiquement déterminée. Le modèle social s'est progressivement internationalisé par le travail des associations pour le handicap, processus qui a fait émerger des modèles alternatifs connexes<sup>2</sup>. Malgré les différents modèles existants aujourd'hui, la distinction entre un donné corporel et son traitement social est généralement acceptée dans les études qui traitent de cette condition.

Toutefois, certains auteurs tels que Tom Shakespeare (2006) critiquent l'utilisation systématique de ce modèle sur trois points en particulier. Tout d'abord, afin de promouvoir les changements qui leur semblent nécessaires pour une meilleure inclusion des personnes atteintes de déficience dans les sociétés contemporaines, certains chercheurs tendent à rigidifier la distinction conceptuelle proposée par le modèle social et à ne s'intéresser qu'aux dimensions sociale et politique du handicap. Cette approche écarte alors les conséquences que peuvent engendrer les maux corporels dans l'expérience des acteurs. Ensuite, Shakespeare déplore la tendance à victimiser les personnes en situation de handicap, dont l'expérience est réduite au produit de l'exclusion et des barrières imposées par la société. Il appelle dès lors à réintroduire la capacité d'action des personnes en situation de handicap. Enfin, l'auteur anglais souligne la variété des expériences regroupées sous le terme de handicap, qui est souvent réduite face à l'argument politique de l'exclusion et de la marginalisation. Dix ans plus tard, il reprend ces critiques sur un ton plus modéré, mais réaffirme leur essence pour promouvoir une approche alternative au modèle social, en Grande-Bretagne et dans le secteur international :

*« The “strong” social model that I criticized in the first edition of this book still seems to hold sway. Indeed, the crude dichotomies of the British social model have strongly influenced international thinking on disability, as expressed, for example, in the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UN, 2006). » (2014 : 3).*

À la place, Shakespeare favorise une position « critique réaliste », qui se concentre sur l'expérience du handicap ancrée dans le quotidien des acteurs. C'est précisément cette expérience quotidienne qui fait l'objet de ma réflexion, grâce à une enquête ethnographique. J'adopte en outre une autre approche du handicap que celle généralement utilisée en Afrique du Sud. Dans ce pays, le champ d'analyse de la déficience est encore principalement laissé aux psychologues, aux ergothérapeutes et aux kinésithérapeutes, dont la réflexion reste très largement cadrée par le modèle social en tant qu'outil de revendications pour le respect des droits de l'homme (voir par exemple Heap, Lorenzo & Thomas 2009 ou Watermeyer *at al.* 2006).

De son côté, l'anthropologie a tardé à s'attaquer directement au sujet de la déficience (Kasnitz & Shuttleworth 1999 ; Rapp & Gainsburg 2013)<sup>3</sup>, bien que certains auteurs s'y soient intéressés

<sup>2</sup> Pour une présentation détaillée des différents modèles existant aujourd'hui, voir par exemple Dan Goodley (2011 : chapitre 1). Myriam Winance (2008) décrit quant à elle leur impact sur les textes de l'Organisation mondiale de la Santé.

<sup>3</sup> Le travail précurseur de Robert Edgerton (1931) sur le handicap mental aux États-Unis en est une exception.

## Introduction

épisodiquement. Pourtant, cette discipline offre plusieurs avantages dans la réflexion menée par les *disability studies*. Tout d'abord, plusieurs recherches dans ce domaine ont montré la richesse de la méthode anthropologique dans la réinscription du corps déficient au sein de l'analyse. Par exemple, divers ouvrages des années 1980 ont décrit la façon dont les personnes en situation de handicap perçoivent et utilisent leurs corps, ainsi que les sentiments engendrés par ce processus d'incarnation, qu'il s'agisse de développer une image positive de soi et de son corps (Frank 1986, 2000) ou au contraire de se sentir enfermé dans cette enveloppe charnelle rebelle (Murphy 1987 ; Murphy *et al.* 1988). Ces travaux renseignent les études actuelles sur le rapport de soi à son corps dans le cadre de la déficience, en termes de reconstruction de soi (Tessier 2015) ou d'adaptation entre le corps, les objets et l'environnement physique (Winance 2010). Ensuite, une approche culturaliste a permis de relativiser le modèle social, en tant que construction politique et scientifique, produit de son époque et de son milieu. Avec le modèle culturel, Patrick Devlieger appelle les chercheurs à prendre en compte les différents modes de pensée qui cohabitent et s'influencent les uns les autres dans une même société. En ce sens, le modèle social représente une vision parmi d'autres du handicap :

*« These [paradigmatic] shifts [in the way we comprehend disability] are real but also illusory. They present real breaks in the sense that real progress is being made in our thinking in progress when we consider a historical perspective. But thinking that one mode of thought has totally replaced another mode of thought is illusory. It is always a matter of dominance, of situational context, and in particular of time, i.e. of not yet having achieved a particular mode of thinking and the fact that older dominant modes of thinking never leave us. » (2005 : 9-10).*

En ce sens, Devlieger propose de saisir la manière dont nous pensons le handicap dans un monde global, où la diversité des modes de pensée relève plus souvent de la norme que de l'exception. Finalement, l'approfondissement de ces questions à partir de leur étude sur d'autres continents représente un troisième apport de l'anthropologie aux *disability studies*. Ce mouvement a principalement été initié par l'ouvrage collectif de Benedict Ingstad et de Susan Reynolds Whyte (1995). Ces chercheurs documentent les conceptions du handicap sur divers terrains africains et y analysent la manière dont les troubles biologiques influencent l'expérience quotidienne et l'image de soi des personnes concernées. Cet ouvrage a depuis lors été critiqué pour son manque de précision dans la définition du terme que les auteurs souhaitent traduire dans les autres cultures, ce qui produit un recoupement entre le handicap et les maladies chroniques (Kasnitz & Shuttleworth 1999 : 7). Il n'en reste pas moins que ce livre a ouvert les études du handicap au-delà des sociétés occidentales.

Cette thèse part d'une volonté d'enrichir cette réflexion autour du corps déficient dans les sociétés africaines en partant des subjectivités qui s'y dégagent. Je maintiens en outre que l'étude de la déficience permet d'aborder d'autres débats actuels dans ces sociétés, tels que les politiques sociales et de l'emploi, la mobilité urbaine, la parenté et le mariage ou encore l'accès aux soins et à la consommation. En ce sens, je reprends la perspective proposée par Patrick Devlieger, qui perçoit dans le handicap un moyen d'étudier la modernité dans les sociétés africaines. Plus exactement,

« le handicap s'insère dans une perspective qui dépasse l'opposition entre "tradition et modernité", les idéologies qui réifient l'Afrique. Le handicap dépasse aussi l'opposition entre théorique et pratique. Il est donc tradition *et* modernité, expérience *et* discours, corps *et* technologie, culture *et* nature, théorie *et* pratique » (Devlieger 2011a : 13).

Pour cet auteur, le handicap représente à la fois un exemple et une critique de la modernité africaine (Devlieger 2011b). Il doit y être appréhendé dans la multiplicité des discours et des pratiques qui s'y rapportent. Je m'attache à cette tâche dans trois champs distincts : les politiques sociales et leur application, les sociabilités humaines et les récits de soi.

## 1.2 La citoyenneté en question face à la déficience

En abordant le corps déficient dans sa dimension politique, je cherche à déterminer quel type de citoyenneté est actuellement proposé et vécu par les personnes en situation de handicap. Plusieurs auteurs en anthropologie médicale ont ainsi interrogé les conséquences du biopouvoir dans nos sociétés contemporaines. Pour Didier Fassin (2005), l'importance donnée aux corps et à la vie engendre une nouvelle source de reconnaissance des citoyens vis-à-vis de l'État. Il nomme ce principe la biolégitimité. Un exemple parlant de cette logique est offert par Adriana Petryna qui documente comment, à la suite de l'accident nucléaire de Tchernobyl, certains citoyens se sont vus attribuer une aide supplémentaire de l'État ukrainien lorsqu'ils prouvaient avoir été affectés par la catastrophe. Ce processus par lequel le corps et ses caractéristiques sont catégorisés médicalement et administrativement, pour ensuite être reconnus par l'État, est étudié par Petryna comme la mise en place d'une « citoyenneté biologique » (2003, 2004). Ce concept a ensuite été repris pour mettre en évidence d'autres types de revendications à partir du corps souffrant, en particulier dans le champ de la santé (Camaroff 2007 ; Rose & Navas 2004). L'intérêt pour la citoyenneté biologique développée autour des allocations sociales et de la santé s'explique par les effets directs sur la vie, ou plutôt la survie, d'une population marginalisée qui y trouve une ressource pour interagir avec l'État. Cette approche a également été mobilisée pour expliquer les allocations sociales pour le handicap en Afrique du Sud. Dans sa dissertation sur la réception de ces aides sociales au Cap, Gabrielle Kelly conclut :

*« The award of the [disability] grant is dependent on one's biological classification as unfit to work. [...] As a result, social and economic suffering is equated with biological suffering and therefore the right to be a biological citizen. [...] The Disability Grant represents an opportunity to those who suffer from hunger, cold, the psychological effects of poverty, the dangers of crime, and vulnerability to illness and early death, to assert their rights as suffering bodies. »* (2012 : 114-115).

Mais le lien entre l'octroi de ces allocations et l'incapacité de travail qu'il suppose est peu étudié par cette jeune anthropologue. J'estime quant à moi que les allocations sociales attribuées comme reconnaissance de la souffrance corporelle et économique doivent être replacées dans leur contexte politique plus large. D'autres chercheurs ont par exemple interrogé la relation dynamique entre les politiques de sécurité sociale sud-africaines et les programmes de création d'emploi (Barchiesi 2011 ; Seekings & Nattrass 2005), sans toutefois s'arrêter sur le cas spécifique du handicap. Pourtant, cette

porte d'entrée pour étudier les politiques sud-africaines permet non seulement d'interroger les liens entre protection sociale et programme d'aide à l'emploi, mais illustre aussi la diversité des autres mesures qui reposent sur cette reconnaissance de la souffrance et de la différence corporelle. Ainsi, si je reviens moi aussi sur la question des allocations du handicap, c'est pour défendre une approche plus large qui réintègre ces dispositions sociales dans l'ensemble des mesures publiques à l'intention de cette population, ce qui comprend les programmes de création d'emploi, mais aussi les politiques de logement ou de transport par exemple.

À cette fin, je m'inspire de l'ouvrage codirigé par Didier Fassin et Dominique Memmi, *Le gouvernement des corps* (2004). Ces deux auteurs y définissent leur objet de recherche comme

« les multiples et changeantes modalités d'une relation à soi et aux autres dans un cadre défini par des codes et des règlements, des normes et des valeurs, des rapports d'autorités et de légitimités, des interactions avec l'État et avec la loi. » (*Ibid.* : 9-10).

Ces auteurs s'inscrivent dans la pensée de Michel Foucault pour rendre compte des manières peu visibles dont la société et les instances publiques agissent sur les corps et les subjectivités. Ils proposent alors un triple retournement vis-à-vis des études précédemment menées. Premièrement, ils transforment la vision de l'État : face à la pluralité des acteurs engagés, ce dernier n'est plus le seul producteur des politiques de santé et du corps, bien qu'il en reste le 'metteur en scène'. Deuxièmement, Fassin et Memmi dépassent l'analyse des grands projets verticaux pour étudier le caractère diffus des technologies gouvernementales, qui travaillent désormais par normalisation douce et intériorisation des normes. Enfin, les auteurs s'intéressent « à ceux que l'on gouverne » (*ibid.* : 26) et non au pouvoir qui les dirige. Dans cette perspective, le gouvernement des corps est source d'imposition et d'assujettissement, mais aussi « de formes multiples de résistance, de négociation, [et] d'identification » (*ibid.* : 27). Mobilisé en Afrique du Sud, ce cadre théorique permet d'appréhender le rapport des citoyens à l'État sans partir des législations, mais en documentant les conséquences de leur application dans la vie quotidienne des personnes en situation de handicap. Par conséquent, j'interroge la reconfiguration contemporaine des États africains à travers la spécificité du cas sud-africain.

### **1.3 Les sociabilités à l'épreuve de la déficience**

Les sociabilités qui sont créées dans le contexte de la déficience constituent un second niveau d'analyse, après celui des politiques sociales et de leur application. Je reprends alors une définition proposée par Omar Carlier (2009) qui appréhende les sociabilités en tant que « pratiques de relations à autrui » telles qu'elles se développent dans un lieu spécifique. Cet auteur replace ainsi les interactions dans leur cadre matériel, puisque les lieux influencent les relations, mais ces échanges sociaux façonnent également l'espace : « l'interaction produit le lieu. Elle est située. C'est bien elle qui qualifie le lieu et lui donne sens comme espace de pratiques socialement réglées, fortement marquées » (*Ibid.* : 26). L'intervention de Carlier constitue le premier chapitre d'un ouvrage sur les sociabilités africaines (Fourchard, Goerg & Gomez-Perez 2009). Dans le chapitre suivant, Laurent Fourchard et Odile Goerg

affirment qu'une étude des lieux de sociabilités se révèle féconde pour appréhender les villes africaines, « plus seulement [comme] l'espace de monstruosité urbaines, de la pauvreté et des bidonvilles, mais aussi [comme] un lieu de création culturelle cosmopolite entré de plain-pied dans la mondialisation » (2009 : 39). Les auteurs continuent la défense de cette approche qui est féconde, dit-il, pour l'étude de la politique par le bas, de la frontière entre domaine public et espace privé, ainsi que de la fluidité des liens sociaux. C'est avant tout cette dernière dimension des relations sociales que je cherche à détailler dans cette thèse en étudiant les sociabilités qui se développent face à la déficience.

À ce niveau, la situation de handicap interroge l'architecture des lieux et des relations qui s'y produisent. Alain Blanc, sociologue français, écrit :

« Pour les personnes handicapées, cet environnement social est-il hospitalier ? Rien n'est moins sûr car, à leurs corps défendant, elles incarnent la figure de l'étranger à qui un accueil mitigé est réservé. Elles sont étrangères, pour partie par nature ; mais, surtout, elles sont socialement construites comme telles car elles ne parlent pas, ou approximativement, les langues des valides, réelles et symboliques. De ce fait, elles rencontrent un accueil réticent et se heurtent à des solidarités constituées sans elles : la liminalité est leur destin » (Blanc 2012 : 59).

Cette position est relativement partagée dans les études sur le handicap qui soulignent le manque d'accessibilité de l'espace public, la persistance des centres spécialisés et, plus généralement, une mise à l'écart de la personne atteinte de déficience. L'œuvre d'Erving Goffman propose sans doute l'un des premiers travaux classiques sur ces thématiques. Il étudie la déficience en même temps que d'autres situations marginalisantes en termes de stigmaté. Goffman met alors en évidence la construction de la différence dans ses « notes sur la gestion d'une identité spoliée » (1963). Cette différenciation sociale possède des effets d'exclusion importants, dont l'auteur américain étudie les principes dans les interactions microsociales. Il montre alors que si les personnes ne partageant pas le stigmaté cherchent souvent à éviter d'être 'contaminées' par une proximité avec les personnes 'spoliées', ces dernières peuvent également chercher à se protéger en évitant les échanges en dehors de leur propre communauté. Mais cette étude classique a reçu d'importantes critiques, notamment de la part des chercheurs affiliés au modèle social. Pour ceux-ci, l'étude d'Erving Goffman ne questionne pas suffisamment les dynamiques politiques et économiques qui conduisent au maintien et à la reproduction de la stigmatisation. Dans la seconde édition de son livre, Michael Oliver ne mentionne qu'une seule fois l'auteur américain pour préciser, en passant, la désuétude de ce travail : « *Not only are Talcott Parsons and Erving Goffman dead in a material sense, but their products are too; the macro and the micro version of role theory* » (2009 : 103). À la place d'une étude minutieuse des rapports directs entre les personnes stigmatisées et leurs contemporains, Oliver prône un cadre marxiste qui met en évidence les processus de normalisation de la différence. Selon lui, la normalisation proposée aux personnes en situation de handicap est « *at best, a bystander in these [social] struggles and, at worst, part of the process of oppression itself* » (*ibid.*: 89). Si cet auteur concentre ses recherches sur les pays occidentaux, il soutient aussi son argument en mentionnant,

## Introduction

chiffres à l'appui, des inégalités plus grandes encore à l'encontre des personnes atteintes de déficience dans les pays du Sud.

En Afrique en effet, les recherches sur le malheur et la souffrance se sont majoritairement attachées à démontrer le poids des troubles corporels et le rôle des réseaux sociaux dans cette épreuve. En raison des coûts associés à la maladie ou à la déficience, à la fois médicaux et sociaux – par la perte ou l'absence d'emploi pour l'individu ou pour un proche qui joue le rôle de soignant –, l'acteur devient 'dépendant' de sa famille ou de ses connaissances pour survivre à cet événement d'origine biologique. L'absence de connaissances sur lesquelles le malade ou la personne en situation de handicap pourrait se reposer, c'est-à-dire la personne dont il ou elle pourrait 'dépendre', est alors étudiée comme une précarisation et une montée de la vulnérabilité sociale (Diallo 2003). James Charlton systématise cet argument dans le cas du handicap à partir des pays du Sud dans son travail sur le mouvement international pour les personnes en situation de handicap. Lui aussi adopte une analyse marxiste qu'il teinte d'une approche gramscienne de l'hégémonie. Son ouvrage est clairement politique comme son introduction le revendique. Mais cette prise de position possède son propre prix, celui de l'homogénéisation de l'expérience de la déficience :

*« Disability oppression is itself most often a partial experience of oppression. People with disabilities experience other kinds of oppression based on class, race and gender. [...] Acknowledging these severe limitations, I have passed on. For it seems to me that while we can debate the extent, if any, to which rich white men with disabilities are oppressed, the more critical questions involve how the hundreds of millions of poor people with disabilities are surviving and what it will take for them to have lives with dignity and independence ».* (2000 : 10).

Dans ce passage, Charlton exclut de son analyse une expérience alternative de la déficience, qu'il ne juge pas suffisamment digne d'intérêt. Il va toutefois encore plus loin en discréditant une autre partie de l'expérience vécue par certains individus 'oppressés', en assimilant leurs témoignages à une fausse conscience (*false consciousness*) qui résulterait du système hégémonique dénoncé. On peut finalement avoir quelques réserves par rapport à la méthodologie de Charlton qui part principalement d'entretiens avec des meneurs du mouvement pour les droits des personnes en situation de handicap. Aussi nobles puissent être les intentions de cette 'élite', celle-là possède un enjeu de taille dans la légitimation du mouvement. Dans quelle mesure, dès lors, cette dimension influence-t-elle les récits étudiés par Charlton ? Et comment vivent les autres personnes qui, également membres du mouvement, cherchent à obtenir une position plus importante en son sein pour améliorer leurs propres conditions de vie ? S'il y a certainement une part de vérité dans l'analyse de Charlton et si je reconnais l'importance d'analyser les processus sociaux et économiques qui maintiennent une large partie de la population en situation de handicap dans la pauvreté, en particulier dans les pays du Sud, le prix que paie Charlton pour tenir sa ligne d'argumentation me semble trop lourd. Certes, il y a dans l'expérience des habitants de Mitchell's Plain atteints de déficience un sentiment d'exclusion vis-à-vis de la société sud-africaine, mais il en va de même dans le discours de leurs proches.

Peut-être plus important encore, Charlton milite contre la dépendance imposée aux personnes en situation de handicap sans toutefois examiner les notions d'autonomie et de dépenses ainsi que leurs présupposés. Or, de nombreuses études sur le *care* ont démontré que chacun d'entre nous ne peut survivre qu'à partir des relations qu'il construit avec autrui. L'un des premiers ouvrages à soutenir de façon convaincante cet argument a été rédigé par Joan Tronto, qui utilise une réflexion politique et morale pour montrer à quel point le *care*, à savoir les actes de soins quotidiens qui visent à « maintenir, perpétuer et réparer notre “monde” » (1993 : 142), sont dévalorisés dans une société qui privilégie avant tout l'autonomie de la personne. Pour Tronto, c'est justement la nécessité de se présenter comme autonome qui entraîne la dévaluation du *care* :

« La nécessité d'être soigné persistant au cours de la vie de chacun de nous, il n'est peut-être pas surprenant que ceux qui prennent le plus souvent soin des autres soient perçus eux aussi comme “autres” et traités avec mépris [...], de sorte que lorsque nous recevons le *care*, celui-ci n'affecte pas le sentiment que nous avons de notre propre autonomie. » (*Ibid.* : 169)

L'objectif de Tronto est de renouveler les études féministes pour permettre aux femmes de revendiquer leur place dans la société occidentale contemporaine. De ce fait, elle se concentre avant tout sur les soins offerts par les êtres humains en montrant la séparation actuelle entre, d'un côté, la conceptualisation des soins monopolisée par les 'puissants' et, de l'autre, la mise en action de ces pratiques déléguées aux 'faibles'. Par la suite, d'autres chercheurs ont étendu l'idée d'interdépendance au-delà du monde humain pour y inclure les objets et les institutions. Par exemple, Myriam Winance écrit :

« [L]'autonomie n'est pas significative d'absence de liens, bien au contraire. Une personne autonome n'est pas une personne qui décide et agit seule, mais dont le pouvoir décisionnel et les capacités d'action sont soutenus par de multiples relations (sociales, techniques, institutionnelles, symboliques...). » (2007 : 84)<sup>4</sup>.

Si l'on dépend tous d'autrui, compris au sens large comme proches, mais aussi institutions et dispositif technologique, la question n'est-elle pas davantage de saisir ce que signifie l'autonomie pour les personnes en situation de handicap et comment celle-ci se joue dans les différentes sociabilités mises en place ? Comme Joan Tronto le défend, c'est alors la manière dont nous nous distançons de certaines entités qui vaut la peine d'être scrutée.

En Afrique du Sud, un corpus littéraire grandit pour démontrer l'impact de ces dépendances dans la vie quotidienne des acteurs marginalisés ou précarisés, qu'il s'agisse d'une dépendance envers l'État (Ferguson 2015; Human 2008; LeClerc-Madlala 2006; MacGregor 2006;) ou vis-à-vis de proches (Barhè 2007 ; Harper & Seekings 2010 ; Henderson 2011 ; Le Marcis 2010, 2012 ; LeClerc-Madlala 2003 ; Mosoetsa 2011 ; Neves & du Toit 2012 ; Seekings 2008b). En même temps, le secteur médical promeut l'autonomie des personnes en situation de handicap à travers la rééducation. Comment dès

---

<sup>4</sup> Voir aussi Brugère (2011), Butler (2005, 2014), Chavel (2013), ainsi que Molinier, Laugier & Paperman (2009) et Paperman & Laugier (2011).



lors les personnes atteintes de déficience évoluent-elles entre dépendance et autonomie ? Comment se définissent-elles elles-mêmes et perçoivent-elles les différents liens qui les relient aux autres ?

À contrepied d'une tendance des *disability studies* à appréhender la déficience et ses conséquences en termes de stigmatisation, d'oppression et de marginalisation, je souhaite ici rester attentive aux discours et à l'expérience directe de mes interlocuteurs sans attacher de valeur normative aux processus étudiés. Il ne s'agit pas non plus de promouvoir une identité positive du handicap (*disability pride*) qui s'opposerait à la stigmatisation. Au contraire, la question est de découvrir ce qui importe pour ces habitants des anciens townships. En ce sens, je me rapproche de l'étude proposée par Erving Goffman qui s'intéresse aux échanges quotidiens des personnes stigmatisées, mais je m'en éloigne également dans la mesure où je ne présuppose pas un effet nécessairement négatif de la différence corporelle sur les rôles sociaux. Les sociabilités, qui dépendent d'une architecture matérielle et sociale particulière, sont donc sources potentielles de liens autant que d'exclusion. Mais les relations valorisées et les effets que la déficience peut avoir sur celles-ci restent à découvrir. En ce sens, je partage la vision de Michaël Jackson pour qui la suspension de jugements est une étape nécessaire de l'anthropologie : « *rather than pronounce on how people should behave, or might behave in an ideal world, we might focus on how people actually behave in real worlds and try to understand why.* » (2013 : 247).

#### 1.4 Le récit de soi au-delà de la rupture biographique

Une dernière étape de ma recherche autour de l'expérience de la déficience locomotrice consiste à examiner les récits biographiques de mes interlocuteurs, pour y saisir la place attribuée à leur déficience. Ces récits recueillis constituent des interprétations rétroactives des histoires personnelles. En ce sens, ils informent d'une situation à un moment donné plus que de la véritable histoire. Ils sont dès lors traités comme indications sur le passé, réajustées en fonction de l'expérience présente et des espoirs pour le futur. Dans ce cadre, je remets en question l'utilité d'une étude des troubles corporels comme d'une rupture biographique, pour réintroduire les continuités présentes dans la vie des personnes rencontrées.

Le concept de « rupture biographique » a été théorisé pour la première fois dans le cadre des maladies chroniques par Michael Bury. Pour celui-ci, l'apparition de maux du corps représente « *a biographical shift from a perceived normal trajectory through relatively predictable chronological steps, to one fundamentally abnormal and inwardly damaging* » (1982 : 171). Sans nécessairement faire référence au concept de Bury, divers auteurs dans le champ d'étude du handicap ont repris cette interprétation de la déficience comme transformation du quotidien, pour discuter la dépression (Murphy 1990) ou la mort sociale (Luborsky 1994) que crée cette condition. D'autres ont souligné les adaptations que cet état corporel nécessite (Charmaz 1995 ; Winance 2010) ou encore la renaissance qu'il engendre (Tessier 2015). Dans cette perspective, la déficience et plus largement les maux du corps entraînent

une crise identitaire, qui privilégie « la formation sociale des individus en tant que sujets », au sens où la maladie et la déficience renvoient « à l'affirmation de l'individu face à la société, à l'affirmation de son autonomie » (Gagnon 1998 : 50). Ainsi, la déficience s'inscrit dans les rapports plus larges au corps, au temps et à autrui (Levingstone 2008). La rupture se marque dans le corps, mais aussi dans la vie sociale à travers une transformation identitaire, une modification de la carrière professionnelle, une adaptation des dynamiques familiales et des relations amoureuses ou des changements résidentiels. Saisir le handicap locomoteur en termes de rupture et de reconstruction de soi requiert dès lors de s'interroger sur l'ensemble de ces points pour comprendre dans quelle mesure la vie quotidienne est reconfigurée face à la déficience.

Néanmoins, Michaël Voegtli met en garde les chercheurs contre la systématisation de la notion de rupture biographique dans le champ de la santé. Selon cet auteur, plusieurs problèmes apparaissent dans ce type d'analyse : elle rend peu compte « des événements survenus au cours de la carrière d'un acteur et de la position de ce dernier dans l'espace social » (2004 : 151) ou encore des ressources à sa disposition. De plus, elle place la maladie ou la déficience au centre du modèle explicatif, ce qui dissimule l'insertion de l'individu dans d'autres mondes sociaux. Voegtli conclut qu'insister sur la rupture apporte « le risque d'aveugler le travail de mise en cohérence de la personne et des remaniements identitaires successifs qui marquent le cheminement de l'acteur social » (*Ibid.* : 155). En ce sens, deux écueils doivent être évités. Le premier consiste à tout étudier en tant que rupture vis-à-vis de la vie précédant les troubles corporels. Au contraire, je m'attache à discerner les points de continuité de l'existence, en particulier lorsque ceux-ci sont pointés par les acteurs eux-mêmes. Un second problème consiste à n'étudier que les discours types proposés par les membres des organisations pour le handicap. En effet, il a été montré ailleurs, dans le cas des alcooliques anonymes (Fainzang 1994) ou des malades du sida (Robbins 2008a), que les discours autour de l'expérience de certains troubles corporels se standardisent par la discussion au sein d'associations. Mais ces discours ne donnent jamais qu'une certaine dimension de l'existence des personnes concernées, qui négocient souvent les interprétations collectives en fonction de leur propre histoire corporelle et sociale. Pour éviter ces deux travers de l'étude des récits de vie, l'immersion de longue durée ne représente pas tant un avantage qu'une nécessité.

### **1.5 Subjectivité et responsabilités**

J'aborde donc la subjectivité des personnes en situation de handicap à travers différents médiateurs : la mise en place et la réception des politiques publiques, la constitution de sociabilités particulières, influencées par l'environnement physique dans lequel les personnes en situation de handicap se meuvent, et le rapport à la déficience dans les récits de soi. Chacun de ces points questionne un certain type de responsabilité : la responsabilité de l'État vis-à-vis de ses citoyens et réciproquement les devoirs alloués à ces citoyens, les responsabilités interindividuelles au sein du groupe domestique, du

## Introduction

couple et envers les enfants, et enfin la responsabilité vis-à-vis de la déficience en tant que malheur et rupture de l'ordre social.

Dans leur généalogie du concept, Benjamin Rubbers et Alessandro Jedlowski (à paraître) identifient deux grands courants d'analyse sur la responsabilité. Le premier remonte à Paul Fauconnet qui étudie en 1928 la responsabilité comme l'imputation d'une faute et suscite par conséquent une sanction morale ou légale. Cette approche connaît une longue tradition en Afrique comme dans les pays du Nord, à travers la documentation des causes du malheur et de ses conséquences sociales (Evans-Pritchard 1972 ; Fainzang 1985, 1977 ; Favret-Saada 1977 ; Geschiere 2013 ; Zemleni 1985). La seconde école, dans laquelle Rubbers et Jedlowski s'inscrivent, n'associe plus la responsabilité à une faute, mais est analysée comme un outil de gouvernance dans une perspective foucauldienne. Dans son étude de la pensée libérale française du 19<sup>e</sup> siècle, François Ewald (1986) identifie ainsi la responsabilité individuelle comme le devoir moral de chaque citoyen de se prendre en charge. D'après cette pensée, l'assistance aux pauvres, en tant que première source du lien social, doit être moralement promue, mais ne peut faire l'objet d'obligation légale. Pour l'auteur français, ce rapport a changé à la fin du 19<sup>e</sup> siècle : les accidents de travail et le paupérisme occasionnés par l'industrialisation ont appelé un nouveau régime d'entraide, caractérisé par le calcul des risques par des assurances. Le passage aux sociétés postfordistes a engendré, pour certains chercheurs, une nouvelle transformation de la gouvernance par la responsabilité. Celle-ci se caractérise désormais par la volonté publique de « responsabiliser » les citoyens, c'est-à-dire de les rendre « capables d'agir » (Donzelot 2007). Ce faisant, l'État travaillerait principalement sur les « communautés » en tant qu'entités intermédiaires, partiellement responsables de la prise en charge des différents individus qui les composent (Donzelot 2007 ; Rose 1996).

Ces deux écoles de pensée – la responsabilité en tant que faute et en tant qu'outil de gouvernance – sont associées, grâce à une approche influencée par la perspective du *care*, dans l'ouvrage codirigé par Susanna Trnka et Catherine Trundle (2017). Ces auteurs pointent les risques d'associer systématiquement la responsabilité à une politique néolibérale dans nos sociétés contemporaines. Elles prônent alors une compréhension des réseaux hétérogènes dans lesquels la responsabilité s'inscrit à l'heure actuelle. Il ne s'agit plus d'identifier *la* responsabilité, mais plutôt d'étudier la manière dont plusieurs responsabilités entrent en compétition les unes avec les autres. Cette position intègre dans un même cadre conceptuel la responsabilité envers soi-même, mobilisée par les politiques néolibérales pour promouvoir l'émergence d'un citoyen responsable (Donzelot 2007 ; Foucault 1984 ; Rose 1996), les obligations sociales envers les autres, qui se manifestent dans les relations quotidiennes de parenté ou d'amitié, et le devoir à l'égard d'entités plus larges telles que l'État. À l'instar de la littérature sur le *care*, cette approche remet en cause les présupposés de la notion d'autonomie : si le citoyen autonome est souvent entendu comme acteur capable de décider de sa conduite personnelle, le souci de l'autre engendre des relations de dépendance ou, plus exactement, d'interdépendance. Reprendre cette

approche dans le cadre de la déficience locomotrice en Afrique du Sud permet d'articuler les différents niveaux de subjectivités étudiés en saisissant la manière dont ressources et obligations sont systématiquement mises en tension et donc négociées au quotidien par les habitants de Mitchell's Plain en situation de handicap. Après avoir présenté le principal cadre conceptuel de la recherche, il convient maintenant de détailler son environnement, la ville postapartheid.

## 2. Saisir la citoyenneté postapartheid

La recherche et son terrain se sont déroulés dans Mitchell's Plain, un ancien township *coloured* d'environ 43 km<sup>2</sup> construit en 1974 (SAHO, n.d.) et situé à 30 km du centre du Cap – voir cartes de l'annexe A. En 2011, ce territoire constituait le foyer de 310 485 personnes (City of Cape Town 2013: 2). Entouré des quartiers africains de Khayelitsha et de Nyanga, il fait partie de la zone plus large des Cape Flats, appelée ainsi en raison de son sol plat s'étendant entre les montagnes de la Table à l'ouest et celles de Stellenbosch à l'est. Officiellement, ce township est divisé en dix-neuf quartiers<sup>5</sup>. La recherche a principalement été conduite dans la partie centrale de Mitchell's Plain qui borde le Boulevard AZ Berman (M36). Cette situation résulte des contacts pris auprès des associations et des visites réalisées avec une assistante sociale. Ce secteur rassemble les portions les plus peuplées de Mitchell's Plain. De manière générale, les quartiers nord jouxtant la voie rapide R 300 sont considérés comme relativement sécurisés, par rapport à leurs homologues de Tafelsig ou même d'Eastridge situés plus au sud.

Mitchell's Plain fait partie de la province du Cap occidental qui se différencie des autres régions du pays à bien des égards. Premièrement, il s'agit de l'une des deux provinces les plus riches d'Afrique du Sud avec une économie reposant sur les services financiers aux entreprises, l'agriculture, l'immobilier, l'industrie manufacturière et les technologies de pointe. Toutefois, ces richesses sont réparties inégalement selon les différentes zones. Les services y sont nombreux et comprennent divers centres médicaux, tant privés que publics, à tel point qu'un atelier de travail organisé par le ministère régional de la Santé en 2010 s'interrogeait sur cette répartition inégale des ressources entre les provinces (Western Cape Provincial Health Department 2010). Mitchell's Plain possède une clinique de jour ainsi qu'un hôpital de district ouvert le 1<sup>er</sup> juillet 2013 (Bezuidenhout 2013). De manière plus significative pour cette étude, cette zone accueille plusieurs centres dédiés à la déficience. Un site relativement imposant de Lentegheur abrite ainsi l'hôpital psychiatrique de Lentegheur, un autre centre spécialisé dans le traitement des esquinclies et, enfin, le centre de réadaptation du Cap occidental (WCRC, *Western Cape Rehabilitation Centre*). Cette dernière institution, établie en 2006 dans le cadre d'un programme de reconstruction des anciens espaces

<sup>5</sup> Ceux-ci comprennent Bay View, Beacon Valley, Colorado, Eastridge, Lentegheur, Mandalay, Town Center, Portland, Rocklands, San Remo, Strandfontein et Strandfontein Village, Tafelsig, Wavecrest, Weltevreden Valle, Westridge Wolfgate Nature Reserve et enfin, Woodlands. Pour leur disposition dans la zone, voir l'annexe A.

désavantagés, propose les soins les plus spécialisés du pays (voire au-delà) pour les personnes atteintes de rupture de la colonne vertébrale, d'accident cardio-vasculaire, d'amputation ou de scoliose. La présence du WCRC dans Mitchell's Plain offre dès lors la possibilité d'étudier à la fois les réformes liées à la transformation et l'utilisation des services de pointe par une population relativement pauvre.

Très urbanisée à l'échelle africaine, la province du Cap occidental accueille un peu moins de six millions de personnes dont les deux tiers habitent la ville du Cap et ses environs directs (StatsSA 2016b). Toutefois son profil racial représente une seconde particularité de cette province, car il diverge de celui de la population sud-africaine dans son ensemble. Alors que, nationalement, les Africains comptent pour 80,7 % de la population, les *Coloured* pour 8,7 %, les Indiens et les Asiatiques pour 2,5 % et enfin les Blancs pour 8,1 %, ces taux ne se retrouvent pas au Cap occidental. Dans cette province, presque la moitié de la population est *coloured* et seulement un tiers est considéré comme africain. Enfin, si les Blancs sont relativement nombreux dans cette province, les Indiens et Asiatiques y sont quasiment absents. Dans Mitchell's Plain, la proportion de *Coloured* dépassait les 90 % en 2011 (Census 2011) en raison de son ancienne définition en tant que zone *coloured*. Le reste se compose principalement d'Africains, voir tableau 1.

**Tableau 1 : Relevé démographique selon la race. Comparaison<sup>6</sup>**

	Afrique du Sud	Cap occidental	Mitchell's Plain
<i>Africains</i>	80,7 %	35,7 %	7.3 %
<i>Coloured</i>	8,7 %	47,6 %	91,9 %
<i>Indiens/Asiatiques</i>	2,5 %	0,7 %	0.6 %
<i>Blancs</i>	8,1 %	16 %	0.2 %

Finalement, la richesse de la province et son profil démographique se combinent pour expliquer une troisième particularité de ce territoire : son gouvernement est dirigé par l'Alliance démocratique (DA, *Democratic Alliance*) qui était le seul parti d'opposition jusqu'aux élections de 2016<sup>7</sup>. Politiquement, la bonne gérance supposée et la prospérité énoncée de la province sont utilisées dans les discours pour promouvoir le changement politique au niveau national et l'abandon d'un soutien inconditionnel au parti de Nelson Mandela. Les quartiers des Cape Flats, Mitchell's Plain inclus, représentent dès lors un enjeu électoral important.

Le choix de ce cadre urbain pour ma recherche n'a cessé de surprendre mes interlocuteurs sud-africains : pour étudier « les plus pauvres des pauvres<sup>8</sup> », me disait-on, je devais me rendre dans les zones rurales telles que le KwaZulu-Natal ou le Cap oriental, deux provinces associées aux

<sup>6</sup> Tous ces taux ont été calculés à partir des informations du dernier recensement démographiques dont les résultats ont été publiés en 2016 (StatsSA 2016c : 16). À l'exception de ceux de Mitchell's Plain, dont les résultats ne sont pas encore disponibles pour 2016 et reprennent par conséquent les données de 2011 (Census 2011).

<sup>7</sup> Depuis 2006, le gouvernement local de la ville du Cap est dirigé par le DA. En 2009, l'ANC a perdu également les élections provinciales et n'a plus repris la tête de la province depuis.

<sup>8</sup> Expression sud-africaine consacrée dans le domaine de l'aide sociale (voir chapitre 2).

représentations traditionnelles du handicap et à l'inadéquation des services publics. Sans récuser l'intérêt des études en milieu rural, j'estime que toute anthropologie est justifiable auprès des riches comme des pauvres, auprès des personnes en situation de handicap qui n'ont pas accès aux services publics comme de celles qui vivent non loin du centre le plus spécialisé du pays. Je reviens dans les prochaines pages sur l'intérêt d'une ethnographie du handicap en Afrique du Sud et en milieu urbain. Cet intérêt inclut (a) les effets qu'ont eus les politiques corporelles de l'apartheid sur l'histoire et l'architecture spatiale, (b) les politiques actuelles qui forment une combinaison originale entre protection sociale et libéralisme économique et, enfin, (c) la considération de l'impact de la violence sur la déficience locomotrice. Je propose ensuite d'appréhender ces différentes facettes de la citoyenneté postapartheid par une ethnographie de l'ordinaire.

## 2.1 De la race à la citoyenneté

Le premier intérêt de l'étude de la déficience locomotrice dans l'espace urbain sud-africain relève de la politique d'apartheid et de ses effets contemporains. L'idéologie de ce régime était corporelle, mais s'affichait aussi spatialement. Tout d'abord, elle plaçait les corps et leurs caractéristiques au centre de la hiérarchie raciale qu'elle soutenait. Ensuite, ces races devaient être séparées afin d'éviter le métissage, alors compris comme 'dégénération' de la population, et de conserver les traditions et le mode de vie des groupes distincts. Il serait trop long de reprendre l'ensemble disparate et souvent peu coordonné des lois, décrets et mesures qui généraient ce système<sup>9</sup>. Certains détails sont présentés au cours des chapitres, mais quelques éléments de contexte permettent d'ores et déjà d'éclairer le lecteur peu familier de cette histoire et de préciser la place de Mitchell's Plain dans cette structure politique.

La gestion du territoire qui est devenu la République d'Afrique du Sud en 1910 différait peu de celles des autres colonies jusque dans les années 1950-1960 (voir Cooper 2002). Les mêmes pratiques d'exploitation et de ségrégation y étaient appliquées. L'esclavage a également été pratiqué sur ce territoire, bien que la population locale ait été épargnée. Le pays s'est fortement industrialisé à la fin du XIX<sup>e</sup> grâce à l'exploitation minière (charbon, diamant, or, manganèse, *etc.*), rapidement rejointe par les entreprises manufacturières (textile et métallurgie notamment). Cette expansion économique s'est marquée différemment en ville, entre des quartiers blancs favorisés et des secteurs résidentiels noirs pour ainsi dire laissés à l'abandon. Mais alors qu'à la moitié du 20<sup>e</sup> siècle de nombreuses administrations coloniales ont assoupli leurs législations raciales et que certains pays ont gagné leur indépendance, l'Afrique du Sud s'est engagée sur un chemin très différent à la suite des élections de 1948 qui ont porté le Parti national (NP, *National Party*) au pouvoir. Le nouveau gouvernement a instauré un régime de ségrégation et de privation systématique à l'encontre de la population non blanche. Des catégories raciales qui étaient auparavant dynamiques se sont rigidifiées (Christopher 2002, 2009 ; Posel 2001 b). Les zones résidentielles, le type de travail et même le

<sup>9</sup> Pour cela, se référer au travail de Déborah Posel (1991), Grace Davie (2015) ou David Welsh (2009).

## *Introduction*

montant des aides sociales ont été associés à ces catégories inscrites au cœur de l'administration et de la politique sud-africaine. Certes, ces pratiques étaient déjà en cours avant 1948, mais l'apartheid les a renforcées en proposant une idéologie nationale qui supportait méthodiquement la domination blanche, à une époque où cette approche faiblissait ailleurs sur le continent.

Si les mesures ségrégationnistes se sont assouplies dans les années 1970 face aux pressions de la population noire révoltée, elles n'ont été abandonnées qu'à partir de 1990, année de la libération de Nelson Mandela. À cette époque, le NP toujours au pouvoir et son principal parti d'opposition, le Congrès national africain (ANC, *African National Congress*), ont entamé des négociations qui ont mené aux premières élections démocratiques et multiraciales en avril 1994. Sans que le pays connaisse de coup d'état, d'effondrement politique ou de bain de sang, les catégories raciales essentialisées ont été retirées de la législation sud-africaine bien que, rapidement, des politiques de discrimination positive aient été adoptées. Un nouveau régime a ainsi vu le jour, non pas à partir de la pensée socialiste comme on pouvait l'imaginer à partir des textes de la révolution, mais sous la forme d'une démocratie multiraciale libérale.

### ***Des politiques corporelles...***

L'Afrique du Sud propose donc un contexte où les politiques corporelles ont fortement influencé la vie quotidienne de ses citoyens. Au-delà des critères raciaux proprement dits, les politiques d'apartheid plaçaient aussi la vertu ou le vice à l'intérieur des corps. Dans ce contexte, le corps *coloured* constituait la source des vices de cette population aux frontières incertaines. La Commission sur l'alcool chez les *Coloured* du Cap (*Cape Coloured Liquor Commission*) expliquait par exemple la propension des hommes *coloured* au crime et à la violence par des facteurs psychologiques induits par la mixité raciale (Jensen 2008 : 26). Malgré le démantèlement du régime racial dans les années 1990, des critères biologiques continuent à être mobilisés dans l'interprétation des comportements violents et agressifs des jeunes hommes *coloured*. Dans son chapitre sur la crise familiale qui affecte cette communauté, Don Pinnock (2016) évoque par exemple les conséquences de la consommation d'alcool, de tabac ou d'autres drogues chez les femmes enceintes et leurs fœtus ainsi que le stress toxique transmis aux enfants dans un environnement précaire et brutal. À l'inverse des politiques qui parlent de 'dysfonctionnements' et de la nécessité de 'soigner' les familles, Pinnock perçoit l'agression et les attitudes associées comme autant d'adaptations sociales et génétiques :

*« Sensation seeking, a strong preference for immediate over delayed rewards, fearlessness, elevated risk-taking and aggression are clearly undesirable from the perspective of public order. However, altering such behaviour among young people who are genetically adapted to cope in a high-risk environment could be equivalent to 'declawing the cat' – removing the psychological and behavioural weaponry necessary to survive » (Ibid.: 179).*

Autrefois comme aujourd'hui, le corps *coloured* constitue le lieu ou l'origine de la violence, dans les anciennes politiques afin de condamner la 'dégénérescence' de cette population, chez Pinnock au

contraire pour la dédouaner de comportements interprétés comme déviants par l'opinion publique. La déficience physique ou mentale est alors conçue comme une conséquence d'un mode de vie particulier : la consommation d'alcool des mères entraîne un taux élevé de déficiences liées à l'alcoolisation fœtale ; les agressions mènent à la paralysie, *etc.*

Cette approche tend à reproduire les catégories raciales de manière stricte. Ma thèse part quant à elle de l'hypothèse d'une multiplicité de sources de subjectivité dans le pays. Autrement dit, la race ne serait plus le seul élément fondateur des rapports à soi et aux autres, des identifications individuelles et collectives, des principes de solidarité et, plus généralement, de l'expérience postapartheid. Des théories récentes ont déjà tenté de tels déplacements. Jeremy Seekings et Nicoli Nattrass (2005) maintiennent ainsi que le critère racial serait, dans une certaine mesure, devenu moins déterminant que celui des classes sociales pour les inégalités économiques de la société sud-africaine, et ce depuis les années 1970. Néanmoins, la manière dont ces auteurs assimilent la position sociale aux revenus individuels renseigne peu leurs lecteurs sur la façon dont les Sud-Africains se perçoivent eux-mêmes et sur l'influence de ces classes sociales dans la vie quotidienne. Les contributions d'Élodie Escusa (2011, 2015) et de Sophie Chevalier (2010, 2012, 2015) viennent en partie combler ces lacunes : ces deux chercheuses documentent en effet l'expérience ordinaire et les identités collectives significatives pour la nouvelle 'classe moyenne noire'. D'une autre manière, certains auteurs ont déplacé leur centre d'intérêt de la race à la condition corporelle en s'intéressant à l'épidémie du sida dans le pays. Mais, là encore, le spectre de la race demeure dans les discours politiques sur cette épidémie meurtrière (voir Fassin 2006).

De mon côté, je souhaite me départir de la catégorie analytique de la race en centrant la discussion sur l'expérience de la citoyenneté par les personnes en situation de handicap qui habitent les anciens townships. Par conséquent et bien que la recherche se soit déroulée dans un milieu à prédominance *coloured*, des résidents africains des Cape Flats ont également participé à la recherche, en raison de leur présence physique dans le township étudié. Ce sont donc des expériences urbaines et non raciales qui font l'objet de ma réflexion. Plutôt que de reproduire une catégorisation raciale *a priori*, j'interroge la mobilité des personnes en situation de handicap dans la ville postapartheid et les contacts interraciaux qui s'y produisent. Cette position théorique nécessite alors de s'interroger sur la citoyenneté et la manière dont les politiques spatiales du 19<sup>e</sup> siècle ont influencé l'expérience urbaine.

### ***... aux implications spatiales***

Mitchell's Plain a été conçue en tant que zone-dortoir pour désengorger les autres townships surpeuplés du Cap. Les Cape Flats étaient pensés sous l'apartheid comme une multitude de villes



## Introduction

satellites nourrissant la métropole blanche de main d'œuvre<sup>10</sup>. Géographiquement, ce régime produisait une séparation des races, mais aussi des activités urbaines ; espaces résidentiels et économiques étaient strictement isolés les uns des autres par de larges zones tampons. Qui plus est, la ségrégation ne procédait pas seulement d'une distinction raciale, elle était aussi sociale : les familles *coloured* pauvres étaient entassées dans les immeubles de Manenberg, alors que la classe ouvrière disposait de maisons à plusieurs chambres dans Mitchell's Plain et que la petite bourgeoisie obtenait des habitations plus grandes à Athlone (Gaulier 2009 : 46). À leur création, les townships étaient représentatifs d'une certaine modernité aux yeux des architectes sud-africains : l'Institut sud-africain des ingénieurs civils (*South African Institution of Civil Engineers*) a par exemple élu Mitchell's Plain « le travail de génie civil le plus remarquable pour l'année 1979 » (Debruin 2016).

L'expérience urbaine *coloured* divergeait de celle des populations africaines, dont le séjour en ville restait temporaire, même si l'histoire a montré l'incapacité du gouvernement à imposer cette décision. Il n'y avait pas de bantoustans\* *coloured* et cette population résidait de manière permanente dans les métropoles, y compris les personnes âgées, les enfants et les personnes en situation de handicap, autrement dit les inactifs. D'autre part, un certain nombre d'habitants provenaient non pas de taudis (*slums, hovels*), mais de quartiers urbanisés tels que District Six ou Constantia. Dès les années 1960 donc, l'occupation de l'espace urbain par les *Coloured* se limitait aux frontières des townships si ce n'est pour leur travail. Toutes ces mesures ont politiquement structuré l'expérience de la ville :

« *Colonialism and apartheid produced racially and ethnically segregated specialities and a distinction between places of "work" and "home", places of familiarity and those to avoid. We should not forget that there are legally enforced and sometimes violently* » (Ross 2010 : 60).

Mais une telle description ne doit pas faire oublier la profondeur de la vie sociale qui s'est développée dans ces périphéries, notamment à travers l'insubordination quotidienne ou organisée vis-à-vis des règles officielles. À ce moment, les écoles, les églises ou tout autre lieu de rencontre servaient à organiser l'insurrection. C'est à Mitchell's Plain que le Front uni démocratique (UDF, *United Democratic Front*) a été officiellement lancé en 1984 pour coordonner les efforts des différents groupes contestataires (Welsh 2009 : 299).

Dans les années 1990, l'espace urbain a été redécoupé afin d'intégrer les anciens townships dans la métropole<sup>11</sup>, mais ceux-ci n'en restent pas moins des lieux particuliers avec une histoire et une expérience singulières de l'urbanité. S'il y a bien une chose qui m'a frappée de l'héritage de l'apartheid dans le Cap contemporain – outre la prégnance du discours racial et la paranoïa constante –, c'est la manière dont l'architecture de la ville reproduit le principe de la résidence séparée. Malgré mes

---

<sup>10</sup> À l'inverse par exemple d'Atlantis, une ville construite à une soixantaine de kilomètres du Cap qui fut imaginée comme un centre économique *coloured* autonome.

<sup>11</sup> Processus qui a provoqué plusieurs heurts pour des raisons politiques avec la création des nouvelles circonscriptions électorales et économiques en raison de la répartition des coûts des services publics par commune (Gervais Lambony 1996).

déplacements dans la ville, un sentiment de ghettoïsation montait progressivement en moi, dans Mitchell's Plain comme ailleurs. En fonction des groupes que je rencontrais, les lieux d'inscription urbaine différaient. Mes amis anglophones préféraient les *Southern suburbs* plus dynamiques, alors que mes connaissances *afrikaans* étaient réticentes à quitter leurs *Nothern suburbs*. Mes colocataires internationaux avaient une prédilection pour notre quartier d'Observatory, le centre-ville et les attractions touristiques. À plusieurs occasions, ils se rendaient toutefois dans les Cape Flats, soit pour visiter les *shebeens* touristiques telles que Mzoli's, soit pour participer à des journées d'échange organisées auprès des écoles. Ces trois groupes se mêlaient à l'occasion lors d'évènements particuliers, à savoir un restaurant au centre-ville, une promenade sur *Table Mountain* ou encore une dégustation dans les vignobles. Outre cette tendance à l'immobilité, mes amis commentaient régulièrement mes allers-retours jugés inutiles, voire dangereux : qu'allais-je bien chercher dans ces autres quartiers que je ne pouvais trouver chez eux ? D'un autre côté, je ne rencontrais presque jamais les habitants de Mitchell's Plain en dehors de leur voisinage. Bien que Mitchell's Plain appartienne désormais à la grande métropole qu'est devenu le Cap, elle est souvent décrite comme « une ville dans la ville », un espace social vécu de manière singulière. Cet aspect est détaillé dans le chapitre 3.

À ces déplacements multiples s'est associé un malaise schizophrénique grandissant. Si mes voyages m'amenaient au contact de groupes différents, ils m'obligeaient également à intégrer des représentations de l'histoire nationale et de la situation actuelle très diverses. Dans leur manuel de méthodologie, Stéphane Beaud et Florence Weber (2010 : 81-84) soulignent la tendance des anthropologues, lorsqu'ils travaillent à l'étranger, à adopter une identité légèrement distincte de celle établie dans leur pays d'origine. Dans le Cap encore fragmenté, je ressentais une profonde division personnelle, presque un écartèlement identitaire. En essayant d'associer les différentes expériences dont j'étais témoin, je devais adopter ou 'bricoler' une vision personnelle, une interprétation singulière d'un pays dont l'histoire est sujette à un conflit de sens particulièrement virulent dans la sphère politique (Fassin 2010 ; Scheper-Hughes 2007), mais aussi pour les citoyens qui doivent réconcilier leur vie avant et après l'apartheid (Dlamini 2009 ; Gervais-Lambony 2012). Bien que ces thématiques dépassent mon projet de recherche, l'expérimentation de la diversité des lieux postapartheid a élargi mon regard et enrichi les observations réalisées ; du moins, je l'espère.

La ville postapartheid a rassemblé les espoirs de la population sud-africaine : cette nouvelle société devait être équitable, intégrative, redistributrice et déségrégée. Pourtant, l'expérience citadine actuelle est toute autre : le passage à une économie postfordiste s'est traduit par une montée du chômage qui menace le rêve sud-africain ; la recrudescence de la violence dans les centres urbains a produit un sentiment d'insécurité et la fermeture de nombreux lieux à l'Autre ; la restructuration de l'espace public semble avoir longtemps été délaissée par les politiques locales qui visaient surtout à rendre les anciens townships à nouveau gouvernables après les épisodes de violence et les campagnes de boycott menées durant le *struggle\** ; enfin, la subtile transformation de la domination raciale en

méritocratie capitaliste a bouleversé les critères d'identification et les fondements de la lutte politique. Commentant ces différents processus, le géographe français Philippe Gervais-Lambony prédisait en 1996 que « [l]es townships resteront townships même si les règles du jeu urbain y changent fondamentalement, ouvrant la voie à des stratégies citadines nouvelles, mais spécifiques aux quartiers 'noirs' » (1996 : 57). C'est très exactement cette citadinité ou plutôt l'une de ses formes, dont il est question ici en suivant l'invitation d'Achille Mbembe et de Sarah Nuttall (2004) à penser ces espaces à la fois dans leurs liens avec les métropoles et dans leurs particularités au-delà d'une étude de la marginalité :

*« The township is both of the city and not of the city. In [previous] studies, the emphasis has been on marginality, and the township is privileged as a site of social struggles or of contestation over the allocation of public goods. Far less attention has been paid to the imbrication of city and township and, in spite of unequal social relations, to township dwellers' practices and imaginations of citiness or the place of the township in the making of the city's many identities » (2004 : 357).*

Dans ce cadre, interroger la citadinité postapartheid permet de se départir d'une rhétorique raciale, qui monopolise souvent la réflexion sur la société sud-africaine, pour comprendre comment, au-delà de ces différences, l'espace urbain est réapproprié. Dans quelle mesure la déficience locomotrice influence-t-elle ce processus ? Peut-elle représenter une expérience commune pour les personnes en situation de handicap qui vivent dans les villes sud-africaines ? À travers ces dynamiques, c'est aussi la mémoire d'un passé troublé et au statut incertain qui se joue.

## 2.2 La reconfiguration des politiques sociales

Un deuxième intérêt de l'étude de la déficience locomotrice dans le contexte sud-africain repose sur la forme des politiques sociales du handicap dans ce pays. L'État social, constitué tout au long du 19<sup>e</sup> siècle, a été en partie maintenu par l'ANC lorsque le parti a gagné les élections. La période de transition de 1990 à 1994 a ainsi été utilisée pour réviser les différentes lois en y supprimant les différences de traitement liées à la race. Mais rapidement, la transformation promise par l'ANC a été critiquée en raison du caractère libéral des mesures adoptées. Si cette (re)direction est souvent associée à la présidence de Thabo Mbeki, certains points du programme original ont déjà été abandonnés sous Mandela. Par exemple, le Programme de reconstruction et de développement (RDP, *Reconstruction and Development Program*) de 1994 projetait de redresser les injustices du passé, entre autres par la redistribution des terres et la nationalisation de l'eau et des minerais. Deux ans après son adoption et avant qu'aucune de ces mesures ne soit réalisée, le RDP a été abrogé et remplacé par le programme de Croissance, d'emploi et de redistribution (GEAR, *Growth, Employment and Redistribution*). Ce second projet liait la stabilité économique du pays aux investissements étrangers et à l'augmentation du produit intérieur brut, afin de répondre aux pressions internationales en faveur d'une réduction des dépenses publiques. De nombreux auteurs et commentateurs politiques critiquent le GEAR en tant que tournant néolibéral (Miraftab 2004 ; Miraftab & Wills 2005 ; Bond 2005).

Malgré ce revirement, les politiques de protection sociale ont été maintenues. Si certains Sud-Africains contestataires y voient une décision politique du parti, qui s'attache ainsi la reconnaissance du million de bénéficiaires de ces allocations sociales<sup>12</sup>, le fait demeure. Ainsi, l'Afrique du Sud représente un État particulier, ni tout à fait social puisque les aides y restent limitées, ni complètement libéral puisqu'un soutien public existe bel et bien. Ces dernières années, James Ferguson s'est attaché à étudier le régime social sud-africain pour dénoncer l'impasse dans laquelle se trouvent les études critiques du (néo)libéralisme à l'heure actuelle. Selon cet anthropologue, les programmes actuels doivent être compris dans le cadre du néolibéralisme et non en tant que 'victoires' face à celui-ci :

*« Is it, then, the case that substantially "pro poor" effects may be obtained even in the face of the presence of countervailing neoliberal elements? In fact, the situation is more interesting than this. For it is not only that such effects are obtained in spite of "neoliberal" program elements and modes of reasoning, it is also that formally "neoliberal" elements may themselves be put in service of those effects » (2015 : 28).*

L'Américain y voit une reconfiguration des justifications pour les politiques sociales contemporaines. La déficience représente dès lors une porte d'entrée originale pour penser ces questions.

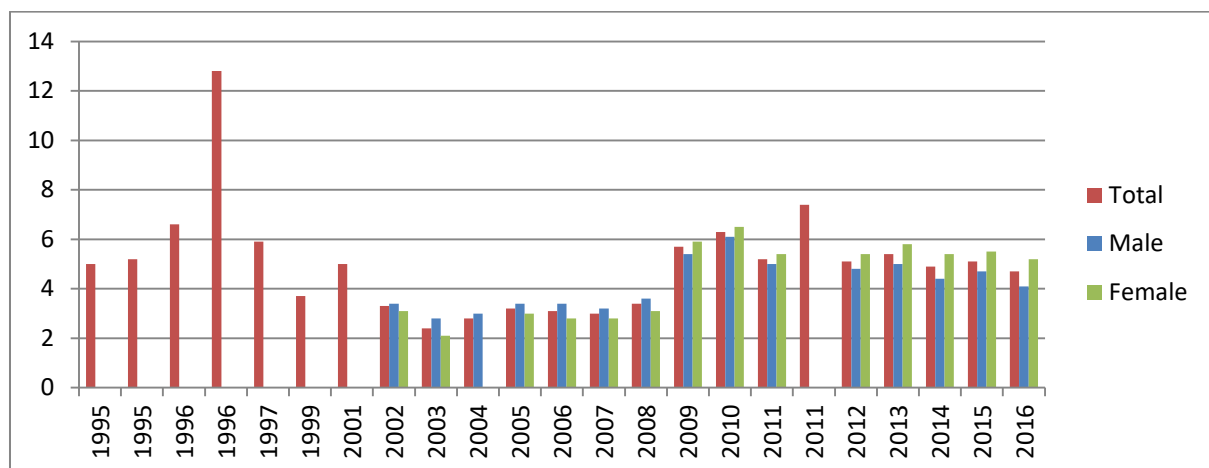
### **2.3 La déficience en Afrique du Sud : interroger le rôle de la violence**

Finalement, le troisième intérêt relevé dans l'étude de la déficience locomotrice au Cap repose sur le lien tissé entre cette condition et la violence urbaine. Dans son *Rapport mondial sur le handicap* (2011), l'OMS estime que, sur une population mondiale de 6,4 milliards d'individus, environ 798 millions souffrent d'un handicap, dont 185 millions d'un handicap sévère (OMS 2008 : 32)<sup>13</sup>. Certains suggèrent en outre que 80 % des personnes atteintes d'une déficience quelconque vivent dans les pays en développement (Albrecht & Verbrugge 2000). Ces chiffres à eux seuls soulignent l'intérêt d'étudier l'expérience de la déficience dans les pays du Sud.

En Afrique du Sud, l'exclusion d'une partie de la population des données démographiques rassemblées sous l'apartheid (1948-1990) complique la tâche des statisticiens qui remettent aujourd'hui en doute les données de l'époque autour du handicap. Depuis 1994 et les premières élections multiraciales, de nouvelles procédures de recensement ont été établies, mais la variabilité des méthodes de calcul et des définitions du handicap utilisées produit des résultats contradictoires. En 1996 par exemple, le relevé démographique national indiquait que 6,6 % de la population sud-africaine souffrait d'une déficience quelconque (Census 1996), mais une autre étude menée la même année relevait ce taux à 12,8 % (NHPS 1996). Cela étant dit, un ordre de grandeur peut être proposé par comparaison des différentes données accumulées. Le figure 2 reprend différents taux de

<sup>12</sup> Plus exactement, 1 085 541 ont perçu une aide sociale de l'État entre mars 2015 et mars 2016 (SASSA 2016).

<sup>13</sup> Le document de 2008 reprenait des chiffres inférieurs (79,8 et 18,5 millions respectivement), mais ces totaux ne correspondaient pas aux pourcentages cités (à savoir 2,9 % de la population mondiale concernée par un handicap sévère et 12,4 % d'une condition modérée de longue durée) (2008 : 34). Par conséquent, j'utilise les chiffres corrigés du rapport de 2011.

**Figure 2 : Les taux de déficiences en Afrique du Sud (1995-2016)<sup>14</sup>**

prévalence du handicap au sein de la population sud-africaine entre 1996 et 2016. À partir de celui-ci, il semble raisonnable d'argumenter qu'environ 5 % de la population sud-africaine reconnaît publiquement détenir au moins une déficience. En outre, ces études démographiques identifient les troubles de locomotion comme la seconde source de handicap rapportée dans le pays, juste derrière les problèmes de vue (StatsSA 2014 : 38).

Malgré ces estimations, le secteur du handicap et, plus récemment, le gouvernement soulignent le manque d'informations sur la question du handicap dans le pays<sup>15</sup>. Si ces demandes pour une connaissance plus approfondie de ce sujet se tournent majoritairement vers les études statistiques pour trouver leurs réponses, certains auteurs internationaux doutent de l'utilité des nombres pour étudier la déficience au-delà du calcul de sa prévalence. Selon eux, les recherches quantitatives ne s'attaquent pas suffisamment à l'expérience vécue des individus en situation de handicap et aux dynamiques sociales qui influencent ce vécu (Eide & Ingstad 2013). Ma thèse propose d'approfondir la compréhension de l'expérience de la déficience en Afrique du Sud, non au moyen de relevés statistiques, mais par l'ethnographie d'un quartier spécifique : Mitchell's Plain. Les participants à la recherche illustrent alors la diversité des diagnostics médicaux que recouvre la déficience locomotrice – voir tableau 3 – et du niveau de fonctionnalité qu'elle inclut ; certains peuvent encore marcher à l'aide d'orthèses, tandis que les autres ne peuvent se déplacer sans leur chaise roulante. Ces données sont partagées à titre indicatif car l'absence de méthode statistique empêche toute généralisation à leur propos.

De manière plus systématique, Conran Joseph (2016) a étudié les causes de nouvelles ruptures traumatiques de la colonne vertébrale dans deux hôpitaux tertiaires de la municipalité du Cap, de septembre 2014 à septembre 2015 – voir tableau 4 et figure 5. Les résultats montrent que ces

<sup>14</sup> Sources : Emmet (2006), National Department of Health (1999), Stats SA (2003, 2004, 2005 a et b, 2006, 2007, 2008, 2009, 2011 a et b, 2012 a et b, 2013, 2014 a et b, 2015, 2016 a et c).

<sup>15</sup> Un groupe de travail a été établi en 2016 afin de répondre aux questions encore présentes, mais ses résultats ne sont malheureusement pas encore disponibles.

**Tableau 3 : Les causes de la déficience chez les personnes rencontrées vivant dans Mitchell's Plain**

Cause	Femme	Homme	Total
AVC	2	0	2
De naissance	4	4	8
Diabète	1	1	2
Épilepsie	0	1	1
Hypertension	1	0	1
Rupture de la moelle épinière	3	9	12
<i>Accident de voiture</i>	2	4	6
<i>Arme à feu</i>	1	3	4
<i>Attaque au couteau</i>	0	2	2
Syringomyélie	1	0	1
<b>Total</b>	<b>12</b>	<b>15</b>	<b>27</b>

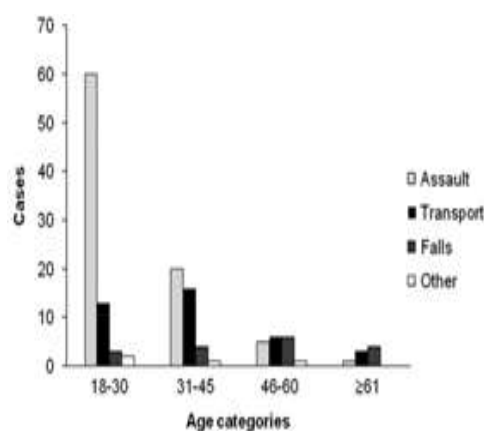
blessures touchent surtout les hommes – 85,5 % des cas recensés. Cette prédominance masculine n'est pas étrangère aux statistiques des pays en voie de développement, à l'inverse des taux calculés dans les régions industrialisées. Tonny Emmet et Erna Alant en propose trois explications possibles à cette situation :

« Lower female rates [in developing country], may indicate that severe impairments may be male-dominated, or that females with disabilities may be under-reported or may receive less care and die sooner » (2006 : 454).

Les résultats de Joseph sur les ruptures traumatiques de la colonne vertébrale semblent se rapporter à la première explication proposée par Emmet et Alant : les ruptures de la colonne vertébrale acquises suite

**Tableau 4 : Données sur les ruptures traumatiques de la colonne vertébrale dans la ville du Cap entre septembre 2014 et 2015<sup>16</sup>**

<i>Gender; n (%)</i>	
Male	124 (85.5)
Female	21 (14.5)
<i>Age at injury</i>	
Mean (±s.d.)	33.5 (13.8)
Median (min-max)	29.0 (18-93)
<i>Age categories; n (%)</i>	
18-30	78 (54)
31-45	41 (28)
46-60	18 (12)
≥61	8 (6)
<i>Aetiology; n (%)</i>	
Sport	1 (0.7)
Assault	86 (59.3)
Transport	38 (26.3)
Falls	17 (11.7)
'Other trauma'	3 (2.0)

**Figure 5 : Cause des blessures traumatiques médullaires par catégories d'âge<sup>17</sup> (même période)**

<sup>16</sup> Source : Joseph (2016 : 26).

<sup>17</sup> Source : Joseph *et al.* (2015 : 4).

## Introduction

à un trauma seraient avant tout des blessures masculines. De plus, l'étude menée au Cap indique la forte proportion de traumatismes dus aux agressions – 59,3 % des cas recensés. Mais l'auteur n'approfondit pas cette relation entre le genre et la cause du trauma. La même étude affiche une prédominance des attaques pour la tranche d'âge de 18 à 30 ans et, dans une moindre mesure, parmi les 31 à 45 ans. Ces données soulèvent l'hypothèse de nombreuses agressions traumatiques chez les hommes de moins de trente ans. Toutefois ces observations ne sont pas généralisables à tous les habitants du Cap, dans la mesure où elles ont été recueillies uniquement dans les hôpitaux publics et ne couvrent donc qu'une portion plutôt démunie de cette population ; portion dans laquelle mes interviewés se situent malgré tout, puisque tous ont recours aux soins publics<sup>18</sup>.

En Afrique du Sud, la violence fait l'objet de nombreux discours et représentations. La violence des Cape Flats, souvent interprétée comme la conséquence malheureuse de la drogue, de l'alcool et des gangs, est régulièrement rapportée dans les journaux sud-africains. Sur les routes, des affiches présentent les gros titres aux passants : « Dix-huit morts dans une fusillade à Manenberg », « Nouvel épisode de la guerre de taxis à Wynberg ». Certains auteurs interprètent cette violence tour à tour à l'aune de l'histoire sanglante du pays (Brown 2015 ; Gqola 2016), comme la persistance d'un malaise politique (Hart 2015) ou en tant que manifestation d'une crise de la masculinité (Gqola 2016 ; Moffett 2006 ; Morell *et al.* 2012 ; Posel 2005a, 2005b ; Walker 2006 ; Xaba 2000). Comme partout ailleurs, ces interprétations constituent un enjeu de taille dans les rapports de pouvoir, car nommer la violence est un acte performatif (Crettiez 2008 ; Brown 2015 ; Das 2003 ; Mirafteb 2004). En effet, celle-ci n'existe pas tant qu'elle n'a pas été nommée et le choix des termes utilisés pour la désigner fait l'objet d'une lutte de pouvoir entre les différents groupes qui s'affrontent, « lutte d'autant plus terrible que le concept de violence est accusatoire et moralement condamnable, dans un monde pacifié où le violent a presque toujours tort » (Crettiez 2008 : 4). En ce sens, définir toute forme de violence de façon objective reste un exercice périlleux pour le chercheur, dans la mesure où cela nécessite souvent d'identifier une victime et son bourreau (Bouju & de Bruijn 2014 ; Scheper-Hughes & Bourgeois 2004). De son côté, Jacob Dlamini (2009) propose de saisir la façon dont la vie reste possible, en dépit de l'insécurité et de son influence sur l'appropriation de l'espace par la population des townships. Une telle position n'équivaut pas à nier les faits violents et traumatiques vécus ou perpétrés par mes interlocuteurs, mais plutôt à aborder les arrangements quotidiens qui leur permettent de vivre malgré tout. En ce sens, j'écoute le discours même de ces Sud-Africains qui subissent non seulement cette violence quotidienne, mais aussi les préjugés qui y sont associés.

Par conséquent, si l'impact de la violence endémique des Cape Flats sur les corps se révèle dans l'étude de Joseph ainsi que sur mon terrain, l'approche anthropologique nécessite d'interroger les causes et les conséquences de cette association entre déficience et violence dans la vie quotidienne. À

---

<sup>18</sup> Une seule de mes interlocutrices m'a dit payer pour des séances de kinésithérapie privées en raison de son travail, qui la rendait indisponible durant les heures de services des alternatives publiques.

cette fin, mon étude s'intéresse aux hommes qui sont souvent associés à la déficience causée par la violence, mais aussi aux femmes en situation de handicap qui paraissent relativement épargnées lorsque leur propre condition est discutée. Qui plus est, l'origine de la déficience locomotrice n'a pas fait l'objet de sélection particulière, ce qui permet de comparer les expériences liées à diverses causes.

## 2.4 Ethnographier l'ordinaire

Ces expériences urbaines ou inscriptions à la ville postapartheid sont ici appréhendées par l'angle de l'ordinaire. Pour Frédéric Le Marcis, réaliser une anthropologie du quotidien suppose de

« saisir dans l'Autre non pas ce qui m'éloigne de lui, ou ce qui suscite ma propre soif d'exotisme (l'extraordinaire), mais plutôt ce qui semble s'inscrire dans la banalité et consiste en fait en une reformulation inédite de la vie » (2010 : 19).

Par conséquent, à l'exception du premier chapitre, les grands débats politiques sont peu présents bien qu'ils soient abordés à l'occasion pour contextualiser les dynamiques discutées. Cette absence laisse place à une description plus riche du tissu urbain qui crée et reproduit quotidiennement la ville. C'est au cœur du quotidien, dans les pratiques ordinaires aussi, que se déroule la rencontre entre les corps et les choses, entre les politiques et les ruses ou tactiques que Michel de Certeau (1990) étudie comme un « réseau d'une anti-discipline ». La pratique journalière consiste alors à détourner les objets ou les choses de leur usage. À la suite de Michael Jackson (2011, 2013), j'aborde ces ruses ou pratiques du quotidien comme moyens pour les acteurs de se forger une « bonne vie »<sup>19</sup>. En ce sens et comme de Certeau (1990) le souligne, les pratiques quotidiennes posées en réponse aux diverses contraintes qui pèsent sur les acteurs sont prospectives, c'est-à-dire tournées vers le futur. Comment les personnes en situation de handicap vivant dans Mitchell's Plain envisagent-elles ce futur ? De quelles ressources disposent-elles pour tendre vers cet imaginaire corporellement et socialement constitué ?

Cette approche du quotidien nécessite donc de s'intéresser aux personnes, mais aussi aux choses qui permettent ou entravent l'action humaine. Si l'essai de Marcel Mauss, *Les techniques du corps* (1935), a produit un certain intérêt pour les techniques qui mobilisent le corps, l'anthropologie matérielle française a depuis montré l'importance d'inclure d'autres éléments dans l'analyse, au-delà de cet 'outil premier' qu'est le corps humain. Ce courant maintient ainsi que la culture matérielle est importante car elle « participe de la construction des êtres humains en tant que tels » (Julien & Rosselin 2009 : 12). En d'autres termes, elle agit, elle aussi, sur les subjectivités (Bayart & Warnier 2004). En effet, ce n'est pas l'action elle-même qui est étudiée, mais ce qu'elle fait au sujet. Majoritairement mobilisée dans les sociétés occidentales, l'approche de la culture matérielle en Afrique du Sud ne peut faire l'économie d'une étude des inégalités de cette société. Même en zone urbaine, toutes les personnes en situation de handicap ne disposent pas de fauteuil roulant adapté, de rampe d'accès ou de revenus réguliers. Occulter ces faits conduirait à extraire le corps de son environnement.

<sup>19</sup> Voir aussi la réflexion philosophique de Judith Butler sur le sujet, *Qu'est-ce qu'une vie bonne ?* (2014).



### 3. Plaisir et doutes de l'observation participante

#### 3.1 L'entrée sur le terrain

Je suis arrivée au Cap pour la première fois le 3 janvier 2014. Après une semaine passée à chercher un logement et à m'habituer aux transports urbains, je me suis interrogée : comment me rendre sur mon terrain ? Si mes interlocuteurs s'accordaient sur une chose, c'était la nécessité d'y être accompagnée. Je ne suis pas la première ethnographe étrangère à recevoir ces conseils : dans un article sur le rapport de l'anthropologue à la violence, Eric Bähre (2009) explique avoir patienté plusieurs mois avant d'être conduit sur le lieu de sa recherche. De mon côté, j'ai rencontré des associations pour les personnes en situation de handicap dans l'espoir d'y trouver une porte d'entrée pour mon terrain. Riches d'enseignements, ces premières entrevues ne m'ont toutefois pas offert l'ouverture escomptée. C'est par chance que j'ai contacté mon premier guide, grâce à ma logeuse qui m'avait procuré le numéro de téléphone d'une *community worker* de Mitchell's Plain. Lors de ce premier rendez-vous, ma guide et moi nous sommes promenées dans le *Town Center* ; elle m'a fait visiter une organisation pour les personnes en situation de handicap mental et m'a montré le bâtiment qui deviendrait mon refuge, une résidence pour le troisième âge qui accepte des personnes en situation de handicap sévère. Certains de ces pensionnaires avaient créé *Reaction*. Ma guide m'a ensuite présenté des représentantes de l'administration locale. Deux jours plus tard, celles-ci m'ont conduite à une entrevue avec la branche locale de l'association nationale des Personnes handicapées d'Afrique du Sud (DPSA, *Disabled People of South Africa*). Enfin, grâce à un doctorant en kinésithérapie, j'ai rencontré le groupe de *Reaction*. Mon travail commençait enfin.

En parallèle, j'ai entrepris d'obtenir les documents nécessaires pour l'ethnographie d'un centre de réadaptation, le WCRC. Quatre étapes étaient requises : une révision du projet dans un département d'anthropologie, une acceptation par une faculté de médecine, un accord du ministère de la Santé et, enfin, une négociation avec la directrice du centre. Mais la lenteur du processus pour accréditer la recherche – j'ai péniblement terminé la première étape en juin 2014 – et l'obligation de nommer un membre permanent d'une université sud-africaine comme coordinateur principal du projet pour obtenir la révision de la faculté de médecine m'ont poussée à abandonner l'ethnographie du WCRC pour privilégier le réseau associatif où j'avais déjà des contacts. Le centre n'est par conséquent abordé dans cette thèse qu'à travers les récits de vie et un peu d'observation, lorsque j'y accompagnais des amis.

Cette procédure vise, me disait-on, à défendre les droits des populations marginalisées, mais aussi à limiter les recherches dans le pays qui ont connu une expansion importante avec l'épidémie du sida et à vérifier leur pertinence par rapport aux priorités politiques. Ces différents objectifs m'apparaissent cependant relativement contradictoires. Si l'argument principal repose sur la défense des personnes dites vulnérables, l'accord n'est pas donné par les personnes concernées, mais par les institutions nationales – universités et ministère de la Santé. La protection des populations vulnérables légitime

donc le verrouillage de la recherche par le haut, synonyme d'un contrôle institutionnel du terrain. En ce sens, la mise en place de cette protection nie la capacité ces acteurs à choisir par et pour eux-mêmes. À l'encontre de cette vision, je développe une approche plus positive en reconnaissant que, si l'anthropologue observe, il est lui-même observé et jaugé. Il intègre divers réseaux et participe, parfois malgré lui, aux tactiques des acteurs. En réalité, les enquêtés n'oubliaient pas que ma présence parmi eux était due à la recherche, puisqu'ils m'interdisaient de poser des questions durant leurs conversations éméchées afin de ne pas répondre sous l'effet de l'alcool. S'il y avait bien une acclimatation au cours de l'entretien envers l'enregistreur, on me rappelait deux heures plus tard que je pouvais l'éteindre. Enfin, une demande d'anonymat précédait les confidences personnelles qui ne devaient pas être répétées. Je ne soutiens pas que les acteurs soient tous égaux face au chercheur ni qu'une réflexion éthique ne doive pas accompagner l'ethnographie. Je suggère par contre qu'ils ne représentent pas une population sans défense et qu'ils ont peu à peu appris à utiliser l'intérêt que leur statut de personne défavorisée leur confère.

Dans ce contexte, mon identité de jeune européenne semble m'avoir offert quelques avantages. Lorsque mes interlocuteurs apprenaient pour la première fois que j'étais européenne, ils mentionnaient souvent un ami ou une connaissance provenant du même continent ou d'Amérique du Nord. Ces remarques fréquentes peuvent être comprises dans un premier temps comme une tentative de valorisation – «je ne suis pas inculte, je connais également ton monde» – ou de personnalisation – «tu peux me faire confiance, d'autres l'ont fait avant toi». Il s'agit aussi probablement d'une demande de relation durable et réciproque. Lorsque ces amis internationaux étaient mentionnés, on m'apprenait comment ils s'étaient comportés pour être remémorés avec tendresse. Ces évocations m'invitaient à adopter une attitude identique : «tu seras aussi bien que ton prédécesseur», semblaient-ils me dire. Dans ce contexte, les réseaux sociaux tels que Facebook ou WhatsApp\* m'ont permis de conserver le contact lors de mes retours en Belgique, ce qui démontrait mon intérêt au-delà de mes études. Enfin, ces remarques me séparaient des autres Blancs sud-africains en marquant mon origine étrangère. Par conséquent, je ne participais pas directement aux conflits raciaux sous-jacents. Tandis que nous attendions avec Gerard (*Coloured*, la quarantaine) à la pompe à essence, il m'a montré une femme blanche qui passait : «tu vois celle-là ? C'est une B ! Je lui ai souri et elle m'a souri en retour». Étonnée, j'ai demandé à Gerard de m'expliquer ce qu'il entendait par là. Il m'a répondu qu'il classait les Blancs en trois catégories : les C ne le saluaient même pas dans la rue tandis que les B, comme la passante qu'il venait de me désigner, lui rendaient ses salutations. Enfin, les A étaient constitués de personnes qui interagissaient volontiers avec les *Coloured*. Lorsque je l'ai interrogé sur la catégorie dans laquelle il me plaçait, il a souri : «Toi, tu as A++». Ainsi, le temps que j'ai passé avec les participants à cette étude, ma présence quotidienne dans les townships et mon identité européenne me permettaient de me distinguer des blancs sud-africains.

Si beaucoup acceptaient donc ma présence ou la trouvaient valorisante, d'autres m'ont demandé de justifier mon intérêt pour le handicap. En partant de l'idée que tout le monde possédait une déficience quelconque, ils m'interrogeaient sur ma propre condition et sur la nature de mes liens avec cette communauté. Avais-je un parent en chaise roulante ? Une sœur ou un frère ? Il s'agissait d'expliquer mon attachement à ce sujet tout en légitimant mon intrusion dans leur vie. Un homme d'une vingtaine d'années du nom de Sedik a poussé cette pensée plus loin :

*« I don't have the paper you gonna have, but you need the knowledge that I have somewhere along the line. »* (Entretien du 11 novembre 2015).

Il serait possible de développer une réflexion éthique sur l'utilisation des données biographiques par le chercheur comme exploitation des participants. Une seconde interprétation possible de la remarque de Sedick consiste à y percevoir une affirmation de ma dette envers mes interlocuteurs : sans eux, mon travail serait impossible. Il est toutefois également possible d'y déceler une distinction entre les savoirs ainsi relevés. Il existerait une différence entre « une forme de connaissance par corps, directe, personnelle, non programmée, spontanée, acquise au fil d'un itinéraire individuel » et une expertise professionnelle acquise « par apprentissage intentionnel et structuré » (Gardou & Valet n.d. : 2-3). Cette opposition est parfois utilisée dans les *disability studies* pour critiquer l'intervention des chercheurs valides car ils ne connaîtraient pas suffisamment les conséquences de cette condition (Oliver 1996). Si je peux comprendre cette position, j'estime quant à moi que toute production du savoir reste inévitablement située dans un contexte et dans la corporalité singulière du chercheur. Dès lors, je favorise la « pluralité des postures et des démarches méthodologiques » (Gardou & Valet n.p. : 13), sous condition d'une explicitation de la méthodologie et de la position de l'ethnographe. Or, il s'agit là du cœur même de la pratique anthropologique réflexive que j'ai mobilisée dans cette thèse.

### **3.2 L'observation participante à partir des associations**

Le passage par les associations me permet de contourner le problème de la définition de la population à partir d'une identité prédéterminée par l'ethnographe. En effet, tous les individus qui connaissent des difficultés à se déplacer ne se perçoivent pas eux-mêmes comme personnes en situation de handicap. Par contre, les membres des associations rencontrées se regroupent justement sur base de cette expérience partagée, cette identité commune. Par conséquent et malgré la présence d'un discours très formaté au sein des associations – qui sera par ailleurs étudié dans le cadre de cette thèse –, cette entrée sur le terrain m'évite la critique de l'ethnocentrisme dans la définition du terme de déficience, qui limiterait cette condition aux dysfonctionnements corporels.

Une première partie des données a été récoltée grâce à une observation auprès des groupes pour les personnes en situation de handicap dans Mitchell's Plain, dans les familles des participants et enfin aux côtés d'une assistante sociale durant des visites à domicile. La recherche a véritablement commencé lorsque j'ai pris part aux activités sociales en dehors des heures de bureau. La course en

chaises roulantes effectuée à Hermanus en avril 2014 a brisé mon image scolaire et démontré que ‘la Belge’ pouvait également faire la fête ‘comme une *Coloured*’. Cette étape s’est révélée cruciale, car elle m’a aidée à me distinguer des autres chercheurs présents dans les townships.

En plus de ces observations dans différents contextes, des entretiens ont servi à documenter l’itinéraire personnel des différents acteurs, ce qui inclut leur histoire médicale, familiale, résidentielle et professionnelle. Des groupes de discussion organisés (*focus group*) visaient également à faire réagir les intervenants sur leurs expériences respectives. Pour les associations qui y participaient, l’assistance à la recherche s’accompagnait d’une volonté éducative sur les thèmes relatifs au handicap. Toutefois, la participation en baisse des personnes invitées à ces groupes de discussion m’a fait abandonner la pratique après cinq séances et j’ai par la suite privilégié les discussions collectives informelles.

### **3.3 Une recherche située**

Malgré ma volonté de rendre cette recherche la plus exhaustive possible, la méthodologie employée connaît certaines limites qui déterminent la portée des conclusions défendues. Dans un premier temps, le passage par les associations locales a influencé les résultats des entretiens et des observations. Tout au long de la discussion, je tente de mettre en œuvre une certaine réflexivité sur la manière dont ces appartenances associatives façonnent les commentaires recueillis. Si j’ai essayé de diversifier les organisations contactées ainsi que le profil des membres interrogés, il est probable que les personnes en situation de handicap les plus isolées socialement n’appartiennent pas à ces réseaux et que leur expérience personnelle ait dès lors échappé à l’analyse. Deuxièmement, la présence d’une Européenne blanche de classe moyenne dans le quartier de Mitchell’s Plain ne peut s’absenter de l’esprit du lecteur tandis qu’il parcourt le manuscrit. L’ensemble des interactions et des expériences qui forment le socle de cette recherche a adopté une forme particulière due à ces caractéristiques identitaires. Si les visites quotidiennes et les contacts que j’ai essayé de maintenir tout au long de mon enquête m’ont rapprochée de mes informateurs, mon origine n’en était pas oubliée pour autant. À nouveau, un certain nombre de digressions réflexives sont proposées dans le texte lorsque cela semble nécessaire afin de rendre compte de cet écart socio-économique. Enfin, l’entièreté du terrain s’est déroulée en anglais. En effet, s’il m’est possible de saisir le sens d’une conversation en afrikaans, je le parle très peu et ne suis pas en mesure d’en comprendre les nuances. En outre, mon xhosa – troisième langue la plus parlée au Cap après l’anglais et l’afrikaans – se limite aux salutations de base. Bien que l’utilisation de l’anglais soit fréquente dans les Cape Flats, elle impose une traduction depuis ces langues locales, qui peut altérer la signification de certaines expressions.



# Chapitre 1 Les politiques sociales du handicap

---

*Africans want to be paid a living wage. Africans want to perform work which they are capable of doing, and not work which the Government declares them to be capable of. [...] Africans want to be part of the general population, and not confined to living in their own ghettos [...] Africans want a just share in the whole of South Africa; they want security and a stake in society. Above all, we want equal political rights, because without them our disabilities will be permanent.*

(Mandela, Rivonia Speech, 1964.)

Le handicap et son expérience font l'objet d'interprétations temporellement et culturellement variables. L'ouvrage *Corps infirmes et société* (1997) d'Henri-Jacques Sticker propose une contribution précieuse dans ce domaine. Cet auteur français réalise une anthropologie historique minutieuse de la perception du handicap en Europe, depuis sa conception biblique jusqu'aux théories actuelles du modèle social. Il montre comment l'évolution des perceptions du handicap s'inscrit dans un contexte historique, social, politique et culturel. Les anthropologues qui s'interrogent sur le traitement du handicap au-delà des sociétés occidentales documentent quant à eux des modèles interprétatifs alternatifs (Ingstad & Reynolds Whyte 1995). Les études indiquent toutefois une généralisation ou globalisation du modèle social, ainsi qu'une internationalisation des associations pour le handicap (Charlton 2000 ; Ingstad & Reynolds Whyte 2007). Ce chapitre poursuit cette réflexion autour des différents modèles d'interprétations de la déficience et de leur internationalisation, en interrogeant la manière dont le handicap est perçu et discuté en Afrique du Sud dans le champ politique. En effet, il reste à déterminer comment les concepts du droit international s'insèrent dans le contexte local et national dans ce pays.

Force est de constater que peu de recherches abordent le développement d'un État social en Afrique du Sud à travers la thématique du handicap. L'étude de Gabrielle Kelly (2013) représente toutefois une exception. Cette anthropologue décrit l'évolution des allocations pour le handicap. Néanmoins, son analyse ne commence que dans les années 1990, au moment du changement de régime sud-africain. Nous adoptons pour notre part une perspective historique plus longue à la suite de Jeremy Seekings et Nicoli Nattrass (2005), dont l'ouvrage synthétise l'élaboration des politiques sud-africaines 1940. Ces auteurs centrent leur exploration sur la race et par conséquent, ils rendent peu compte de la prise en charge des corps déficients. Andrew Dube (2005) évalue quant à lui la mise en place des politiques et des programmes concernant le handicap au milieu des années 2000. Cependant, l'approche normative de cet auteur ne s'intéresse pas à la signification que les lois recensées ont donnée au handicap. Or, il s'agit bien dans ce chapitre de saisir le sens donné au handicap et aux concepts qui lui sont associés en

Afrique du Sud. Cette dimension politique importe, car les actions de l'État contribuent à former le contexte dans lequel les acteurs évoluent et agissent.

En complément de cette littérature sud-africaine, l'analyse proposée s'inspire de travaux relatifs à l'émergence d'États sociaux dans d'autres pays afin de dégager les particularités nationales. La mise en lumière des singularités locales ne doit toutefois pas réduire l'examen à une description de l'héritage ségrégationniste du pays. Autrement dit, lier les expériences sud-africaines aux mouvements internationaux évite et déconstruit ce que Neil Lazarus (2004) nomme «le mythe de l'exceptionnalisme sud-africain», lorsqu'il appelle à rapprocher les décolonisations nationales en Afrique (voir aussi Greenstein 1998 ; Cooper 2002). Dès lors, nous comparerons la situation sud-africaine avec d'autres trajectoires, africaines et occidentales.

Le présent chapitre a donc pour objet les politiques sociales sud-africaines, auxquelles s'ajoute l'évolution du secteur du handicap dans le pays. Ce cadre permet de saisir quel type de rapport à l'État les associations pour le handicap et leurs membres privilégient. Ce sujet ne manque pas de références scientifiques en Afrique du Sud. En effet, les nombreux mouvements de revendications pour l'accès à des services publics et la violence qui en résulte suscitent un grand intérêt dans les sciences sociales. La recrudescence de la violence observée dans les relations entre les citoyens et les autorités sud-africaines en ce début du 21<sup>e</sup> siècle y est étudiée comme un épisode de crise, auquel la société sud-africaine doit faire face si elle souhaite concrétiser sa transition démocratique (Brown 2015 ; Hart 2013). La question est alors de comprendre le rapport des associations pour le handicap aux autorités sud-africaines dans ce contexte particulier.

La discussion sera construite en quatre étapes. Tout d'abord, nous aborderons l'évolution historique de la question sociale depuis la création de l'Union d'Afrique du Sud en 1910. Il s'agira de montrer comment l'État social racialisé, qui prit progressivement en charge la question de la déficience, fut de plus en plus critiqué à partir des années 1970 et de dégager les lignes directrices de cette critique. La deuxième partie du chapitre évoquera le moment très particulier du changement de régime en 1994 et montrera la façon dont les militants pour le modèle social profitèrent des circonstances pour officialiser leur vision du handicap. Ce faisant, ils élaborèrent en partenariat avec l'ANC une approche officielle du handicap et de son expérience, alignée sur le récit de la Transformation sud-africaine. Progressivement toutefois, les lacunes des nouvelles dispositions et de leur application apparurent. L'ANC et ses partenaires répondirent à la tension qui était survenue au début du XXI<sup>e</sup> en promulguant une nouvelle loi en 2015, qui fera l'objet de la troisième partie. Il sera alors argumenté que la nouvelle disposition redéfinit la relation entre l'État et les associations dans une approche libérale. La quatrième partie développera finalement la position des associations vis-à-vis de cette nouvelle législation et de la répartition des responsabilités qui y est proposée.

## 1.1 Du problème individuel à la responsabilité sociale dans un État ségrégationniste

À la fin du 19<sup>e</sup> siècle, un début de protection sociale a été mis en place en Afrique du Sud, mais la centralisation de l'État à partir de 1910 a transformé ce système. En effet, la stabilité de l'Union d'Afrique du Sud créée en 1910 après la guerre entre les Anglais et les *Boers*\* nécessitait un rapprochement entre ces deux populations. L'identité commune a alors été imaginée par opposition aux populations colonisées, érigées en menace économique et sanitaire. Dans ce contexte, les Blancs les plus pauvres ont interpellé les autorités sud-africaines pour lutter contre la pauvreté blanche ou, faute de mieux, pour l'encadrer, notamment lors des protestations des mineurs telles que la campagne *Shilling-a-Day* de 1918 ou lors d'actions plus larges comme par exemple la sanglante *Rand Revolt* de 1922. Pour Grace Davie (2015), ces premières manifestations dirigées vers l'État centralisé ont démontré l'utilité de la défiance publique et ont établis la non-coopération comme arme politique dans le pays. En effet, à l'inverse des autres colonies où le pouvoir était détenu par une métropole lointaine (Cooper 2002 : 107), le gouvernement sud-africain était directement élu par la population blanche et les résidents *coloured* du Cap. Par conséquent, le protectionnisme étatique sud-africain s'accompagnait d'une exploitation de plus en plus marquée des populations noires. Comment la question du handicap a-t-elle traitée dans ce contexte ?

### 1.1.1 Le handicap en termes de rééducation et de compensation

L'une des premières législations sud-africaines prenant en compte le handicap a été adoptée en 1912, afin de compenser les maladies pulmonaires dans le secteur minier. Ce système privilégiait les travailleurs blancs, alors qu'ils ne représentaient que 10 % de la main-d'œuvre minière. Les compensations versées aux Blancs durant les trois premières années de fonctionnement du fonds valaient trente fois celles reçues par leurs pairs noirs (McColluch 1984). Ce n'a toutefois été que durant l'entre-deux-guerres qu'une réelle prise de conscience du handicap est apparue. Lors des combats contre les troupes allemandes, de nombreux soldats ont été blessés, principalement en Afrique du Sud-Ouest (actuelle Namibie). Leur grand nombre a attiré l'attention politique et sociale sur le handicap physique. D'un côté, la déficience a été médicalisée grâce à une nouvelle discipline, la rééducation, qui visait à normaliser les corps pour qu'ils retournent au travail. D'un autre côté, la réintégration n'était pas toujours réalisable et certains soldats recevaient plutôt des compensations financières. Ce système s'appliquait principalement aux vétérans blancs et les soldats noirs, qui faisaient partie des plus basses catégories de combattants, en étaient exclus (Van der Berg 1997).

Par la suite, d'autres mesures de sécurité sociale ont été adoptées, telles que le système de pensions créé en 1928 ou l'attribution d'allocations pour le handicap à partir de 1936, mais uniquement pour les citoyens blancs et *coloured*. Stephen Jensen (2008) souligne l'importance des programmes



## Chapitre 1

gouvernementaux à l'égard des *Coloured*. Au cours des années 1930, plusieurs commissions sud-africaines ont décrit les dangers qui guettaient la famille *coloured* si aucune action sociale n'était proposée. Alors que la violence coloniale envers les Africains impliquait répression et précarisation, pour Stephen Jensen, l'assujettissement de la population *coloured* s'appuyait sur l'aide sociale offerte aux femmes et sur l'incarcération des hommes. Ce faisant, le régime accomplissait une « *depoliticisation of oppression by turning into well-meaning intervention, aimed at making the population healthy* » (*Ibid.* : 39). Dès les années 1940, la sécurité sociale s'est ouverte à toutes les races, tout en conservant une dimension raciale. Ainsi, bien que le *Disability Grant Act* de 1946 ait été appliqué à toutes les races, le montant attribué et les critères d'éligibilité différaient.

En 1948, le Parti national (NP, *National Party*) arrivé au pouvoir a proposé un modèle de société inédit, l'apartheid, qui systématisait et étendait les principes de ségrégation raciale dans tous les aspects de la vie – à l'époque même où d'autres régimes coloniaux commençaient à s'assouplir (voir Cooper 2002). Après l'universalisation des aides sociales dans les années 1940, les politiques du NP ont accentué l'inégalité du système social. Par exemple, le pourcentage des dépenses sociales dédié aux Africains a été réduit (Seekings et Natrass 2005 : 130-133) et les critères d'éligibilité au système d'allocations de chômage ont été modifiés de telle sorte que cette même population en a été exclue de fait (Meth & Piper 1984). En outre, la santé a largement été déchargée sur le secteur privé.

À partir des années 1970 toutefois, un second processus d'égalisation de la protection sociale s'est enclenché. À la même époque, de nombreuses manifestations avaient lieu en Afrique du Sud et le NP se fragilisait par d'importantes dissensions internes. Ces événements ont entraîné un assouplissement de la réglementation. Dans le secteur de la protection sociale, les montants des allocations versées aux populations noires ont été augmentés (Seekings & Natrass 2005 : 149-150). Malgré ces changements, l'utilisation des taxes par le gouvernement central permettait de conserver la plus grande partie des avantages de la population blanche (*Ibid.* : 151). Les critères raciaux des politiques sociales n'ont finalement été abolis que durant la période de transition des années 1990.

Le long processus de « socialisation des responsabilités » (Ewald 1996), à savoir le passage progressif d'une solidarité familiale à une protection sociale publiquement instituée, a débuté à la même période en Afrique du Sud et en Europe, mais il a pris une allure particulière au sein des colonies. À l'inverse des régimes européens, les obligations progressivement reconnues par l'État sud-africain à partir de 1910 se distinguaient en fonction de la race. Alléguant un mode de vie plus simple, les autorités justifiaient l'absence d'interventions auprès des Africains et l'existence de règles discriminantes.

Au-delà de la ségrégation raciale instituée, Jérémy Seekings (2008a) identifie une modalité commune aux différentes allocations versées par l'État sud-africain avant 1990 : il parle de « mérite » des bénéficiaires dans le cadre de l'incapacité de travail car dès 1910, les différents gouvernements ont tenté de prévenir l'apparition ou l'intensification d'une « culture de la dépendance », et ce, à la fois

dans la classe prolétaire blanche et dans les populations noires. Mais bien que la notion de mérite serve souvent à caractériser les principes sous-jacents au système social d'origine anglaise, elle ne permet pas d'exposer précisément les critères de définition de cette incapacité de travail. Je propose alors de chercher l'explication du mérite dans la reconnaissance d'une altérité corporelle. Ainsi, dans chaque cas pris en charge par la sécurité sociale sud-africaine, les situations de dépendances acceptables ou 'méritantes' étaient liées à l'état corporel des bénéficiaires. Les allocations familiales étaient versées aux enfants, qui n'avaient pas terminé leur développement physique ou aux mères dont les corps participaient à la reproduction sociale. Les pensions aidaient des seniors dont les capacités physiques s'amenuisaient. Enfin, les allocations pour le handicap trouvaient leur raison d'être dans l'altération des corps. Pour résumer, les caractéristiques corporelles justifiaient l'intervention sociale.

Ce faisant, les principes de la justice sociale sud-africaine peuvent être associés aux prémices de la biolégitimité dans les politiques sociales. Selon une perspective foucauldienne, Didier Fassin définit la biolégitimité comme la « reconnaissance politique du corps et de sa souffrance par la société » (*Ibid.*, p.180). Cette reconnaissance superpose partiellement le sanitaire et le social. Elle déplace la question du mérite au sein des politiques sociales au-delà de la simple question du travail, sans pour autant s'y substituer entièrement. Dans notre cas sud-africain, la biolégitimité seule ne conduisait pas les décisions, mais influençait celles-ci en fonction du contexte politique et économique, à savoir la nécessité d'une main-d'œuvre bon marché et la supériorité présumée de la race blanche. Elle y produisait une justification partielle, mais efficace à la forme de l'aide sociale attribuée. Des trois types de protection sociale discutés précédemment Si les allocations sociales, les compensations pour les accidents et les maladies professionnelles peuvent se référer à la biolégitimité, ce n'est pas le cas pour les allocations de chômage qui fonctionnaient grâce à des contributions monétaires individuelles des travailleurs. Or ce sont les seules aides dont les populations africaines furent totalement exclues après 1948. L'absence de biolégitimité semble donc faciliter leur restriction aux travailleurs blancs.

Si l'on accepte le rôle de la biolégitimité dans la mise en place progressive d'une protection sociale en Afrique du Sud, il est possible de parler du développement d'une « citoyenneté biologique » plutôt que d'utiliser la catégorie des pauvres méritants dans le cadre du handicap. Ce concept est proposé par Adriana Petryna (2002, 2004) dans son étude sur l'accès gratuit aux soins de santé et des aides financières aux victimes de la catastrophe nucléaire dans l'Ukraine post-Tchernobyl. La condition physique liée à l'accident est devenue dans cette conjonction un outil d'assistance pour des citoyens disposant de faibles revenus. Petryna définit la citoyenneté biologique comme « *a demand for, but limited access to, a form of social welfare based on medical, scientific, and legal criteria that recognize injury and compensate it* » (2004 : 261). Cette citoyenneté est « sous-tendue par une politique de la compassion grâce à laquelle la maladie devient raison sociale » (Fassin 2005 : 181). Néanmoins, à partir des années 1970, une partie des personnes en situation de handicap s'est positionnée contre ce principe, en Afrique du Sud comme ailleurs dans le monde. Mais pourquoi ?

### 1.1.2 DPSA et le modèle social du handicap

Dans les années 1970, de plus en plus de personnes en situation de handicap se sont opposées aux idées de soins et de charité un peu partout dans le monde. Le mouvement américain pour la vie autonome (*Independent Living*) a dénoncé le paternalisme médical et l'enfermement dans les centres spécialisés, en plaçant la notion de travail au cœur de la discussion sur le handicap. De l'autre côté de l'Atlantique, le modèle social anglais du handicap s'est popularisé. En résumé, ce modèle conteste la vision individuelle du handicap pour mettre en évidence les causes sociales et environnementales de celui-ci. Le handicap désigne de ce point de vue conceptuel la marginalisation et la stigmatisation structurelles des personnes atteintes de déficience(s) (voir introduction). Dans les années 1980, ces deux tendances ont transformé le secteur du handicap sud-africain, qui se composait jusqu'alors d'organisations spécialisées par type de déficiences.

En 1981, l'Association d'autoassistance des paraplégiques (SHAP, *Self-Help Association of Paraplegics*) a été établie à Soweto et a ouvert une usine afin de créer des emplois. Se regroupant au niveau national, les membres de SHAP et d'autres personnes en situation de handicap ont créé en 1984 l'Organisation des personnes handicapées d'Afrique du Sud (DPSA, *Disabled People of South Africa*). À l'inverse des autres organisations du handicap, DPSA a aspiré dès son origine à représenter toutes les déficiences. En outre, DPSA a reformulé l'approche individuelle du handicap pour adopter le registre de l'oppression et de la marginalisation. Le double objectif de DPSA était de représenter les personnes en situation de handicap dans la sphère politique et de développer leurs capacités financières (Rantho, citée dans Howell, Chalkens et Alberts, 2006, p.54, TdA). Ce faisant, les réclamations de ses membres dépassaient la prise en charge sous forme de soins de santé, d'allocations ou de compensations.

*« We [as members of DPSA] also articulated a new philosophy: that disability was not a health and welfare issue, but a human rights and development issue; that the medical model of disability was inappropriate and that doctors and social workers should not run our lives; that the pacifist methods of struggle would best serve our cause; and that we should align ourselves with the liberation movement. »* (Rowland 2003 : 9).

En d'autres termes, ils souhaitaient faire disparaître les règlementations caritatives qui visent uniquement leur survie. En effet, si ces mesures favorisent la solidarité sociale, elles assimilent surtout la déficience à l'incapacité de travailler. DPSA a donc abandonné l'approche traditionnelle de la protection sociale pour défendre les droits des personnes en situation de handicap et leur intégration au marché de l'emploi.

Deux dynamiques ont fait la force de DPSA à ses débuts. D'un côté, Jacques du Toit reliait le travail de l'association au mouvement international de défense des droits des personnes en situation de handicap, qui prônait le modèle social d'inspiration britannique. En même temps, DPSA participait au combat contre les discriminations raciales et rejoignait le Front démocratique uni (UDF, *United*

*Democratic Front*) – organisation de masse créée en 1983 dans Mitchell's Plain et proche de l'ANC alors banni. Le mouvement antiapartheid et celui pour les droits des personnes en situation de handicap partageaient des aspirations analogues au travail et au droit de vote, dans le but de combattre la pauvreté et de recouvrer une dignité humaine. Cette idéologie commune et l'augmentation du nombre de militants mutilés durant le *struggle* expliquent le lien entre les deux structures.

La relation entre DPSA et le gouvernement n'était cependant pas aussi tranchée qu'il y paraît : l'organisation a adopté une résistance pacifique et DPSA a reçu son premier financement du gouvernement de Pieter Botha<sup>20</sup> (Rowland, cité par Dube 2005 : 14). En 1986, l'année du handicap en Afrique du Sud, les membres de DPSA ont participé à la conférence de Bloemfontein pour dialoguer avec les représentants de l'État. Les délégués de DPSA et d'autres associations ont toutefois été déçus lorsqu'il leur a été précisé que la question politique de l'apartheid ne serait pas abordée lors de l'évènement. Les participants ont alors posé un ultimatum de douze mois au gouvernement, qui devait s'engager à faciliter l'accès aux infrastructures, aux transports et aux allocations sociales pour les personnes en situation de handicap de toutes les races (Rowland 2004 : 8). L'ultimatum expiré, les membres de DPSA sont à leur tour descendus dans la rue pour protester contre le régime. DPSA en tant qu'association n'a donc adopté que tardivement une opposition franche au NP. La mobilisation de ses membres a duré deux ans, jusqu'au 11 février 1990, date de la libération de Nelson Mandela.

## 1.2 Le modèle social érigé en paradigme national

Il est des époques qui interrogent particulièrement le devenir d'une nation. C'était le cas en Europe à la fin de la Seconde Guerre mondiale ainsi qu'en Allemagne à la suite de la chute du mur de Berlin, mais ces évènements ont également eu des répercussions en Afrique. Le premier évènement a engendré un long processus de décolonisation à partir des années 1940 (Cooper 2012). En Afrique du Sud, il a fallu attendre la chute du mur de Berlin et le renouvellement du cadre conceptuel utilisé pour penser le monde. En effet, la décriminalisation du communisme a permis, avec d'autres évènements, d'entamer les négociations pour une transition pacifique. Évitant la guerre civile qui menaçait le territoire, l'ANC et son dirigeant charismatique, Nelson Mandela, ont remporté les élections de 1994. De nouvelles politiques sociales, économiques et sanitaires ont cherché à compenser les inégalités passées. Dans quelle mesure ces changements ont-ils influencé le traitement politique du handicap dans le pays ? Par souci de clarté, l'exposé distingue deux phases de la période qui a suivi : un premier temps de légifération de 1990 à 2004, puis le temps de l'application de ces mesures à partir de 2004.

---

<sup>20</sup> Leader du gouvernement dirigé par le NP, en tant que Premier ministre de 1978 à 1984, puis comme Président jusqu'en 1989.

### 1.2.1 1990-2004 : Le handicap sous l'angle des droits de l'homme

À l'image des estropiés de la Grande Guerre, les morts et les blessés du *struggle* sud-africain ont suscité une prise de conscience vis-à-vis du handicap. Cette seconde dette de sang de la Nation envers certains de ses citoyens – la première datant de la guerre 14-18 – a aidé le mouvement du handicap à faire entendre ses revendications dans le processus de reconstruction. De manière générale, les organisations pour le handicap recouraient à deux logiques complémentaires : d'une part, elles mobilisaient le discours des droits des personnes en situation de handicap et de leurs besoins spécifiques et, d'autre part, elles affirmaient la nécessaire réparation des souffrances infligées sous l'apartheid. En défendant les droits de l'homme, les représentants du secteur du handicap prônaient la lutte contre la discrimination. Cette demande était renforcée par la reconnaissance des souffrances subies par certains citoyens. Le discours de la souffrance est souvent associé à une perception des minorités comme groupe à protéger dans la tradition américaine. Il est donc plus délicat à mobiliser puisque les blessures exposées peuvent transformer les futurs bénéficiaires en victimes (Blanc 2012 : 82) ou renforcer leur ségrégation sur base de l'altérité. Mais en Afrique du Sud, cette rhétorique liée au combat contre l'apartheid souligne davantage l'existence d'une discrimination structurelle et la résistance à celle-ci, transformant les victimes potentielles en héros anonymes.

Selon un document officiel de DPSA, trois demandes principales ont été défendues au début des années 1990 par l'association :

*« [t]he first message we delivered in our negotiations with the ANC during the early 90's was about our right to speak for ourselves – that of self-representation. The second message we delivered was about integration and full participation, which linked to the ANC's message of nation building. The third message DPSA popularised was that human rights – and therefore advocacy – was predominantly a cross disability issue, and that service delivery was primarily a disability-specific issue. » (DPSA 2000 : 2).*

On retrouve ici trois des principaux objectifs de DPSA : la représentation politique, le droit au travail élargi en termes de participation et une vision spécifique du handicap.

Au niveau politique, les personnes en situation de handicap le souhaitant ont reçu la possibilité de se rendre aux urnes quelques jours avant le reste de leurs concitoyens afin de profiter des adaptations nécessaires. En outre, DPSA et l'ANC ont établis un « partenariat stratégique » par lequel quelques représentants de DPSA ont été inscrits sur les listes électorales du nouveau parti (Tire 2003). Ainsi, deux candidats membres de l'association ont été présentés au parlement en 1994 : Maria Rantho a été la première parlementaire sud-africaine en situation de handicap, tandis que William Rowland a abandonné son siège face aux menaces de mort reçues durant sa campagne. La même année, d'autres adhérents de DPSA ont été élus au niveau municipal (Dube 2005 : 48).

Ensuite, l'État s'est attaché à combattre toute forme de discrimination. Dès le début des années 1990, l'appareil législatif sud-africain a été déracialisé, de même que son système de protection sociale. Au-

delà de la question raciale, la Constitution de 1996 a interdit toute différenciation de traitement fondée sur le handicap (Bill of Rights, article 9), mais elle n'a pas assuré l'égalité de traitement. La Constitution a donc combiné deux principes de lutte contre la discrimination, à savoir une approche de type anglais qui condamne toute pratique discriminante et les politiques de tradition américaine qui avantagent certains groupes défavorisés. Cette approche a notamment influencé la législation sur le travail des personnes en situation de handicap. La Loi pour l'équité en matière d'emploi (EEA, *Employment Equity Act*), promue en 1998, cherchait par exemple à (1) supprimer toute discrimination injuste, (2) mettre en place des politiques de discriminations positives pour favoriser la diversité dans les entreprises et rendre accessible le lieu de travail, et enfin (3) réduire les différences salariales. L'existence d'une déficience y est mentionnée comme critère probable de discrimination.

Finalement, l'État sud-africain a reconnu la nécessité d'intégrer le handicap dans toutes ses dispositions, plutôt que de créer une législation spécifique, potentiellement ségrégative. En 1995, le Bureau pour le statut des personnes handicapées (DSDP, *Desk for the Status of Disabled People*) a été installé à la présidence, localisation qui étendait la question du handicap au-delà des problèmes de santé et de protection sociale. La Stratégie nationale intégrée sur le handicap (INDS, *Integrated National Disability Strategy*) instiguée en 1997 par le DSDP proposait une nouvelle approche du handicap :

*« A key principle of disabled people's movements throughout the world, and indeed of the social model itself, is the involvement of people with disabilities in the process of transformation. The vision of the Integrated National Disability Strategy proposed by the White Paper is a society for all. This means that there must be an integration of disability issues in all government development strategies. »* (Office of the President 1997: 4–5).

À la lumière de ces éléments, la rupture avec les politiques d'apartheid semble évidente. Tandis que les anciennes dispositions se restreignaient à la protection sociale et aux soins, caractéristiques de la citoyenneté biologique, le nouveau gouvernement a adopté le modèle social du handicap, en prônant l'intégration des personnes en situation de handicap au moyen de mesures de discrimination positive, à la fois dans le domaine économique et dans la sphère politique. Afin de marquer cette distinction avec le régime précédent, je parle de « citoyenneté inclusive » dans ce contexte. Bien qu'il repose toujours sur une altérité corporelle et donc sur le principe de biolégitimité, le dispositif mis en place s'éloigne nettement d'une simple assistance pour la survie.

Ces changements promus par DPSA s'inscrivaient dans le programme politique de l'ANC. L'aide apportée aux personnes en situation de handicap était assimilée à la mise en place d'une Nation bienveillante (*Caring Nation*). Le partenariat stratégique qui a aidé à l'élection de plusieurs membres de DPSA renforçait quant à lui l'image de la Nation arc-en-ciel qui célébrait la différence. Les droits des personnes en situation de handicap étaient affirmés en même temps que ceux des femmes, des homosexuels et des différentes minorités qui composent la population sud-africaine. Par conséquent,

l'histoire du traitement du handicap s'est insérée dans l'histoire nationale et a renforcé le discours dominant de la Transformation tenu par l'ANC et ses alliés. Un document officiel affirme :

« *[apartheid society was] a society that understood disability to be a personal tragedy which required a health and welfare response to 'fix' the person and situation. Programs designed by Government pre-1994 to meet the needs of persons with disabilities, were based on a value system of segregated development as expressed through apartheid policies on the one hand, and the need to segregate and 'fix' persons with disabilities on the other, thereby further entrenching violation of human rights and dignity.* » (DSD 2014: 3).

À l'inverse, la nouvelle démocratie soutenait le modèle social dans ses textes et affirmait les droits de tous les hommes. En ce sens, l'histoire officielle du handicap recoupe le récit de l'avènement démocratique et se distingue, par exemple, de l'interprétation proposée par les associations de malades du sida. Bien plus médiatisée, notamment en raison des activités de la Campagne d'action pour le traitement (TAC, *Treatment Action Campaign*) en faveur de la distribution d'antirétroviraux refusée par le gouvernement de Thabo Mbeki<sup>21</sup>, l'épidémie de sida a produit un conflit de sens dans la société sud-africaine, un contre-discours sur la liberté retrouvée et un rappel gênant des inégalités socio-économiques (voir Fassin 2006). Toutefois, bien que l'ANC ait proposé un nouveau projet de société et un nouveau type de citoyenneté pour les personnes en situation de handicap, la mise en œuvre de ces initiatives semble tarder, éteignant peu à peu les espoirs soulevés par la démocratisation du régime.

### 1.2.2 La fin des années 2000 : La Transformation compromise

Au niveau national, l'ANC a rapidement été critiqué pour le caractère libéral de ses politiques. Cette (re)direction est souvent associée à la présidence de Thabo Mbeki, mais certains points du programme original avaient déjà abandonnés sous Mandela. Par exemple, le Programme de reconstruction et de développement (RDP, *Reconstruction and Development Program*) de 1994 projetait de redresser les injustices du passé, entre autres par la redistribution des terres et la nationalisation de l'eau et des minerais. Deux ans après son adoption et avant qu'aucune de ces mesures ne soit réalisée, le RDP a été abrogé et remplacé par le programme de Croissance, d'emploi et de redistribution (GEAR, *Growth, Employment and Redistribution*). Ce second projet liait la stabilité économique du pays aux investissements étrangers et à l'augmentation du produit intérieur brut afin de répondre aux pressions internationales en faveur d'une réduction des dépenses publiques. De nombreux auteurs et commentateurs politiques critiquent le GEAR en tant que tournant néolibéral (Miraftab 2004 ; Miraftab & Wills 2005 ; Bond 2005).

Dans le secteur du handicap, les plaintes par rapport à l'application des politiques mises en place se sont élevées à la fin des années 2000. Dix ans après les premières élections démocratiques, un état des lieux sur les mesures adoptées par le gouvernement de l'ANC autour de la question du handicap a été entrepris. L'ouvrage collectif, *Disability and social changes. A South African Agenda* (Watermeyer et

---

<sup>21</sup> Membre de l'ANC et président de l'Afrique du Sud de 1999 à 2008.

al., 2006) présente l'une des réflexions les plus documentées autour de ces questions<sup>22</sup>. Plusieurs des auteurs-contributeurs avaient participé à l'élaboration des politiques nationales en tant que représentants des associations pour le handicap. Ils s'accordaient donc sur les possibilités des mécanismes légaux imaginés jusqu'alors, mais appelaient à dépasser la phase de légifération pour entamer la mise en œuvre de ces dispositions. Avec le temps, ces auteurs sont devenus de plus en plus critiques, tel Brian Watermeyer qui écrivait en 2013 :

*« our country's population of people with disabilities has very little to show for two decades of democracy. As South Africans, we know poverty, physical suffering and danger to be a part of the lives of most of our people. But in the worlds of people with disabilities, the broad failure of service delivery is made far worse by a combination of entrenched prejudice, government disregard and the fact of our society being designed and run in ways which exclude. »* (§1).

Plusieurs manquements sont relevés, tels que le manque d'information de la population sur les recours possibles, l'absence de dimension coercitive dans les textes adoptés, les budgets restreints et la conciliation difficile entre le modèle social et la bureaucratie. Qui plus est, le manque de recours aux tribunaux ralentit le processus de clarification de la législation (McLain, Watermeyer & Schneider 2006), en particulier dans le cadre des lois anti-discrimination dont l'utilisation est facilitée par l'existence d'une jurisprudence. Les problèmes d'application s'expliquent aussi par le manque de clarté dans la description des responsabilités respectives, ce manquement émanerait d'une rotation du personnel des administrations et du transfert fréquent des compétences d'un ministère à l'autre.

Par exemple, le DSDP placé à la présidence a été remplacé en 2009 par le ministère des Femmes, des Enfants et des Personnes en situation de handicap. Cinq ans plus tard, ce ministère a disparu à son tour et les compétences liées au handicap ont été transférées au ministère du Développement social (DSD, *Department of Social Development*), ancien ministère de la Protection sociale (*Department of Welfare*). Pour les militants, cette reconfiguration signifiait un retour en arrière dans la manière dont le handicap était publiquement interprété – à savoir comme un problème dépassant le domaine de l'assistante sociale. L'Alliance sud-africaine pour le handicap (SADA ; *South African Disability Alliance*), un réseau regroupant les principales organisations nationales du handicap, commentait :

*« We believe disability should have been placed in the Presidency. By locating disability in the Department of Social Development potentially takes us back two decades when our activism sought to delink disability from health and welfare in favour of a human rights approach. »*  
(Lettre publique, 2014 : 1).

Au-delà de la dimension administrative, s'illustre ici la persistance de plusieurs cadres d'interprétation autour du handicap. Dès lors, si le sentiment d'abandon partagé dans le secteur est souvent expliqué par l'absence d'application de la législation, le conflit d'interprétations qui sous-tend cette situation doit être interrogé, de même que les transformations qu'il a suscitées dans le secteur associatif.

---

<sup>22</sup> Voir également Dube (2005) ainsi que Heap, Lorenzo et Thomas (2009).



### ***L'expérience du handicap en question***

Tarryn est une jeune femme *coloured* d'une trentaine d'années, originaire du Cap. À la suite du divorce de ses parents, elle a déménagé à Johannesburg avec son frère, sa sœur et sa mère qui avait trouvé un emploi dans l'administration hospitalière, tandis que son père, agent pour une société d'assurances funéraires, restait à Mitchell's Plain. Lors de sa dernière année d'études secondaires, Tarryn a été paralysée suite à un accident de voiture. Hospitalisée, elle n'a pas obtenu son diplôme. Peu de temps après l'accident, elle est retournée vivre au Cap, d'abord chez sa grand-mère – une dame qui avait hébergé Tarryn et sa mère durant plusieurs années dans Manenberg –, puis chez son père au décès de la vieille dame. Dans Mitchell's Plain, elle a rejoint l'association *Reaction* en tant que secrétaire. Lors d'une réunion, les membres de ce groupe m'ont raconté leur rencontre avec la vice-ministre des personnes en situation de handicap, Henrietta Zulu-Bogopane. La réunion avec la vice-ministre portait sur les conditions de logement.

Outrés, les membres de *Reaction* mentionnèrent le refus de la vice-ministre d'entendre leurs requêtes ou de leur apporter sa sympathie. « Elle dit ne pas être là pour ça », précisèrent-ils, « puisqu'elle est elle-même en situation de handicap et a réussi, nous devrions faire de même ». Plusieurs réactions suivirent, passant de la grammaire raciale à la dimension politique, tout en mentionnant le caractère de la vice-ministre. Tarryn souligna les fortes différences socio-économiques entre les habitants des Cape Flats et la vice-ministre. Si Hendrietta Bogopane-Zulu était presque aveugle et avait deux enfants dans la même situation, elle disposait d'argent pour obtenir les dispositifs d'accommodation nécessaires, ce qui n'était pas le cas pour les habitants de Mitchell's Plain. Désespérée, Tarryn me demanda : « Si elle refuse de nous aider, qui le fera ? » (Note de terrain, le 16 avril 2014, avant la dissolution du ministère des Femmes, des Enfants et des Personnes en situation de handicap).

Dans cet extrait, plusieurs interprétations de la situation de handicap s'affrontaient. D'une part, la vice-ministre refusait de sympathiser avec les personnes présentes sur base de l'expérience partagée : puisqu'elle-même était en situation de handicap, elle ne voulait pas écouter les plaintes qui lui étaient adressées. Elle critiquait également ses interlocuteurs en partant de sa propre expérience, car « quand on veut, on peut ». La logique de l'expérience partagée était donc bien mobilisée, mais sans y inclure les différences socio-économiques, ce qui produisait une injonction d'autonomie et de responsabilité aveugle à la diversité des situations. En dépit de la reconnaissance des causes structurelles du handicap dans les textes nationaux, la vice-ministre renvoyait la discussion au niveau individuel et rejetait les réclamations entendues hors du champ d'action légitime de l'État, qui se voyait de ce fait déresponsabilisé. Ces problèmes de représentation découlent d'une vision homogène de la communauté du handicap sud-africaine : si les différences socio-économiques au sein du groupe des personnes en situation de handicap ne sont pas prises en compte, alors les solutions envisagées ne sont plus transformatives, mais consolident le *statu quo* et la responsabilité imposée d'en haut redevient une faute individuelle. Je propose dès lors de qualifier cette position d'« élitiste » puisqu'elle favorise ceux qui disposent déjà de ressources personnelles quand il s'agit de pallier la déficience.

D'autre part, le refus de la vice-ministre posait question : « vers qui se tourner ? » Cette position dérangeait d'autant plus qu'Hendrietta Bogopane-Zulu avait été intégrée aux quotas politiques de DPSA et occupait donc ce poste grâce à son aptitude supposée à représenter la communauté du handicap. Pour Tarryn, ce refus signifiait l'impossibilité de participer à la vie politique. La position de Tarryn s'observe régulièrement au sein des petites associations. On peut la qualifier de « misérabiliste » à partir d'une définition proposée par Jean-Pierre Olivier de Sardan. Selon cet auteur, le point de vue misérabiliste fait du peuple une victime en se concentrant sur les mécanismes de domination. En complément de quoi, le populisme idéologique valorise les dynamiques locales émancipatrices (1995 : 106-107). En pratique, ces perspectives s'associent fréquemment.

J'ai rencontré John (Africain, la quarantaine) au début de ma recherche. Blessé par balle lors d'une querelle entre taxis à l'âge de 18 ans, ce père de deux enfants habitant Nyanga m'a rapidement proposé son assistance dans la poursuite de mes entretiens. Il m'a poussée à rencontrer un premier homme dont la demande pour une chaise roulante financée par l'État avait été refusée, puis un second qui ne disposait pas des références médicales nécessaires pour entrer au centre de rééducation. John cherchait ainsi à me présenter la *vraie* expérience du handicap. Il ne s'agit pas ici de nier l'intérêt ethnographique de ces cas ni les difficultés liées à la déficience dans le contexte sud-africain, mais d'attirer l'attention sur la présentation d'une expérience particulière comme « véritable ». Pour John, les cas les plus critiques représentaient le handicap, appréhendé à travers les expériences de l'oppression, de la pauvreté et de l'isolement social. En d'autres mots, l'expérience authentique du handicap impliquerait nécessairement la souffrance et la pauvreté et ceux qui parviennent à s'extraire de cet état n'appartiendraient pas à la norme. Les cas conçus comme des réussites (*success stories*) sont alors mentionnés pour démontrer le courage et l'abnégation de ces personnes, dans une perspective populiste complémentaire, ou sont ouvertement exclus de la catégorie des « personnes en situation de handicap ». L'employée valide d'une organisation pour le handicap précisait ainsi :

*« Ask Oscar Pistorius, he will not consider himself as having a disability because he can do things I couldn't. I couldn't run that fast and so. But he definitely has an impairment you know. What is a disability? What is the definition of disability? What is the definition of impairment? So you have an impairment, but you won't necessarily have a disability. »* (Entretien du 21 février 2014).

Pour rappel, Oscar Pistorius est un coureur amputé des deux jambes. Il est devenu le premier sportif à participer à la fois aux jeux olympiques et paralympiques. Le statut de star d'Oscar, son niveau de vie élevé et la manière dont il avait dépassé sa double amputation pour devenir l'un des hommes les plus rapides du monde le plaçaient hors du champ du handicap *stricto sensu* pour mon interlocutrice, bien qu'il ait représenté un exemple pour de nombreuses personnes par la même occasion.

Ces différents exemples révèlent deux images très contrastées de l'expérience du handicap. D'un côté, la vice-ministre refusait de reconnaître les difficultés connues par la population en situation de handicap qui habite les townships et dont les ressources sont limitées, perspective que j'ai qualifiée

d'élitiste. De l'autre, Tarryn et John soulignaient les difficultés associées au handicap lorsque les ressources manquent. Selon cette approche misérabiliste, la vraie expérience du handicap est marquée par la souffrance et le manque de recours officiels. Ces interprétations impliquent également des visions différentes de la responsabilité. Pour *Hendrietta Bogopane-Zulu*, les personnes en situation de handicap étaient seules responsables de leur destin dans un contexte politique jugé suffisamment bienveillant. L'amélioration de leur vie devenait ainsi un problème personnel et l'échec une faute individuelle. À l'inverse, Tarryn et John mettaient en avant les contraintes structurelles qui déterminent leur propre expérience et celle de leurs connaissances. Si le soutien étatique était reconnu, les cas qui tombent hors du filet de la sécurité sociale (*safety net*<sup>23</sup>) étaient réappropriés à des fins politiques pour démontrer l'étendue du problème et rappeler ses responsabilités à l'État sud-africain.

Au-delà de l'histoire officielle – qui suppose le passage du modèle médical préféré sous l'apartheid au modèle social adopté par le nouveau régime –, on observe la persistance d'un conflit d'interprétations autour de l'expérience authentique du handicap lorsque le rôle des autorités publiques est abordé. L'origine de cette divergence d'opinions repose finalement sur la définition des obligations de l'État vis-à-vis de ses citoyens, une interprétation favorisant la responsabilité individuelle, l'autre demandant une action sociale plus généreuse. Les deux discours tendent toutefois vers l'homogénéisation de cette expérience. Ce jeu des représentations et les différentes responsabilités étatiques défendues ont entraîné des changements dans le secteur du handicap au cours des dernières années.

### ***La reconfiguration du secteur associatif du handicap***

Pour soutenir son travail politique, DPSA s'est attaché dès les années 1980 à créer un sentiment de communauté autour de l'expérience du handicap. Les victoires du mouvement dans les années 1990 ont fortifié cette conscience communautaire. Malgré son utilisation courante, la notion de communauté reste difficile à appréhender dans les sciences sociales ; définies objectivement ou subjectivement, les frontières d'une communauté restent poreuses et instables (Bahrë 2003 ; Jensen 2004 ; Miraftab 2004b). Marc-Éric Gruénais (2001) invite ainsi à la prudence quant à saisir une communauté uniquement à partir des « personnes morales » que forment les associations, car celles-ci apparaissent souvent à la suite d'interventions extérieures. Conscients de ces limites, certains chercheurs préfèrent bannir le concept, tel qu'Arjun Appadurai (1996) qui recourt aux notions de localité et de quartier comme alternatives. Cette solution est néanmoins refusée par Stephen Jensen (2004), pour qui les dimensions émotionnelles, politiques et sociales de la communauté empêchent son abandon. Selon cet auteur, l'utilité de la notion tient justement à sa polysémie, c'est-à-dire que son intérêt scientifique réside non pas dans la délimitation *a priori* d'une communauté, mais plutôt dans l'étude des tentatives de stabilisation de celle-ci par les acteurs (voir aussi Bährë 2003 ; Miraftab 2004b). Dans cette

---

<sup>23</sup> Expression sud-africaine pour désigner la forme du système social, qui ne prend en charge que les plus pauvres, afin de prévenir leur chute dans une précarité totale.

perspective, la communauté représente une performance quotidienne (Jensen 2004 : 200). En Afrique du Sud, la communauté du handicap semble avant tout avoir été conçue comme une performance politique sous l'impulsion de DPSA. Elle s'apparente dès lors aux « communautés virtuelles » présentées par Nikolas Rose (1996), c'est-à-dire qu'elle se construit à partir de l'action militante pour conscientiser la société à propos d'un problème précis.

Bien que de nombreux acteurs souhaitent unir la communauté du handicap à l'heure actuelle, celle-ci reste divisée. Tout d'abord, la catégorie handicap est source de divergences. Les associations sont le plus souvent spécialisées dans un type de déficience et DPSA, qui se veut englobant, est dénigré pour ne pas intégrer l'épilepsie, l'autisme et les maladies mentales. Les personnes en situation de handicap physique y sont également perçues comme un groupe hégémonique, qui garderait dans l'ombre les autres troubles corporels, en particulier le handicap mental. Pour rappel, DPSA a été créé à l'origine par les membres de SHAP, une association de paraplégiques et d'autres groupes se sentent encore lésés au sein de l'organisation. Ces divisions s'ajoutent aux distinctions qui prévalent dans la société sud-africaine, à savoir le genre, la génération, le statut socio-économique et bien sûr la race. Chacun de ces aspects est utilisé par les militants des différentes organisations pour défendre leur propre légitimité au sein du secteur du handicap et vis-à-vis de l'État.

Il ne s'agit pas des seules critiques adressées à DPSA. L'association est surtout attaquée pour son incapacité à représenter les intérêts des personnes en situation de handicap en raison de son partenariat avec l'ANC, qui réduirait sa marge de manœuvre. « Un chien ne peut pas mordre la main qui le nourrit », m'affirmait-on. Brian Watermeyer résume relativement bien ce sentiment :

*« since 1994, South Africa's disability movement has, sadly, lost its teeth. After some of its top leadership was drafted into government positions at the advent of democracy, DPSA has since shown little appetite for political action. »* (2013 : §9-10).

Discréditer DPSA sur ce point permet aux autres groupes de faire valoir leurs propres représentativité et combativité ainsi que d'afficher leur neutralité ou opposition vis-à-vis de l'action gouvernementale.

Certains reproches adressés à DPSA proviennent également de ses propose affiliés. Thokozile (ou Zile) est une jeune femme africaine d'une trentaine d'années. Lorsque j'ai fait sa rencontre, elle vivait à Mandalay, un quartier de Mitchell's Plain en bordure de Khayelitsha, avec sa mère, son frère, sa sœur et le fils de cette dernière. En 2010, Zile a ressenti des douleurs à la jambe gauche. Son mal s'est ensuite aggravé et lui a imposé l'usage d'une chaise roulante. Tandis que Zile restait la majeure partie de la journée chez elle, elle a fait la rencontre de plusieurs hommes également en chaise roulante habitant Khayelitsha. Ils l'ont informée de l'existence de DPSA. Si Zile s'est affiliée, elle n'est restait pas moins critique vis-à-vis de l'association.

*Thokozile: You must be member of DPSA, DPSA is for everyone.*

*Marie: And what are they doing?*

*Zile: They don't do anything now. [...] Everyone is part of DPSA, but they don't do nothing. I need a wheelchair; they will not be able to assist me with the wheelchair. I need to maintain my wheelchair, they can't. I need a job, they can't; a learnership, they can't. Nothing, they do nothing and they are dropping down now, they are almost closing down. (Entretien du 31 mars 2015.)*

Bien que DPSA se veuille avant tout un groupe de pression politique, certains affiliés comme Zile déplorent l'absence de services directs. Malgré cela, Zile précisait : « il faut faire partie de DPSA, car ils sont pour tout le monde ». L'une des forces de l'organisation repose donc encore à l'heure actuelle sur sa dimension interhandicap, qui l'instaure en plateforme de discussion.

Outre DPSA, Zile avait rejoint l'Association QuadPara d'Afrique du Sud (QUASA, *QuadPara Association of South Africa*), une organisation nationale pour les quadriplégiques et les paraplégiques, ainsi que *Reaction*, une association locale de Mitchell's Plain, et un petit groupe de Khayelitsha sans nom. Elle précisait la qualité des services rendus par QUASA, qu'il s'agisse d'aider ses membres à acquérir une chaise roulante ou de proposer des formations. Cependant, comme le bureau de l'association était relativement éloigné de Mitchell's Plain, Zile ne pouvait s'y rendre régulièrement. Plus proche de chez elle et accessible grâce à la voiture d'un autre membre, *Reaction* était plus facile d'accès. Au début de ma recherche, la jeune femme se rendait au bureau de *Reaction* tous les jours. Privée de transport lorsque son chauffeur bénévole s'est désaffilié, Zile a réduit son implication dans le groupe. Par la suite, un petit nombre de ses amis ont formé une organisation dans Khayelitsha que Zile a rejoint, en me précisant que *Reaction* comprenait trop de *Coloured* et pas assez d'Africains.

Les critiques n'entraînent donc pas nécessairement une désaffiliation des membres de DPSA, mais favorisent plutôt la multiplication des appartenances associatives. Autrement dit, la coexistence de nombreuses organisations ne signifie pas une compétition dans le recrutement d'adhérents. Comme pour Zile qui a appris à quel groupe s'adresser en fonction de ses besoins, ces affiliations multiples finissent généralement par se compléter. En outre, si le cas de Zile souligne l'importance des services rendus aux membres, de la localisation des bureaux et de la proximité raciale dans le choix des organisations, d'autres personnes privilégient les débouchés professionnels que représentent certaines associations (voir chapitre 2) ou encore la dynamique interne du groupe. Ce développement associatif et la diversité des appartenances personnelles encouragent l'émergence d'une communauté de revendications, dont les membres se côtoient et partagent leurs expériences. Finalement, l'insatisfaction face aux alternatives institutionnalisées provoque dans certains cas l'apparition de nouvelles associations, comme *Reaction* (voir p.68) ou le petit groupe de Khayelitsha.

Enfin, DPSA a subi des attaques de son allié, l'ANC. En effet, le parti gouvernant cherche à redéfinir les termes du partenariat : ce nouvel accord supposerait que les candidats de DPSA soient membres du parti pour pouvoir être inscrits sur les listes électorales de l'ANC, alors qu'auparavant le soutien de DPSA seul permettait d'être nommé comme candidat politique. Toujours en discussion à la fin de mon terrain, ce projet ne semble pas encore avoir abouti. De plus, l'action de DPSA n'est pas toujours

reconnue par les administrations. Une représentante du ministère de l'Emploi m'a affirmé que le réseau SADA était bien plus actif que DPSA. Or, les pouvoirs publics cherchent avant tout à unifier le secteur ou, plus exactement, à traiter avec un corps de représentants plutôt qu'avec une multitude de voix discordantes. Il se peut dès lors que l'hégémonie établie par DPSA soit à terme remise en question par les institutions publiques.

Les critiques envers DPSA se résument ainsi à un manque d'actions visant à améliorer le quotidien de ses membres, voire de la communauté entière. Pour les adhérents, cette carence s'illustre par l'absence de services à la personne, tandis que les autres associations du secteur condamnent son rapprochement avec les élites gouvernantes, qui mine sa capacité de pression dans l'arène politique. Finalement, l'ANC cherche à (re)politiser l'association. Ces éléments rappellent les dynamiques étudiées dans d'autres secteurs de la société sud-africaine, également marqués par la mobilisation du 20<sup>e</sup> siècle puis par l'adhésion au discours de la Transformation. C'est le cas notamment des syndicats.

Dans son étude de la Confédération des syndicats sud-africains (COSATU), Sam Ashman (2015) relie la crise du syndicalisme sud-africain à une redéfinition de l'idéologie de la « Révolution démocratique nationale » (NDR, *National Democratic Revolution*), idéologie au cœur de la Transformation proposée par l'Alliance tripartite – alliance formée au début des années 1990 entre l'ANC, COSATU et le Parti communiste sud-africain (SACP, *South African Communist Party*). L'un des principaux reproches adressés à COSATU et ses alliés condamne leur politique de « proximité avec l'État » (Vavi 2014), qui restreint l'impact social espéré et entrave la défense des intérêts des travailleurs. Cette même politique de proximité sert à critiquer DPSA dans le secteur du handicap. Elle y représente le premier facteur explicatif du manque de concrétisation des lois ainsi que de la trahison ressentie par les personnes en situation de handicap, dont les plaintes ne sont pas entendues. Ces similitudes semblent révéler une reconfiguration de l'arène politique et associative sud-africaine, initiée par la baisse de crédibilité des anciens meneurs du *struggle* aux yeux des citoyens sud-africains. À noter que l'ANC subit aussi cette baisse de confiance et en a fait les frais lors des dernières élections municipales lors desquelles le parti a perdu le contrôle des principales métropoles.

Toutefois, à l'inverse de COSATU, les critiques adressées à DPSA n'ont pas encore engendré de scission. Deux raisons possibles peuvent être mentionnées. Tout d'abord, les manquements de DPSA provoquent une multiplication des appartenances associatives plutôt qu'une désaffiliation chez ses membres. Cette dynamique est facilitée par la position apolitique des autres associations. Contrairement au secteur syndical, les conflits entre partis politiques sont presque inexistant dans le secteur du handicap et DPSA peut encore se targuer de représenter, en Afrique du Sud, une grande partie des personnes en situation de handicap. Si des tensions existent entre les membres de DPSA, leurs dirigeants semblent jusqu'ici être capables de gérer ces divergences en interne ou de conserver le dialogue, en ne se positionnant pas officiellement autour des polémiques. Documenter l'étendue de ces

dissensions et leurs possibles conséquences nécessiterait une ethnographie très différente de celle réalisée dans le cadre de cette thèse. Quoi qu'il en soit, la perte de légitimité de DPSA aux yeux de certains de ses membres est utilisée et renforcée par les autres associations, nationales ou locales, qui cherchent à capter une partie de la reconnaissance étatique obtenue par DPSA durant les années 1990 et l'on observe à l'heure actuelle une diversification du secteur associatif.

Dans ce cadre, certains militants de DPSA défendaient la position actuelle de l'association, tel Muwuso. Cet Africain d'une soixantaine d'années paralysé suite à un accident de voiture est un activiste de la première heure : il a d'abord rejoint SHAP, puis DPSA à sa création.

*Muwuso : If it is disabled people that are saying DPSA is not doing [anything], what are they doing? Cause it is an organization. Two, funding is cast. There is no more funding from international. Government doesn't fund advocacy and DPSA is an advocacy organization. [...] DPSA doesn't have services [...] If I organize a meeting now and say 'Can you come and talk about crime', [people with disabilities] will ask, 'how are we gonna get there?' They will not come themselves. [...] DPSA has made a lot of changes. That is why I am saying, anyone who criticizes it must go to hell and must go and talk to me.*

*Marie: They were not criticizing what DPSA did before, but more at the moment. For instance, some people told me SADA was advocating quite a lot.*

*Muwuso: It is white people! [...] They've got the education. [They] talk too much, not for us, but for themselves in advocacy. They got pass petrol for their engine. They get to their own cars to go to the meeting and you think that is advocacy? (Entretien du 15 mai 2015.)*

Face aux critiques adressées à DPSA que je relayais à Muwuso, celui-ci me rappelait le passé activiste de DPSA, le désengagement de nombreuses figures importantes de l'association, le manque de ressources et la grammaire raciale. Parmi ces différentes lignes de défense, Muwuso mentionnait également l'échec du processus de consultation. Selon lui, les personnes en situation de handicap refuseraient de réaliser leur part pour le changement social et politique qu'elles revendiquent ; elles ne seraient même pas capables de se trouver un transport pour se rendre aux réunions. Si l'association devait donc constituer une plateforme de relai et de regroupement pour ses membres, il leur revenait de se mobiliser, de participer et de revendiquer leurs droits personnels. D'autre part, certains représentants de DPSA ont collaboré à la création d'un nouveau cadre législatif sur le handicap sur le modèle de la loi de 1990 relative aux « Américains en situation de handicap » (ADA, *American with Disabilities Act*). Cette disposition américaine est souvent considérée comme la première législation nationale à adopter une vision intégrative et non discriminante. Elle s'oppose ainsi aux services différenciés et prône l'intégration, l'égalité des chances et les aménagements raisonnables<sup>24</sup>. Ce cadre légal sud-africain a été adopté sur la forme d'un Livre blanc en 2015. La section suivante s'intéresse à son élaboration et aux différents principes qu'il défend.

---

<sup>24</sup> Pour une discussion des dispositions de l'ADA et de son influence internationale, voir Heyer *et al.* (2013).

### 1.3 La loi de 2015 et le régime des « responsabilités partagées »

*«It is important to state upfront that the [White Paper for the Rights of People with Disabilities (WPRPD)] does not introduce a policy shift. Nor does it replace any sector specific policies on disability. It reiterates that the primary responsibility for disability equity lies with national, provincial and local government; and other sectors of society but also allocates responsibilities to persons with disabilities and their families.» (DSD 2015: b).*

Une révision de l'INDS, la stratégie nationale sur le handicap adoptée en 1997, a été souhaitée par le cabinet présidentiel sud-africain dès 2005. Durant le processus de consultation pour définir cette nouvelle législation, plusieurs versions temporaires ont vu le jour. Un premier texte a été publié pour commentaires en 2011 et dénommé « Ébauche de la politique nationale sur le handicap » (NDP, *Draft of the National Disability Policy*). En 2013, un rapport général envoyé à l'ONU a fait le point sur la situation. En novembre 2014, une autre version de la loi a été soumise pour révision et appelée « Politique nationale pour les droits du handicap » (NDRP, *National Disability Rights Policy*). Finalement, la législation adoptée le 9 décembre 2015 différait encore de ces précédentes versions, sous le terme « Livre blanc pour les droits des personnes en situation de handicap » (WPRPD, *White Paper for the Rights of People with Disabilities*). Quelles nouveautés ce livre blanc introduit-il ?

Tout d'abord, le WPRPD aligne la législation sud-africaine avec la Convention des Nations Unies sur les droits des personnes en situation de handicap en adoptant sa terminologie entre autres. Ensuite, il établit un cadre coercitif qui manquait à l'INDS. Le texte de 2015 privilégie enfin une approche réaliste des transformations sociales, environnementales et culturelles envisagées, en mentionnant des « adaptations raisonnables » et une « réalisation progressive » de ses objectifs<sup>25</sup>. Moins qu'un désengagement de l'État, ces notions établissent une distinction juridique entre les actions nécessaires, dont l'absence doit être sanctionnée, et les vœux pieux jugés irréalisables à court terme. Ce faisant, l'accent est placé sur la temporalité des objectifs à atteindre et sur les responsabilités réciproques.

La perspective d'une nouvelle loi ne faisait cependant pas l'unanimité dans le secteur du handicap. Les partisans de la loi, principalement des membres de DPSA, la présentaient comme un outil pour réaliser les changements espérés depuis 1990. En dépit de cet argument, des réticences sont apparues en particulier chez les associations membres de SADA, mais aussi parmi les adhérents de DPSA. Ces réfractaires soutenaient que les précédentes législations n'étaient pas en cause et doutaient que la nouvelle loi échappe aux difficultés rencontrées dans l'application des mesures précédentes, à savoir les limites budgétaires et à la dissolution des responsabilités. Pire à leurs yeux, cette initiative qui requerrait de nombreuses réunions de préparation gaspillait de l'argent et du temps qui auraient pu servir à renforcer les mesures existantes. Une autre critique se référait au principe d'inclusion, mis à

<sup>25</sup> Ces termes ne sont pas utilisés dans l'INDS de 1997. Toutefois, ils firent l'objet d'une réflexion préalable en Afrique du Sud au niveau de la Cour constitutionnelle. Voir la discussion du jugement *Grootbottom* contre l'État en 2001 par Lydia Apon Strehlau (2014).



l'agenda du secteur depuis les années 1980 : la création d'une législation spécifique sur le handicap contredisait cet objectif en séparant légalement les personnes en situation de handicap et les personnes valides. Par conséquent, les sceptiques craignaient un renforcement de la ségrégation ou un arrêt des débats menés dans d'autres ministères. Pour la majorité, cette mesure représentait plus une tentative de légitimation de DPSA qu'une avancée politique. Enfin, des positions mitigées se manifestèrent : sans rejeter un renouvellement du cadre législatif, ces acteurs souhaitaient discuter plus exactement la nature de ce changement. L'un d'entre eux m'a expliqué ses doutes face à la reproduction de l'ADA, un texte antérieur à la majorité des décrets sud-africains.

Les reformulations successives de la loi ont apaisé ces réticences. La disposition finale développe les mesures de l'INDS de 1997 tout en établissant des temporalités claires pour chacune des actions proposées. La notion de responsabilité, qui apparaissait sporadiquement dans les versions temporaires, y fait l'objet d'une véritable synthèse : une section distincte précise les rôles attribués à un ensemble d'acteurs – autorités gouvernementales, associations, familles, communautés religieuses, médias, entreprises, *etc.* En outre, pour assurer et évaluer la poursuite effective de ce plan d'action, un dispositif de rencontre entre différents acteurs étatiques et un petit nombre de représentants du secteur associatif a été établi sous le nom de *Disability Machinery*. La première réunion de ce comité s'est tenue en mars 2017. Cette date est trop récente pour en documenter les résultats concrets.

Dans ce cadre, je m'intéresse à deux principes présents dans le texte de 1997 et renforcés par le WPRPD : (a) l'attribution de devoirs comme contreparties des droits reconnus aux personnes en situation de handicap et (b) le transfert des services institutionnels aux « communautés ». À travers cet exposé, je souhaite montrer que, en dépit d'une parenté avec l'INDS de 1997, la nouvelle législation redéfinit les rapports entre l'État et le secteur du handicap dans une perspective libérale.

### 1.3.1 Les devoirs comme corollaires des droits reconnus

L'INDS de 1997 affirmait qu'au-delà de leurs droits, les personnes en situation de handicap détenaient des obligations égales à celles des autres citoyens. Par conséquent, « *society must raise its expectations of people with disabilities* » (Office of the President 1997: 15). Cette idée des responsabilités ou des obligations des personnes en situation de handicap vis-à-vis de la société était réaffirmée dans les différentes versions de la nouvelle loi. En 2011, le NDP parlait de « la responsabilité de transformer la société » qui incombait aux personnes atteintes de déficience et, par extension, aux différentes organisations du secteur. Le NDRP de 2014 reprenait ces droits et ces devoirs des personnes en situation de handicap, mais répartissait les responsabilités entourant le handicap entre les contractants de l'État selon un « pacte social » promouvant la Transformation :

*« Promoting and protecting the rights of persons with disabilities [...] is the responsibility of every public representative, civil servant, policy-maker, researcher, company owner, community leader and citizen. Substantive equality for persons with disabilities will only be*

*achieved if we all make it our business to equip ourselves with the right attitude, knowledge and skills. [...] This requires a social pact between rights-holders and duty-bearers.»* (DSD 2014: 92).

Le texte de 2015 adhère à cette logique tout en spécifiant les différents droits à pourvoir : les droits de l'homme, politiques, sociaux, économiques et culturels, qui possèdent tous leur contrepartie.

Le WPRPD rappelle en outre que l'État est constitutionnellement tenu d'assurer un contexte favorisant l'action citoyenne; en tant que régulateur, le gouvernement doit mettre à disposition de ces citoyens en situation de handicap un environnement capacitant. Les politiques des responsabilités partagées ne supposent donc pas un désengagement total de l'État, ni « la mort du social » comme le souligne très bien Nikolas Rose. Elles induisent plutôt une redéfinition du rôle des pouvoirs publics ainsi qu'une « reconfiguration de la compréhension et de l'organisation » du social (1996 : 329). Dans le WPRPD, l'État sud-africain se pose comme régulateur ou metteur en scène. Sa tâche consiste à définir les rôles des différents acteurs. Seul, il ne peut assurer ces droits, qui nécessitent une action coordonnée ainsi qu'une participation active des bénéficiaires et de leurs représentants.

Selon ce pacte social – idée non mentionnée dans la version de 2015, mais qui semble néanmoins la soutenir –, le citoyen doit à la fois revendiquer son autonomie et utiliser celle-ci pour participer à la vie sociale, politique et culturelle du pays:

*« Persons with disabilities, together with others, have an equal responsibility for ensuring that they are able to exercise their political rights. This can be achieved through, amongst others, advocating for their rights, creating public awareness thereon and directly participating in public life. »* (Ibid.: 31).

Ici, les opportunités et le soutien offerts aux personnes en situation de handicap supposent une action en retour au sein de la société, une participation. Cela implique une logique d'autonomisation (*empowerment*) déjà présente dans le RDP mis en place par l'ANC dans les années 1990. Dans cette perspective, « *development is not about the delivery of goods to a passive citizenry. It is about active involvement and growing empowerment* » (ANC, cité dans Pieterse 2008 : 70). Cette approche individualise le sujet, perçu comme un acteur responsable, autant que les autres sinon plus, de sa propre vie. Le WPRPD participe donc d'un « gouvernement des conduites » qui transforme les processus d'exclusion (Rose 1996 : 340). Si autrefois la protection sociale définissait le mérite de ses bénéficiaires à partir de leur incapacité au travail, le WPRPD définit celui-ci par l'action du citoyen dans sa communauté, la recherche de formation ou de travail, ainsi que l'investissement personnel.

La notion de participation telle qu'utilise dans la sphère politique reste cependant critiquée en Afrique du Sud pour sa définition restreinte et utilitariste (Pieterse 2008), qui se résume à une représentation par des structures professionnelles, les associations du secteur du handicap dans ce cas. Si le citoyen n'est donc pas automatiquement conscient de la nécessité de sa participation, les organisations sont appelées à agir en son nom. Qui plus est, elles ont pour mission de rappeler à leurs membres leurs

devoirs envers la société sud-africaine. En effet, l'absence d'utilisation des capacités promues par le gouvernement indique une lacune dans le processus d'autonomisation du point de vue étatique. Les organisations ont donc la responsabilité de mobiliser et d'autonomiser leurs membres :

*« Their functions include: supporting the empowerment of their members and constituencies through human rights education campaigns; supporting the implementation of the WPRPD; and monitoring implementation of the WPRPD. » (Ibid. : 131).*

Selon cette logique, les responsabilités sociales, étatiques, communautaires et individuelles se renforcent mutuellement, chaque acteur ayant la capacité et le devoir de rappeler à l'ordre ses partenaires. Pour ce faire, la loi veut d'abord consolider les formes légales de recours en garantissant l'information, l'accès à la justice, l'égalité face à la loi et le développement de recours alternatifs.

La *disability machinery* est conçue dans cet objectif: elle offre une plateforme de rencontre au sein de laquelle les organismes de l'État doivent rendre des comptes aux associations. Ce dispositif participe ainsi de la création d'« espaces encouragés » de mobilisation (*invited space*) tels qu'ils sont décrits par Faranak Miraftab (2004a). Pour cet auteur, des espaces légitimés par l'État permettent de contenir la confrontation et, en contrepartie, de criminaliser les revendications portées en dehors de ces lieux prédéfinis, au sein de ce que Miraftab qualifie d'« espaces inventés » de mobilisation (*invented space*). Parallèlement la *disability machinery* centralise et rassemble les demandes du secteur du handicap. Par conséquent, si les associations nationales sont relativement heureuses de cette innovation, la voix des petites organisations locales risque de souffrir de leur exclusion au sein de ce mécanisme.

En identifiant les bénéficiaires de son programme, le WPRPD s'appuie sur la communauté du handicap. Cette politique identitaire suppose une identification à la communauté, qui doit être rappelée ou introduite dans l'esprit de ces membres. Ce rôle est attribué par l'État aux différentes organisations du handicap. Toutefois, le législateur réfute toute homogénéisation de l'expérience de la déficience et reconnaît la singularité des expériences individuelles :

*« Recognition of the diversity of experiences of persons with disabilities underpins the Strategic Pillars of the WPRPD. It acknowledges that not all persons with disabilities are alike, or enjoy full citizenship, and that personal circumstances, gender, age, sexual orientation, cultural backgrounds, geographical location, as well as strategic reasonable accommodation and support needs linked to strategic impairments, require different responses within a human rights oriented framework. » (Ibid.: 42).*

Cette approche mobilise un modèle social tempéré : si les causes sociales et environnementales sont au centre de la législation, la diversité des expériences prises en compte relève surtout des caractéristiques physiques. Néanmoins, pour faciliter le travail administratif, le texte introduit à nouveau des catégories dont il rappelle la vulnérabilité – les femmes en situation de handicap, les enfants, les habitants de zones rurales, etc. Dès lors, la capacité à appliquer de manière flexible ce nouveau cadre législatif reste à découvrir et il paraît probable que le WPRPD, comme l'INDS avant lui, se contente de subdiviser la communauté du handicap en différents groupes selon les programmes mis en œuvre.

### 1.3.2 Le développement des services communautaires

Une seconde disposition liée aux principes de participation et d'autonomisation suppose le transfert des services institutionnels vers la communauté – ici comprise dans son acception territoriale. J'étudie ce principe à travers le cas des résidences spécialisées. Comme pour beaucoup de services dédiés aux personnes en situation de handicap, le nombre de ces centres a augmenté à la fin de la Première puis de la Seconde Guerre mondiale. Mais une critique internationale de l'institutionnalisation est apparue à partir de 1960. L'entrée dans un centre était alors vécue comme une perte de liberté individuelle face à la logique institutionnelle autoritaire (voir Goffman 1968). La ségrégation des résidents avec le reste de la société participait à la claustration et au silence autour du handicap (Desjardins 2002 : 3), entraînant la « mort sociale » des résidents (Barnes 2003 ; Luborski 1994). Une expérience identique a été vécue par de nombreux Sud-Africains. Muwuso se rappelait son propre refus de l'institutionnalisation après son accident de voiture en 1979 :

*« That ward [for black people with disabilities] has been here for years and people will go in and never came out cause they were staying there. They were staying there for over twenty years cause they were nothing for them to go home and go out, no rehabilitation. So that is where I must go [after my accident]. [...] Remember that people who were there were all guys who were born with disabilities and they mixed everything in one room [i.e. every type of disability]. Now you just become disabled, you are really young, you have a beautiful girlfriend, you don't want to be part of it. » (Entretien du 15 mai 2015.)*

L'institutionnalisation en Afrique du Sud était donc également ségrégée dans les années 1970.

En 1997, l'INDS reprit ces critiques des institutions comme lieux d'isolement et de décharge (*dumping*) (Office of the Deputy President 1997 : 52). Ségrégationnistes, ces centres reproduisaient les principes de l'apartheid non plus sur base raciale, mais à partir des fonctions du corps et de l'esprit. L'INDS privilégiait donc l'intégration au sein de la société et définissait la Vie autonome comme

*« the ability of a person to live just like anyone else with opportunities to make decisions that affect one's life, being able to pursue activities of one's own choosing. Independent living is having the right and opportunity to pursue a course of action. It is also having the right to fail and to learn from one's failures, just as non-disabled people do. » (Ibid. : 84).*

Toutefois, si la désinstitutionnalisation de la prise en charge était clairement prônée par cette stratégie nationale, la manière de réaliser cette intégration était peu documentée. Le document reconnaissait seulement le poids de la déficience sur l'ensemble du groupe familial et soulignait les difficultés rencontrées par les femmes en situation de handicap, durant la maternité ou la création d'un foyer, ainsi que le rôle important des grand-mères dans l'éducation des enfants, surtout dans les milieux ruraux (*ibid.* : 9).

À l'heure actuelle, le WPRPD réaffirme ce principe de vie en communauté. À nouveau, les résidences spécialisées y sont perçues comme un mal nécessaire pour la prise en charge des personnes atteintes de troubles corporels sévères, dont l'hospitalisation est jugée trop onéreuse (Office of the Premier 2002: 65). Ces centres ne représentent donc qu'une situation temporaire, jusqu'à ce que l'idéal de la vie en

communauté puisse être réalisé. Mais là encore, la manière d'y parvenir n'est pas très explicite. Par exemple, la version de 2011 statuait que les communautés détenaient en elles-mêmes la capacité à répondre à leurs propres besoins (NDP 2011 : 43). En 2014, le texte mettait en évidence le besoin de prendre en compte les véritables coûts de la déficience pour le noyau familial (DSD 2014 : 20) ainsi que d'améliorer les services de protection de la famille. Ces quelques nouveautés sont accentuées dans le texte finalement promulgué en 2015. L'un des piliers du Livre blanc soutient une vie en communauté intégrée et durable. Cinq axes y sont identifiés : (1) construire la cohésion sociale des communautés et des quartiers, (2) construire et soutenir les familles, (3) favoriser l'accessibilité des quartiers et des logements, (4) permettre l'accès à des services communautaires qui soutiennent la vie autonome et (5) offrir une protection supplémentaire durant les situations de crises et les désastres (DSD 2015 : 72). Plusieurs problèmes persistent néanmoins du point de vue économique, mais aussi dans le portrait des familles et des résidences tel qu'il est dépeint dans la législation.

Premièrement, la défense de la vie en communauté par l'État possède une dimension économique non négligeable. Si les pouvoirs publics financent l'allocation sociale de handicap dans toutes les situations, une somme complémentaire est versée aux établissements qui accueillent des bénéficiaires des allocations – 2147 ZAR par résident et par moi en 2014. Il existe bien une allocation pour les aidants à temps plein dans le milieu familial – 300 ZAR –, mais celle-ci est peu promue par l'Agence sud-africaine de sécurité sociale (SASSA, *South African Social Security Agency*). Le renvoi dans les familles diminue donc les dépenses publiques en déléguant la charge de la déficience à la population. Sans les appuis nécessaires, cette idéologie pourrait restreindre le problème du handicap à un problème individuel qui doit être géré en famille. Le WPRPD se défend néanmoins de rejeter le problème sur les familles en proposant un « plan pour atténuer les responsabilités familiales en termes de soins et de support » (DSD 2015 : 75), mais il ne le détaille pas.

Deuxièmement, la famille envisagée par le WPRPD se distingue des familles que j'ai pu côtoyer. D'une part, le modèle nucléaire sous-tend la discussion. Or, ce 'mythe' de la famille urbaine est bien loin de la réalité, où un quart de la population active n'a pas de travail et où les familles nucléaires représentent davantage l'exception que la norme. Si des aides à domicile sont mentionnées, les services privés sont souvent coûteux pour les ménages à faible revenu, tandis que les initiatives publiques sont débordées et peu fiables. En fait, faire de la famille nucléaire détenant un foyer individuel<sup>26</sup> la norme empêche le WPRPD de considérer d'autres arrangements domestiques. D'autre part, l'environnement familial n'est pensé par le WPRPD que dans le cas d'enfants en situation de handicap ou d'adultes atteints d'une déficience sévère. Pourtant, la famille reste un élément essentiel de la vie des adultes en situation de handicap (voir chapitre 3). Ne pas tenir compte de cette réalité sous-estime l'ampleur des aides nécessaires. Qui plus est, dans chaque situation, l'accent est placé sur

---

<sup>26</sup> Cette image de la famille n'est pas nouvelle. Elle transparait déjà dans les dispositions du *White Paper on Social Welfare* de 1996 par exemple. Pour une étude de cette législation, voir Sevenhjsen *et al.* (2003).

l'aide reçue par la personne en situation de handicap. À aucun moment ne sont clarifiés les apports du membre atteint de déficience.

Au-delà de cette perception en partie tronquée de la famille type sud-africaine, le WPRPD en propose une lecture ambiguë. Il y est dit que la famille procure à ses membres un sentiment d'appartenance, une protection, un soutien économique et une socialisation (*ibid.* : 75). Dans cette optique, la famille devient partenaire de l'État pour établir la meilleure prise en charge possible et une action préventive de l'État doit réduire le nombre d'abandons – dus à une approche jugée « traditionnelle » du handicap comme un mal ou une sanction. Néanmoins, la famille induit également des risques de maltraitances ou d'exploitation à l'encontre de la personne souffrant d'une déficience. Deux visages de la famille se côtoient donc continuellement dans la loi : elle est d'un côté envisagée comme partenaire des institutions publiques pour résoudre la crise actuelle, et de l'autre comme bénéficiaire du soutien étatique en tant que source du problème (voir aussi Jensen 2008 : 65–66 ; Reyneart *et al.* 2006). Le WPRPD cherche à éradiquer le profil de la famille 'défectueuse' à l'aide de services qui renforcent les liens familiaux et développent la capacité économique des ménages. Les politiques promeuvent donc une famille soudée et responsable de ses différents membres.

Troisièmement, peu de distinctions sont faites, dans le WPRPD, autour des résidences, dont les prix, les conditions d'accommodation et la philosophie divergent pourtant très largement dans les faits. Quatre centres ont été visités durant cette recherche. Leurs prix fluctuaient de 7 050 ZAR à environ 950 ZAR – 75 % de l'allocation du handicap. Cette dimension économique influence les caractéristiques institutionnelles. Ainsi, le nombre d'aidants par résidents variait de 1 pour 10 à 1 pour 6 dans les centres visités. Les centres les plus luxueux pourraient quant à eux atteindre un ratio de 1/1 ou 1/2. À l'inverse, certains centres moins nantis fonctionneraient régulièrement en sous-effectif. Les résidents déterminaient aussi la qualité de l'institution en fonction de leur liberté de mouvement, de la disponibilité de chambre individuelle et des possibilités d'aménager la pièce à leur convenance. Finalement, l'implication des résidents dans la gestion du centre était très variée. Si certaines institutions proposaient uniquement des services rendus à des clients, l'un des centres visités possédait un comité de gestion où trois pensionnaires siégeaient afin de commenter l'intendance et les dépenses. Dans les centres d'auto-assistance, chaque résident était affecté à une tâche particulière – la gestion de la cuisine, du ménage, du jardinage, *etc.* – dont il supervisait la réalisation. Dans le choix des structures, les centres d'auto-assistance étaient préférés, mais les places y étaient limitées. Par conséquent, beaucoup d'individus pauvres se retrouvaient dans des institutions plus hiérarchiques.

En pratique, mes interlocuteurs s'accordaient généralement avec le WPRPD en jugeant que la famille offrait une meilleure prise en charge, mais ils affirmaient aussi que tout le monde ne disposait pas des ressources nécessaires pour rendre cette option viable. Le maintien à domicile requiert en effet d'aménager le logement ou de recruter un assistant personnel pour décharger les proches d'une partie des soins. Lorsque ces conditions n'étaient pas remplies, le centre permettait à ses pensionnaires de

développer un certain sens des responsabilités, tout en bénéficiant dans un environnement physique et professionnel adéquat. Cette solution soulageait les familles et déculpabilisait les résidents. En raison de leur position géographique, ces institutions permettaient aussi souvent à leurs pensionnaires de se rapprocher du centre économique, des systèmes de transports adaptés et des opportunités d'emploi. En effet, peu de centres sont construits dans les Cape Flats en raison de la mauvaise réputation de cette zone. Quand l'argent ou les places en institutions n'étaient pas disponibles, la personne en situation de handicap se voyait contrainte de rester chez des proches. La capacité de mobilisation de ceux-ci représentait alors le premier critère de la qualité de vie. Lorsque la personne en situation de handicap recevait un soutien important, le maintien à domicile était souvent préféré à l'entrée dans un centre de qualité modeste. Toutefois, lorsque la maisonnée ne disposait pas des ressources nécessaires, cette situation pouvait entraîner un isolement social voire des maltraitances. Dans ce dernier cas, la sévérité de la déficience pesait sur la qualité de vie de l'individu, comme le reconnaît la législation actuelle. Cette description très succincte des choix possibles souligne à quel point l'entrée en institution répond, en Afrique du Sud comme ailleurs, à « des décisions familiales confrontées à des contraintes locales » (Weber 2011 : 15), concernant les ressources financières, sociales, temporelles et spatiales de la maisonnée, ainsi que les préférences des personnes en situation de handicap et leurs capacités physiques. Face à cette diversité de situations, il semble nécessaire de dépasser l'opposition entre institutions et familles, qui entraîne la promotion politique de la vie en communauté sans que soit prises en compte les expériences individuelles.

Abandonner cette binarité aide en outre à documenter des arrangements pratiques mixtes qui combinent les avantages des deux situations. Par exemple, l'hébergement de couple par certains centres concilie la vie institutionnelle et la vie conjugale. Les visites au domicile familial permettent également de briser cette frontière. Brandon, un jeune *Coloured* de 21 ans paralysé par une balle et résident dans un centre, passait les week-ends dans sa famille qui habitait le quartier. À mon départ, il négociait avec une association afin de construire une rampe au domicile de ses parents, ce qui faciliterait ses allées et venues. Qui plus est, certaines personnes non résidentes ont accès aux centres et profitent dès lors d'un espace accessible où la déficience est normalisée. Si Riaan, un autre *Coloured* de 24 ans refusait d'intégrer un établissement en raison du système de gestion des sorties, il y passait la majorité de ses journées avec d'autres personnes partageant sa condition. Or, aucun de ces arrangements n'est évoqué par le WPRPD qui oppose systématiquement les deux situations, au profit de la vie en communauté. Cette approche, pour économique qu'elle soit, reste aveugle aux situations intermédiaires, qui sont pourtant peut-être plus amènes à répondre aux envies et besoins des personnes en situation de handicap.

### 1.3.3 Une nouvelle politique ?

Au vu de ces éléments, il semble à la fois correct et incorrect de présenter le WPRPD comme un prolongement de l'INDS. Les objectifs de 1997 sont réaffirmés dans le Livre blanc par les notions de participation, d'intégration et d'autonomisation. Dans les deux cas, le modèle social et la défense des droits des personnes en situation de handicap sont défendus. Toutefois, l'objectif premier du WPRPD était de répondre aux faiblesses de l'INDS. En effet, le texte se construit autour des responsabilités des différentes parties, ce qui a pour corollaire une transformation du régime de responsabilité.

Dans un premier temps, le WPRPD étend le contrat social en intégrant davantage d'acteurs dans le partenariat imaginé par les instances publiques. Ce faisant, il place au cœur du changement non seulement l'État, mais aussi les associations civiles. L'action imaginée est donc médiatisée par ces groupes qui représentent la communauté du handicap, ensemble disparate aux contours flous qui s'en trouve renforcé. Si le WPRPD prône la conscientisation et l'information sur les droits des personnes en situation de handicap au niveau individuel, une montée en généralité nécessite de rassembler ces voix à travers les associations, qui sont soutenues financièrement sous condition d'un enregistrement officiel. Ensuite, l'accent placé sur les responsabilités des personnes en situation de handicap et de leurs familles favorise la responsabilisation des communautés telle qu'analysée par Nikolas Rose (1996 ; Rose & Lentzos 2017). En partie présentes dans l'INDS, ces logiques sont centrales dans le WPRPD. Il est donc possible de replacer la nouvelle politique sud-africaine du handicap dans le contexte du « libéralisme avancé » (*advanced liberalism*), qui implique « *a new relationship between strategies for the government of the self, situated within new relationships of mutual obligations: the community* » (1996 : 331).

Cela étant dit, il convient de prendre en compte les avertissements contre une assimilation systématique de la responsabilité aux politiques néolibérales. Premièrement, toute gouvernance impliquant des responsabilités n'est pas nécessairement libérale (Rose & Lentzos 2017). En Afrique du Sud, le WPRPD favorise l'inclusion et la participation des personnes en situation de handicap. Par conséquent, il ne régule pas directement la protection sociale, définie par la Loi sur l'assistance sociale (*Social Assistance Act*) de 1992, qui continue à favoriser les personnes en situation de handicap. L'enchevêtrement de ces approches et leurs portées dans la vie des personnes rencontrées font l'objet d'une réflexion plus approfondie dans le prochain chapitre. Deuxièmement, ces politiques restent sujettes à interprétation par les différents acteurs et produisent dès lors de nouveaux lieux de contestations (Rose 1996). Dès lors, il convient de se demander dans quelle mesure les responsabilités imposées par l'État sont acceptées ou non par les différents acteurs qu'il cherche à gouverner. Comment cette répartition étatique des devoirs est-elle perçue et mise en pratique par les associations des personnes en situation de handicap locales et par leurs membres ? La prochaine section tente de répondre à cette question à partir du cas de *Reaction*, une petite association locale de Mitchell's Plain.



## 1.4 Les associations comme prise de responsabilité collective

*Reaction* a été initiée par des personnes en situation de handicap pour les personnes en situation de handicap. De ce fait, l'organisation s'inscrit dans la continuité de DPSA au lieu de reproduire la hiérarchie entre 'clients' et assistantes sociales des anciennes associations. Les dirigeants de *Reaction* s'opposent d'ailleurs à cette hiérarchie traditionnelle sur base du principe d'autonomisation. *Reaction* n'a donc pas de clients, mais rassemble des 'membres' dont l'activité quotidienne constitue la force de travail du groupe. Deux profils de membres peuvent ainsi être distingués : les travailleurs bénévoles, qui s'investissent dans l'organisation quotidienne, et les adhérents, qui se retrouvent lors des activités sociales. Les réguliers habitent souvent près du bureau de *Reaction* ou disposent d'un moyen de transport personnel. Certains peuvent tout de même voyager sur de longues distances. Zama, un Africain d'une trentaine d'années vivant dans Khayelitsha, est devenu boiteux et a perdu une partie de sa capacité de concentration à la suite d'un accident de voiture. Il parcourait néanmoins à pied la dizaine de kilomètres qui séparaient son domicile du bureau de l'association, deux à trois fois par semaine. Si les travailleurs bénévoles se rendent régulièrement au bureau comme Zama, la majorité des adhérents ne se rencontrent que ponctuellement. Dès lors, l'impact de *Reaction* dans la vie quotidienne en tant que réseau social reste limité pour cette seconde population.

Les objectifs de *Reaction* consistent à conscientiser la population vis-à-vis du handicap et à rendre ses membres plus autonomes (*empowered*). Les activités menées par le groupe peuvent être classées dans cinq domaines. Premièrement, l'association propose des services à la personne. Il s'agit par exemple de construire une rampe d'accès ou d'aider l'individu à monter une petite affaire. À l'inverse d'organisations plus larges telles qu'APD ou QUASA, *Reaction* n'assiste pas ses membres dans l'accès aux aides étatiques. Peut-être est-ce dû à l'identité des membres, atteints de déficience depuis plusieurs années, ou au manque de relations des bénévoles dans les administrations. Deuxièmement, *Reaction* facilite l'accès de ses membres à différentes formations ou autres contrats de travail. Troisièmement, l'association organise des activités sociales : karaokés, *braais*, week-ends pour participer à des courses en chaise roulante, *etc.* Quatrièmement, elle est présente dans le domaine médical, soit pour informer les patients du WCRC, soit pour former des étudiants de l'Université du Cap (UCT, *University of Cape Town*). Enfin, le groupe souhaite conscientiser le public autour de la question du handicap. Ainsi, une dizaine de présentations auprès d'écoles de la zone ont été réalisées en 2016 grâce à un financement externe. Cette dimension implique aussi une mobilisation politique. Les bénévoles s'attachent alors à s'informer sur la législation en vigueur ou à protester lorsque celle-ci ou sa mise en pratique leur semble inadéquate.

En pratique, les véritables fondateurs s'identifient difficilement, car chacun se targue d'être à l'origine de cette initiative pour valoriser sa place au sein du groupe. Quoi qu'il en soit, il semble généralement accepter que l'association soit l'héritière d'une première tentative de collectivisation quelques années

auparavant, sous le nom d'*Action*. Un autre élément qui fait aussi consensus reprend le lien entre cette initiative et le centre de rééducation de Mitchell's Plain. Les différents fondateurs d'*Action* s'y seraient rencontrés, y auraient été formés en tant que *peer supporters*<sup>27</sup> et auraient par la suite monté un projet commun avec les encouragements du personnel. Les différents membres d'origine s'étaient également croisés au sein d'associations qu'ils avaient tous fréquentées, plus ou moins assidument. Le projet de la nouvelle association était le produit de leur mécontentement vis-à-vis des structures officielles. Celle-ci devait offrir à ses membres une plateforme de revendications et des occasions financières.

À la création d'*Action*, des problèmes légaux sont apparus pour enregistrer l'organisation comme Association sans but lucratif (ASBL). L'acquisition de compétences administratives représente donc la première difficulté pour les organisations constituées par le bas. En outre, des conflits ont émergé entre les membres d'*Action*. La conjugaison de ces deux problèmes a entraîné la fermeture de l'organisation. L'échec d'*Action* montre la nécessité de se professionnaliser, même pour les petites associations. Synthétiquement, la professionnalisation est associée en sciences sociales à la reconnaissance par l'État d'un groupe de personnes, pour leurs capacités à traiter d'un problème donné ou de prodiguer un service spécifique. Eliot Freidson (1984) définit la profession comme « un groupe élémentaire de personnes exerçant un ensemble d'activités d'où elles tirent la majeure partie de leur subsistance » (1984 : 81). Pour qu'il y ait profession selon Freidson, il faut également que ces activités fassent l'objet d'un monopole accordé par l'État, ce qui entraîne une fermeture du marché aux autres groupes. Plus récemment et en opposition partielle avec le mouvement américain d'interactionnisme symbolique dont Freidson fait partie, la sociologie française des groupes professionnels<sup>28</sup> souligne la difficulté à séparer professionnels et non-professionnels, dans la mesure où chaque acteur est engagé dans la lutte pour la légitimité et la reconnaissance offerte par l'État. Ces auteurs abordent alors les « groupes professionnels » comme des groupes dynamiques. Plus exactement,

« ce sont des processus historiques de segmentation incessante, de compétition entre segments, de « professionnalisation » de certains segments et de « déprofessionnalisation » d'autres segments, de restructuration périodique sous l'effet des mouvements du capital, des politiques des États et des actions collectives de ses membres » (Dubar 2003 : 58).

Cette approche suppose à la fois la flexibilité et l'historicité des groupes professionnels et de leurs segments, ainsi que de leur auditoire, à savoir les destinataires des tentatives de légitimation entreprises par les différents groupes (Abbott 2003). Une telle perspective semble mieux décrire la situation sud-africaine que l'approche de Freidson, car elle permet de comprendre la professionnalisation des associations locales malgré l'existence de groupes plus influents ainsi que les relations entre les petites et les grandes organisations.

---

<sup>27</sup> Personnes en situation de handicap qui ont suivi une formation et sont intégrées au sein des centres de rééducation ou d'associations. Ils motivent et conseillent les personnes en situation de handicap à partir de leur expérience personnelle (voir chapitre 2 et 6).

<sup>28</sup> Voir Dubar (2003) pour un exposé historique de l'émergence de ce champ disciplinaire.

Quelques années après la fermeture d'*Action*, un petit nombre de ses anciens membres décidèrent de mettre en place *Reaction*. Pour lancer cette seconde initiative, les bénévoles ont recouru à un soutien extérieur, également lié au WCRC. Paul, un kinésithérapeute en chaise roulante qui travaillait sur le programme des *peer supporters*, les a mis en contact avec une association déjà enregistrée en tant qu'ASBL, ce qui a permis à *Reaction* de soulever des fonds. Cependant, le mécontentement des bénévoles grandissait, car une partie des sommes récoltées était prélevée par l'association tutrice. Fatigués de ce parrainage coûteux, les organisateurs de *Reaction* ont entrepris les démarches administratives pour obtenir le statut d'ASBL indépendante, ce qui devait leur ouvrir l'accès direct aux financements gouvernementaux et aux aides ponctuelles d'entreprises. Cette démarche nécessitait une technicisation et une restructuration de *Reaction*.

Durant la réunion du 4 juin 2014, l'élection des membres du comité de direction de *Reaction* a été abordée. Le président expliquait qu'ils souhaitaient nommer des gens de la communauté tels que leurs parents. Paul voulait plutôt privilégier des personnes qui avaient des contacts ou qui connaissaient le système. « S'ils élistaient leurs parents », disait-il, « les membres de l'association resteraient là où ils étaient déjà, car c'était là que se trouvaient leurs parents ». Paul a alors proposé deux personnes : la première était particulièrement douée dans l'écriture des demandes de financement, la deuxième était l'ancienne directrice de la branche du Cap d'une organisation nationale. D'autres noms ont été cités par les personnes présentes, dont un seul convenait pour Paul ; les autres personnes étaient trop occupées pour être utiles. Le sujet a été clôturé lorsque Paul a suggéré de rédiger une lettre d'invitation à une journée de présentation de *Reaction* afin de savoir qui serait intéressé par la position. (Notes de terrain).

Devenir une ASBL reconnue par l'État nécessitait donc de modifier la structure de *Reaction*. Cet objectif a cependant suscité une réflexion plus profonde sur l'identité et les priorités du groupe. D'un côté, le président défendait la représentativité et l'ancrage local de *Reaction*. Nommer des membres de leur entourage et des habitants de Mitchell's Plain au sein du comité de direction soulignait la proximité de l'association avec ses racines. Environ quatre mois avant cette réunion, le président m'avait parlé de l'extension de l'organisation : le nombre de membres avait doublé avec l'ouverture d'une nouvelle branche dans Delft, passant de 40 à 80 membres. Toutefois, il voulait éviter de trop élargir le groupe, pour conserver une relation personnelle avec les adhérents et répondre au mieux à leurs besoins. À cette perspective, Paul opposait une démarche plus carriériste visant à professionnaliser l'association, alors considérée comme un tremplin social et économique pour ses affiliés. Par conséquent, la professionnalisation a engendré des tensions entre légitimité par le bas et reconnaissance nationale, tensions qui pourraient à terme éloigner les actions du groupe des demandes émises à sa base, tel qu'on l'a observé chez DPSA. Finalement, ne recevant pas de réponses positives des individus sollicités, un petit nombre de membres a été désigné pour occuper les postes à pourvoir.

Dans les groupes de malades, la professionnalisation est souvent liée à une médicalisation. Probablement en raison de l'histoire du secteur sud-africain du handicap, cette tendance y paraît moins présente qu'ailleurs, comme dans les associations pour le sida (Robins 2008). Toutefois, la dimension médicale resurgit pour légitimer les pratiques individuelles des *peers supporters*. Pour ceux-ci, chaque

rencontre avec un professionnel médical offre l'occasion de se renseigner sur leur condition. Paula (*Coloured*, la soixantaine) était *peer supporter* depuis de nombreuses années. Issue d'une famille de sept enfants, elle avait grandi avec un père blanc et une mère *coloured* dans un Cap ségrégué. Elle souffrait de dystrophie musculaire depuis sa naissance et avait été scolarisée dans un établissement spécialisé pour les aveugles de Wynberg<sup>29</sup>. Elle avait ensuite cessé ses études à la mort de ses parents afin de s'occuper de ses deux plus jeunes frères. Lorsque ceux-ci avaient fini leurs parcours scolaires, Paula avait complété son cursus secondaire et entrepris une formation d'assistante sociale. Elle avait aussi rejoint APD, association pour les personnes en situation de handicap physique puis s'était formée au *peer supporting*. Plus tard, elle a aidé à former *Action* puis *Reaction*.

Les membres de *Reaction* m'ont appris qu'un doctorant en kinésithérapie devait leur rendre visite aujourd'hui afin de réaliser un *focus group* sur les pratiques sportives des personnes atteintes de lésion médullaire. [...] Tandis que nous attendions la venue d'autres participants, les personnes présentes ont interrogé le doctorant sur les exercices utiles pour améliorer la motricité. Le doctorant a précisé à Paula que les exercices de renforcement n'étaient pas bons pour elle. En raison de sa dystrophie musculaire, ses muscles étaient déjà trop courts : les renforcer n'entraînerait qu'une contraction supplémentaire. À l'inverse, il lui conseillait des exercices d'assouplissement ou de yoga pour allonger les muscles. Tandis que le doctorant prenait la parole, les autres personnes s'étaient tus et écoutaient avec attention, alors qu'un peu plus tôt elles riaient encore. (Notes de terrain, le 12 novembre 2014).

L'intérêt pour la médecine est prégnant chez les *peer supporters* comme Paula, car ils peuvent réutiliser certaines connaissances auprès de leurs clients en s'appropriant une part de l'autorité et de la légitimité de la discipline. Selon Steven Robins (2008), le partage des connaissances médicales dans les associations de patients atteints du sida démocratise la science et contribue à la prise de décision raisonnable par des patients informés – devenus citoyens responsables. Les associations pour le handicap jouent un rôle identique auprès de leurs membres, bien que cette fonction semble arriver seconde, derrière la promotion des droits des personnes en situation de handicap.

Professionnaliser l'association nécessite d'adopter un schéma structurel particulier, de développer des compétences spécifiques, mais aussi de fidéliser ses membres. Les raisons en sont financières, puisque chaque affilié paie une cotisation mensuelle, ainsi que structurelles, car les bénévoles sont les acteurs qui concrétisent les activités de *Reaction*. L'entrée dans le secteur associatif des personnes en situation de handicap locomoteur de Mitchell's Plain se fait principalement par le bénévolat, soit en suivant des amis déjà engagés, soit en apprenant l'existence d'une organisation par le biais d'une structure médicale. Plusieurs dimensions non exclusives conduisent à la mobilisation. Tout d'abord, la dimension sociale du bénévolat est essentielle. Si beaucoup de bénévoles cherchent avant tout à occuper leur temps libre, l'expérience partagée permet aussi de développer une nouvelle conscience de soi. En d'autres mots, la vie associative limite l'isolement social autrefois considéré comme inévitable. Deuxièmement, ces affiliations procurent des avantages matériels : des opportunités d'emplois, des

---

<sup>29</sup> Quartier du Sud de la ville, à environ 15 kilomètres à vol d'oiseau de Mitchell's Plain.

services réservés aux membres ou une amélioration de la mobilité. En outre, les associations procurent un réseau par lequel peuvent transiter soutien et information. Cette dimension explique sans doute la forte proportion d'hommes avec une famille à charge dans cette catégorie. À l'inverse, peu de mères de famille ont rejoint l'association. De leur côté, les femmes célibataires s'intéressent aux opportunités financières, mais l'aspect économique paraît moins crucial dans leurs cas. Puisqu'elles ne subviennent qu'à leurs propres besoins, elles se contentent souvent de contrats à durée déterminée. Troisièmement, la visée activiste et la volonté de (re)construire le pays sont également mentionnées.

Durant l'année 2016, l'association a connu un retrait important de membres pour des raisons diverses. Un premier litige portait sur l'utilisation des ressources de l'association, principalement la camionnette. Ainsi, John critiquait l'usage personnel qu'en faisait le président lorsqu'il rendait visite à sa mère, alors que les adhérents devaient payer leur transport lors des activités de groupe. Au-delà de cette capture des ressources collectives par les dirigeants de l'association, une seconde source de tension résidait dans les gains personnels que certains membres actifs obtenaient par le biais de l'association. Ce dernier point constituait une source de contentieux dès mon arrivée et l'est resté tout au long de ma recherche. Pourquoi le président recevait-il les paiements sur son compte plutôt que sur celui de l'organisation ? Pourquoi un autre membre était-il rémunéré pour organiser un atelier de travail en partenariat avec une autre association ? Les exemples ne manquent pas pour démontrer les conflits associés à la dimension financière. Le contexte de suspicions des membres les uns envers les autres explique dès lors certains désengagements. D'autres bénévoles déploraient l'amateurisme de l'organisation, incapable de produire un revenu stable pour ses travailleurs, et le manque de renouvellement de ses recrues. Enfin, certains mentionnaient comme raison de leur départ des contraintes matérielles, telles que le manque de transport pour se rendre au bureau, ou des problèmes personnels avec d'autres membres.

Ce retrait massif s'est traduit de plusieurs manières. Les désaffiliés qui ne recherchaient pas activement un revenu supplémentaire ont quitté le secteur associatif. Ceux qui au contraire désiraient un revenu supplémentaire ont rejoint d'autres associations ou ont tenté de fonder un nouveau collectif. À ma connaissance, cette dernière option n'a jamais été couronnée de succès et ceux qui s'y étaient engagés ont finalement choisi de réintégrer une association déjà existante – *Reaction* ou une autre. Pour *Reaction*, la désertion d'un grand nombre de ses membres a entraîné de nombreux problèmes, au point que certains avaient prédit la fermeture de l'association. Toutefois, le président a lancé une campagne de recrutement, en s'adressant aux patients du WCRC ainsi qu'en élargissant les critères d'acceptation – qui limitaient jusqu'alors l'adhésion aux personnes en situation de handicap physique. Cette décision a été mal perçue par certains membres, qui l'ont interprétée comme une tentative de 'racolage' et une perte de spécificité dans les actions menées. Mais l'organisation a reformé peu à peu sa base bénévole. En outre, elle a obtenu plusieurs contrats pour ses membres auprès des administrations, ce qui a renforcé son attractivité. Lors de mon dernier séjour en avril 2017,

l'association existait toujours. Dans ce contexte, quelle position les membres de *Reaction* adoptent-ils vis-à-vis des autorités sud-africaines ? Pour répondre à cette question, il convient de séparer les activités de l'association entre les services directement rendus aux personnes et les pratiques de mobilisation, car les bénévoles présentent des réponses contrastées sur ces deux points.

#### 1.4.1 La provision de services en réponse au déficit étatique

En Afrique du Sud, le bénévolat est parfois présenté comme la mise en application de la valeur africaine d'*Ubuntu*<sup>30</sup>. Dans Mitchell's Plain où la majorité de la population est *Coloured*, ce terme zoulou est peu employé. Le bénévolat y est avant tout perçu comme une manière de répondre aux besoins de certains citoyens délaissés par l'État ou par les organisations plus larges et moins actives dans les quartiers périphériques tels que Mitchell's Plain. Ainsi, un membre de *Reaction* décrivait cette association comme une initiative de mécontents qui souhaitaient faire bouger les choses. Pour ce faire, ils proposaient des services qui auraient dû, selon eux, être pris en charge par l'État, mais ne l'étaient pas. À l'inverse de la politique des responsabilités partagées défendue par le WPRPD, les membres de *Reaction* souhaitaient un État social étendu, qui s'impliquait directement dans l'existence de ses citoyens, autrement dit un État tel qu'il existait avant la privatisation des services dans les années 1970, mais qui leur était alors inaccessible en raison des politiques racistes. Le sentiment d'abandon actuel est donc partiellement induit par l'espoir qu'avait suscité la mise en place de la démocratie. Chez les *Coloured*, ce sentiment s'exprime par une certaine rancœur vis-à-vis des politiques de discrimination positive pour les Noirs, qui sont souvent restreintes à la population africaine. Le sentiment étudié par Mohammed Adhikari dans son ouvrage, *Not Black enough, not White enough* (2005), était également exprimé sur mon terrain, où il se résumait comme suit : « Sous l'apartheid, l'État s'intéressait aux Blancs. Maintenant, il ne privilégie plus que les Africains. Mais personne ne se soucie des *Coloured* ». Dans certains cas, une certaine nostalgie pour l'apartheid semblait même apparaître. Jacob Dlamini (2010) affirme que ce sentiment nostalgique ne touche pas que les Blancs et les *Coloured*, mais se perçoit également dans les townships africains.

Dans le secteur du handicap, cette position critique vis-à-vis des autorités sud-africaines et de leur 'pacte social' ne se limite pas aux membres contestataires de *Reaction*. Dominique, un homme *coloured* d'une cinquantaine d'années, avait été paralysé après une attaque au pistolet alors qu'il livrait des magazines pour son travail. Il avait alors 26 ans et vivait déjà avec celle qui deviendrait sa femme quelques années après l'accident. Trois ans après l'agression, Dominique avait participé à un atelier de travail protégé (*protective workshop*), mais s'était lassé de cette activité. Par des amis, il avait appris l'existence de DPSA et avait mis en place une branche locale dans Mitchell's Plain sous la forme d'une équipe masculine d'handibasket. Dominique et les membres de DPSA proposaient aussi des

---

<sup>30</sup> Maladroitement traduit par le terme d'humanité, l'*Ubuntu* suppose une reconnaissance de la valeur humaine et de la nécessité des liens sociaux. Il s'agit donc d'une éthique sociale et morale qui prône la solidarité, la justice et le dévouement.

stages de sport pour les enfants durant les vacances scolaires. De manière épisodique, Dominique soulevait des fonds privés pour construire des rampes d'accès dans le quartier et assurer une soupe populaire en hiver. À cela, il ajoutait des activités de sensibilisation sur le handicap et des formations diverses. Il avait également décroché un contrat avec l'administration pour donner des courts de sports dans plusieurs écoles. Tandis que nous nous promenions dans le centre de Mitchell's Plain, Dominique m'a désigné une affiche reprenant le slogan de la ville, « *the city works for you* », en commentant : « *actually, we work for the city!* » Ainsi, même dans les associations instituées, les représentants des branches locales se sentent parfois délaissés et critiquent les conséquences des politiques publiques d'aide indirecte, de décentralisation et de communautarisation.

Néanmoins, tous les rôles attribués par l'État aux associations ne sont pas contestés. Deux exceptions sont à relever. La première concerne l'expertise développée par certaines personnes en situation de handicap pour aider leurs pairs, qu'il s'agisse de *peer supporters* ou simplement de bénévoles. Dans ce cas, l'expertise est légitimée par l'expérience personnelle du handicap qui n'est remplaçable par aucune autre. Ce point est approfondi dans le chapitre 2. Ensuite, les associations se placent également au centre de la scène publique comme mouvements de revendications et de mobilisations vis-à-vis des instances publiques. Dans ce cadre précis, elles endossent complètement la fonction qui leur est confiée. Le point suivant s'intéresse à cette dynamique en analysant la nature des demandes de *Reaction* ainsi que la manière dont ses membres portent leurs requêtes sur la scène publique.

### 1.4.2 La mobilisation : Insurrection ou coopération ?

La mise en place de MyCity bus\*, nouveau système de transport au Cap, a largement été suivie par les membres de *Reaction*. À l'ouverture de la ligne de Mitchell's Plain le 5 juillet 2014, un petit groupe d'entre eux a voulu se rendre dans le centre-ville grâce aux nouveaux bus. Malheureusement, l'un d'entre eux est tombé alors qu'il tentait de se hisser sur la plateforme au moyen de sa chaise. À la suite de cette mésaventure, les membres de *Reaction* n'ont plus tari à ce sujet : les bus étaient mal pensés tant au niveau de l'accès que de la sécurité. En outre, ils ne pouvaient contenir qu'une seule chaise roulante ce qui rendait tout voyage en groupe impossible ou extrêmement long. L'association a alors organisé une marche légalisée dans le centre de Mitchell's Plain en 2015. Après cette démonstration, une commission a été constituée en juin 2015 pour répondre à leurs demandes. Il en est ressorti qu'un test serait réalisé avec un bus ayant la capacité de transporter trois personnes en chaise roulante à la fois. Ce bus voyagerait sur plusieurs lignes afin de toucher un maximum de personnes. L'association de *Reaction* a également été contactée par le propriétaire d'une compagnie de minibus, qui souhaitait faire don à l'association d'une fourgonnette adaptée après avoir lu un article de journal sur la marche.

Dans ce cas-ci, *Reaction* militait pour l'amélioration d'un service en place. Les manifestations liées à la provision de services publics en Afrique du Sud sont légion. À en croire James Ferguson (2015), la multiplication de ces protestations contribue à une transformation de la nature des revendications

sociales dans le pays. Au lieu de revendiquer l'égalité et des droits formels, les citoyens réclameraient désormais des biens consommables et l'accès à des services tangibles, tels que le logement, l'électricité, l'eau courante ou un transport adapté dans mon exemple. L'auteur américain pointe ainsi l'échec des principes de non-discrimination et des politiques sociales actuelles :

« *The demand that is, is not for "equality"; it is for a proper share of things to be distributed to those who ought to have them. It is not a demand for a "right" to such a share, it is a demand for the share itself (a house, not the right to a house)* » (Ibid.: 49).

Ces dynamiques sont présentes dans l'exemple de cette marche, mais au-delà de celles-ci *Reaction* semble aussi et surtout militer pour participer à l'amélioration de ces services. Il ne s'agit pas d'attendre une solution décidée par les administrations, mais de partager leur point de vue et de contribuer à la résolution du problème. Ainsi, la manifestation a ouvert le dialogue et la révision des politiques d'accès pour les bus. Si tous les problèmes mentionnés n'ont pas été résolus (voir p.238-239), l'objectif de *Reaction* était rempli grâce à la négociation entamée.

Dans certains cas, les demandes pour les services sont plus individuelles que collectives. Gerard (*coloured*, la quarantaine) était né dans Mitchell's Plain où ses parents, l'un blanc et l'autre *coloured*, s'étaient installés en raison des politiques de l'apartheid. À 16 ans, il avait rejoint un gang de rue à la suite d'une agression commise sur sa mère. Gerard avait ensuite quitté l'école avant d'avoir obtenu son diplôme et avait trouvé du travail dans le bâtiment, cumulant son salaire et les gains du gang. Avec le temps, Gerard avait été condamné et incarcéré à plusieurs reprises ; il avait d'ailleurs fini par rejoindre l'un des gangs de prisonniers<sup>31</sup>. Finalement relâché, Gerard avait poursuivi ses activités jusqu'à un certain soir lors duquel une bagarre avait dégénéré : attaqué par armes à feu puis par armes blanches, Gerard avait été partiellement paralysé. Depuis son accident, Gérard avait été tour à tour membre de QUASA, de DPSA et de *Reaction*. Il avait également travaillé pour l'organisation *Motivation Africa* et avait été bénévole au WCRC. Diverses raisons expliquent ses différentes affiliations. Gérard était parvenu à trouver un poste salarié au sein de *Motivation Africa*, mais le groupe avait fermé quelques années plus tard. Il avait également quitté le WCRC par manque de certificats nécessaires pour être rémunéré. Dans le cas de DPSA, Gerard ne supportait plus la manière inéquitable dont l'argent était réparti. Enfin pour QUASA, le transport représentait le principal problème. Déçu de ces différents groupes, Gérard avait participé à la création de *Reaction*.

Lorsque j'ai rencontré Gerard, il vivait avec sa femme et leurs deux enfants dans un bungalow, à l'arrière de la maison familiale. Depuis 13 ans, Gerard était inscrit sur la liste d'attente pour un logement subventionné par l'État et, en 2014, il avait appris que la maison numéro 32 au sein du projet

<sup>31</sup> En Afrique du Sud, les gangs de rues et les gangs de prisons sont des structures différentes, bien qu'elles se recoupent en partie. Ainsi, les *Americans*, l'un des plus grands gangs au Cap notamment connu pour son trafic de drogue, est majoritairement composé des 26, un des gangs de prisons. Toutefois, de nombreux membres ne font pas partie de cette seconde organisation. En ce sens, l'emprisonnement représente souvent pour de jeunes malfaiteurs une radicalisation de leur criminalité. Le film *Noem my skollie* (2016) de Daryne Joshua raconte cette histoire. (Voir aussi Jensen 2008, Steinberg 2004 et Pinnock 2016).



urbain de Pelican Park – une zone à environ dix kilomètres de Mitchell's Plain – lui avait été attribuée. Après vérification, Gerard a cependant découvert qu'aucun logement n'était enregistré sous ce numéro. Il a partagé son amertume avec moi :

« 'Cause some people have houses now that have been waiting for less long than me. You need to make sure that the list<sup>32</sup> will be followed. People under 35 years old should not have houses cause they were not there during the struggle, while we, people who have fought for our human rights and everything, we are still living in bungalows and so on. Now who are you to come and tell me that 22-years-old is living in a house, while I am still living in a bungalow, using a bucket system [to shower]? » (Focus group, 5 Mai 2014).

Dans cet extrait, Gerard réaffirmait les règles représentées par l'ordre de la liste, mais il mobilisait aussi une autre logique, celle du mérite. On retrouve dans ces propos la mention des droits de l'homme qui doivent *in fine* se matérialiser, dans ce cas par un logement décent. Cet énoncé n'est pas sans rappeler la phrase désormais célèbre en Afrique du Sud du porte-parole officiel de l'ANC : « *I didn't join the struggle to be poor* » (Smuts Ngonyama, repris dans Posel 2010 : 157). En d'autres termes, la libération politique devrait s'associer à un bien-être matériel d'autant plus pour ceux qui, comme Ngonyama et Gerard, avait pris une part active à la résistance.

Une certaine similitude apparaît entre ces demandes et la citoyenneté biologique qui, elle non plus, ne repose pas sur le principe d'égalité, puisqu'elle affirme la nécessité de prodiguer des services particuliers à une population vulnérable. Ce faisant, elle repose moins sur des droits que sur l'accès à des avantages matériels. On retrouve aussi l'approche substantive défendue dans la Constitution. La différence repose toutefois dans celui qui émet cette vision. Dans un cas, la Constitution délimite la portée de l'égalité substantive en fonction des ressources, dont l'État dispose pour supporter les mesures imaginées. À l'inverse, les requêtes étudiées par Ferguson (2015) sont effectuées par des citoyens impatients que les promesses faites par la démocratisation se concrétisent enfin dans leur quotidien. Dans ce contexte, Ferguson fait référence au discours émergent de la propriété, selon lequel les citoyens sud-africains posséderaient une partie de la richesse nationale et devraient dès lors accéder à des ressources supplémentaires (*Ibid.*). Cette maison, semblait défendre Gérard, lui était due de par son implication dans le *struggle*. Par contre, les *born free*\* et ceux qui ne s'étaient pas révoltés contre le régime raciste ne méritaient pas – autant que lui – les aides du gouvernement. En d'autres termes, Gérard instaure une hiérarchie entre les bénéficiaires de l'État en raison des limites des ressources étatiques. Cette remarque est importante au vu du contexte dans lequel elle fut défendue, contexte caractérisé par la croissance de l'écart générationnel. En effet le mouvement estudiantin *Rhodes Must Fall*, pour la décolonisation des universités sud-africaines, a débuté un an plus tard. Mais quelle place les organisations jouent-elles dans ces demandes individuelles ?

Gerard a tenté de mobiliser les bénévoles de *Reaction* pour dénoncer la gestion du projet de Pelican Park et le non-respect du quota de personnes en situation de handicap parmi les futurs résidents. Dans

---

<sup>32</sup> Il existe une liste d'attente pour bénéficier des subventions étatiques de logement (voir chapitre 4).

un premier temps, les membres de *Reaction* ont imaginé d'attaquer le gouvernement en justice. Ce choix légal, promu par le WPRPD, a toutefois été abandonné au vu des difficultés de la procédure. Les organisations telles que *Reaction*, qui ne disposent que d'un réseau et d'une légitimité nationale limitée, craignent d'être assommées sous la paperasse et les nuances juridiques. Les membres ont alors contacté une organisation d'avocats pour leur demander de défendre le cas *pro bono*, mais ces associations spécialisées dans le droit rencontrent également des difficultés. La présidente du Conseil national pour les personnes en situation de handicap physique en Afrique du Sud (NCPDPSA, *National Council for Persons with Physical Disability in South Africa*) m'a expliqué être régulièrement contactée par des avocats qui désirent s'informer sur la législation et la jurisprudence relatives au handicap. Ce vide juridique, mis en évidence dans le WPRPD, se retourne contre les personnes en situation de handicap qui considèrent souvent la justice inutile et impuissante. Cette impression est renforcée par la désillusion générale vis-à-vis du système judiciaire sud-africain au sein duquel, comme ailleurs, la popularité et la richesse influencent les jugements rendus.

L'abandon des mesures judiciaires a fait place à l'idée d'une manifestation dans la rue. Les préparatifs ont commencé : « Il faut être prêt à dormir sur place », me disait Gerard, « à s'attacher les uns aux autres s'il le faut ». Selon lui, il avait été approché par les autorités officielles qui lui proposaient un arrangement à l'amiable, mais il avait refusé, car il souhaitait défendre les droits de toutes les personnes en situation de handicap et dévoiler les pratiques népotiques dans les projets d'habitation sociale. La possibilité de brûler des pneus a été mentionnée à plusieurs reprises. Qu'il s'agisse de protester contre les politiques de logement ou toute autre mesure de l'État, mes interlocuteurs soulignaient ainsi la nécessité de mener des actions radicales : « il faut être bruyant pour qu'on vous entende », m'affirmait-on. Malgré cette préparation, la mobilisation prévue par Gérard n'a pas eu lieu. Lors de notre dernier entretien à ce sujet, il parlait du 'faux bon' des autres membres, mais précisait s'être bel et bien rendu seul au ministère des Habitations humaines (*Minister of Human Settlement*).

Pour faire valoir ses revendications, Gérard s'est ensuite tourné vers QUASA, une association nationale créée en 1978 qui dispose davantage de ressources que *Reaction*. Gérard en était membre depuis plusieurs années et, à la fin de l'année 2015, le président de la branche capétonienne de QUASA avait recontacté Gérard pour lui proposer un contrat de construction. Cette reprise de contact et la 'trahison' de *Reaction* ont permis à Gérard d'obtenir un partenaire plus influent. Il a abandonné l'idée de dénoncer publiquement le projet afin de dialoguer et finalement obtenir une habitation décente pour sa famille. Cette stratégie s'est avérée payante puisque, le 8 avril 2016, Gérard a emménagé dans une maison de Parkwood, située à une dizaine de kilomètres de Mitchell's Plain.

Chacune des actions envisagées par Gérard – le recours à la justice, la dénonciation publique et la médiation – représente une option légale reconnue par l'État. Elles supposent en outre la présence d'intermédiaires, à savoir les avocats, *Reaction* puis QUASA. Ainsi, malgré son mécontentement et

les menaces de violence, Gerard s'est cantonné aux registres d'action qui prônent le dialogue et il n'est pas le seul dans ce cas. La plainte individuelle de Gérard s'insère dans une problématique plus large du logement traitée au niveau collectif. Ces demandes devaient trouver une réponse dans une loi sur les besoins spécifiques en matière de logement. Discutées avec le secteur du handicap durant l'année 2015, ces dispositions ont été gelées au niveau politique, au grand damne des organisations. Des appels à la signature par différents activistes se sont alors fait entendre.

Raven (*coloured*, la quarantaine, membre de la branche DPSA de Mitchell's Plain): *Why is it that the National Minister of Human Settlement Lindiwe Sisulu d[']ont want to sign the Special Needs Housing Policy, disabled people and older persons are suffering.* (25 janvier 2015, sur les réseaux sociaux).

Dennis (commentaires): *W[h]at is DPSA doin[g] [a]bout it?*

Raven: *We were participat[ing] in drawing up the policy the Minister must just sign, that is all. She didn't even have a proper answer in parliament, when question[ed] about it. [...] We [are] taking [the issue] to the streets soon legal or illegal.*

S'illustre à nouveau l'idée selon laquelle la population sud-africaine, et plus spécifiquement les citoyens pauvres, ne pourrait pas se faire entendre dans les processus délibératifs et n'aurait donc pas d'alternatives à la manifestation. Mais à nouveau, ces menaces n'ont pas été exécutées.

J'aborde ici une question que Ferguson (2015) n'examine pas, à savoir la manière d'interpeler l'État pour concrétiser les droits formellement reconnus par la Constitution. Or, j'ai suggéré qu'il s'agit d'une responsabilité que les associations endossent en même temps que l'État la leur délègue. Malgré l'évidence d'une montée de la violence au sein d'espaces « inventés » (Miraftab 2004a) et la répression que ces mouvements subissent (Brown 2015 ; Hart 2013 ; Gibson 2011), le recours à la violence est rare dans le secteur du handicap. Comment expliquer cette différence avec le reste de la société sud-africaine ?

Tout d'abord, il convient de souligner que l'État appelle les associations pour le handicap à lutter contre la criminalité. Dans l'INDS, cette lutte était associée à la prévention contre la déficience. À la suite des recommandations de l'ONU, cette approche a été abandonnée dans le WPRPD, mais la lutte contre la criminalité y est réinsérée à travers la défense des droits des personnes en situation de handicap, plus à risque face aux maltraitements. Ce faisant, le WPRPD propose de redéfinir les violences contre cette population selon les termes de « comportements cruels, inhumains ou dégradants » établis par une convention de l'ONU (DSD 2015 : 69). Si elle participe au contexte général, cette explication paraît cependant trop ténue pour saisir l'absence de violence dans les associations pour le handicap. L'histoire du secteur peut être interrogée dans un deuxième temps. À ce sujet, j'ai montré que, malgré son opposition à l'apartheid, DPSA avait privilégié le dialogue avec le pouvoir gouvernant aussi longtemps que possible, c'est-à-dire jusqu'à cette fameuse conférence de Bloemfontein en 1986. Dans ce contexte, il est possible d'imaginer que le recours à la violence n'ait jamais été ajouté aux répertoires d'action des associations du handicap, dont le secteur privilégie les options pacifiques et légales pour obtenir les transformations souhaitées.

Néanmoins, l'interprétation que je propose repose plutôt sur l'image du citoyen en situation de handicap responsable et autonome, qui est défendue par les associations. J'ai souligné que, depuis sa création en 1984, DPSA militait pour l'accès au travail des personnes en situation de handicap afin de développer leur autonomie. Parallèlement, l'association défendait l'inclusion comme principe fondamental pour les droits des personnes en situation de handicap. Ces deux éléments associés favorisent un citoyen pleinement participatif et autonome, un individu responsable de sa propre destinée qui travaille en partenariat avec les autorités publiques. Cette représentation de la personne atteinte de déficience s'oppose également aux théories de la délinquance, qui ont marqué la question du handicap dans les années 1960-1970. Si ma proposition s'avère exacte, elle s'aligne sur les analyses de Nikolas Rose (1996, avec Lentzos 2017), pour qui la responsabilisation n'est pas seulement imposée par les pouvoirs politiques, mais est également mise en œuvre par le bas. Ces deux explications ne permettent toutefois pas de comprendre les menaces explicites du recours à la violence et à l'illégalité. Reprenons un instant les cas utilisés en début de section.

Le problème de logement de Gerard n'a été réglé qu'à partir du moment où il a accepté de dialoguer avec les autorités, grâce à la médiation de QUASA. De même, la marche de *Reaction* a servi à l'association pour débiter les discussions avec le service de transport de la ville. Par conséquent, les associations et les personnes en situation de handicap semblent privilégier les « espaces encouragés » (Miraftab 2004a) délimités par l'État. Les marches reçoivent les accords administratifs nécessaires et les revendications sont transmises à qui de droit. Cela ne signifie pas toutefois que toute contestation soit étouffée ni que le répertoire symbolique lié au *struggle* soit abandonné. La légalisation des protestations n'empêche pas le recours à des symboles présents dans d'autres protestations, tels que les chants de la période antiapartheid ou le *toyitoyi*\*. La violence fait partie de ce répertoire et fait l'objet d'une véritable socialisation en Afrique du Sud (Brown 2015). Mais dans le secteur du handicap, elle apparaît surtout sous la forme de menace afin de faire peur, sans toutefois risquer d'affecter la relation établie avec l'État. Ce faisant, lorsque des actes plus radicaux sont bel et bien accomplis, ils semblent davantage tenir d'une performance que de l'opposition pure ou de la désorganisation.

Lors de la coupe du monde de football organisée par l'Afrique du Sud en 2010, QUASA et SADA ont dénoncé le manque d'accessibilité des stades en brûlant des pneus devant le bureau de l'Association sud-africaine de football (SAFA, *South African Football Association*). Cette manifestation avait été autorisée et les feux se limitèrent à un petit tas de pneus sous surveillance, comme le montre la photo accompagnant l'article du *Mail & Guardian*. Le président de QUASA, Ari Seirlis a en outre commenté cette action dans la presse : « *[w]e burnt tyres because they are our mobility, but they cannot get us into stadia* » (cité dans Montsho 2010). En quoi cette manifestation se distingue-t-elle des précédents exemples ? Tout d'abord, le moment choisi pour protester correspond à un événement exceptionnel. Ensuite, QUASA et SADA sont deux organisations nationales très connues dans le secteur du handicap. Ces deux points aident à saisir les particularités de cette manifestation.

Premièrement, l'évènement a donné une dimension symbolique particulière aux demandes d'inclusion. James est un activiste de SADA et du NCPPD d'une cinquantaine d'années, habitant à Johannesburg.

James: *And at that point of [Nelson Mandela] dying, South Africa, once again, came together as one. This wonderful promise of the rainbow nation, for a few days, except for some booing at his funerals<sup>33</sup>. But except for that, people of South Africa were talking to each other. There was no colour. [...] We were talking together. The barriers were down. There were disabled people there [at Mandela's house]. There was everyone who felt it. Right?*

Marie: *And I was told it was more or less the same during the football cup. Everyone was supporting the South African team.*

James: *Thank you very much, that was my next point. If you were here... We were suddenly... So what we need to do is to take the energy of the world cup soccer and Nelson Mandela's passing and use that to sustain transformation.* (Entretien du 17 avril 2014.)

Pour James comme pour de nombreux autres sud-africains, ces deux évènements – la mort de Nelson Mandela et la coupe du monde de football – ont vu s'effacer temporairement les distinctions ethniques, raciales, religieuses et politiques face à une identité nationale commune. Cette logique est étudiée par Gillian Hart (2013) comme l'un des éléments d'une renationalisation de l'Afrique du Sud. Pour cette chercheuse, le discours de la nation Arc-en-ciel avait perdu de sa force à la fin de la 'décennie Mandela', mais certains évènements ravivent ce sentiment sur une courte période. Or, dans les deux cas, des demandes d'inclusion du secteur du handicap se sont fait entendre.

Lors de l'hommage rendu à Mandela en 2013, une centaine de chefs d'État se sont rendus au stade de Johannesburg. L'interprète Thamsanqa Jantjie devait traduire les discours en langage des signes pour les malentendants, présents dans le stade ainsi que devant leur téléviseur (voir photo). Toutefois les gestes de l'interprète étaient confus et ont plongé les spectateurs dans l'incompréhension. Son comportement a déclenché un scandale signalé par les associations des personnes en situation de handicap. Il a d'abord été rapporté qu'il avait agi sous l'effet de l'alcool, mais Thamsanqa Jantjie a expliqué souffrir d'une condition psychologique particulière. Dans tous les cas, les associations ont dénoncé une fois encore le manque de respect envers les personnes en situation de handicap et l'absence de mesure efficace pour répondre à leurs besoins spécifiques. La vice-ministre des Femmes, des Enfants et des Personnes en situation de handicap a répondu de manière mitigée à ces reproches :

*«I don't think as a country we need to first jump and say that we are embarrassed. I don't think we should be. Because as a country, a mistake happened while we were trying»* (cité dans De Wet 2013).

Les messages envoyés durant ces deux évènements prônaient l'inclusion des personnes en situation de handicap. Quel meilleur moment en effet pour rappeler l'exclusion des personnes en situation de handicap que ceux où la citoyenneté sud-africaine, l'appartenance au pays et la diversité de la Nation sont fêtées par le reste de la population ? Ce message est identifiable dans les commentaires de Seiris :

---

<sup>33</sup> James fait ici référence aux huées qui furent dirigées contre le Président Jacob Zuma lorsqu'il tint son discours pour la cérémonie d'hommage à Nelson Mandela.

« [w]e do not want to disrupt the World Cup events. It might be the first and last for Africa in our lifetime. We want to be part of it. I hope from this protest something will be done for people with disability. » (cité dans Montsho 2010).

Le secteur du handicap a donc capturé ces moments clés pour réaffirmer sa vision du bien commun, à savoir une société accessible et bienveillante. Les revendications ne sont pas spécialement violentes, mais elles empruntent un registre symbolique fort. Brûler des pneus dans le contexte sud-africain ne peut que rappeler le rituel du collier (*neklacing*). Utilisée durant le *struggle*, cette pratique servait à punir les délateurs ou les opposants dans les townships en mettant le feu à un pneu précédemment placé au cou des suppliciés – rituel réutilisé durant les attaques xénophobes depuis 2008. Loin de ces mises à mort, le feu est utilisé par QUASA comme symbole, celui du mécontentement des personnes présentes, et se distingue d'autres protestations cataloguées comme violentes et illégales par l'État.

Deuxièmement, l'identité de ceux qui manient ce symbole paraît tout aussi importante pour comprendre le contexte. Nous avons relevé la dimension nationale des associations qui ont brûlé ces pneus devant le bureau de la SAFA. Mais qui en est membre ? Ari Seirlis, l'un des meneurs de QUASA qui se trouve au premier plan sur la photo, a fait des études de marketing à l'Institut de Technologie de Durban et a dirigé sa propre entreprise durant 8 ans, avant d'obtenir un emploi rémunéré dans le secteur du handicap. Pour ses loisirs, il s'adonne à la plongée, au rugby, à la moto et à la pêche. Son parcours est donc très différent des membres de *Reaction*, dont la majorité ne dispose ni de voiture ni d'emploi stable. Les causes défendues de part et d'autre illustrent ces différences, bien qu'elles relèvent dans tous les cas du principe d'inclusion. Alors que les requêtes de *Reaction* touchent à des services quotidiens de première main – le logement, le transport, *etc.* –, l'accès au stade de football est demandé par une population plus nantie, capable de s'offrir le billet d'entrée. On retrouve donc au sein du secteur du handicap les fortes différences socio-économiques sud-africaines, qui ont poussé l'ancien Président Thabo Mbeki à parler de deux nations sud-africaines distinctes (cité dans Seekings & Nattrass 2001). Ces différences exacerbent la diversité de l'expérience de la déficience et engendrent une variété de revendications vis-à-vis de l'État. J'ai déjà mentionné la force médiatique de la demande de SADA. Par effet miroir, cette remarque illustre la faiblesse de la voix de *Reaction* et, par conséquent, de ses membres habitant dans les townships. En effet, ces divisions sont renforcées par les obstacles à la professionnalisation et à la nationalisation des petites organisations locales, telles que nous je les ai décrites précédemment. Ces différences influencent aussi le type de services qui sera proposé par chaque groupe et la portée de cette aide au niveau individuel. On comprend alors mieux la nécessité pour les habitants des Cape Flats de diversifier leurs affiliations.

En conclusion, on observe en Afrique du Sud l'émergence de demandes pour la réalisation concrète des droits obtenus après 1994, à laquelle le secteur du handicap participe. La nature et l'impact de ces requêtes varient toutefois en fonction de l'identité des contestataires et des groupes qui les soutiennent. Ainsi, une différence apparaît dans le secteur du handicap entre les associations nationales plus nanties

et les petites organisations locales qui tentent de se professionnaliser. Tandis que les premières s'emparent d'événements nationaux pour faire entendre leurs requêtes, les membres des secondes sont plus méfiants face aux processus participatifs et aux espaces « encouragés » dans lesquels ils peinent à faire entendre leur voix. Malgré ces difficultés, les protestataires semblent peu – sinon jamais – recourir à la violence, qui caractérise tant d'autres mouvements de revendications sud-africains. Les actes les plus 'radicaux' que j'aie documentés tenaient davantage du symbole et étaient utilisés par les associations mieux installées, dont la respectabilité et la relation à l'État ne sont plus mises en cause. Il semble nécessaire de préciser que cette démarche privilégiant le dialogue semble utile, puisque chacun des exemples introduits dans cette section a reçu une réponse de la part des autorités, même dans le cadre de demandes individuelles ou d'associations locales. Il convient toutefois de ne pas généraliser à outrance ces exemples, bien qu'ils puissent peut-être expliquer le maintien d'une opposition pacifique à l'État dans le secteur jusqu'à l'heure actuelle.

Enfin, chacune des revendications discutées mobilise un principe identitaire qui vise l'inclusion et la participation. Il est dès lors possible d'étudier ces différentes requêtes comme des manifestations pour une citoyenneté inclusive. Les demandes d'accès au stade montrent particulièrement bien la manière dont cette figure de la citoyenneté dépasse les domaines des soins et de la protection sociale, en définissant les critères d'une « bonne vie ». Ce concept de citoyenneté est donc suffisamment élastique pour englober des revendications de nature très diverses. Cela étant dit, certains militants du secteur du handicap cherchent à se départir de ce principe identitaire. L'une de ces propositions clôt ce chapitre.

### 1.4.3 La promotion de la diversité comme rejet des politiques identitaires ?

James avait milité en faveur des droits des personnes en situation de handicap durant plusieurs années. Toutefois, il en est venu à critiquer le principe identitaire qui soutient la majorité des demandes des associations, car celui-ci entraîne nécessairement une division.

*« I took a look at the argument [...] between [Deaf South Africa] and the hearing impaired community, where DeafSA said, "we are a culture and we have a language. You must include us as one of the eleven official languages and we don't recognize assistive devices. We don't recognize the hearing impaired community. They don't exist." So it is called a separatist politic. They create a political argument to advance their cause, which is absolutely their rights, but in the process what they are doing is marginalizing a minority. »* (Entretien du 17 avril 2014).

Selon James, toute revendication identitaire nie finalement les droits et les avantages d'une autre partie de la population. Pour sortir de cette impasse, il promouvait l'idée de la diversité :

*« There is not a 'not disabled' and 'disabled' [...], there are a lot of steps in between. At some points in our lives, we will feel the experiences of being at some points on the continuum, being disabled to functionally impaired. So I said that there is no us and them. It is us equal them. We are actually them. Okay? This is a kind of philosophical, spiritual advocacy. What I said is "disability is not disability. Disability is diversity." Because of the diverse functionalities that we will experience certainly in our life »* (Ibid.).

Ce faisant, James se réappropriait le discours de la Nation arc-en-ciel défendu depuis les années 1990 et transformait sa mise en pratique. Au lieu de souligner les différences entre chacun des groupes, il tentait de démontrer les points communs entre les différentes identités présentes, afin de permettre aux revendications des groupes marginalisés de se soutenir mutuellement, plutôt que de rivaliser les uns avec les autres. Pratiquement, plusieurs actions ont été envisagées par James pour mettre en place cette nouvelle approche : l'élaboration d'un fond pour la diversité, des groupes de discussion dans les universités et le financement de différentes performances artistiques.

Dans la ligne du temps que j'ai ébauchée autour de la perception du handicap, l'approche de James semble marquer un pas supplémentaire contre le principe d'aide sociale.

*« So a lot of people are happy with the label disability because it gives them the excuse to behave like a disabled person. And in many places, it is about entitlement, it is about you only, which is really often a good reflection of the society in terms of the Black Economic Empowerment. It is time that you actually pay back the 20 years on. In 50 years time, are they still going to be historically disadvantaged? Probably yeah and they will be people who say that "I didn't asked to be born disabled so therefore you must pay for me. Because society has a certain price for its entry and I need to be able to convey equally so therefore I need to be able to do nothing and have the ability to come, you know, to be a part of it." That is not making any sense at all! » (Ibid.)*

On touche ici à la question des aides sociales et du travail. Cette question fait l'objet du prochain chapitre. Pour l'heure, il convient de conclure.

## 1.5 Conclusion

Je m'étais fixée pour objectifs, au début de ce chapitre, de comprendre la perception du handicap dans la société sud-africaine, dans le contexte du développement d'un État social et du rapport des associations aux autorités. Ce faisant, j'ai suggéré qu'à partir de 1910 l'expérience du handicap a été progressivement prise en charge par une sécurité sociale, racialement discriminante, qui mobilisait les prémisses de la biolégitimité (Fassin 1995). Dans les années 1980, les voix dissidentes des membres de SHAP puis de DPSA se sont fait entendre. Pour ces groupes, l'expérience du handicap ne pouvait se limiter aux questions de soins et de compensations financières. En plus de déracialiser ses politiques, le gouvernement sud-africain devait démanteler les structures économiques, sociales, culturelles et matérielles qui contribuaient à la marginalisation des personnes en situation de handicap. J'ai proposé de comprendre ces revendications en termes de citoyenneté inclusive pour marquer l'écart qu'elle réalise vis-à-vis de la précédente interprétation du handicap.

Ce qui donne finalement sa spécificité au cas sud-africain, c'est la simultanéité entre l'adoption officielle du modèle social, la déracialisation des aides publiques et la création du nouveau régime démocratique. Moins qu'une coïncidence fortuite, cette conjonction s'explique par la volonté de l'ANC de créer un nouveau modèle de société basé sur les droits de l'homme, la participation démocratique et l'inclusion de tous les citoyens. À l'inverse de l'épidémie de sida qui obscurcit la



liberté finalement acquise et a menacé le nouveau régime démocratique, la question du handicap se plie au cadre d'interprétations historiques proposé par l'ANC, qui célèbre l'arrivée de la démocratie et l'avènement des droits de l'homme. L'alliance entre DPSA et le nouveau gouvernement a fait plus que promouvoir le modèle social du handicap, elle a érigé ce modèle en emblème et en preuve de la Transformation sud-africaine, tandis que l'approche médicale est associée au régime ségrégationniste. Il est bien entendu que le modèle social a présenté une dimension politique pour les *disability studies* et pour les associations nationales ou internationales, qui l'ont popularisé dès sa conceptualisation. Cela dit, le cas sud-africain rappelle que les références actuelles à ce modèle doivent être scrutées dans leur contexte d'énonciation, en fonction duquel ces références peuvent soutenir des idéaux sociaux et politiques très différents des objectifs originaux des concepteurs du modèle.

Par la suite, l'histoire nationale du handicap et de son traitement politique annoncée dans les textes officiels s'est affaibli face à l'absence de transformations structurelles pour les personnes en situation de handicap, comme pour beaucoup d'autres citoyens. Par conséquent, l'expérience de la déficience continue à l'heure actuelle de nourrir un conflit de sens autour de sa véritable nature. Ce conflit, ai-je défendu, s'articule autour de la définition de l'État social sud-africain et du rapport entre cet État et ses citoyens. J'ai alors essayé de montrer que le Livre blanc adopté en 2015 propose de nouvelles réponses à ces questions. Le régime de responsabilité établi dans ce texte présente tout d'abord l'État comme le régulateur du social, et non comme son fournisseur ultime. Le pacte social imaginé, que j'ai inscrit dans le libéralisme avancé tel qu'étudié par Nicolas Rose (1996 ; Rose et Lentzos 2017), suppose l'action coordonnée des citoyens en situation de handicap ainsi que de leurs familles, associations et communautés. Chacun de ces groupes reçoit comme objectifs d'autonomiser et de responsabiliser ses membres et ses partenaires.

La vision libérale de l'État régulateur n'est toutefois pas acceptée facilement au sein du secteur du handicap. Tout d'abord, la majorité des mobilisations réalisées par les associations du handicap visent la provision de services particuliers qui s'inscrivent au-delà des anciennes questions de la protection sociale et de la santé. La nature de ces revendications varie ensuite fortement en fonction de la catégorie socio-économique des protestataires. Ce faisant, si les associations proposent bel et bien des services à leurs membres, elles le font par dépit pour combler ce qui est perçu comme un manquement de l'État. Les militants de Mitchell's Plain adoptent alors une posture nostalgique vis-à-vis de l'apartheid au moins sur deux points. Tout d'abord, au lieu de la régulation proposée par le WPRPD, ils espèrent un État social encore pleinement actif. Ensuite, ils se souviennent d'une époque où le travail ne venait pas systématiquement à manquer. La discussion autour des allocations sociales et de l'emploi, dont l'association détermine ce que j'en suis venue à appeler « les revenus du handicap », est poursuivie dans le chapitre 2.

## Chapitre 2 Gagner sa vie avec une déficience

---

Les recherches sur le handicap dans les pays occidentaux ont décrit le déclassement social que connaissent les personnes atteintes de déficience (voir par exemple Emmett & Alant 2006). En Afrique du Sud, ces observations sont nuancées par certains auteurs qui soulignent le « mieux-être relatif » des bénéficiaires des aides gouvernementales pour le handicap (Emmett 2006 ; Human 2008 ; Kelly 2012 ; LeClerc-Madlala 2006 ; MacGregor 2006). Ces allocations sont les seules disponibles pour la population âgée de 18 à 65 ans – à l’exception des aides de soutien (*grant-in-aids* et *care dependency grant*), qui sont allouées aux acteurs qui prennent soin d’un proche. Elles sont en outre les troisièmes aides sociales les plus distribuées dans le pays, concernant 1 085 541 r cipiendaires entre mars 2015 et mars 2016. Tony Emmett (2006) a analys  les statistiques nationales sur les revenus personnels de la population active en 1999 et montr  que, parmi la cat gorie d’individus disposant d’un revenu entre 1 et 799 ZAR, les personnes en situation de handicap  taient surrepr sent es par rapport   leurs compatriotes valides.   l’inverse, cette population  tait sous-repr sent e dans la cat gorie n’ayant aucune rentr e d’argent (0 ZAR). L’auteur en d duit la pr carit  relative des personnes en situation de handicap, partiellement r duite par les allocations dont l’impact se fait davantage sentir dans le contexte sud-africain que dans des pays aux taux de ch mage et de pauvret  moins  lev s.

Ces questions s’inscrivent dans la r flexion sur la s curit  sociale sud-africaine et ses cons quences sur les disparit s socio- conomiques. Si les in galit s sont particuli rement prononc es dans ce pays, le syst me redistributif est par contre pr sent , par les politiques et dans la litt rature, comme l’un des plus d velopp s du continent africain. En effet, dix-sept millions d’allocations sociales sont mensuellement r partis aupr s de onze millions de b n ficiaires, ce qui repr sente environ un cinqui me de la population sud-africaine. Tout en reconnaissant la port e de l’aide sociale sud-africaine, je vais tenter de montrer que, derri re ce « succ s » apparent, une attention plus soutenue aux allocations pour le handicap remet en question l’ volution actuelle du syst me social sud-africain.

La r flexion propos e s’inscrit dans la continuit  de diff rents auteurs, qui ont d montr  l’int r t de consid rer les programmes de protection sociale dans un cadre plus large, incluant les domaines du travail et de l’ ducation. Il est  tonnant de trouver si peu de recherches relatives   l’emploi des personnes en situation de handicap en Afrique du Sud, en d pit de l’ tendue des demandes dans ce secteur. Par exemple, *Disability and social change. A South African agenda* (Watermeyer et al. 2006), un ouvrage g n ral offrant un  tat des lieux sur le handicap dans le pays, d die quatre chapitres au sujet des allocations et quatre autres   la scolarit  des personnes en situation de handicap, mais un seul concerne sp cifiquement le monde du travail. En outre, plut t qu’une analyse fournie, ce dernier chapitre reprend un entretien entre le chercheur Leslie Swartz et l’entrepreneur militant Ari Serilis (2006). Par cons quent, c’est une litt rature plus large qui sert de cadre th orique   ma discussion.

Avec le concept de « régime de redistribution », qui inclut les interventions directes et indirectes de l'État sur la répartition des richesses, Jeremy Seekings et Nicoli Nattrass (2005) proposent une étude longitudinale de la législation sud-africaine. Selon ces auteurs, le régime de redistribution en Afrique du Sud a connu un changement important dans les années 1970 en raison de la déracialisation des politiques touchant au travail, à l'éducation et à la sécurité sociale. Ce changement a déplacé les inégalités sociales, visibles non plus seulement entre les races, mais aussi et surtout, pour ces auteurs, à l'intérieur des groupes raciaux. Dans ce nouveau système de classes, Seekings et Nattrass distinguent les employés comme relativement privilégiés, face aux chômeurs qu'ils considèrent comme les exclus (*outsiders*) actuels. Ce régime particulier aurait été conservé par le gouvernement depuis 1994 au profit des classes moyennes et supérieures noires, malgré l'existence de programmes à l'égard des couches les plus pauvres de la population. J'emprunte le concept de régime de redistribution dans ma réflexion sur la déficience locomotrice, afin de saisir la véritable structure des politiques sud-africaines et de leurs effets sur les rétributions des personnes en situation de handicap. En effet, comme je l'ai suggéré dans le chapitre précédent, les dispositifs imaginés pour améliorer la vie des personnes en situation de handicap ne se limitent pas à la sécurité sociale, mais incluent des dispositions en matière d'emploi et de formation. Ces régulations influencent le revenu du handicap, revenu défini comme l'ensemble des ressources formelles et informelles qui font vivre une personne atteinte de déficience. L'argument soutenu dans ce chapitre précise que la déficience entraîne une transformation du champ du travail et des occasions financières, qui ne peut se résumer à un déclassement social inévitable.

Si l'étude de Seekings et Nattrass offre une réflexion précieuse sur les politiques sud-africaines, elle a malgré tout reçu plusieurs critiques qui peuvent être synthétisées en quatre points distincts. Tout d'abord, les solutions proposées dans cet ouvrage pour résoudre les problèmes engendrés par le régime de redistribution actuel ont généralement été contestées. Ensuite, ces deux chercheurs assimilent la classe sociale au revenu et à l'occupation professionnelle, ce qui réduit erronément la mobilité sociale – ou de classe – aux déplacements sur le marché du travail. Qui plus est, l'utilisation des enquêtes officielles reproduit les catégories raciales sans en interroger la production historique et politique (Christopher 2002, 2009 ; Mangcu 2015 ; Posel 2001 a et b). Enfin, dans leur souci de présenter les continuités entre la dernière période de l'apartheid, entre 1970 et 1990, et le régime démocratique à partir de 1990, les auteurs sous-estiment les dynamiques actuelles du marché de l'emploi, telles que la précarisation de la main d'œuvre. Sur ce point, Franco Barchiesi (2011) conteste l'analyse des deux chercheurs d'UCT en décrivant la détérioration des emplois détenus par les salariés noirs. L'occupation seule, soutient-il, ne détermine pas la position sociale, encore faut-il comprendre les conditions de ce travail. Barchiesi déplace ainsi la problématique du chômage et de la dépendance, privilégiée par les politiques et les syndicats, vers la précarité de l'emploi et l'échec de la valeur du travail – qu'il inscrit au centre de la citoyenneté sociale sud-africaine – dans l'établissement de la dignité, de la stabilité et de la sécurité des travailleurs. La notion de précarité proposée par Barchiesi

aide à saisir la condition professionnelle des personnes en situation de handicap. Cependant, en critiquant l'étude de Seekings et Natrass, Barchiesi se concentre uniquement sur les travailleurs salariés et reproduit dès lors partiellement la distinction de base entre travailleurs et chômeurs adoptée par Seekings et Natrass. S'il conteste les 'privilèges' associés au salariat par les chercheurs d'UCT, il laisse dans l'ombre la catégorie des chômeurs et perpétue une sorte de 'grand partage' que je cherche à critiquer, à partir des itinéraires professionnels de personnes atteintes de déficience locomotrice.

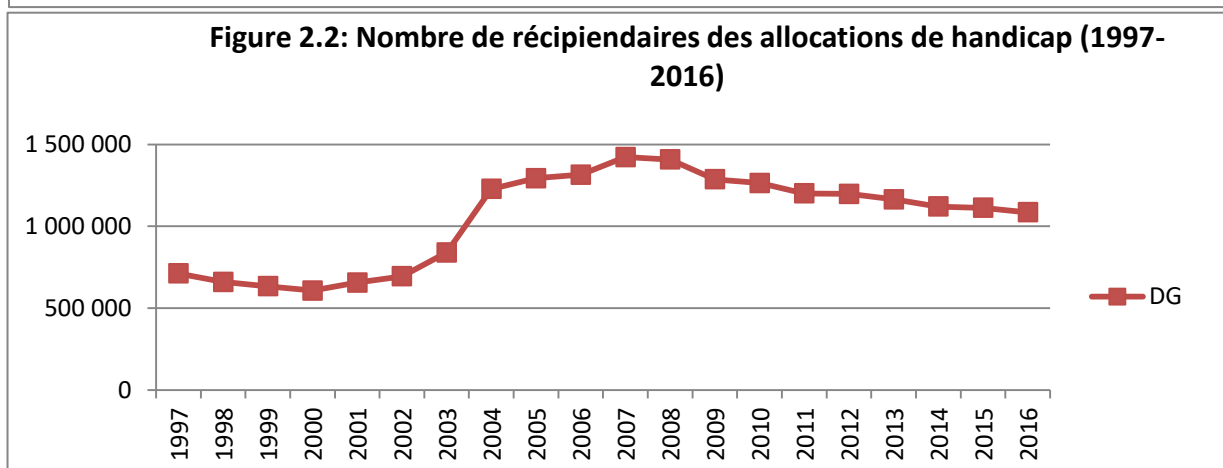
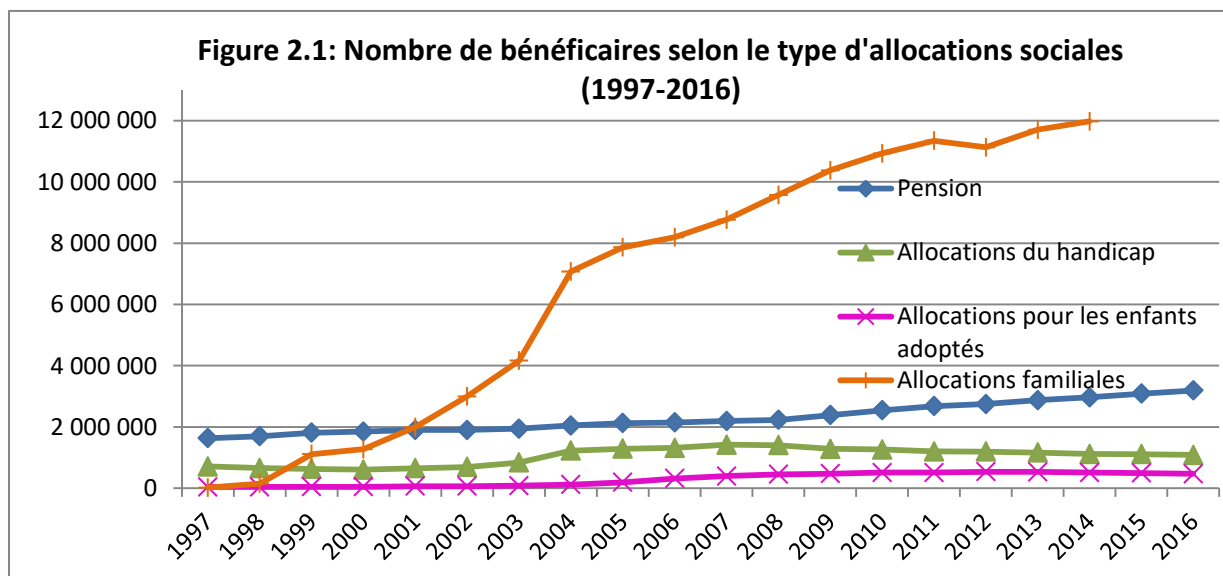
À partir de la situation de handicap locomoteur dans un township *coloured* du Cap, mon analyse mettra en lumière des contraintes relatives au travail et à la déficience ainsi que les tactiques utilisées pour y faire face. Dans quelle mesure la déficience influence-t-elle les revenus individuels et collectifs? Comment les personnes en situation de handicap subviennent-elles à leurs besoins? Quelles représentations sont associées au travail et aux allocations? La réponse à ces questions s'effectuera en deux temps. Tout d'abord, je m'intéresserai aux politiques publiques de protection sociale, mais aussi d'aide à l'emploi. Cette étape me permettra de nuancer l'augmentation du nombre d'allocations versées depuis une dizaine d'années comme évidence d'une réduction de la pauvreté, ainsi que d'exposer le point de vue des acteurs sur le travail et les aides sociales. Deuxièmement, des études de cas présenteront les options financières des personnes en situation de handicap dans Mitchell's Plain.

## 2.1 De la protection sociale

### 2.1.1 L'évolution de la protection sociale depuis 1990

Au début de la transition, les allocations sociales étaient disponibles pour toutes les races, mais leurs conditions d'accès et les montants versés restaient racialement distincts. Le soutien pour le handicap représentait un cinquième de ces versements sur l'ensemble des races. En outre, selon Stephen Jensen, la communauté *coloured* recevait alors approximativement 50 % de ces aides tous types confondus, alors qu'elle ne représentait que 9 % de la population nationale (2008 : 38-39). Les calculs de Servaas van der Berg viennent toutefois contredire cette affirmation : en intégrant les résidents des *bantoustans*, la proportion des allocations attribuées aux *Coloured* est réduite à 19,5 %. La Loi sur l'assistance sociale de 1992 (*Social assistance act*) a uniformisé les différents régimes de sécurité sociale et a éliminé le critère racial. Toutefois, aucune transformation structurelle n'a été véritablement entreprise. Une intervention généralisée pour les enfants a été introduite en 1998. Comme le montre la figure 2.1, les allocations familiales sont les plus distribuées à l'heure actuelle (70,5 % du nombre total des versements durant l'année fiscale 2015/2016), suivies par les pensions (18,8 %), tandis que les allocations pour le handicap arrivent en troisième position avec 6,4 % des aides allouées.

En raison de son large spectre d'application, qui s'étend à environ un cinquième de la population totale, le système social sud-africain est souvent étudié comme un modèle pour le reste de l'Afrique subsaharienne. Bien que cette interprétation soit avant tout mobilisée dans le discours officiel, certains chercheurs perçoivent également l'augmentation progressive de l'effectif de bénéficiaires comme une extension significative de la prise en charge de la pauvreté par l'État sud-africain. L'un des derniers ouvrages à traiter de la question est proposé par James Ferguson (2015). Cet auteur identifie l'émergence timide d'une nouvelle politique de redistribution sur le continent africain. Pourtant, lorsqu'on différencie les types d'allocations, une autre vision de la direction donnée au système de sécurité sociale en Afrique du Sud apparaît. La quantité des aides est bel et bien en hausse, phénomène observable surtout à partir de 2001, à la suite de révisions apportées à la loi de 1992. Tandis que les années financières 1998/1999 et 1999/2000 ont connu une augmentation du nombre total des aides versées d'environ 5 %, en 2000/2001 ce taux a atteint 40,4 %. Jusqu'en 2007, cette progression s'est plus ou moins maintenue – à l'exception de l'année 2002/2003. En revanche, des taux de croissance plus bas sont enregistrés depuis 2007, surtout en ce qui concerne les allocations pour le handicap dont le nombre a commencé à diminuer à cette époque – voir figure 2.2. Comment expliquer ce phénomène ?



En 2001, la Loi sur l'assistance sociale a été révisée pour faciliter l'accès aux aides sociales, notamment celles pour le handicap. Pour se départir d'une vision trop médicale dans le processus de sélection et pour répondre au manque de personnel de santé dans les régions rurales, la nouvelle législation laissait les provinces déterminer leur propre mode d'examen des demandes. À l'époque, l'allocation du handicap était considérée comme un outil de réduction de la pauvreté par les fonctionnaires, car il s'agissait de la principale aide à l'intention des adultes non pensionnés. L'imprécision de la définition légale du handicap leur permettait d'accorder un soutien à certains malades chroniques ou à des cas « humanitaires », à savoir des individus ne présentant pas de déficience, mais qui recevaient néanmoins une évaluation positive par compassion vis-à-vis de leur situation économique précaire (Kelly 2013 ; MacGregor 2006 ; Segar 1994).

La volonté officielle d'accroître l'accès s'accompagnait toutefois d'une traque à la fraude : bien que le régime reconnaisse le droit moral aux aides, il promouvait avant tout l'autosuffisance des citoyens. En outre, l'extension des dépenses à la suite des révisions de 2001 a rapidement engendré des craintes quant à la durabilité du système (Hansen & Sait 2011 ; Kelly 2013). Dans le cas des allocations du handicap, cette anxiété a produit un débat sur l'inclusion des malades chroniques : il était craint que l'argent reçu entraîne une dépendance à la protection sociale, à travers laquelle les maux du corps devenaient le seul remède à une situation économique précaire. De plus, le choix laissé aux gouvernements provinciaux sur leurs méthodes d'évaluation respectives a généré une disparité de procédures à travers le pays, accentuant la confusion générale vis-à-vis des critères d'éligibilité.

Pour répondre à ces problèmes, l'Agence sud-africaine de sécurité sociale (SASSA, *South African Social Security Agency*) a été établie en 2004. Elle avait pour objectifs de clarifier la réglementation, d'uniformiser les processus de décisions, de réduire les coûts du système ainsi que de limiter la corruption et les fraudes. La lutte contre la corruption a connu des débuts difficiles : la première présidente de l'agence a été mise en examen pour détournement de fonds publics (Government of South Africa, 16 juillet 2009). Par contre, les actions visant à diminuer les dépenses ont eu des conséquences non négligeables. Le slogan adopté par l'institution est éclairant sur ce point : « payer la bonne allocation sociale, à la bonne personne, au bon moment et à la bonne place. *Njalo!*<sup>34</sup> » Ce slogan souligne en effet la nécessité du processus de sélection, qui doit (a) identifier les personnes éligibles, ce qui signifie le rejet d'une protection sociale généralisée, (b) fixer la somme à verser, ce qui réfute tout nivellement des montants, et (c) préciser la période de l'aide en limitant le soutien à une durée déterminée pour prévenir la dépendance vis-à-vis du système.

La SASSA n'a eu de cesse de standardiser les procédés d'évaluation de la situation de handicap. Le premier essai avorté de ce type, réalisé conjointement avec le ministère de la Santé en 2006, n'a pas découragé l'agence, qui a implémenté dès l'année suivante le Modèle de gestion du handicap

---

<sup>34</sup> Njalo signifie « toujours » en zoulou.

(*Disability Management Model*). La définition du handicap élaborée par ce modèle privilégiait l'approche médicale, à laquelle se superpose une dimension économique validée bureaucratiquement. Ainsi, les tentatives pour introduire une vision plus sociale de la déficience, menées au début des années 2000, ont été abandonnées pour des raisons budgétaires, mais aussi en raison des problèmes pour traduire l'approche sociale du handicap en catégories administratives (Swartz & Schneider 2006). D'abord testé dans les provinces de Gauteng, du Limpopo et du Free State, ce modèle de gestion a atténué le rôle des médecins personnels des demandeurs au profit des professionnels initiés aux critères d'éligibilité établis par l'agence, afin de réduire la subjectivité de l'évaluation. S'étant intéressée à ces formations et aux documents explicatifs fournis par la SASSA, Gabrielle Kelly (2013) révèle les restrictions officielles au sujet des maladies chroniques, des allocations temporaires et des cas « humanitaires » définis précédemment. Finalement, une période de trois mois d'attente a été imposée avant toute nouvelle requête de subvention à la suite d'une réponse négative.

Généralisé dans toute l'Afrique du Sud en 2010, le Modèle de gestion du handicap réduit le nombre d'allocations du handicap, qui ne cesse de décroître depuis lors, passant de 1 422 808 bénéficiaires en 2006/2007 à 1 085 541 en 2015/2016, soit une coupe de presque un quart des aides (23,7 %) sur 9 ans. Cette chute est décrite comme une victoire par SASSA qui se félicite de la « purge » de cas inéligibles et d'une baisse des coûts (SASSA 2012 : 4). Qui plus est, le réenregistrement des bénéficiaires liés à l'installation d'un système de paiement biométrique en 2013 a conduit à la suppression d'une part importante des versements de tous les types. Dans son rapport annuel, l'agence commente cette réduction d'un œil positif comme évidence de l'identification d'« allocations frauduleuses ou payées par erreur » (SASSA 2013 : 64, TdA). En résumé, un ensemble de mesures directes – par la mise en place du Modèle de gestion du handicap qui favorise une définition fonctionnelle du handicap – et indirectes – via le réenregistrement de tous les bénéficiaires – permet à la SASSA de présenter avec fierté la diminution du nombre de bénéficiaires de l'aide sociale. Il en va de même, bien qu'à une moins grande échelle, des allocations de soutien qui ciblent aussi les adultes de moins de 65 ans.

Mais ces dynamiques spécifiques n'apparaissent pas dans les statistiques générales : l'augmentation conséquente des autres allocations et surtout des aides familiales les oblitère par agrégation des données. L'analyse des dispositions actuelles révèle cependant les efforts de la SASSA pour prévenir les fraudes internes et externes ainsi que pour réduire la définition du handicap à une approche fonctionnelle, ce qui exclut les malades chroniques et les cas humanitaires. Ces restrictions dans l'éligibilité pour les allocations sociales du handicap réaffirment d'un côté l'importance de la biolégitimité dans la sélection des bénéficiaires, puisque sont écartées les situations liées à la précarité économique des individus et à la compassion provoquée chez les assesseurs. D'un autre côté, la SASSA circonscrit le cadre d'application de la biolégitimité dans la mesure où les maladies chroniques ne sont pas reconnues. Comme auparavant, la peur de rendre les bénéficiaires dépendants réduit l'étendue du soutien étatique, en complément aux coupes budgétaires.

Au-delà de cette baisse des allocations pour le handicap, Franco Barchiesi s'interroge plus largement sur le sens de l'augmentation du nombre d'aides pour les enfants, principale responsable de l'expansion du système : observe-t-on l'élargissement souhaité de la couverture sociale, tel que les documents de la SASSA l'assurent, ou s'agit-il plutôt d'un effet indésirable dû à une hausse de la pauvreté en Afrique du Sud, en raison de laquelle plus de personnes seraient désormais éligibles (2011 : 103) ? Si cette seconde interprétation s'avérait exacte, les taux de décroissance relatifs aux allocations pour le handicap seraient d'autant plus significatifs d'une restriction du filet de sécurité sud-africain. Mais celui-ci ne représente pas les seules mesures officielles contre la précarité.

### **2.1.2 De l'examen médical à la procédure administrative**

L'évaluation médicale et l'appréciation administrative nécessaires à la réception des allocations pour le handicap imposent différentes étapes au demandeur. Tout d'abord, bien qu'aucun rendez-vous médical n'ait directement été observé dans la mesure où mes interlocuteurs disposaient déjà des aides sociales, l'étude de ces interactions médicales réalisée par Gabrielle Kelly offre des informations intéressantes quant à leur déroulement. Le climat qu'elle décrit est imprégné de suspicions et de craintes. Les candidats se sentent perdus en raison de critères d'éligibilité non expliqués, qui semblent d'autant plus contradictoires au vu du manque d'harmonisation passé (Kelly 2013 ; Goldblatt 2009 ; MacGregor 2006) et du caractère discrétionnaire des examens, qui persiste malgré les tentatives d'uniformisation menées par la SASSA depuis 2008 (Kelly 2016a). De leur côté, les médecins craignent la violence de certains patients frustrés par leur incompréhension du système, leur situation précaire ou la dimension moralisatrice de l'évaluation. Les assesseurs sont également suspicieux des requêtes illégitimes. Selon Kelly, les officiels de la SASSA partagent par exemple l'idée que certains demandeurs emprunteraient du matériel médical afin de paraître plus crédibles (Kelly 2016b : 16).

L'importance du matériel comme preuve de la déficience dans les interactions se manifestait aussi sur mon terrain. De manière générale, les blessures médullaires et l'usage de la chaise roulante y étaient perçus comme les cas types d'éligibilité aux allocations. Par contre, les personnes qui marchaient encore partiellement engendraient des soupçons d'imposture. Atteinte de dystrophie musculaire depuis sa naissance, Paula (*Coloured*, la soixantaine) s'est plainte auprès de moi des suspicions quant au fait qu'elle ne serait pas 'complètement handicapée', puisqu'elle se déplaçait sur de courtes distances. Consciente de ce problème, elle utilisait sa chaise roulante pour se rendre dans les différents lieux officiels ou administratifs, qu'il s'agisse de centres médicaux ou du bureau de l'ANC. Si la chaise n'était pas disponible, d'autres dispositions étaient prises. Tandis que je conduisais Paula au WCRC sans son fauteuil, elle a insisté pour que je la dépose devant l'entrée. Lorsque je l'ai interrogée sur la possibilité de me parquer à quelques mètres de la porte, elle a objecté : « comment pourront-ils savoir que je suis handicapée ? ». Cette remarque est révélatrice, dans la mesure où Paula travaillait en partenariat avec le centre depuis plusieurs années et était donc bien connue du personnel. Malgré cette



familiarité, la performance de la déficience, c'est-à-dire la capacité à présenter celle-ci de manière crédible, semblait encore nécessaire. Ceux qui utilisaient la chaise roulante pour tous leurs déplacements étaient également conscients de ces dynamiques. Rencontrant des problèmes de visa à la fin de mon premier séjour au Cap, j'ai commenté aux membres de *Reaction* les files interminables du bureau du ministère des Affaires internes (*Home affairs*). À cette évocation, Gerard (*Coloured*, la quarantaine) a mentionné avec humour qu'il accepterait de me prêter l'un de ses fauteuils roulants pour mon prochain rendez-vous. Avec le fauteuil, me disait-il, non seulement je n'aurais plus besoin de patienter dans le rang, mais j'obtiendrais également les documents nécessaires plus rapidement. Avec malice, il a ajouté qu'il faudrait m'attacher les jambes pour ne pas divulguer la supercherie. Il reconnaissait donc à la fois les avantages fournis par la chaise et l'importance de la justesse de la performance pour acquérir ceux-ci.

Ces observations font écho à la théorie du stigmat. Dans son étude, Erving Goffman (1963) discute la visibilité et l'importunité de celui-ci. La visibilité repose sur l'information transmise : la personne peut-elle ou non cacher sa différence à ses partenaires de communication ? L'importunité définit quant à elle la perturbation de l'interaction provoquée par le stigmat. Dans les cas présents, la visibilité du handicap entraîne non pas une importunité, mais une opportunité pour les personnes à la mobilité réduite puisque la reconnaissance de la déficience transforme positivement l'interaction en cours. La déficience affichée offre à Paula et aux autres différents avantages, tel qu'éviter la queue dans les banques, les magasins ou à la poste, mais aussi celui de recevoir une certaine sympathie de la part de leurs interlocuteurs et un meilleur service. De la même manière, une performance adéquate permet d'accéder aux aides étatiques. Toutefois, ce processus ne va pas sans ambiguïtés. En effet, bien que la majorité de mes enquêtés apprécie ces privilèges, ils critiquent de tels comportements chez d'autres personnes, car ceux-ci reproduisent les stéréotypes et l'antipathie à l'encontre des personnes en situation de handicap. Parmi ces stéréotypes se trouve l'image des personnes en situation de handicap dépendantes, mais aussi celle d'« opportunistes » qui profiteraient des avantages de leur déficience, sans considération pour le reste des usagers. Cette dernière figure présente la personne en situation de handicap comme bénéficiaire d'un traitement spécifique non justifié, voire injuste.

Une fois l'accord médical obtenu, il reste la gestion administrative des allocations. Durant un groupe de discussion, Thokozile (Africaine, la trentaine) a commenté son parcours :

*« I didn't want [the disability grant] anymore cause I applied [and] they didn't tell me when I must go. So I went to SASSA in Mitchell's Plain and when I went to SASSA, it was over six months already. So they counted the months and they said I must go back to the doctor again. [...] When I went to Khayelitsha again in SASSA, they told me I had to come back in three months, or two months or whatever. So again I had to wait three months. And when I came to Site C [in Khayelitsha], they counted the months again and they said it was over three months and then I must go to the doctor again. »* (Groupe de discussion du 14 avril 2015).

Chacun des déplacements, au bureau de la SASSA ou à l'hôpital, supposait des coûts supplémentaires pour la jeune femme. À sa troisième tentative, Zile a enfin obtenu une réponse positive. À noter que la période d'attente est prise en compte lors du premier transfert : les participants du groupe de discussion parlaient de 'bonus' pour désigner l'argent versé en considération des mois écoulés entre la demande et le début des paiements. Pour Zile, ce montant a été calculé à partir de sa troisième sollicitation. Elle a donc reçu 5 200 ZAR au total – pour une aide de 1 300 ZAR à l'époque.

Dans ce contexte marqué par la complexité des démarches administratives et l'incompréhension des demandeurs par rapport au critère d'éligibilité, l'hospitalisation facilite la procédure menant à l'obtention des allocations du handicap. En effet, les assistantes sociales entreprennent les démarches au nom des patients. Khotso (*Coloured*, la trentaine) a comparé son expérience à celle de Zile, durant le groupe de discussion :

*« They gave my application [for the grant] when I was still at the hospital. So it was the social workers who did the job. [...] The nice thing is when you have a disability at the hospital, you don't have to stay in a long queue or worry about the transport and stuff like that. Since the transport is one of our biggest barriers as people with disabilities, it is difficult for some people to access the disability grant. » (Ibid.).*

Cependant, l'hospitalisation représente un défi en elle-même, en particulier lorsque l'itinéraire du patient ne suit pas le parcours conventionnel de la référence médicale.

Finalement, il existe deux types d'allocations distribuées. La majorité des participants à l'étude recevaient une aide définitive, mais il existe également des versements temporaires. Cette seconde option suppose l'aptitude à retourner au travail après une courte période. Depuis 2008, la SASSA tente de limiter ce type d'allocations, qui place le bénéficiaire dans le doute quant à son futur et impose de nouvelles démarches pour toute prolongation. L'obtention d'une aide définitive ne supprime cependant pas toutes les lourdeurs administratives. Dans sa guerre contre les fraudes, la SASSA requiert des bénéficiaires des aides sociales de se réenregistrer tous les cinq ans. Cette contrainte prévient le versement d'aides sociales aux proches de personnes décédées et dont la mort n'a pas été rapportée afin de continuer à percevoir l'argent public. À nouveau, l'institutionnalisation facilite ces réenregistrements : les documents sont rassemblés par le personnel et des représentants de la SASSA se rendent directement aux résidences spécialisées.

Il n'est donc pas aisé d'obtenir les allocations du handicap. Comme Kelly le souligne (2013, 2016 a et b), la standardisation de la SASSA laisse encore place pour une certaine subjectivité des assesseurs, qui nécessite de la part des patients une performance exacte de la déficience. De plus, le processus implique un coût non négligeable pour les familles les plus pauvres. Cela étant dit, il serait prématuré de postuler un abandon pur et simple des personnes qui ne bénéficient pas de l'aide sociale. Il faut penser le régime de redistribution dans son entier, ce qui inclut les programmes de création d'emploi.

### 2.1.3 Les politiques de création d'emploi

L'importance des politiques d'emploi dans l'Afrique du Sud contemporaine s'explique en partie par les valeurs associées au travail depuis des décennies (Davie 2015; Ferguson 2015: chapitre 1). Pour Franco Barchiesi, l'intérêt politique pour la création d'emplois représente une constante à travers l'histoire sud-africaine, dont le gouvernement élu en 1994 ne diffère pas :

*« For the post-1994 democratic government finally, employment became the exalted condition of real social citizenship, the basis of family life, the norm of participation in national development, and the cure for the laxitude and moral corruption generated by redistributive claims and the “culture of entitlement”. » (2011: 250)*

Ainsi, la sécurité sociale, restreinte à la portion de la population jugée méritante, reste l'exception de ce système et l'aide envisagée pour la majorité des citoyens sud-africains est organisée sous la forme de programmes pour la création d'emplois.

L'importance du travail a également touché le secteur du handicap. Le droit au travail pour les personnes atteintes de déficience a été officiellement promu dès 1997 : l'INDS défendait la réintégration du marché de l'emploi par cette population grâce au salariat, à l'esprit d'entreprise, aux formations ainsi qu'aux ateliers protégés (Office of the deputy president 1997 : 45–47). En ce sens, la discrimination à l'embauche a été interdite et les patrons se sont vus obligés d'adapter l'environnement de travail aux besoins spécifiques de leurs employés. Plus récemment, différentes aides étatiques ont été mises en place dans la province du Cap occidental pour soutenir les employeurs dans ces dépenses. En outre, le Programme-cadre d'autonomisation économique (*Economic Empowerment Framework Program*) de 1997 a établi un objectif de 2 % de travailleurs en situation de handicap dans le secteur public (Howell, Chaklen & Alberts 2006). Cet effectif n'est pas encore atteint à ce jour : en septembre 2011, ce pourcentage s'élevait à 0,36 %. Malgré tout, les associations pour le handicap se sont emparées de ce chiffre pour promouvoir le travail des personnes atteintes de déficience dans tous les secteurs et pas seulement dans la fonction publique.

En 2004, le gouvernement a réaffirmé la primauté des politiques de création d'emploi lorsqu'il a amorcé le Programme étendu de travail public (EPWP, *Expanded Public Work Program*)<sup>35</sup>. L'EPWP est un projet étatique qui finance des contrats de courte durée selon des quotas particuliers : sur cinq ans, un million de personnes en Afrique du Sud devaient trouver du travail grâce à ce programme, parmi lesquelles 40 % de femmes étaient prévues ainsi que 30 % de jeunes et 2 % de personnes en situation de handicap (Department of Public Work 2009 : 15). Ces quotas reprennent une vision traditionnelle des personnes qui méritent l'aide de l'État : les femmes, les jeunes et les personnes en situation de handicap sont privilégiés, mais aucun effectif spécifique n'est imaginé pour les hommes adultes valides. En filigrane, cette approche souligne le paradoxe que connaît cette dernière

---

<sup>35</sup>L'EPWP a achevé le débat sur un revenu minimum universel en Afrique du Sud, qu'avaient suscité les recommandations du *Taylor Committee* en 2002 (voir Barchiesi 2007 ou Ferguson 2015).

population. Les quotas sont imposés par les pouvoirs publics afin de promouvoir le travail des individus ‘vulnérables’ sur le marché de l’emploi. Ce principe a pour corollaire de restreindre l’aide accordée aux individus non vulnérables, à savoir les hommes adultes. Mais alors que la capture des aides à l’emploi par ces hommes est empêchée, ils demeurent la partie de la population la moins bien couverte par la sécurité sociale. En bref, leur sont à la fois refusées les aides sociales et, semble-t-il, une part trop importante des programmes d’aide à l’emploi.

Cela étant dit, les pourcentages prévus en matière de handicap ne sont pas pleinement atteints, bien que l’ouverture d’un nouveau secteur d’intervention auprès des ASBL en 2009 ait augmenté le taux d’implication. En 2016, les personnes en situation de handicap représentaient 1,92 % des contrats EPWP (Department of Public Work 2016 : 2). En pratique, le salaire associé à l’EPWP s’ajoute aux allocations sociales lorsque celles-ci sont versées. Dès lors, les aides complètent le travail dans le cas de la déficience plus qu’elles ne le remplacent. En outre, la combinaison entre les allocations et d’autres revenus majorés révèle que l’État lui-même reconnaît les limites de l’aide sociale, puisqu’il permet aux bénéficiaires de travailler sans perdre leurs droits sociaux.

Le WPRPD, adopté en 2015 pour adapter la législation sud-africaine aux conventions internationales, pousse cette logique plus loin : il exclut la question de la protection sociale de ses prérogatives, les déléguant au secteur du développement social. Qui plus est, cette législation affirme « la nécessité d’abroger la charité et les aides sociales » (DSD 2015 : 46) au profit du travail, qui offre à la fois une sécurité économique, une inclusion sociale, un bien-être et un sentiment identitaire (*Ibid.* : 94). L’intégration souhaitée des personnes en situation de handicap au marché de l’emploi ne procède nullement de la charité ou de la bienveillance, mais elle se justifie financièrement :

*« The International Labour Organisation (ILO) estimated in 2009 that South Africa loses about 7% of its annual GDP due to exclusion of persons with disabilities from the workplace and the subsequent productivity loss. » (Ibid. : 91).*

Par conséquent, le Livre blanc de 2015 ne traite pas les personnes en situation de handicap en termes de dépenses, mais plutôt comme des atouts pour l’économie sud-africaine (*Ibid.* : 94). Toutefois, au-delà de cette vision officielle, quelle perception les Sud-Africains ont-ils de la redistribution ?

#### **2.1.4 La justice distributive dans l’opinion publique**

*« I was driving on the road, some people asked me, “Why do you get money? [...] You just sit there and do nothing! We have to all work for our money!” So if you say “I am disabled”, they gonna ask you “why are you getting money? You can go work”. Especially people who are not in a wheelchair, they can’t say that “I am disabled or that I am intimately disabled”, because people will tell you [that] you can go work ». (Riaan, groupe de discussion du 14 avril 2015).*

Dans son étude sur les représentations publiques de la justice distributive au Cap, Jeremy Seekings (2008c) relève une opinion favorable à l’aide sociale. Cependant, l’auteur remarque dans sa conclusion que les questions posées durant l’enquête mentionnaient une « aide » ou un « soutien » aux indigents,

sans distinguer les allocations sociales des politiques d'emploi. Dans ces conditions, il est impossible de déterminer quelles actions sont réellement souhaitées par les habitants du Cap. Les personnes en situation de handicap méritent-elles ce soutien alors que le reste de leurs compatriotes semble ignoré de l'État ? Dans les anciens townships, où le chômage et la pauvreté sont omniprésents, certains paraissent en douter. Les entretiens et observations menés ont identifié trois types de comportements jugés fautifs par l'opinion publique : la fraude, la dépendance et l'exploitation (ou le vol).

Tout d'abord, j'appelle fraudes les cas non éligibles pour les aides sociales. Mes interlocuteurs dénonçaient la perception d'allocations malgré l'absence d'une déficience avérée ou la détention d'un travail non déclaré.

*« [Some people] are working and the grant is still taken. But I don't know, I am still learning. I heard that you can work when you have a disability [grant], but the amount must be registered. [...] So yeah, some people still work while they are having the grant, it is not a problem. But I mean otherwise, if it is higher, it is something else. ».* (Riaan, *Ibid.*).

La dimension illégale du travail se révèle cruciale, car la SASSA laisse la possibilité à ses bénéficiaires de compléter leurs allocations avec des occupations déclarées, telles que des formations rémunérées ou des contrats publics temporaires. Ces revenus complémentaires ne sont pas perçus comme des fraudes pour deux raisons : ils sont connus de l'État et le salaire obtenu reste plafonné. La fraude recoupe donc les cas non admis par les catégories officielles.

L'« esprit handicapé », la dépendance ou la passivité étaient par contre dénoncés chez les personnes en situation de handicap éligibles, mais qui ne cherchaient plus activement du travail :

*« [People with disabilities] say they can't do anything [with the grant], but they do not get a job. They wait for what the government gives them. They stay at home without doing the change themselves. »* (Jérôme, Blanc, la quarantaine. Entretien, 4 février 2014).

Une telle passivité était souvent associée à l'existence de la protection sociale. Tout d'abord, certains mentionnaient un 'état d'esprit' qui rejoignait la crainte officielle d'une culture de la dépendance. Ils soutenaient par exemple que les enfants en situation de handicap recevaient un montant supérieur (1 410 ZAR) à celui des allocations familiales normales (300 ZAR). Ils seraient alors habitués à se reposer sur l'État plutôt qu'à se débrouiller. D'autres reliaient cette passivité à la peur de perdre les avantages sociaux acquis. Enfin, la dépendance était utilisée pour expliquer le refus total de travailler. Dans cette situation, la critique portait sur l'affirmation du droit aux aides sans reconnaître en retour le devoir de travailler. La figure la plus honnie de cette dépendance était celle du mendiant.

Ces exemples soulignent que, pour l'opinion publique, les aides sociales doivent être versées à des personnes précises qui ne peuvent survivre autrement. C'est le mantra de la SASSA qui assiste « les plus pauvres des pauvres ». Le système lui-même privilégie cette perception : les aides sociales ne sont disponibles que les sept premiers jours du mois. La limite passée, l'argent ne peut plus être retiré, car

cela signifie pour mes interlocuteurs que le bénéficiaire n'a pas véritablement besoin de cet argent. Au-delà des critères administratifs, la population se base sur l'apparence des personnes.

Khotso: *Sometimes [people] see my shoes and they say, "you are wearing these [nice] shoes and you are getting the disability grant?" [All people laughing]*

Tarryn: *But they don't really know what sacrifice it took for you.*

Thokozile: *The same "why are you wearing like this while you are getting the disability grant?" For me, it is, "what should I wear?" [...] They expect us to wear slippers and be like sick people.*

Riaan: *Once I asked my mum for new shoes. And she was "Hey Riaan, you are in a wheelchair, why do you want to wear shoes?" [All people laughing]*

Khotso: [...] *People in the community make statements on [people with disabilities]. They think that the disability grant is too little to be decent or to afford decent stuff.* (Groupe de discussion du 14 avril 2015).

Face à ce discours du besoin et de la précarité, tout élément de luxe – de belles chaussures pour quelqu'un qui ne sait même pas marcher – laisse suspecter des abus. Par conséquent, les bénéficiaires des allocations doivent avoir l'air 'handicapé', malade ou pauvre. En pratique donc, la représentation catégorielle du mérite, utilisée par les autorités, s'oppose à un jugement individuel discriminatoire.

Le mérite est encore estimé différemment par les personnes en situation de handicap elles-mêmes. Dans ce cas, la volonté de sortir au plus vite du régime d'aide apparaît au premier plan. Le travail est privilégié, car il extrait l'acteur du système caritatif des politiques de soutien – idée défendue dès les années 1980 dans le secteur du handicap. Ce faisant, le travail joue un rôle primordial dans la dignité individuelle. Le représentant d'une association m'a affirmé que « sans travail, il n'y a pas de dignité ». En effet, l'occupation professionnelle contredit le stéréotype de la personne dépendante et passive, deux caractères également critiqués dans le secteur du handicap sinon plus. En outre, la dignité associée au travail ne nécessite pas que ce dernier remplace les allocations : bien que le travail légalisé, en combinaison avec l'aide étatique, ne permette pas de se défaire de la vision caritative, il illustre malgré tout une volonté de s'en sortir. Enfin, comme dans la version officielle, une justification économique de l'intégration de cette population au marché du travail surgit :

*« You need to make use of the resources, so that people can make economy grow cause this is people with new ideas that they can develop for you. [...] Don't take people out of the streets, but the people who go to learnership, who already got skills. So the owner of the company can be proud: "ok, I have people with disabilities working, but the efficiency of the company is not affected." »* (Dominique, entretien du 28 décembre 2015).

Ce n'est pas une politique de l'emploi pour tous qui est défendue ici, mais l'utilisation de la main-d'œuvre qualifiée qui ne parvient pas à trouver de travail pour cause de déficience.

Le secteur du handicap soutient donc fortement les politiques travaillistes et une vision active du citoyen, tout en s'opposant farouchement à la dépendance et à la charité. Dans ce contexte, le mérite des bénéficiaires reste partiellement lié à leur situation physique et économique, mais il nécessite aussi une contrepartie à l'aide reçue. Dès lors, la responsabilité des récipiendaires de l'aide comprend une

bonne présentation de soi, pour combattre le stéréotype de la personne totalement dépendante et paresseuse, ainsi qu'une participation utile dans la société, synonyme d'une recherche active d'emploi. Cette opposition à la charité pourrait en outre expliquer la promotion d'avantages spécifiques non monétaires chez certains de mes interlocuteurs, avantages qui réduiraient le coût de la vie pour les personnes en situation de handicap, tels qu'une remise de 10 % dans les magasins.

Pour finir, une dernière critique relevait l'appropriation des allocations du handicap par l'entourage du bénéficiaire. C'est alors l'exploitation ou le vol d'une partie voire de la totalité des aides sociales par les proches du bénéficiaire qui était dénoncé, au lieu des abus réalisés par le bénéficiaire lui-même. De nombreuses histoires m'ont ainsi été racontées sur des parents qui délaissaient les membres de leur famille souffrant de déficience et qui utilisaient les allocations sociales à leur seul profit. Ces histoires restent liées à leur contexte d'énonciation, au sein duquel les aides gouvernementales représentent pour certains ménages un apport important car permanent, à l'inverse des travaux informels irréguliers ou des contrats à durée limitée. Elles s'inscrivent également dans une discussion plus large sur l'isolement social des personnes en situation de handicap. Lorsque leurs proches disposent d'un revenu suffisant, ces personnes peuvent être exclues du groupe domestique. *A contrario*, si les proches désirent plus d'argent, ils gardent les bénéficiaires des aides sociales à domicile, mais s'en occupent très peu. Dans les deux cas réapparaît une vision néfaste ou défectueuse de la prise en charge familiale, telle qu'elle est en partie présentée dans les politiques sociales actuelles du handicap.

De manière générale, ces trois critiques promeuvent chacune l'idée du travail. Elles indiquent également que le soutien obtenu est prévu comme une aide individuelle, mais qu'en réalité il joue un rôle collectif. Les personnes en situation de handicap rencontrées soulignaient régulièrement la pression sociale qu'elles ressentaient pour partager leur argent, surtout au moment du transfert. Elles s'accordaient à dire que, si les allocations suffisaient à un individu seul, les pratiques redistributives compliquaient leur fin de mois. Cette pression pour la redistribution entraîne, selon Gabrielle Kelly (2012), un silence autour de la réception des allocations. Plusieurs de ses enquêtés cachaient à leur entourage qu'ils bénéficiaient de l'aide sociale. À cela s'ajoute pour mes interlocuteurs la peur d'être traités comme des assistés, des bons à rien.

### **2.1.5 Un impact des aides sociales sur le taux d'emploi ?**

Les histoires sur les fraudes et la dépendance indiquent clairement l'existence d'un lien entre les allocations et le travail, tant dans l'opinion publique que dans les discours officiels. La sécurité sociale permettrait à ses bénéficiaires soit de gagner davantage lorsqu'un emploi illégal est réalisé, soit de ne pas travailler du tout. Qu'en est-il dans les faits ? L'économiste Sophie Mitra s'est penchée sur la question dans le cadre de l'extension des aides sud-africaines pour le handicap au début des années 2000. Elle met en lumière un déclin important du nombre d'employés atteints de déficience, de

16,83 % en 1998 à 12,39 % en 2006, situation qu'elle explique par l'accès plus facile à la protection sociale (2008). Ce fait aurait poussé les hommes plus âgés à quitter leur emploi (2009). Mitra note toutefois le manque d'information sur le type d'emploi occupé par ces travailleurs et l'impact possible que celui-ci possède sur le déclin observé.

Les taux officiels pour l'année 2011 semblent confirmer les conclusions de Mitra : à la suite des réductions effectuées par la SASSA dans la distribution des allocations, 62 % des personnes en situation de handicap auraient travaillé cette année-là (StatSA 2014a). Cette augmentation phénoménale – environ 40 % en plus de la population active en situation de handicap en cinq ans – mérite de s'y attarder. Les méthodes de calcul diffèrent pour les études mentionnées. Ainsi, le relevé démographique de 2011 utilise la procédure du groupe de Washington, qui définit la déficience de manière large à partir des problèmes fonctionnels. Avec cette méthode, 7,5 % de la population souffrirait d'une incapacité partielle en 2011 contre, selon les chiffres de Mitra, 4,12 % pour l'année 1998, 3,84 % en 2002 et 3,62 % en 2006. Or, il est probable que les cas ajoutés entre 2006 et 2011 soient ceux dont la déficience est la moins marquée et qui ont donc plus de chance d'être embauchés. Toutefois, il faudrait qu'environ 90 % des effectifs supplémentaires, entre 2006 et 2011, travaillent pour que cette explication soit suffisante<sup>36</sup>. Au vu du taux d'emploi de la population active totale (63,4 % en 2011), cette situation semble peu plausible. Néanmoins, si cette tendance n'était due qu'à une hausse du travail des personnes en situation de handicap, il faudrait que ces dernières représentent 39,8 % de tous les travailleurs additionnels. À nouveau, ce scénario paraît peu probable si l'on tient compte du nombre de personnes en situation de handicap parmi la population (7,5 % selon les relevés de 2011). Par conséquent, la différence entre les taux de 2006 et de 2011 semble conjuguer une augmentation de la quantité de personnes en situation de handicap au travail ainsi qu'un gonflement des chiffres, dû à l'intégration de travailleurs qui étaient qualifiés de valides en 2006. Finalement, l'impact réel de la diminution de l'accès aux aides sociales reste difficile à déterminer avec précision, puisqu'elle s'associe dès 2004 à des mesures de création d'emploi pour les personnes atteintes de déficience, dont l'influence se fait sentir surtout à partir de 2009. Au vu de l'importance politique que pourraient avoir de telles affirmations, il semble nécessaire d'y accorder davantage d'intérêt dans l'avenir.

Cette section cherchait à démontrer qu'au-delà du succès apparent du système social sud-africain, ce dernier a connu une restriction budgétaire à la fin des années 2000 particulièrement visible dans le cas des aides pour le handicap. Or, cette restriction traduite par la redéfinition des critères d'éligibilité pour les allocations reste peu documentée, bien qu'elle dévoile une reconfiguration des politiques sociales. Cette dynamique participe d'une valorisation du travail, y compris pour cette catégorie d'individus qui en étaient autrefois dispensés en raison de leur altérité corporelle. En ce sens, l'État se

---

<sup>36</sup>Le détail de ces calculs est présenté dans l'annexe D.



réapproprié et propage le discours de la vie autonome, qui a été relayé dans le secteur du handicap sud-africain dès les années 1980. Malgré tout, quelques réserves peuvent être émises lorsque le déplacement des politiques publiques de l'aide sociale vers la promotion de l'emploi apparaît dans un contexte où le marché du travail peine à intégrer l'ensemble de la main-d'œuvre disponible et où le taux de chômage officiel avoisine les 25 % de la population active. Quelles occupations reste-t-il pour les travailleurs en situation de handicap dans cette conjoncture ? Dans quelle mesure les programmes de création d'emploi proposant des contrats de courtes durées ne reproduisent-ils pas l'incertitude et la précarité quotidienne, tout en gonflant de façon illusoire les statistiques nationales sur l'emploi ? Sans visée quantitative, la seconde partie de ce chapitre tente d'éclairer ces différents points à l'aide de trajectoires individuelles.

## 2.2 Les revenus du handicap

Comme mentionné dans l'introduction, peu de chercheurs en Afrique du Sud se sont penchés sur la question du travail des personnes en situation de handicap. S'il est vrai que les analyses qui dénoncent les inégalités globales dues à la déficience ne manquent pas, elles se concentrent sur les domaines de l'éducation et des formations<sup>37</sup>. Un petit tour des informations existantes sur le pays permet de contextualiser les études de cas présentées plus loin.

### 2.2.1 Le profil socio-économique des personnes en situation de handicap

Le recensement démographique sud-africain de 2011 a entraîné l'édition d'une analyse comparative intéressante, le Profil des personnes en situation de handicap (*Profile of persons with disabilities in South Africa* 2014). Synthétiquement, les conclusions de ce rapport mentionnent des inégalités de revenus relatives au type de handicap, à la sévérité de la déficience, au sexe, à la race et aux caractéristiques des zones habitées. À savoir que la variable de la déficience – présence ou absence – ne semble pas particulièrement influencer l'employabilité – 62 % d'individus actifs considérés valides détiennent un travail contre 63,4 % des personnes en situation de handicap (StatsSA 2014a : 117). Par contre, la nature du handicap et son intensité affectent les possibilités de travail ainsi que le revenu octroyé. Les troubles visuels seraient les moins restreignants au niveau de l'emploi, suivis par la déficience locomotrice. Dans tous les cas, plus la limitation est sévère, moins la probabilité de travailler est élevée.

En outre, le salaire et l'employabilité des personnes en situation de handicap ainsi calculés réaffirment les privilèges raciaux observés dans le reste de la société. Ainsi, l'étude mentionne un revenu annuel

---

<sup>37</sup>Cet élément semble être une constante sur le continent africain, bien que de rares études aient été publiées dans le journal *Disability & Society*. Celles-ci cherchèrent à déterminer les barrières rencontrées sur le marché du travail africain (Grischow 2015 ; Kassah 2008 ; Naami, Hayashi & Liese 2012 ; Opini 2008).

moyen de 17 717 ZAR<sup>38</sup> pour les *Coloured* avec une déficience locomotrice sévère, et un taux d'emploi national de 17,3 %. Les données pour les Africains dans la même condition réduisent le revenu annuel à 14 851 ZAR et le taux d'emploi à 16,6 %. Enfin, la population blanche avec une déficience de sévérité identique gagne annuellement en moyenne 83 786 ZAR, pour un taux d'emploi de 41,6 % (StatsSA 2014a : 125, 131). En comparaison, les salaires moyens enregistrés pour les personnes valides représentent environ le double de ces sommes dans chaque catégorie raciale<sup>39</sup>. La même année, les allocations sociales valaient 13 920 ZAR par an (SA news 2011). Qui plus est, les femmes trouveraient moins facilement du travail et leur salaire équivaldrait à 2/3 de celui des hommes (StatsSA 2014a : 130).

Au niveau géographique, les zones rurales offrent à la fois le moins d'opportunités d'emploi et les salaires les moins élevés, toujours selon la même étude. Par contre, les zones agricoles emploient davantage de personnes en situation de handicap que les enclaves urbaines. Dans le cas du handicap locomoteur sévère, 23,2 % des personnes en zones urbaines travaillent, contre 9,6 % en région rurale, mais 35,9 % en territoire agricole (*Ibid.* : 126). Par conséquent, le Cap occidental qui s'étend majoritairement sur des terres urbaines et agricoles possède un taux d'emploi particulièrement haut de 21,6 %, seulement dépassé par la province de Gauteng avec 30,7 % (*Ibid.* : 122).

Enfin, ces différences sont à relier au système éducatif. En 1997, environ 70 % des personnes en situation de handicap en âge d'aller à l'école n'auraient pas été scolarisées selon l'INDS (Office of the deputy president 1997 : 40). Bien que la mise en place d'un *curriculum* standard ait renforcé l'accès à l'éducation pour les étudiants en situation de handicap, les difficultés liées à la répartition inégale des structures spécialisées à travers le pays étaient encore soulignées dix ans plus tard (Soudien & Baxen 2006 ; Howell 2006). En 2011, seuls 20,8 % des citoyens sud-africains en situation de handicap détiendraient un diplôme secondaire et 6,4 % auraient entrepris une formation supérieure (StatsSA 2014a).

Aucune information officielle n'existe sur le profil des habitants de Mitchell's Plain en situation de handicap. Pour la population générale, on sait que le taux d'emploi y était un peu moins élevé qu'au niveau national, atteignant 60,95 % de la population active en 2011, avec la particularité d'un taux plus important chez la petite proportion de résidents blancs (52,35 %) (City of Cape Town 2013: 4). Cette situation peut sans doute s'expliquer par un processus de déclassement social, qui pousse certains Blancs à déménager dans un quartier périphérique précédemment *coloured*. Finalement, les relevés proposés ne donnent aucune indication quant aux revenus individuels moyens.

---

<sup>38</sup> Au premier janvier 2011, ce montant représentait environ 2000 euros tandis que le revenu annuel des allocations sociales avoisinait les 1500 euros.

<sup>39</sup> Les salaires moyens furent calculés à 28 828 ZAR pour les Africains valides, 45 892 ZAR pour les *Coloureds*, 120 271 ZAR pour les Indiens et les Asiatiques et enfin 203 501 ZAR pour les Blancs (StatsSA 2014a : 136).

Tableau n°2.4 : Tarryn (mois de mars 2015)

+	R 1350	Allocations sociales
-	R 450	Loyer
-	R 150	Electricité
-	R 36	Transport (deux trajets : hôpital et courses mensuelles)
-	R 30	Médicaments
<b>Reste R668</b>		Nourriture et frais supplémentaire

Tableau n°2.5 : Tarryn (mois de décembre 2015)

27/11	+	R 1191	Allocations sociales
01/12	-	R 500	Loyer payé à son père
	-	R 400	Part personnelle dans la nourriture du foyer, payée à son père
	-	R 190	Payement du prêt contracté en Novembre pour le transport vers sa formation (Prêt : R800 ; Total à rembourser : R1140)
	-	R 50	Assurance funéraire
15/12	-	R 10	Cosmétique
18/12	+	R 2900	Payement de la formation suivie à Belleville
21/12	-	R 832	Achat de nourriture pour le réveillon de Noel
31/12	-	R 1 500	Epargne pour les frais de scolarité de sa nièce
<b>Balance</b>	<b>+</b>	<b>R 618</b>	
04/1	+	R 1200	Allocations sociales
	-	R 500	Loyer payé à son père
	-	R 450	Achat de nourriture pour le ménage
	-	R 190	Payement du prêt contracté en Novembre pour le transport vers sa formation (Prêt : R800 ; Total à rembourser : R1140)
	-	R 50	Assurance funéraire
	-	R 63.97	Article de toilettes
	-	R 60	Crédit de téléphone
<b>Reste</b>	<b>-</b>	<b>113.97</b>	

Tableau n°2.3 : Paula (mois de décembre 2015)

	+	R 1410	Allocations sociales
	+	R 240	Travail au WCRC
	+	R 200	Nourriture offerte par sa belle sœur
	+	R 100	Vente de carpettes (R400 au total, étalés sur quatre mois)
	+	R 200	Remboursement d'un prêt d'une amie
	+	R 500	Vente d'une chaise
01/12	-	R 500	Loyer de la résidence
	-	R 90	Payement d'achats à crédits (livre de cuisine)
	-	R 200	Payement d'achats à crédits (draps de lits)
	-	R 30	Crédit de téléphone MTN (5 fois R 6 pour bonus d'appel)
02/12	-	R 300	Nourriture (Shoprite)
	-	R 100	Article de toilettes (Shoprite)
	-	R 200	Viande au boucher
	-	R 100	Légumes au marché
	-	R 900	Nourriture
	-	R 250	Payement d'articles à une personne du centre (bijoux, burgers et deux pantalons pour une somme de R 900 payée à crédit)
			Déjeuner offert au WCRC
	-	R 80	Paie mensuelle à la personne qui l'aide à faire ses courses
	-	R 80	Paie à une autre résidente pour une sortie précédente (R40 pour le repas, R40 pour le transport)
17/12	+	R 100	Bon cadeau par une aide soignante du centre (remerciement pour les nuits passées chez Paula ainsi que cadeau de Noel)
	+	R 20	Argent que je lui ai donné pour son téléphone afin d'organiser une rencontre avec sa famille
19/12	-	R 10	Crédit de téléphone MTN
	-	R 5.5	Pain
	-	R 40	Cadeaux de Noel
	-	R 300	Paie d'achats à crédits (téléphone portable) : R 100 payé par Paula et R 200 du remboursement du prêt par une amie
21/12	-	R 22.5	Nourriture (déjeuner + pain)
	-	R 10	Crédit de téléphone MTN
23/12	-	R 10	Nourriture
	-	R 10	Crédit de téléphone MTN
25/12			Déjeuner gratuit à la résidence
26-27/12			Reçu de la nourriture par une amie
<b>Balance</b>	<b>+</b>	<b>R 12</b>	
02/01	-	R 400	Payement d'achats à crédits (téléphone portable) : R 100 payé par Paula et R 300 du remboursement du prêt par une amie
	-	R 150	Payement d'achats à crédits (draps de lits)
03/01	-	R 40	Articles de toilettes
	-	R 80	Nourriture
	-	R 30	Crédit de téléphone MTN
04/1	+	R 1410	Allocations sociales
	-	R 30	Articles de toilettes
	-	R 101	Nourriture
	-	R 500	Loyer de la résidence
<b>Reste</b>	<b>+</b>	<b>R 89</b>	

Ces premières remarques mettent en évidence l'hétérogénéité de la population sud-africaine en situation de handicap. Mais si ces chiffres révèlent certaines dynamiques générales du marché de l'emploi, ils oblitérent les parcours individuels. Une approche quantitative renseigne donc peu sur les préférences des acteurs et sur les choix qu'ils posent face aux contraintes sociales et environnementales. Pour aborder ces différentes questions, l'ethnographie et les récits de vie sont des outils éclairants. La discussion commence par un aperçu rapide des dépenses journalières dans le quartier de Mitchell's Plain avant de détailler différents types de parcours professionnels.

### **2.1.1 Les dépenses journalières**

Comment vivent les personnes en situation de handicap ? À quoi utilisent-elles leur argent ? La comparaison de deux cas établis au cours du mois de décembre 2015 propose un aperçu du mode de subsistance de cette population dans Mitchell's Plain. Ces deux situations concernent des femmes qui géraient seules les budgets. Le cas de Paula illustre la vie en résidence (voir tableau 2.3). Le cas de Tarryn permet quant à lui de comparer les dépenses entre un logement locatif (voir tableau 2.4) et le domicile parental (voir tableau 2.5). À nouveau, ces données indiquent le rôle des allocations sociales dans le quotidien, car elles offrent un revenu stable et connu. Par conséquent, celles-ci réduisent l'incertitude et facilitent la planification du budget mensuel. Les relevés effectués soulignent également l'existence de revenus supplémentaires. En mars, Tarryn ne disposait que de l'aide publique. En décembre par contre, elle ajoutait à celle-ci le salaire d'une formation rémunérée. De son côté, Paula combinait les allocations sociales, son salaire au WCRC de 240 ZAR par mois, ainsi que des avantages en nature grâce à une aide d'appoint auprès de la réception de sa résidence.

Au niveau des dépenses, les tableaux indiquent dans un premier temps la large portion des revenus dédiée au logement, qui équivaut à environ un tiers des allocations pour les deux femmes (entre 500 et 600 ZAR tout frais compris). Son retour en famille a permis à Tarryn de réduire partiellement ces dépenses, mais ne les a pas totalement supprimées : la jeune femme continuait à payer un loyer. De son côté, si Paula vivait en résidence, elle n'était pas une cliente à part entière, c'est-à-dire qu'elle disposait d'une chambre individuelle à l'étage, plutôt que dans les services de soins. Elle ne nécessitait pas l'aide du personnel pour sa toilette et ne mangeait pas au centre tous les jours. Par conséquent, elle payait un loyer moins important que les autres pensionnaires – 1240 ZAR en avril 2015.

Le second poste de dépense est occupé par l'alimentation : 778 ZAR pour Paula et 400-450 ZAR par mois pour Tarryn, si l'on décompte les achats exceptionnels de Noël. La nourriture supplémentaire était le cadeau de Tarryn à sa famille pour le réveillon, rendu possible grâce à la formation suivie. En mars, Tarryn vivait seule et gérait donc ses dépenses elle-même, mais elle ne m'a pas fourni le détail précis de celles-ci. En décembre par contre, elle logeait chez son père à qui elle a payé une partie de la nourriture le 1<sup>er</sup> décembre et à qui elle a fourni les provisions le 4 janvier. Si Paula résidait seule, elle partageait certains repas avec d'autres pensionnaires. Ainsi, la viande du 2 décembre a servi à cuisiner

pour un petit groupe de personnes, qui devaient lui rendre la pareille dans le courant de l'année. Son travail au WCRC ainsi qu'à la réception du centre permettait en outre à Paula de bénéficier de repas gratuits, de même que des visites dans sa famille – environ 200-300 ZAR donné par sa belle-sœur pour ses achats par mois – et chez des amis – repas offerts pour les 26 et 27 décembre.

Deux autres types de dépenses régulières ressortent. Tout d'abord celles qui sont liées à la communication téléphonique, qui coûtent 60 ZAR par mois pour les deux femmes. Paula disposait aussi du téléphone de la réception. À cela s'ajoutent les coûts de l'appareil, pour lequel Paula remboursait 100 ZAR par mois, bien que l'accord passé avec le magasin suppose un virement de 57 ZAR. Cet exemple souligne l'importance des achats à crédit. À part pour la nourriture, les articles de toilette et le crédit d'appel, le reste des dépenses sont toutes réalisées à crédits par les deux femmes, ce qui leur permet d'étaler le coût total de leurs achats. On remarque également que Paula se procurait à crédit des fournitures pour des amies ou des aides-soignantes de sa résidence, qui lui rendaient progressivement de l'argent pour payer le crédit octroyé. De son côté, Tarryn empruntait directement à la banque ou via son compte SASSA et l'agence déduisait alors une partie des allocations sociales sur les futurs versements de la jeune femme – procédé qui explique la différence du montant des allocations entre Paula et Tarryn au mois de décembre. Le transport représente le dernier poste le plus identifiable. Comme le montre le tableau 2.5, la formation obtenue par Tarryn en décembre a requis un prêt préalable de 800 ZAR, remboursé sur 6 mois pour un total de 1140 ZAR. Paula a de son côté payé 120 ZAR pour son transport le même mois. À nouveau, ses frais étaient réduits par son appartenance au centre, car elle pouvait utiliser la voiture pour certains trajets.

En conclusion, les deux femmes gèrent leurs dépenses en fonction de leurs revenus, mais peinent à épargner, bien que Tarryn soit parvenue à rassembler l'argent nécessaire à l'inscription scolaire de sa nièce. Les crédits les aident en outre à étaler les achats importants sur plusieurs mois, ce qui leur permet de dédier une partie de la somme reçue à leurs besoins quotidiens. Les sections qui suivent tentent de documenter les possibilités d'emplois et les trajectoires professionnelles des enquêtés, pour déterminer quelles sont les options présentes pour gagner de l'argent au-delà des allocations sociales, qui participent tout autant de la survie des personnes atteintes de déficience et des différents postes de dépenses ici identifiés.

### **2.1.2 Les trajectoires professionnelles à travers les récits de vie**

Les itinéraires professionnels sont abordés à travers sept études de cas, trois femmes et quatre hommes. Les sources de revenus discutées y sont comprises comme complémentaires. De ce fait, les revenus des personnes en situation de handicap forment un assemblage d'occupations, qui comprend des contrats avec des entreprises privées, des postes publiques, des occupations dans le secteur associatif ainsi que des pratiques informelles et redistributives. Bien que la combinaison de ces éléments varie inévitablement, il est possible de souligner des contraintes structurelles qui façonnent

les choix posés. L'insertion des personnes en situation de handicap sur le marché du travail doit dès lors être replacée dans son contexte économique et politique. Cette approche se détourne à la fois des analyses de la culture de la pauvreté et d'une description phénoménologique de l'incertitude et de l'instantanéité des pratiques économiques chez les populations pauvres<sup>40</sup>.

### **Lorraine et la réfutation d'un déclassement systématique**

Sharon (Africaine, la trentaine) était née dans la province du Cap oriental dans une famille de cinq enfants. Ayant contracté la poliomyélite très jeune, elle était paralysée des deux jambes. À la fin de ses études secondaires réalisées dans une institution spécialisée, elle souhaitait devenir présentatrice de télévision, mais disait ne pas avoir accompli son rêve en raison de la pauvreté du ménage. Consciente des avantages d'une éducation supérieure grâce à sa mère, elle a contacté plusieurs compagnies pour que celles-ci sponsorisent son entrée à l'université. Elle a alors reçu un soutien financier de la part de Shoprite et de Pick'n'Pay, deux chaînes de grande distribution sud-africaines. Grâce à ces aides, Sharon a déménagé seule au Cap en 1998, afin de poursuivre ses études en gestion des ressources humaines. Son diplôme obtenu en 2004, Sharon a entrepris une formation complémentaire à l'Université du Cap (UCT) à l'aide d'une bourse pour les jeunes en situation de handicap. Malgré la fierté de sa réussite, Sharon m'a expliqué avoir souffert d'isolement durant ses études :

*« Many times I will be left alone and then I will have to do [the assignment] on my own. My first year, [other students] did not want to mix with me. How it changes this mind is that I was doing this 45-page assignment on my own and then I ended up with a better mark than their own. They started to approach me one by one to ask me how I do it. [...] And that was even a shock for them that I could go outside and do my own research in places like libraries, you know wherever, make appointment with companies, etc. And after, we become family until I graduated. »* (Entretien du 25 avril 2015).

L'expérience de Sharon illustre tout d'abord l'attrait des grandes métropoles et la poursuite de la migration urbaine dans la société postapartheid. Son parcours participe de ce flot humain provenant des milieux ruraux vers les villes, afin d'y étudier ou de trouver un emploi, et rappelle l'importance des différences géographiques en Afrique du Sud, un pays de 1 221 037 kilomètres carrés. Dans un second temps, l'histoire de Sharon souligne que la déficience physique reste un critère d'exclusion au premier abord, mais que celui-ci peut être dépassé. En ce sens, elle se perçoit comme l'acteur majeur de ce changement : c'est à elle que revenait la responsabilité de se faire connaître et accepter par ses condisciples. La jeune femme a maintenu cette philosophie au cours de ses différents emplois. Après ses études, elle a enchaîné différents contrats à durée déterminée, au parlement d'abord, en entreprises ensuite. Finalement, elle a trouvé une place à l'Université du Cap occidental (UWC, *University of the Western Cape*) en 2009, dans la cellule handicap. Là aussi, elle a dû se faire une place parmi ses collègues, mais estimait avoir réussi à se faire connaître en tant que personne, plutôt qu'à travers la déficience. Au-delà du caractère financier et de la dignité associée à l'emploi, Sharon percevait une

<sup>40</sup>Pour une critique de ces études, voir Rubbers (2017) et Ross (2010 : chapitre 5).

véritable dimension activiste dans son occupation, et son lieu de travail constituait un moyen de sensibiliser à la question du handicap :

*« if I don't open up, you as the next person you will have that confusion in your head, not knowing what to do, how to handle me. But the moment, this time, I approach you and I told you, "listen you are welcome to my world as long as you are willing to learn about who is me and disability; I am willing to teach you, I am willing to guide you towards disability." When I realize that, that fear will fly away from them. » (Ibid).*

Lorsque j'ai rencontré Sharon, la jeune femme vivait dans les townships et parlait d'acheter une voiture personnelle ainsi que de déménager dans un quartier plus sûr. Elle soutenait également sa famille, car elle était la seule à détenir un emploi stable :

*« I am happy the way I am because God has created me like this, or God has allowed this to happen and He is providing means. I am providing you [with information] and the members of my family [with money]. That is a big challenge for them, having two legs and being provided by someone with disability. » (Ibid).*

La déficience précoce de Sharon lui a permis de continuer son éducation au-delà de celle reçue par ses frères et sœurs. En raison de son jeune âge, sa condition n'a pas créé de véritable rupture dans son parcours, mais a influencé dès le départ les options qui se présentaient à elle. Certes, l'itinéraire de Sharon n'a pas été aisé et, avec le temps, elle a dû s'ouvrir quant à sa déficience pour sensibiliser ses condisciples ou collègues. Toutefois, Sharon soulignait sa chance et les aides qui lui avaient été offertes, d'abord par de grandes compagnies, puis par l'université et enfin par les différentes entreprises qui avaient accepté de prendre en charge les adaptations nécessaires. Sa fierté était alors de soutenir sa famille, de faire vivre ses enfants par son seul travail et de familiariser son entourage professionnel à la question du handicap.

Ainsi, malgré les nombreuses statistiques sur la précarité des personnes en situation de handicap, des circonstances favorables peuvent aussi ouvrir des opportunités, parfois plus importantes pour l'acteur détenant une déficience que pour d'autres individus valides. Ces cas particuliers qui peuvent être mis en évidence grâce aux récits de vie doivent être considérés pour saisir la diversité de l'expérience de la déficience en Afrique du Sud. Autrement dit, si le corps influence l'existence des travailleurs, il ne peut à lui seul déterminer la classe sociale dans laquelle l'individu s'inscrit. Dès lors, l'argument de Tonny Emmett (2006) présenté dans l'introduction, qui souligne le soutien financier prodigué par la sécurité sociale sud-africaine au vu de la pauvreté d'une grande partie de la population, doit être étendu à l'ensemble des programmes nationaux qui favorisent l'emploi ou l'éducation des personnes en situation de handicap. Ces actions de discriminations positives en dehors du domaine de l'aide sociale et de la santé fondent les débuts d'une citoyenneté inclusive. Il reste cependant évident que ce type de trajectoire n'est pas systématique. L'expérience singulière de Sharon nécessite donc d'être contrastée par d'autres exemples.

**Salim et les ateliers protégés : travailler à n'importe quel prix ?**

Adolescent vivant dans Athlone, Salim a arrêté ses études secondaires après un an, en raison des nombreux ennemis qu'il s'était fait dans l'école et des bagarres qu'il y avait provoquées. Après son décrochage, le jeune homme a beaucoup traîné dans la rue avec ses amis. Pour tenter de le remettre sur le droit chemin, la mère de Salim l'a envoyé loger chez une cousine de Mitchell's Plain. Le beau-frère de cette dernière a embauché Salim dans la construction. Toutefois, ce changement d'horizon n'a pas suscité les effets escomptés et le jeune homme a rejoint un gang. Sa mère n'a appris ces faits qu'après une agression contre Salim, alors qu'il rentrait d'une soirée avec une femme qu'il fréquentait :

*« I walked the girl [home], and there were two guys and they were jealous because I was with her and they shot me. They were timing me, they were planning it. She was at home already. They aimed at me when I came back. [...] We split up after that, but she came to visit a few times [in hospital]. »* (Entretien du 10 novembre 2015).

Après l'accident, Salim a été envoyé à *Groote Schuur* puis à l'ancien centre de rééducation Conradie à Pinelands, où il resta un peu moins d'une année. Alors qu'il était retourné vivre dans Athlone avec ses parents, Salim a été contacté par une association pour les personnes en situation de handicap qu'il a dès lors rejointe. Toutefois, il a quitté cette organisation peu de temps après, submergé par la dépression. Pour oublier sa déficience et la frustration qui l'accompagnait, il a plongé dans la drogue.

En 2011, la famille de Salim a déménagé dans Mitchell's Plain, car ils avaient perdu la maison paternelle, saisie par leur banque pour retards de paiement. Salim ne m'a jamais précisé si ces problèmes financiers étaient liés aux coûts médicaux de son agression. Tandis que sa tante, qui avait habité avec eux jusqu'alors, louait une maison dans Athlone même, Salim et ses parents se sont installés chez le frère de Salim. Lorsque je les ai rencontrés en 2015, dix personnes vivaient dans la bâtisse de deux chambres, Salim, ses parents, son frère ainsi que la compagne et les enfants de ce dernier. Aucun d'entre eux ne disposait d'un emploi stable. Le père de Salim obtenait des contrats en tant que peintre, mais ceux-ci restaient irréguliers. Le seul revenu constant était l'allocation du handicap.

Un an après le déménagement, Salim a décidé de reprendre son éducation où il l'avait laissée. Il s'est inscrit dans une école spécialisée, mais n'y suivait pas les cours pour épargner le prix du transport. À la place, il rencontrait sa tante d'Athlone trois fois par semaine, pour que celle-ci l'encadre dans ses révisions. La principale motivation de Salim était de progresser :

*« I am very positive about the future. I want to do something positive with my life you know. At the beginning, after the accident, I was too depressed. I just used drugs and smoked a lot. I was also drinking and partying cause I was really young, I was only eighteen years old. But as time goes, I accepted things. It is just a wheelchair. Your mind, you know, it is still active. You can become what you want to become. You just have to work harder. Nothing is easy in life. »* (Ibid.).



## Chapitre 2

Pour Salim, les études représentaient une nouvelle étape. Il espérait à terme trouver un emploi afin de « faire quelque chose de positif », ainsi qu'aider sa famille. Ici, la scolarité de Salim manifestait un investissement pour le futur, à la fois individuel et collectif.

L'éducation représente une tactique habituelle pour les personnes en situation de handicap qui vivent dans les Cape Flats. Plusieurs des cas rencontrés ont quitté l'école à la suite de la déficience elle-même, mais ce facteur ne peut expliquer à lui seul le fort taux de décrochage scolaire dans les townships, qui touche à la fois les personnes en situation de handicaps et leurs voisins valides. Ainsi en 2011, à peine 34,7 % des habitants de Mitchell's Plain de plus de 20 ans rapportaient avoir obtenu leur diplôme secondaire (City of Cape Town 2013: 3). Pour les anciennes générations, la fin des études semble majoritairement due à une entrée précoce sur le marché du travail, afin de participer aux dépenses familiales. Cette dynamique est encore présente à l'heure actuelle au sein de ménages monoparentaux connaissant des difficultés financières. De plus, de nombreux hommes quittent l'école à cause de leur affiliation à un gang, comme Salim. Ces deux raisons – soutien à la famille et criminalité – sont par ailleurs souvent liées dans les trajectoires masculines. En raison du faible taux de scolarité de la population, la reprise des études est ouverte à tous les citoyens sud-africains. Dès lors, la vie au Cap simplifie la reprise scolaire par rapport aux zones rurales, car elle offre un choix varié ainsi que la proximité des structures d'encadrement. En outre, il existe des cours dans des établissements spécialisés pour les personnes en situation de handicap, mais elles peuvent aussi s'inscrire dans des collèges standards.

Pour ceux qui ont décroché à cause d'un accident, le retour aux études semble fermer la parenthèse de la rééducation et de l'isolement. Dans cette configuration, les personnes en situation de handicap reprennent leur parcours scolaire là où elles l'avaient laissé. Toutefois, lorsque d'autres raisons expliquent le décrochage, le retour sur les bancs de l'école est souvent interprété comme une seconde chance, en partie offerte par la déficience elle-même. L'objectif principal reste de trouver un emploi et par conséquent d'améliorer sa condition financière, mais s'y ajoute la volonté de se perfectionner, de devenir une meilleure personne, voire de rompre avec un passé criminel. Cette approche était mobilisée par Salim et sa mère. Cette dernière a précisé pour moi à quel point Linda, l'assistante sociale d'APD, appréciait le jeune homme. Pour la vieille dame, Salim était à nouveau un fils modèle, source de fierté, qui tentait d'aider sa famille.

À l'époque de son retour aux études, Salim a aussi rejoint l'APD pour la seconde fois et il a intégré l'atelier protégé (*protective workshop*) organisé par Linda. Les ateliers protégés sont des groupes de travail mis en place par des associations pour les personnes en situation de handicap. Pour s'y rendre, il suffit d'une affiliation annuelle à l'organisation. En fonction des zones, ces ateliers sont ouverts de façon journalière ou hebdomadaire. Certains possèdent de longues files d'attente, tandis que d'autres peinent à recruter des participants. Les activités effectuées sont surtout manuelles (menuiserie,

vannerie, couture ou recyclage), mais des séances d'information peuvent aussi être proposées. Le groupe de Mitchell's Plain se concentrait sur la récupération. Une fois par semaine, les membres réalisaient différents objets à l'aide de pinces à linge ou recyclaient des cintres de vêtements pour une entreprise de la grande distribution. Ce travail consistait à retirer l'étiquette du cintre puis à séparer les deux branches du cadre central. Pour chaque kilogramme traité, le groupe recevait 2 ZAR.

Les ateliers protégés sont souvent perçus comme la dernière alternative pour obtenir quelques rands. Durant une visite de courtoisie, j'ai mentionné les gains du groupe de Mitchell's Plain à Tarryn (*Coloured*, la trentaine) qui a commenté :

« *[Some people with disabilities] are very poor and they got nothing else to do, maybe where the social grant is the only income in that house and there is a lot of people in that house, on the premises. And there is only one income, that's the social disability grant. And they have to cover for everybody. [...] That is why I am saying there is a lot of disabled people that is willing to do anything, you understand, just for extra income.* » (Entretien du 11 novembre 2015).

La faiblesse des rentrées financières s'accompagnait, dans les ateliers, d'une reconduction toujours incertaine des contrats décrochés par l'assistante sociale. Dans le groupe de Salim, ces gains ne permettaient pas de rémunération individuelle. À la place, l'argent était utilisé lors de *braais* ou de sorties. Cette absence de redistribution était fortement critiquée dans les collectivités plus autonomes du secteur du handicap, en raison de la ponction réalisée par les associations organisatrices. Ces dénonciations pointaient l'exploitation de la vulnérabilité des personnes en situation de handicap. De leur côté, les responsables justifiaient cette pratique par le besoin d'apprendre à leurs clients à gérer un budget.

Bien que certains membres espèrent toucher un bénéfice grâce aux ateliers protégés, cette activité permettait surtout de s'occuper et de rencontrer d'autres personnes en situation de handicap dans un espace sécurisé. Cette sécurité est d'abord liée au lieu de regroupement : le groupe de Salim se retrouvait dans un centre communautaire de Mitchell's Plain, espace physique grillagé disposant d'un portier pour vérifier les entrées. Malgré tout, certains regrettaient les alentours dangereux du centre. À la différence de certains ateliers, le groupe de Mitchell's Plain n'utilisait pas de système de transport personnalisé et chaque participant s'y rendait selon ses propres moyens. Ce fait ajoutait une dimension géographique à l'implication : plus le logement se situait loin du centre, moins la présence était envisageable. Quoi qu'il en soit, une fois au centre communautaire, le groupe se trouvait dans un espace relativement sûr. Deuxièmement, la sécurité provenait de l'activité menée, qui soustrayait les acteurs aux influences extérieures. Une assistante sociale, qui organisait un atelier protégé dans Athlone, m'a confié y accueillir un jeune homme atteint d'un handicap mental tous les jours : la mère l'avait approchée afin d'écartier le garçon des gangs de son quartier. Cette seconde dimension de la protection, n'est plus physique au sens stricte : elle est surtout sociale. Enfin, la tranquillité était liée à la condition corporelle. Ici, pas besoin de se faire accepter ou d'enseigner des particularités communicationnelles, car chacun possédait une déficience distincte. Les discussions portaient dès lors

sur ces expériences individuelles partagées et comparées, ainsi que sur les comportements subis au quotidien. Pour ces différentes raisons, certains participants restaient de nombreuses années dans un même groupe. Bien qu'à l'origine les ateliers protégés aient pour objectif de développer la capacité de travail de ses membres afin de leur permettre par la suite de trouver une occupation à l'extérieur, ces participants refusaient de quitter ces groupes par peur de perdre cette bienveillance envers leur condition ainsi que les liens qui les unissaient. Le revers de la médaille consistait en un environnement fermé que certains déploraient, car il renforcerait l'isolation des personnes en situation du handicap vis-à-vis du reste de la société. Sur ce point, mes interlocuteurs distinguaient les groupes organisés par des associations particulières, telles qu'APD, des groupes autogérés, comme SHAP. Ce second type d'organisation était rarement conçu comme un atelier protégé à part entière, car il ne partageait pas les critères d'un groupe 'sous tutelle'. La tutelle ainsi dénoncée suppose une ponction monétaire sur les bénéfices réalisés et la présence d'une assistante sociale responsable.

L'atelier ne rapportait pas directement d'argent à Salim, mais dans ce cadre il a développé une relation privilégiée avec son assistante sociale. Si pour Linda, la coordinatrice du groupe, l'atelier représentait son activité préférée, il était également sa principale source de frustration dans son travail. Heureuse de mettre à disposition une plate-forme qui permettait aux différents membres de se rencontrer, de discuter et de partager leur expérience respective, Linda se plaignait des difficultés pour fidéliser et motiver les participants. Seul l'intérêt montré par Salim parvenait à les mobiliser. Le jeune homme était devenu l'intermédiaire entre les idées de Linda et les autres volontaires. Ce faisant, Salim s'est affirmé dans le secteur du handicap. Avec l'aide de Linda, il s'est formé comme *peer supporter*, puis a obtenu un contrat de l'EPWP pour réaliser ce travail dans le quartier. Il continuait néanmoins de désirer un emploi stable, plutôt que ces options temporaires mal payées.

L'itinéraire professionnel de Salim présente une rupture biographique relativement nette, avec l'arrêt de ses activités dans le bâtiment suivi par une dépression. Progressivement toutefois, le jeune homme s'est remis à espérer un autre futur, à la fois en finissant son parcours scolaire et en intégrant le secteur du handicap. S'ils étaient menés à titre individuel, ces investissements ou ces paris pour l'avenir étaient constitués et réalisés au niveau collectif. La reprise des études nécessitait d'octroyer une partie des allocations sociales à l'inscription, ce qui signifiait détourner ces fonds de la survie familiale. Elle impliquait en outre l'aide de la tante de Salim. Ensuite, la mère de Salim, ou son cousin à l'occasion, accompagnait le jeune homme le matin puis venait le rechercher à midi. Mais les gains futurs étaient également imaginés collectivement. À l'instar de Salim, de nombreuses personnes souffrant de déficience locomotrice investissent dans le secteur du handicap. Cependant, beaucoup de ces volontaires finissent par quitter les organisations par manque de rémunération. Un autre domaine privilégié dans ce cas est celui des formations.

**Tarryn, la déficience comme parenthèse ?**

Tarryn était née en 1976 dans une famille *coloured* du Cap. Elle a été paralysée à la suite d'un accident de la route à 19 ans, durant sa dernière année d'études secondaires à Johannesburg. Elle a cessé sa scolarité et est revenue s'installer au Cap. Cette période a été caractérisée par un grand isolement social : la jeune femme restait toute la journée chez elle, ne fréquentant que ses proches et leurs visiteurs. Quelques années après l'accident, Tarryn a décidé de terminer son cursus. Elle s'est inscrite pour 700 ZAR à une formation de neuf mois dans une école de Mitchell's Plain – 100 ZAR pour l'enregistrement et 100 ZAR par sujet choisi. Malgré cette formation, Tarryn n'a pas trouvé de travail. Elle en concluait que son diplôme (*matric\**) n'était plus synonyme d'emploi dans la configuration économique contemporaine. Face à ce constat, elle a tenté de poursuivre ses études à l'UWC, mais n'a obtenu ni les bourses nécessaires à son inscription ni la rééducation qui lui aurait permis de vivre seule sur le campus. En 2014, Tarryn a rencontré les fondateurs de *Reaction* lors de ses visites au WCRC et s'est proposée comme secrétaire. Grâce aux informations dispensées par l'association et dans le reste de son réseau, la jeune femme a pris conscience d'opportunités qu'elle ne connaissait pas : en septembre 2015, elle a commencé une formation rémunérée en comptabilité organisée à Belleville. Elle gagnait 2 900 ZAR<sup>41</sup> par mois, desquels elle déduisait le prix du transport.

Ces formations (*learnership*) existent en dehors de la scolarité traditionnelle et participent de la volonté étatique de constituer une main-d'œuvre plus qualifiée. Certaines sont spécialisées pour le public en situation de handicap, ce qui assure l'accessibilité des locaux et des supports éducatifs, tout en permettant une meilleure acceptation de la déficience et le développement de liens sociaux autour de l'expérience partagée. L'offre du secteur du handicap propose des thématiques diverses : comptabilité, informatique, service d'hôtellerie, réparation de fauteuils roulants et de vélos, création de bijoux, *etc.* La paie mensuelle tourne autour de 3000 ZAR. Ce faisant, les formations sont souvent entreprises pour la rémunération directe qu'elles procurent. Certaines personnes s'inscrivent à deux formations en même temps, afin de cumuler les gains, ou réalisent deux fois à la même formation, doublant ainsi la durée des versements. De plus, les connaissances et les certificats obtenus sont valorisés par les participants : les diplômes sont alors affichés fièrement dans le salon familial, la chambre individuelle ou les bureaux des associations.

Certaines formations possèdent des critères d'âge pour leurs étudiants, et la détention d'un compte bancaire est nécessaire, ce qui peut poser problème pour les plus pauvres. De plus, leur durée limitée, de quelques jours à un an, représente leur principal inconvénient. Néanmoins, cette particularité souvent dénoncée par les participants permet à ceux-ci d'adapter leur emploi du temps à leur convenance. Ainsi, si Tarryn cherchait une source de revenus complémentaire à ses allocations

---

<sup>41</sup>Selon le taux de change officiel du 1<sup>er</sup> septembre 2015, cette somme représente un peu moins de 200 euros.

sociales depuis que je l'avais rencontrée en mars 2014, elle gérait ses options en fonction de ses disponibilités :

Tarryn : *At the moment, I would rather do admin[istration] work, like an office job you know. But I haven't applied yet. I met a guy at WCRC who applied to a learnership for long-term insurance and they provide transport. He told me to go. So it looks like my time is coming. [...] I would be dumb not to apply, but I will wait. After [the wheelchair race of] George, I can go for the assessment.*

Paula : *I am not planning to work anywhere soon: I am going to Langebaan and to Hermanus and in October in Gaudini.* (Groupe de discussion du 18 février 2015).

Pour les deux femmes donc, la quête d'emploi et de rémunérations se fait en considération d'autres éléments, tels que leurs voyages ou leurs activités sociales. La mise au second plan des candidatures, en désaccord avec l'image de la personne en situation de handicap recherchant activement du travail, se comprend mieux lorsque l'on considère le rythme auquel ces situations temporaires s'enchaînent, sans parvenir à une solution définitive.

Au-delà de leur apport monétaire à court terme, les formations représentent également une tentative pour décrocher un emploi stable. En effet, comme pour la formation suivie par Tarryn, des stages en entreprise sont parfois inclus selon les thématiques abordées. Les formateurs allèchent alors leurs étudiants avec la possibilité d'obtenir un travail rémunéré au sein de la compagnie où se déroule le stage. Pour Tarryn, cette formation s'inscrivait directement dans son itinéraire professionnel et la jeune femme espérait que les connaissances assimilées la libéreraient de ses soucis :

*« So I am just hoping cause if I don't win the lotto [i.e. find a job or another source of income] then I am stuck like this forever. The thing is this it is so difficult if you really want to do something, because there are so many others... They just feel like "ok I am disabled and that's it; there is nothing more for me. This is it." And then you get others that really want to be something, who is rather willing to go the extra mile to at least have a better future, a better income. So you can take care of yourself. I've just been hitting a lot of walls, brick walls and it just doesn't seem to come down. »* (Entretien du 11 novembre 2015).

Malgré ses espérances, Tarryn a arrêté la formation avant la fin, à cause de problèmes de transport. N'ayant pas été payée en septembre ni en octobre, elle ne disposait pas de fonds suffisants pour s'acquitter du prix de son covoiturage et elle a préféré éviter les conflits avec son conducteur. Pourtant, même lorsque ces formations sont suivies jusqu'à leur terme, elles semblent rarement déboucher sur un emploi :

*« That is what frustrates most of us because we go to learnerships, we get our certificates and everything, but there is never a job opportunity. So why are you sitting with all these certifications if there is never a job opportunity? »* (Dominique, entretien 28 décembre 2015).

Ayant conclu que les formations poursuivies ne lui permettraient pas de trouver un emploi, Dominique s'est tourné vers d'autres secteurs.

Les termes de « tactiques » et d'« investissement », mobilisés pour décrire les parcours professionnels des personnes en situation de handicap locomoteur, soulignent la fréquence à laquelle les acteurs rencontrés tentent de contrôler leur avenir en s'y projetant, une étape après l'autre. S'il y avait donc de

grandes incertitudes dans leur quotidien, liées à la précarité de leurs contrats, aux transports pas toujours fiables ainsi qu'à leur propre corps, mes interlocuteurs essayaient de les contenir afin de se construire une vie meilleure. Plutôt qu'une existence centrée sur l'instant présent, telle que mentionnée par certains auteurs qui assimilent ce comportement à une « culture de la pauvreté », j'ai observé une multitude d'actions tournées vers le futur, autant individuelles que collectives. En effet, avec les revenus de la personne en situation de handicap, ce sont parfois les conditions de vie de tout un ménage qui sont en jeu. Les dynamiques familiales qui conduisent à cette situation méritent toutefois une réflexion plus importante, qui est menée dans le chapitre 4.

### ***Paula, les programmes publics de création d'emploi***

Paula (*Coloured*, la soixantaine) a grandi dans une famille de sept enfants. Souffrant de dystrophie musculaire depuis sa naissance, elle a été scolarisée dans un établissement spécialisé pour les aveugles de Wynberg<sup>42</sup>. Paula a toutefois interrompu ses études à la mort de ses parents afin de s'occuper de ses deux plus jeunes frères. Par la suite, elle a complété son cursus et entrepris une formation d'assistante sociale. Elle a ensuite fourni durant un an des services d'appoints dans une centrale téléphonique, car la compagnie ne l'appelait qu'en cas de besoin, faisant varier son salaire mensuel.

Paula a également rejoint l'APD, une association pour les personnes en situation de handicap physique, puis s'est formée au *peer supporting* auprès du WCRC et d'autres centres médicaux. Grâce à cette instruction, elle réalisait des séances d'information au WCRC une fois par mois pour les résidents avant qu'ils ne rentrent chez eux, pour une somme de 40 ZAR. À cela s'ajoutaient des rendez-vous avec les patients externes avant leur visite médicale, deux fois par mois, pour 100 ZAR chacun. Paula recevait donc un total de 240 ZAR par mois pour compléter ses allocations. Plus récemment, elle a également été choisie pour organiser un atelier mensuel autour des droits des personnes en situation de handicap, au sein de ce même centre. En d'autres mots, Paula s'intégrait peu à peu à la structure, mais ses paies demeuraient faibles.

Sous l'impulsion des assistantes sociales du WCRC, Paula a participé à la formation d'*Action* et de *Reaction*. Ces associations avaient été créées pour aider leurs membres à trouver d'autres opportunités financières. Les soulèvements de fonds restaient toutefois difficiles et une grosse partie de ses adhérents s'était désaffiliée, lassée d'attendre ce salaire qui semblait ne jamais venir :

« *Some people left the organization because they had families and then needed to find some permanent employment to support their families. Being with the organization at the moment is more on a voluntary basis.* » (Paula, entretien du 3 novembre 2015).

La frustration vis-à-vis de l'absence de revenus prodigués par le volontariat s'exprimait par les plaintes ou critiques concernant l'exploitation des personnes en situation de handicap. Je ne souhaite pas ici présenter les volontaires comme des hypocrites qui défendraient la valeur de l'entraide, alors qu'ils ne viseraient qu'un gain individuel, mais plutôt souligner les conditions socio-économiques

<sup>42</sup> Quartier du sud de la ville, à environ 15 kilomètres à vol d'oiseau de Mitchell's Plain.

dans lesquelles vivent les habitants de Mitchell's Plain et très certainement de nombreux autres townships sud-africains. Pour les personnes en situation de handicap, les associations constituaient l'un des secteurs d'emploi possibles et méritaient donc un investissement en temps et en énergie.

À partir de 2015, *Reaction* a été inscrit comme partenaire pour la réalisation de l'EPWP, adopté par le gouvernement en 2004. En mars 2014, cette petite association locale a été contactée par la cellule provinciale, qui cherchait à promouvoir le travail des personnes en situation de handicap via l'EPWP. Un représentant s'est rendu au bureau de l'organisation pour clarifier les détails de ce contrat. Il a expliqué que dix membres de l'association seraient embauchés pour un an, avec une paie mensuelle d'un peu plus de 1 000 ZAR. Toutefois, l'arrangement ne changerait rien au fonctionnement de *Reaction*, car les travailleurs choisis continueraient à prester pour *Reaction*.

Au départ du représentant, les différents membres ont commencé à discuter. L'une des questions était de savoir comment les personnes seraient sélectionnées. Selon Gerard, il fallait privilégier ceux qui avaient attendu longtemps et qui avaient travaillé dur pour qu'une telle opportunité se présente. Les autres membres s'en sont amusés : « autrement dit, toi ! » [...] Finalement, chacun des individus présents a été ajouté à la liste, ainsi que deux hommes absents. Keith, l'un des adhérents, s'est ensuite inquiété des informations données par le représentant, car le même nombre de travailleurs avait été annoncé dans d'autres associations. Lui-même avait déjà transmis sa candidature via la branche locale de DPSA. Il craignait qu'il s'agisse de dix contrats pour l'ensemble de Mitchell's Plain. Pour le président de *Reaction*, il s'agissait bien de dix personnes de l'organisation. Il a enfin été question de la manière dont ces contrats devaient profiter au groupe. Pour Gerard, les membres choisis devaient cotiser 10 ZAR par semaine pour financer l'association. (Notes de terrain du 27 mars 2014).

Les soupçons de Keith se sont avérés exacts et DPSA a finalement obtenu l'accord, Keith compris, pour réaliser un sondage autour des maltraitances domestiques, sur une durée d'un mois.

*Reaction* n'a reçu une aide de la part d'EPWP qu'un an plus tard. Cinq contrats de quatre mois ont été attribués à l'association, Paula et Gerard en ont tous les deux profité, ainsi que trois adolescents de la zone de Mitchell's Plain. L'un d'entre eux seulement était en situation de handicap, les deux autres ont été acceptés sur les quotas dédiés aux jeunes travailleurs. Paula a été nommée superviseuse du groupe : cette position lui permettait de multiplier les contrats EPWP. En effet, *Reaction* a encore obtenu cinq contrats quelques mois plus tard, dont un a à nouveau été destiné à Paula. Les autres ont été distribués à quatre autres membres de *Reaction*. Ce roulement, qui permettait de répartir les gains entre les différents affiliés, ne touchait donc pas Paula. La paie de l'EPWP était légèrement en dessous du maximum légal pour conserver les allocations sociales. Qui plus est, Paula m'a expliqué que son contrat prévoyait une cotisation au Fonds d'assurance du chômage (UIF, *Unemployment Insurance Fund*). Par conséquent, même si son poste ne devait pas être renouvelé, elle disposerait d'une aide supplémentaire, bien qu'elle n'en connaisse ni le montant ni la durée exacte.

L'EPWP permet également à certaines personnes de sortir du secteur associatif. Ces contrats individuels les conduisent alors dans une école, dans un centre de vente, *etc.* Dans ce cas, la personne en situation de handicap s'intègre dans un environnement qui n'est pas toujours accueillant ni

particulièrement accessible. En outre, le programme n'est pas conçu spécifiquement pour cette population. Par exemple, le système de signature pour les présences pose problème pour ceux qui ne disposent pas de toute la mobilité de leur main. D'autres encore doivent laisser les vérificateurs signer à leur place. Chez *Reaction*, Paula s'occupait de ces démarches administratives.

Les contrats EPWP ont permis à *Reaction* de survivre au départ de plusieurs adhérents. L'association participe à la redistribution de deux façons. Tout d'abord, il a été considéré que les travailleurs du groupe pourraient payer une contribution pour supporter l'action commune, fait pourtant condamné par de nombreux membres de l'organisation dans le cadre des ateliers protégés. Ensuite, une tournante a été mise en place afin d'étendre le soutien reçu. Par conséquent, la gestion des contrats EPWP à *Reaction* se faisait en tant que collectif et nécessitait de développer une version interne de la justice sociale, qui faisait intervenir les notions de mérite, d'ancienneté, de participation, mais aussi de simple présence. La solution adoptée reproduisait cependant une certaine précarité chez les travailleurs, qui ne disposaient de ce complément financier que sur une durée limitée. Dans ce contexte, l'EPWP jouait bien le rôle de réducteur de pauvreté que le gouvernement lui attribuait, mais de façon temporaire au lieu d'entraîner un retour permanent sur le marché du travail.

### ***Sedick et le peer supporting***

Vivant avec sa mère et sa sœur, Sedick (*Coloured*, la vingtaine) avait été approché par un gang, durant son adolescence, pour faire le guet et informer le groupe des activités du quartier. Peu après, il avait quitté l'école pour travailler à l'aéroport et ainsi aider sa mère à payer les factures. Lorsque je l'ai rencontré, Sedick était très critique vis-à-vis de son comportement de l'époque, mais ces activités avaient brusquement pris fin après un accident : à dix-neuf ans, il avait été renversé par une voiture et avait perdu progressivement l'usage de ses jambes. Après sa rééducation au WCRC, Sedick avait suivi différentes formations tout en proposant des services de barbier dans son quartier. Il s'était également engagé dans le *peer supporting*, travaillant deux jours par semaine au centre de rééducation et contribuant à d'autres actions de conscientisation autour du handicap.

Le *peer supporting* est une modalité particulière de la rééducation à base communautaire (RBC) adoptée en Afrique du Sud à la suite des recommandations de l'ONU (United Nations 2006: Art. 26). Il mobilise la logique d'autonomisation des personnes en situation de handicap et promeut la participation active des membres d'une communauté, deux principes qui sont apparus dans le secteur du développement après la 1<sup>re</sup> guerre mondiale (Fassin 2000 : 195). Le *peer supporting* s'inscrit également dans la pratique de l'intermédiation médicale employée en Afrique depuis la colonisation (Hunt 1999 ; Van Dormael 1997 ; Vaughan 1991). Le *peer supporter* se positionne donc entre les nouveaux patients et les représentants des champs professionnels – souvent blâmés pour leur paternalisme ou leur pitié envers leurs patients. Le *peer supporter* est lui-même en situation de handicap pour faciliter l'expression individuelle et la discussion :



« *The same thing, the situation while I am in a wheelchair, you are walking. You motivate me. I need motivation. I listen to you, but now another person comes in a wheelchair. He motivates me with the same things you have told me. I will [be] more into that person's conversation than into yours. Why is that? Because that person is in the same situation, we have lived the same things.* » (Sedick, entretien du 15 janvier 2015).

Ayant acquis leur déficience depuis plusieurs années, les *peer supporters* se présentent eux-mêmes comme un exemple, une preuve que l'espoir et le futur sont toujours possibles malgré cette condition. Par leur histoire personnelle, ils aident les patients à faire sens de leur nouvelle condition et à mieux comprendre leur corps. Lorsque cette logique adopte un caractère religieux, le *peer supporting* devient une vocation, qui permet un développement de soi ainsi qu'un espoir de revenus.

Pour devenir *peer supporter*, Sedick était passé par plusieurs étapes. Il avait d'abord été sélectionné par le personnel du centre de rééducation sur base de ses compétences sociales et de son attitude positive, malgré sa déficience. Grâce à ces caractéristiques, il avait pu suivre une formation proposée par une ONG du Cap. Ensuite, il avait commencé à réaliser différentes tâches rémunérées au WCRC : séances de questions réponses avec les patients avant leur sortie de l'institution afin de calmer leurs craintes et de les préparer à la vie hors du centre, entretiens avec les patients *extra muros* avant les rendez-vous médicaux réalisés au WCRC tous les mardis, passation d'un questionnaire de satisfaction auprès des résidents du centre pour le ministère de la Santé ou participation dans les programmes d'éducation pour les étudiants en kinésithérapie. En 2015, Sedick a également été contacté par une association du Cap qui promeut la réinsertion professionnelle des personnes en situation de handicap. Le travail de Sedick auprès de ce nouveau groupe consistait à rencontrer ses semblables pour identifier leurs besoins et y répondre grâce aux ressources de l'association. Dans ce cadre, le jeune homme utilisait les fonds de cette seconde association pour résoudre les problèmes que partageaient avec lui les patients du centre et, inversement, profitait de ses contacts au centre pour identifier des bénéficiaires potentiels pour l'ONG.

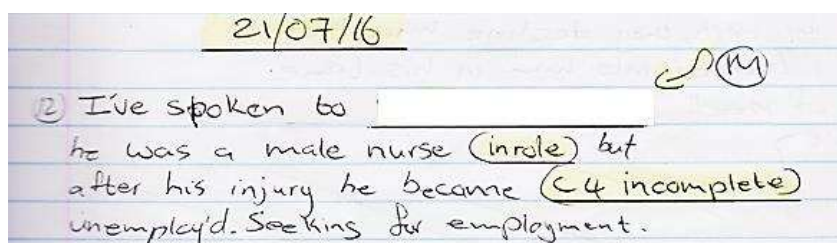
La comparaison de l'itinéraire professionnel de Sedick avec celui d'autres *peer supporters* permet d'identifier une 'carrière type' de la pratique, qui suppose plusieurs étapes : d'abord une invitation à poursuivre cette voie, suivie d'une formation. Ensuite, les compétences acquises doivent être valorisées à travers la pratique volontaire, ce qui doit permettre *in fine* d'obtenir un salaire suffisant pour vivre de cette occupation. Je reviens maintenant plus en détail sur chacune de ces quatre étapes. Tout d'abord, dans l'accès au statut, les *peer supporters* rencontrés soulignaient l'importance de dispositions personnelles et de qualités relationnelles, pour retenir l'attention des assistantes sociales qui les guident ensuite vers la pratique. Le futur *peer supporter* doit être avenant, optimiste et avoir le contact facile. La bonne utilisation de l'anglais permet d'interagir avec les assistantes sociales, mais les langues locales doivent également être maîtrisées – surtout l'afrikaans et le xhosa – afin de communiquer avec les patients ou 'clients', selon la terminologie des *peer supporters*.

Après cette première sélection, les *peer supporters* suivent une formation réglementée, seconde étape de leur parcours. Le contenu de celle-ci est largement discuté par la littérature sur la RBC, dans une perspective d'évaluation ou d'amélioration de la pratique (voir par exemple Deepak *et al.* 2011 ; Rule 2013; Wirz 2000), mais peu d'attention est portée dans ces textes à l'intégration de personnes en situation de handicap dans ces programmes, ce qui semble indiquer une certaine rareté du *peer supporting*. Au Cap, plusieurs projets ont successivement été mis en place en partenariat avec le WCRC<sup>43</sup>. Si ces formations visent à familiariser les futurs *peer supporters* avec la RBC et ses outils, les participants soulignaient quant à eux l'importance des informations médicales reçues sur les différents types de déficience ainsi que leur apprentissage autour de la manière d'interagir avec des personnes atteintes d'un autre handicap. Autrement dit, alors que le *peer supporting* repose sur l'idée d'un meilleur contact en raison d'une expérience partagée et, donc, d'une compréhension particulière de l'état corporel, émotionnel et social des bénéficiaires, les connaissances acquises considérées les plus utiles par les *peer supporters* ciblent la manière d'interagir avec une autre personne et les conséquences corporelles des différentes déficiences. Ce faisant, les critères de formation relevés comme essentiels et instructifs touchent aux prémices de la pratique, à savoir l'expérience partagée.

Après la rémunération parfois associée à la formation, certains *peer supporters* parviennent à valoriser leurs pratiques, grâce à un salaire mensuel d'un contrat de l'EPWP ou à l'intégration d'une institution comme le WCRC. Les autres se contentent du volontariat. Mais cette période où le *peer supporting* n'est que peu ou pas du tout rémunéré doit ouvrir l'accès à une position stable, ultime étape du parcours du *peer supporter* en théorie. Lorsque cette rémunération peine à venir, certains *peer supporters* abandonnent leur poste pour participer à des formations plus lucratives sur le court terme. D'autres finissent par se lasser de cette position d'intermédiaire ainsi que de l'impression d'une exploitation par les grandes organisations. Dans ce cas, soit ils quittent complètement la pratique, soit ils tentent un pas de plus vers la professionnalisation en ouvrant leur propre association.

Cette présentation de la carrière type du *peer supporter* n'est pas sans rappeler celle des *brokers* étudiés dans la littérature sur le développement (Bierschenk *et al.* 2002 ; Swidler et Watkins 2009). Ces deux occupations reposent sur l'intermédiation entre des professionnels et la population qu'ils

**Image 2.6 : Exemple de notes de Sedick pour son peer supporting.**



<sup>43</sup>Le dernier en date débuta en 2010 grâce aux financements du ministère du Développement social et de l'EPWP; 90 postes de *peer supporters* furent ainsi créés dans la province. La formation d'une durée approximative de huit jours fut proposée dans huit lieux différents, principalement situés en zone rurale.

cherchent à aider. Dans les deux cas, des compétences singulières de traduction entre les différentes catégories d'individus sont requises, ce qui suppose des compétences rhétoriques, organisationnelles et relationnelles. En effet, au-delà de leurs connaissances linguistiques de base, les *peer supporters* utilisent un langage technique et médical. L'image 2.6 présente un extrait des notes de travail de Sedick, dans lesquelles il mobilisait des termes médicaux (*C4 incomplete*) pour déterminer l'étendue de la déficience. Cette note traduit également les désirs et les informations prodiguées par les personnes rencontrées, de manière à rendre lisibles les besoins exprimés. Pour ce faire, Sedick catégorisait les demandes en termes d'emploi, de santé, etc. L'insertion de Sedick dans une organisation imposait que ces notes soient rédigées de façon standardisée, l'une à la suite de l'autre dans un grand cahier. Celui-ci lui servait de support durant les réunions ainsi que de preuve du travail accompli vis-à-vis de ses patrons. Enfin, les contacts pris par les *peer supporters* reposent sur leurs compétences relationnelles, puisqu'ils doivent intéresser les patients et conserver leur confiance.

Par l'acquisition de connaissances médicales et sociales particulières ainsi que par l'utilisation d'un jargon associatif technique, les *peer supporters* comme les *brokers* prétendent à une identité 'éduquée'. Par exemple, mes interlocuteurs m'expliquaient combattre les croyances culturelles telles que l'incapacité de contracter le sida pour les personnes en situation de handicap, l'assimilation du handicap aux péchés ou le recours aux *sangomas*\*. Les *peer supporters* se distinguent dès lors des autres personnes en situation de handicap et peuvent être comparés à une « élite aspirante », à propos de laquelle Ann Swidler et Susan Cotts Watkins écrivent :

*« the dignity that comes with that education is of great value, as is the hope that volunteering might eventually lead to paid employment. Indeed, one of the major things these precarious elites learn is their distance from the "backward" villagers whose ignorance it is their mission to correct. »* (2009 : 190).

Cette estime, qui naît dans l'interaction et la reconnaissance des patients, est renforcée par l'impression d'un dépassement de soi chez les *peer supporters*. Sedick partageait cette impression lorsqu'il décrivait sa fierté après avoir pris la parole en public lors de la journée internationale du handicap. Selon lui, il avait assisté à un tel événement au début de sa rééducation et n'avait jamais imaginé être choisi pour tenir ce discours. En tant que telle, la pratique de *peer supporter* lui offrait un espace de réalisation de soi, de développement d'une identité positive :

*« You do things and you don't know who is watching, but at the end of the day the person comes and tells you, "you do good". You feel proud of yourself. [...] When my patients give me compliments, it makes me feel proud. »* (Entretien du 11 novembre 2015).

Sedick percevait l'accident et les transformations qui l'avaient suivi comme la réponse de Dieu à ses prières pour changer de vie. Il parlait alors de sa déficience comme d'une seconde chance, pour faire « ce qu'il faut ». Le *peer supporting* lui permettait en outre de contester le stéréotype de la dépendance puisque les *peer supporters* se placent de l'autre côté de la relation aidé/aidant.

Toutefois, l'intégration de leurs pratiques dans un champ professionnel défini impose aux *peer supporters* de défendre leur statut d'expert, tant par rapport aux professionnels que face aux personnes en situation de handicap. Sedick est un bon exemple dans les deux cas. Tout d'abord, il cherchait à faire reconnaître son expertise par les patients :

« [A patient] came to me and he sat next to me. And I said, "listen to me, how long are you in a chair?" Now he has been since two months ago. So he is still a fresh man. Then I asked him, "Do you want to be here?" He is like, "yes I want to be in a facilitating centre". And I said, "No, [I didn't ask] 'do you want to be in the therapy', but 'do you want to be in this conversation where I want to teach you?'" Then he asked me, "no. Why must I be here?" Then I looked at him, "let just give you an example". Then I moved the plank and put it in front of him: "If you can lift your two wheels on, and pop up over that piece of plank, then I know you don't want to be here." He struggled for over five minutes to get over and he couldn't do it. Then he asked me, "but Sir, why don't you do it?" So I did it and he was like, "Wow, I want to learn that!" So I told him, "see, you got a purpose here". You understand, it is like an example I gave him. That is how I attract people. » (Entretien du 11 novembre 2015).

Bon nombre d'acteurs en situation récente de handicap (*fresh men*) ne voient pas d'avantages à apprendre d'une autre personne en chaise roulante, ce qui est perçu par les *peer supporters* comme un déni de la déficience et un refus d'appartenir à une catégorie marginalisée. Par conséquent, Sedick devait les convaincre de l'intérêt des groupes qu'il animait. Ne disposant pas de signes d'autorité *a priori* comme les professionnels classiques du WCRC, il montrait ses capacités physiques et sociales directement, en exposant son maniement expert de la chaise roulante entre autres.

Sedick devait également défendre ses compétences face aux professionnels du centre. Durant un autre entretien, il a évoqué la passation d'un questionnaire sur le bien-être des patients du WCRC et sa frustration vis-à-vis de la surveillance dont il avait fait l'objet pendant cette tâche :

« It is just that [one of the social workers] that was in charge of me is like a puppy after me and seeing everything that I do. Now I said, "I will leave", and BAM, I left. But she called me back. But I was clever! I told her that I was leaving because I knew there is nobody else. There is no time to train somebody else to do what I do. And then she called me back, and as she called me back, she kept her distance. She didn't stalk me and asking me if I was sure and so on. Because you can't work like that man! » (Entretien du 4 décembre 2015).

Malgré le fait que Sedick connaisse cette assistante sociale et ait réalisé ce type de questionnaires à plusieurs reprises, son travail était vérifié, scruté, à la recherche d'une faute possible. Les contraintes liées à l'enquête du ministère de la Santé – c'est-à-dire l'utilisation de *peer supporters* pour parler aux patients et une date limite – avaient offert à Sedick une marge de manœuvre pour imposer ses conditions de travail. Son départ avait signalé à l'assistante sociale les compétences qu'il avait développées au cours des années autant que l'absence d'alternatives possibles. La tactique avait permis à Sedick de se sentir plus autonome et surtout plus respecté. Plus largement, Sedick cherchait à faire valoir sa loyauté envers le centre, alors que de nombreux autres *peer supporters* avaient préféré se tourner vers des formations plus lucratives sur le court terme pour obtenir une meilleure rémunération.

Cette défense de leur expertise par les *peer supporters* possède toutefois ses limites, surtout lorsque savoirs empiriques et connaissances formalisées s'opposent. Un autre exemple souligne cette complexité.

Gerard m'a mentionné à plusieurs reprises avoir travaillé à la salle de sport du WCRC. Volontaire durant les quatre ans où il avait dirigé la section sport, il n'avait jamais été rémunéré. De faibles compensations lui avaient été versées pour ses prestations de *peer supporter* auprès des patients. Selon lui, l'absence de paiement pour le travail réalisé à la salle s'expliquait par le manque de reconnaissance de ses qualifications. Il m'a précisé aujourd'hui : « Pourtant je savais ce que je faisais, je suis en chaise ! » Bien qu'il ait suivi pour ce faire une formation d'une semaine à Stellenbosch, le certificat obtenu ne lui avait toujours pas permis de se faire payer pour la fonction occupée. Il avait alors décidé de quitter le centre et avait été remplacé par la formatrice de Stellenbosch, alors que celle-ci n'était pas en chaise roulante. Gerard m'a souligné avec aigreur que celle-ci avait reçu dès ses débuts un salaire mensuel de 8 000 ZAR, alors même qu'elle lui demandait conseil concernant le poste. (Notes du 16 avril 2016).

On voit très bien ici la distinction entre deux types de savoirs, l'un corporel et expérientiel, l'autre théorique et officialisé. À travers la hiérarchisation de ces connaissances se jouait la légitimité des deux travailleurs. La chaise de Gerard représentait pour lui ses meilleures qualifications ; elle était la preuve matérielle de sa capacité à mobiliser une expérience émotionnelle et corporelle au service des utilisateurs de la salle. À l'inverse, la formatrice ne disposait que d'une éducation théorique. Cet exemple illustre comment les logiques institutionnelles s'opposent aux valeurs soulignées par une partie du secteur du handicap, jusque dans le type de savoir promu.

En pratique, la revendication d'une expertise par les *peer supporters* perpétue la relation de service aux clients, dont la connotation paternaliste est dénoncée par les activistes. Tout d'abord, l'emprunt du terme « clients » par les *peer supporters* au champ professionnel est marquant. Ensuite, les organisations proposent différents services et formations à leurs membres.

J'ai accompagné Linda [assistante sociale] au bureau de DPSA de Mitchell's Plain, afin de discuter d'une possible collaboration autour d'une journée d'information sur le logement. Nous y avons retrouvé Dominique [Coloured, la cinquantaine atteint de rupture de la colonne vertébrale depuis plus de trente ans]. Durant l'échange, Linda a évoqué le cas d'une cliente qui n'était plus en mesure de payer son loyer au complet et qui, par conséquent, avait dû déménager dans la cour de ses propriétaires. Cette cliente craignait une éviction totale. Dominique a précisé que l'expulsion restait illégale ; il a ajouté que les membres de son groupe avaient décidé de suivre une autre cliente de Linda sur ces mêmes questions. Ces derniers avaient téléphoné au ministère de l'Implantation humaine (*Human Settlement*) pour vérifier le suivi administratif de la situation. Dominique a ensuite demandé les coordonnées de la première personne évoquée par Linda pour la joindre : plus ils rassembleraient de dossiers, plus leurs voix pourraient se faire entendre. (Notes du 9 mars 2015).

Les *peer supporters* avaient téléphoné au ministère de l'Implantation humaine pour leur cliente. Or, la prise de contact à la place des personnes en situation de handicap a été critiquée par Dominique et les membres de son groupe à maintes reprises, car elle déresponsabiliserait les bénéficiaires. Pourtant Dominique ainsi que Sedick reproduisaient ces pratiques, mais, réalisées par des *peer supporters*, ces démarches devenaient acceptables : elles démontraient l'activité d'au moins une personne en situation

de handicap – le *peer supporter* plutôt que son client. Comme Didier Fassin le souligne, « tel est le paradoxe de la participation : il faut certes que les populations participent, mais de la manière dont les gouvernants, les développeurs ou les experts voient la participation » (2000 : 207). Se présentant eux-mêmes comme experts, les *peer supporters* reconduisent la relation traditionnelle de service sous couvert d'une rhétorique de l'autonomisation, déclinée dans sa version individualiste.

Au centre de la pratique du *peer supporting* se trouvent donc un statut professionnel et une expertise particulière, ainsi que des avantages matériels. La rémunération espérée permet certes de survivre, mais indique aussi la reconnaissance du travail accompli et de l'implication du travailleur. Par conséquent, si le volontariat peut se maintenir un certain temps, la pratique doit déboucher sur un emploi pour ne pas être qualifiée d'exploitation. Cette seconde étape semble souvent manquer dans les parcours observés. Parmi les personnes rencontrées, Sedick était l'un des seuls qui étaient parvenus à se professionnaliser partiellement, non pas en obtenant un contrat durable, mais en cumulant des positions dans différentes institutions. Les tâches effectuées au WCRC et pour l'ASBL se complètent, les premières permettant à Sedick d'identifier de potentiels clients, les secondes lui offrant des outils supplémentaires pour aider ceux-ci au-delà du champ médical. En outre, Sedick conservait différentes activités extérieures à la question du handicap, en tant que barbier par exemple.

### **Gerard, la 'mine d'or' du secteur public**

J'ai déjà abordé une partie de l'histoire personnelle de Gerard dans le chapitre précédent. Je rappelle donc simplement ici les informations liées à son parcours professionnel. Cet homme *coloured* d'une quarantaine d'années avait quitté l'école à 17 ans pour travailler dans la construction, mais aussi pour éviter les alentours de l'établissement qui appartenaient au territoire d'un gang ennemi de celui rejoint par le jeune garçon. Dans son adolescence, Gerard avait donc combiné les gains de son emploi et de ses activités criminelles. À la suite d'une agression, il avait été partiellement paralysé à l'âge de 34 ans. Ne souhaitant pas se séparer de lui, son employeur lui avait proposé un poste administratif dans l'entreprise, que Gerard avait refusé. Habitué aux tâches manuelles, il m'a expliqué plus tard ne pas supporter de rester dans un bureau et de ne pouvoir rejoindre ses anciens collègues. Gerard s'était ensuite redirigé vers le secteur associatif. Il avait été recruté par une ASBL d'Hanover Park<sup>44</sup> et avait conservé cette position jusqu'à la fermeture de l'organisation. Entre-temps, il s'était remarié et avait trois enfants à charge. La déficience de Gerard avait donc entraîné au départ une rupture professionnelle profonde. Lorsqu'il a perdu son emploi, il a multiplié les formations en tout genre. Ayant déménagé à Mitchell's Plain, il s'est également investi au WCRC où il travaillait comme *peer supporter* ainsi que comme bénévole à la salle de sport. Malheureusement, Gerard ne disposait pas des diplômes nécessaires et s'est vu congédié après quatre ans – comme expliqué précédemment. Gerard s'est alors impliqué dans *Reaction*.

<sup>44</sup>Township situé à une dizaine de kilomètres au nord-ouest de Mitchell's Plain.

Gerard se rendait tous les jours au bureau de *Reaction*. Il mobilisait sa formation de maçon pour construire des rampes d'accès pour les personnes en situation de handicap dans la zone de Mitchell's Plain. Progressivement toutefois, les disputes entre Gerard et le président de l'association se sont multipliées, à propos de la répartition de l'argent, de l'utilisation de la fourgonnette et, plus généralement, autour du fonctionnement du groupe. Si Gerard a mis ses réserves de côté à la perspective d'un contrat rémunéré par l'EPWP en 2015, cette trêve entre les deux hommes n'a pas duré et, la même année, Gerard a définitivement quitté l'organisation. Il a alors profité d'une offre faite par QUASA, une autre association qu'il avait rejointe au début de sa déficience. À nouveau, sa formation de maçon lui a permis de saisir une opportunité d'emploi, puisque le président de la branche locale de QUASA lui proposait de gérer la réalisation de dix rampes d'accès dans les Cape Flats. En dépit de la rupture importante dans son itinéraire professionnel, certaines des compétences acquises précédemment par Gerard étaient donc réutilisées dans le secteur du handicap. Dans ce cas précis, les qualifications particulières d'une part et le statut de personne en situation de handicap d'autre part ont aidé Gerard à obtenir des contrats de construction. En effet, les deux associations promouvaient l'autonomisation des personnes en situation de handicap et favorisaient le travail de celles-ci plutôt que de personnes valides. L'un des freins importants de cette tactique résidait dans le manque d'officialisation des connaissances acquises, comme le remplacement de Gerard à la salle de sport du WCRC l'a illustré (voir *supra*).

Après avoir quitté *Reaction*, Gerard a multiplié les services ponctuels auprès de voisins ou d'amis, allant de la réparation d'une imprimante ou d'un grille-pain aux travaux de peinture. Gerard n'était bien sûr pas le seul dans ce cas, d'autres réalisaient des petits boulots sur les voitures ou réparaient des fauteuils roulants. En outre, tous les résidents du centre spécialisé de Mitchell's Plain conduisaient leur propre commerce interne : l'un revendait des chips et des bonbons aux enfants, le second procurait des cigarettes à la pièce aux autres résidents, le troisième écoulait des pilules stimulantes aux hommes en chaise roulante. Chacun y allait donc de son activité personnelle.

À la même époque, Gerard a postulé pour des positions plus stables. En avril 2015, il a cherché à intégrer une formation d'un an en comptabilité, qu'il avait déjà suivie, mais qui payait bien. Il a également répondu à une offre pour un gestionnaire de projet dans le bâtiment. S'il avait refusé une telle proposition au début de sa déficience, il était désormais prêt à réintégrer le secteur de la construction qui lui manquait. Afin d'augmenter ces chances, disait-il, Gerard a falsifié son *curriculum vite* et diminué ses qualifications : il a indiqué avoir terminé le standard 10, et non 12. Malgré ces précautions, aucune des candidatures n'a reçu de réponse positive et Gerard a continué de postuler dans différentes entreprises, sans succès. Dans ce contexte, l'une des solutions à long terme envisagées par Gerard était d'intégrer la fonction publique :

« *For me, for any people with disabilities, [getting a public job] is like hitting a gold mine. Because government give you ... [interruption] Ja, it is better because government gets... For instance, when you*

*go to work, they will give you another wheelchair so that your wheelchair doesn't get bad. You have a government subsidy, a housing subsidy, you get a rental subsidy. So you are basically fitted in. [...] I would LOVE to get a governmental job even if it is for five years.* » (Entretien du 5 mai 2015).

Les emplois publics étaient privilégiés par Gerard pour les salaires et la stabilité, mais aussi les bénéfices complémentaires qu'ils prodiguent : une chaise roulante pour le bureau, l'accès à des subsides et à une assurance maladie pour l'ensemble de la famille. Pour paraphraser Gerard, les fonctionnaires sont couverts. Un an après cette conversation, Gerard a obtenu un poste temporaire au département local du Développement social, qui a été reconduit en 2017. À l'heure où je finis de rédiger cette thèse, Gérard m'indique avoir changé d'emploi en août 2017 pour travailler dans le département des Pompiers d'Hout Bay, sans toutefois me donner plus de détails quant à ce changement (conversation WhatsApp du 21 septembre 2017).

Le cas de Gerard n'est pas isolé : les positions décrochées par les personnes en situation de handicap impliquent souvent soit de travailler directement avec des personnes en situation de handicap – à travers le secteur associatif, dans un centre médical ou une cellule universitaire qui répond aux besoins spécifiques des étudiants –, soit d'aborder la question du handicap indirectement – comme pour le poste de Gerard au sein du département local du Développement social. Pour ces raisons, cette population y est privilégiée. Il est alors possible d'identifier des 'niches du handicap', c'est-à-dire des lieux caractérisés par une bienveillance, voire une exclusivité vis-à-vis de la situation de handicap. Il ne s'agit nullement de faire de ces occasions des généralités ni de nier les difficultés produites par la déficience. Celle-ci ne peut en effet en aucun cas être assimilée à un avantage systématique par rapport aux citoyens valides, mais il semble également restrictif d'adopter une approche victimisante qui se borne à décrire les obstacles engendrés par le handicap. À la jonction de ces deux perspectives, il s'agit d'explicitier la manière dont la déficience corporelle participe d'une redéfinition des alternatives, face auxquelles les individus saisissent ou créent leurs propres chances.

### ***John, continuer à conduire des taxis***

John était né dans la province du Cap oriental, où il avait vécu les deux premières années de sa vie sous la tutelle de sa grand-mère. À l'âge de deux ans, il a rejoint ses parents au Cap, dans le township africain de Nyanga. Adolescent, il se décrivait comme un bon garçon : il a fini ses études secondaires et accompagnait ses parents à l'église toutes les semaines. À 18 ans, John a été engagé comme conducteur de taxi. Il utilisait la voiture d'un autre et partageait ses gains avec celui-ci. Plus ou moins à la même époque, il a rencontré Tania avec qui il a eu un fils. Tous trois se sont installés dans une petite chambre, adjacente à la maison des parents de John. Peu de temps après, son père est décédé.

À l'âge de 25 ans, John a été pris dans un échange de coups de feu et est sorti paralysé de l'hôpital. Il a passé un trimestre en rééducation au vieux Conradie, avant de revenir chez lui. Il y a retrouvé Tania pour un temps, mais celle-ci l'a quitté quelques mois après. S'en est suivi une période de dépression



pour John. Toutefois, son ancien partenaire l'a recontacté pour lui offrir la voiture que John avait conduite par le passé :

« *You see the guy I was working for, I was driving for someone. So after I got this accident, since I was owner with this guy, he gave me the car. [...] He said, "John, now you are working to make it nice."* »  
(Entretien du 24 mars 2015.)

Les modifications nécessaires en raison de l'état de John ont été réalisées et ce dernier a repris son ancien travail. Il disait qu'il privilégiait alors les personnes en situation de handicap et âgées comme passagers. Il s'agissait, selon lui, de donner un coup de main lorsqu'il le pouvait à ses semblables ainsi que d'arrondir ses fins de mois, puisque John bénéficiait également des allocations sociales. Parallèlement à son travail de taxi, John s'est progressivement impliqué dans le secteur du handicap. Il réalisait des entretiens avec les patients au WCRC, comme Sedick et Paula.

Petit à petit, la voiture a vieilli et John a investi dans un autre véhicule d'occasion, non adapté à la déficience locomotrice : il devait donc utiliser un manche à balai pour passer les vitesses. Lorsque son permis a expiré, John s'est limité à de courts trajets en tant que conducteur, car il craignait d'être arrêté par la police. Finalement, la voiture de John a nécessité de lourdes réparations en 2015, qu'il ne pouvait pas régler d'une traite. En effet, la perte de son moyen de transport l'empêchait de se rendre au WCRC et de percevoir les quelques rands supplémentaires de son travail en tant que *peer supporter*. Il a alors débuté une formation proche de chez lui et a utilisé cette rémunération pour réparer sa voiture, espérant reprendre des trajets plus réguliers par la suite ainsi que ses activités de *peer supporter*.

Ce faisant, il n'y a pas véritablement eu de rupture professionnelle dans l'expérience de John. La déficience semble au contraire bénéfique au premier abord puisque, après sa période de rééducation, John est passé du statut d'employé à celui d'indépendant – bien qu'aucun de ces deux statuts n'ait été reconnu légalement. Il convient toutefois, pour une perspective générale, de mettre en lumière comment cette parenthèse engendrée par la déficience peut influencer la carrière à long terme. Ainsi, John n'a jamais repris son travail à temps plein, ce qui est devenu problématique pour le maintien de sa voiture et donc de son revenu complémentaire. Par conséquent, cet exemple souligne la nécessité d'étudier les trajectoires de vie sur le long terme, pour comprendre les véritables répercussions de la déficience dans l'existence des personnes.

### 2.1.3 Le rôle de la déficience dans les parcours individuels

Une première remarque générale sur base des cas présentés tient à la 'rupture' créée par l'apparition de la déficience dans les trajectoires professionnelles. À ce niveau, il semble évident que l'âge auquel la déficience est acquise influence grandement les parcours individuels. Ainsi, il a été souligné qu'une déficience de naissance ou à un âge très jeune n'entraîne pas de rupture, mais définit les contours de l'itinéraire encore inexistant. L'un des critères essentiels est alors de déterminer s'il y a ou non une scolarité primaire puis secondaire. Sur le terrain, aucune migration particulière n'a été observée pour

répondre à un manque de structures éducatives. Les déménagements à un âge précoce sont plutôt influencés par des logiques familiales, pour regroupement comme chez John ou pour décharger les proches des soins nécessaires à un enfant en situation de handicap. Dans ce contexte plus qu'ailleurs, le lieu de naissance représente encore un déterminant majeur des parcours futurs. Cette dynamique semble s'estomper – et non pas disparaître – à partir des études supérieures où, moyennant une aide financière de l'État ou d'autres structures privées, certaines personnes en situation de handicap peuvent se rendre dans les métropoles pour continuer leur éducation, comme Sharon l'avait fait.

La rupture professionnelle à proprement parler surgit donc à un âge plus avancé, qu'il s'agisse de quitter ses études comme Tarryn, ou son activité professionnelle comme Salim, Sedick et Gerard. La notion de rupture nécessite toutefois plusieurs nuances. Tout d'abord, celle-ci n'est pas systématique ni totale et dépend majoritairement du type d'occupation préalable. Ainsi, le cas de John a montré qu'un travail peut être conservé, moyennant une adaptation des conditions de réalisation tant du côté de l'employeur que de l'employé. En effet, si Gerard disait son ancien patron prêt à le garder, il avait rejeté son transfert dans les bureaux. Malgré ce refus, les acquis professionnels de Gerard, mis de côté dans un premier temps, avaient été remobilisés auprès du secteur du handicap pour obtenir des contrats particuliers. Pour Tarryn enfin, la déficience semblait avoir ouvert une parenthèse dans le cursus éducatif, puisque la jeune femme avait achevé sa scolarité quelques années après son accident, mais le poids de sa condition s'était à nouveau ressenti dans son incapacité à poursuivre des études supérieures, également dues à son manque d'argent. Cette remarque permet de souligner la temporalité longue des effets de la déficience. Si les changements se marquent surtout dans la période après l'apparition des troubles physiques, une analyse longitudinale révèle l'importance des éléments corporels tout au long de l'itinéraire professionnel. Troisièmement, la rupture n'est pas nécessairement assimilée à une altération négative ou à une perte d'emploi. Ainsi, l'accident de John lui avait permis d'obtenir une voiture, bien que sur le long terme, l'avantage de ce don se soit progressivement réduit. Finalement, il convient surtout de souligner que la déficience seule ne définit ni la rupture ni la nouvelle forme de la carrière professionnelle, dont les dimensions familiale, politique et sociale sont tout aussi déterminantes. Dans Mitchell's Plain, la déficience se combine au manque de capital éducatif et à la prédilection des métiers manuels, surtout pour les hommes de plus de quarante ans, pour exclure les personnes en situation de handicap d'occupations formelles.

Les trajectoires individuelles analysées révèlent les difficultés rencontrées pour trouver un emploi bien rémunéré et stable. La nature des occupations discutées, rarement considérées comme « travail » à part entière, rend leur classification peu aisée. Il s'agit d'activités sporadiques dans le centre de réadaptation ou auprès de différentes associations, de contrats gouvernementaux qui créent provisoirement des emplois ou de formations rémunérées. Il semble plus que nécessaire, pour saisir l'impact de la déficience sur l'expérience, de développer la réflexion sur ces statuts intermédiaires et précaires, peu abordés dans la littérature jusqu'ici. En effet, des auteurs tels que Jeremy Seekings et

Nicoli Nattrass (2005) ou encore Franco Barchiesi (2011), utilisent la distinction entre travailleurs et chômeurs. L'étude des personnes en situation de handicap locomoteur dans Mitchell's Plain dévoile une autre façon de gagner de l'argent, qui ne relève ni du salariat, ni de l'entrepreneuriat, ni de l'économie informelle ou de la redistribution sociale. Il s'agit dans ce cas de combiner des programmes d'aide à l'emploi et de formation, visant chacun à la mise au travail des participants, mais dont l'objectif officiel ne semble jamais rempli. De plus, ces alternatives produites par les politiques sud-africaines et leur prédilection pour la création d'emplois estompent la division traditionnelle entre bénéficiaires des aides sociales et travailleurs. Ces programmes permettent en effet un double statut, grâce auquel certaines personnes reçoivent encore les allocations, mais cotisent en même temps au Fonds d'assurance du chômage. Dans quelle mesure dès lors ces dispositions s'associent-elles aux allocations sociales pour réduire la pauvreté en Afrique du Sud ? Cette question semble peu creusée à l'heure actuelle. De plus, la prise en compte de ces activités, réalisées par une large portion de mes interlocuteurs, reste incertaine dans les statistiques nationales, qui continuent à classer la population adulte entre 'travailleurs', 'sans emploi' et 'démotivés'.

Plusieurs remarques peuvent ici être formulées concernant les conditions de travail produites par ces différents programmes, leur dimension inclusive ainsi que sur le type de dépendance qui y est reproduit. Premièrement, des rémunérations peu élevées sont légalement justifiées par l'obtention complémentaire des allocations sociales. De plus, la durée des contrats reste souvent limitée dans les options qui s'offrent aux personnes en situation de handicap locomoteur dans Mitchell's Plain. L'instabilité des alternatives envisageables provoque une certaine mobilité des travailleurs, qui tentent leur chance d'un côté puis de l'autre, ainsi qu'un cumul d'occupations très diverses. Bien que dénoncées par mes interlocuteurs, ces courtes durées permettent également à certains de gérer leur emploi du temps et leurs candidatures en fonction de critères distincts, tels que leurs activités sociales ou familiales. Puisque les gains obtenus sont diminués d'autant par les frais de transport, les options les plus proches sont souvent préférées, malgré un travail parfois moins intéressant ou des formations déjà suivies. Enfin, s'ajoute à ces critères la recherche de la sécurité physique et sociale qu'offre le travail.

Ces difficultés – contrat précaire et mal rémunéré – ne sont toutefois pas le seul apanage des personnes en situation de handicap ; elles constituent le lot de nombreux travailleurs sud-africains peu ou pas qualifiés<sup>45</sup>. Le taux de chômage est particulièrement élevé en raison, entre autres, de l'extension de la main-d'œuvre sud-africaine depuis 1994, époque de l'inclusion des populations noires et des femmes à la force de travail (Casale & Posel 2002) et du passage à une économie post-fordiste. Sur un marché saturé où les conditions d'emploi se précarisent, la déficience présente un désavantage certain. Ce dernier est toutefois tempéré en zone urbaine, par les différentes politiques de discrimination positive à

---

<sup>45</sup>Voir aussi Barchiesi (2011).

l'égard des personnes en situation de handicap. Celles-ci délimitent les prémisses d'une citoyenneté inclusive en créant des niches du handicap. Il reste cependant à définir si ces dispositions parviennent véritablement à réintégrer les catégories les plus pauvres et les moins qualifiées au marché du travail. Les données récoltées durant cette recherche permettent d'en douter. D'un côté, il y a l'EPWP, qui atteint progressivement un taux de participation de 2 % pour les personnes en situation de handicap et que l'on retrouve facilement sur le terrain, grâce à son partenariat avec les associations. De l'autre, le quota similaire dans la fonction publique demeure largement irréaliste au niveau national, ainsi que dans Mitchell's Plain où seul Gerard semble en avoir profité. Or, les conditions de travail de ces deux initiatives divergent franchement. L'EPWP promeut des contrats à durée limitée, dont la rémunération est restreinte au complément légal des allocations sociales de la même manière que les formations. À l'inverse, les emplois dans l'administration offrent un salaire complet ainsi que des avantages supplémentaires pour l'employé. Il semble clair dans ce contexte que le programme visant les individus les moins qualifiés est le plus accessible, mais représente l'option la moins utile à long terme. De leurs côtés, les quotas de la fonction publique restent largement insuffisants, mais sont également plus susceptibles de privilégier les travailleurs qualifiés, à l'instar du *Black Economic Empowerment*.

Deuxièmement, l'existence de ces niches du handicap interroge le caractère inclusif des activités réalisées. Le secteur du handicap et le gouvernement promeuvent l'inclusion, tout comme certaines des personnes rencontrées durant ma recherche. Ces dernières soulignaient alors la participation à la production nationale ainsi que la dimension militante de leur cohabitation avec des personnes valides. De ce point de vue, l'inclusion permettait de rendre le handicap plus abordable, moins effrayant pour leurs compatriotes. Ainsi Sharon se sentait responsable de cette sensibilisation sur son lieu de travail et en tirait une fierté non dissimulée. À l'inverse, d'autres acteurs préféraient un environnement plus spécialisé tel qu'offert par les ateliers protégés ou les formations, qui n'acceptaient que des personnes en situation de handicap. Dans ce cas, les relations sociales se construisent sur le partage de l'expérience et une bienveillance réciproque.

Troisièmement, un autre critère identifié s'aligne sur les discours vis-à-vis de la dépendance et le type d'interactions qu'impliquent ces pratiques. Ainsi, les ateliers protégés sont souvent considérés comme la pire option envisageable, créatrice de dépendance chez leurs membres. Mais cette notion de dépendance est relativisée par les théoriciens du *care*, qui la perçoivent comme un caractère essentiel et inéluctable de la condition humaine (Butler 2014 ; Tronto 1993). La question n'est alors pas de supprimer la vulnérabilité ou la dépendance, mais d'en développer des formes acceptables. Ce faisant, la dépendance produite dans les ateliers protégés est davantage critiquée que celle des formations et des programmes de travail, car elle est spécifique au secteur du handicap et y expose la vulnérabilité de ses participants. En effet, l'EPWP parle de travail et les formations d'éducation. La hiérarchie liée à la condition de travailleur ou d'étudiant entre dans un cadre connu et, de manière plus importante,

commun au reste de la société. Autrement dit, les relations de travail et de formation appartiennent à un système qui n'est pas spécifique à la situation de handicap, contrairement aux ateliers protégés, et est donc plus apprécié. Dès lors et malgré la volonté de certains d'aider leurs pairs, le secteur du handicap reste principalement un choix par dépit, induit par l'absence d'alternatives.

## 2.2 Conclusion

Ce chapitre a abordé la situation financière des personnes atteintes de déficience locomotrice dans Mitchell's Plain, en discutant d'abord les politiques mises en place par le gouvernement sud-africain, puis en présentant les choix et les tactiques individuelles à travers des itinéraires professionnels. Cette approche a suggéré la richesse d'une réflexion qui combine la question du travail à celle de la protection sociale au sein d'un même « régime de redistribution » (Seekings & Nattrass 2005). En effet, ces deux dimensions du revenu du handicap sont pensées et utilisées simultanément par oppositions réciproques, à la fois par les pouvoirs publics et par les bénéficiaires des programmes établis. Mais si ces alternatives sont conçues comme antagonistes – les aides intervenant lorsque l'incapacité de travail est avérée –, une telle distinction est souvent compliquée à déterminer en pratique. Bien plus, sa raison d'être s'estompe dans la mesure où la législation permet à certains de travailler tout en conservant leurs droits à l'aide publique. Cette situation démontre la particularité de la situation de handicap dans l'Afrique du Sud contemporaine puisque, d'un côté, la déficience ouvre l'accès aux allocations, mais que, de l'autre, subsiste une injonction forte pour le retour au travail. En pratique, l'État tout comme ses citoyens se positionnent entre ces deux préceptes, en déterminant au mieux les critères de la justice sociale, qui combinent principes généraux et évaluation des conditions individuelles.

Dans ce contexte, l'horizon des possibles s'ancre dans les corps et dans leurs lieux, bien qu'il ne s'y limite pas. Les corps déficients sont des lieux de l'exercice du pouvoir, mais loin de résister à ce pouvoir et à sa subjectivation, les Sud-Africains le recherchent pour soulager partiellement leurs propres responsabilités quotidiennes (Ferguson 2015 ; Oliver 2008). Cette quête induit une mise en conformité des corps, dans l'espace institutionnel tout du moins, par la réalisation d'une performance de la déficience. Une ambivalence subsiste néanmoins dans la discussion du mérite, encore aujourd'hui liée à la productivité individuelle. Ces deux positions se réconcilient lorsqu'elles sont placées à des niveaux perceptifs distincts. D'un côté, les aides sociales représentent des attentes sociales, puisqu'elles sont interprétées comme un droit depuis la transition démocratique. D'un autre côté, l'accès au travail, pourtant également mentionné comme un droit constitutionnel, est relégué au statut d'espoir face à un contexte économique austère. Autrement dit, le travail est davantage lié à des facteurs extérieurs, incertains et incontrôlables. Bien que des tactiques particulières pour l'obtenir soient mises en place, leurs effets restent inconnus.

Une question persiste : l'apparition de la déficience provoque-t-elle un déclassement social ? Les données récoltées empêchent d'y répondre catégoriquement. D'un côté, j'ai souligné les ruptures biographiques que produit la déficience dans les carrières, interrompant études et activités professionnelles. Après ce premier arrêt toutefois, les trajectoires reprennent de façon plus ou moins décalée et le succès des initiatives entreprises dépend à la fois des caractéristiques corporelles de l'individu, de son capital éducatif et de ses compétences professionnelles. En d'autres termes, si le handicap représente l'un des critères qui influencent les parcours professionnels, il s'associe nécessairement à d'autres déterminants sociaux, tels que la race, la géographie et le genre. Ce qui est indéniable, c'est que la déficience transforme l'horizon des possibles des acteurs et, lorsqu'elle est reconnue, elle introduit une donnée stable avec les allocations. Cette condition assure ainsi une importante source financière pour la gestion du quotidien et de son incertitude. À l'inverse de leurs compatriotes sans emploi, les personnes en situation de handicap peuvent contrôler leurs finances jusqu'à un certain point. Atout non négligeable, la somme reçue reste toutefois trop maigre pour prendre en charge certaines dépenses imprévisibles, surtout lorsqu'elle est partagée avec des proches. Qui plus est, cette stabilité semble diminuer face aux restrictions budgétaires de la sécurité sociale, qui entraîne une réduction du nombre d'allocations du handicap distribuées.

Pour compléter ces rentrées mensuelles, mes interlocuteurs s'engagent dans un ensemble de pratiques diverses, formelles et informelles, dont l'ajout financier demeure incertain ou limité dans la durée, qu'il s'agisse d'aider leurs voisins, d'entreprendre une formation ou d'obtenir un contrat de l'EPWP. Ces alternatives poussent à reconsidérer les débats actuels sur la pauvreté en Afrique du Sud, qui opposent trop souvent une classe « sans travail » à ceux qui détiennent une occupation formelle quelconque. Elle montre la variété des tactiques financières possibles et la nécessité de les étudier sérieusement. Il semble donc plus intéressant d'interroger les conditions mêmes des activités entreprises, à travers le salaire obtenu et leur durabilité, afin de mettre en évidence la précarité des différentes situations prises en compte. Pour les personnes en situation de handicap locomoteur, le revenu influence la place qu'elles occupent dans la famille ainsi que leur trajectoire résidentielle, deux thématiques développées dans le prochain chapitre.



## Chapitre 3 La solidarité à travers les itinéraires résidentiels

---

Les cohabitants de la personne en situation de handicap représentent une aide quotidienne importante. Par conséquent, les itinéraires résidentiels n'ont rien de fortuit ; ils s'insèrent dans des réseaux de solidarité et contribuent à renforcer ou à affaiblir l'autonomie de la personne en situation de handicap. En me tournant à présent vers les pratiques résidentielles, je place la notion de solidarité au cœur de l'analyse pour en montrer les formes plurielles et les liens sur lesquels elle repose. Avec qui habite-t-on ? Pour quelles raisons ? Quels sont les services qui sont rendus entre cohabitants ? Ces questions résidentielles prennent en considération (1) les politiques publiques de logement qui, en tant que cadre institutionnel, facilitent certaines pratiques tout en limitant d'autres options, (2) les normes familiales, et (3) le revenu des personnes en situation de handicap. Pour répondre à ces questions, deux approches de la littérature semblent utiles, tout d'abord la discussion autour du logement et de la propriété en Afrique du Sud, ensuite les recherches sur la parenté, la solidarité familiale et le ménage.

Les questions d'accès à la terre et à la propriété sont très politisées en Afrique du Sud. En tant que dimension de la ségrégation avant 1994, le droit à la propriété a été inscrit au cœur de la reconstruction prônée par l'ANC (Morange 2006). Plusieurs auteurs sont revenus sur l'erreur du gouvernement postapartheid selon lequel les nouvelles politiques de logement permettraient à terme de réduire la pauvreté dans le pays (Huchzermeyer 2003 ; Lemanski 2009, 2011 ; Morange 2006). Des études anthropologiques se sont également intéressées à ces programmes pour y étudier une corruption rampante (Bähre 2001), les stratégies familiales pour être accepté au sein de ces projets (Ross 2010) ou les processus de reconstruction du lien social dans les nouveaux quartiers ainsi créés (Millstein 2008 ; Millstein & Jordhus-Lier 2012 ; Muyebe 2011). Ces recherches tendent toutefois à occulter l'existence de personnes en situation de handicap au sein de ces processus. Dans les *disability studies*, la discussion du logement rejoint celles de l'accessibilité et de la promotion de la Vie autonome. Des auteurs tels que Justine Coulson, Mark Napier et Gertrude Matsebe (2006) ont par exemple interrogé l'accessibilité de logements formels et informels pauvres en Afrique du Sud. Cette approche se contente cependant souvent de constater les difficultés d'accès en relevant les barrières existantes. Quels sont les désirs des personnes en situation de handicap par rapport à leur propre logement ? Quelles alternatives existent pour leur permettre de se loger ? Enfin, dans quelle mesure cette population s'inscrit-elle dans les dynamiques plus larges caractéristiques de l'Afrique du Sud postapartheid ?

Qu'en est-il en outre des processus d'inclusion ou d'exclusion des personnes en situation de handicap dans le ménage ? Quelles places et quels rôles leur sont dédiés au sein des familles ? Ces questions



associent une approche du *care* et l'étude des dynamiques résidentielles. Dès lors, elle interroge le concept de ménage (*household*), dont la discussion, en Afrique du Sud, a été marquée par les politiques de développement séparé. Grâce aux concepts de « fluidité domestique » (*domestic fluidity*) (Spiegel, Watson & Wilkinson 1996) et de « domesticité diffuse » (*diffusing domesticity*) (Ross 1996, 2003, 2010), des anthropologues remettent en cause la définition fonctionnelle du ménage jusqu'alors employée. Ils soulignent la variété, la multiplicité et la flexibilité des arrangements domestiques. Ces approches ont été critiquées par la suite pour ne pas s'intéresser suffisamment aux choix pratiques des acteurs. Identifiant un « rayon de responsabilités » qui peut s'étendre sur plusieurs ménages en même temps, Jeremy Seekings précise que les attentes réciproques entre les acteurs sont acceptées, refusées ou négociées en fonction des normes familiales reconnues et des contraintes économiques subies (2008 b : 9). Cet auteur s'intéresse aux limites pratiques de la solidarité contemporaine en Afrique du Sud.

À nouveau, ces dynamiques sont peu étudiées à la lumière du handicap et plus généralement des différences corporelles. Certaines études se sont penchées sur le traitement des personnes atteintes du sida au sein des familles (Henderson 2011), mais on ne peut supposer une gestion similaire du stigmatisme dans les cas de maladie vénérienne et de déficience locomotrice. Avec la notion de maisonnée, un groupe de chercheurs français s'est attaché à comprendre les dynamiques familiales autour de la dépendance, en particulier dans le cas des personnes vieillissantes (Weber 2011, 2013 ; Weber *et al.* 2003). Les auteurs définissent alors la maisonnée comme un

« groupe instable [qui] unit des vivants entre eux avec un principe de fonctionnement solidaire à travers l'usage collectif de biens matériels (typiquement un espace domestique, ainsi qu'un *pool* de ressources mutualisées, revenus monétaires, patrimoine aliénable, force de travail des membres du groupe) » (Weber *et al.* 2003 : 205).

Néanmoins, une fois l'inclusion à la maisonnée avérée, les chercheurs présupposent la mutualisation des ressources en présence. Or, une telle hypothèse ne peut pas conduire la recherche dans un contexte marqué de grandes inégalités. À partir d'un terrain sud-africain, Eric Bärhe (2007) conceptualise justement le jeu des acteurs autour des normes familiales, de la définition d'objectifs communs et de la poursuite d'intérêts personnels grâce à la notion de « solidarité réticente ». Ce concept désigne le principe selon lequel « *help, particularly under conditions of destitution and hardship, does not result in extensive unifying bonds of comradeship, but in small bonds fraught with social tensions* » (2007: 52). L'auteur rappelle ainsi les tensions sous-jacentes aux pratiques d'entraide et l'imposition parfois violente des liens de solidarité.

En m'appuyant sur cette littérature, je souhaite aborder ici les arrangements résidentiels des personnes en situation de handicap dans les Cape Flats, afin de saisir dans quelle mesure la déficience influence les pratiques familiales de redistribution et d'entraide. Pour ce faire, je distingue les termes de maison (*house*), qui représente le bâtiment même, de la famille (*family* ou *kin*), qui reprend l'ensemble des

personnes apparentées selon le nom, le sang ou le quotidien. Finalement, le terme de maisonnée est limité à l'utilisation qu'en font Florence Weber et son équipe parisienne (Weber 2011, 2013 ; Weber *et al.* 2003). Deux objectifs conduisent ma réflexion : saisir les options de logement des personnes en situation de handicap et comprendre l'influence des normes familiales sur ces opportunités. Un bref historique des politiques de logement sud-africaines ouvrira la discussion. Ensuite, je mettrai en évidence les normes familiales qui déterminent l'identité des aidants et des hôtes. Seront finalement abordées les différentes pratiques résidentielles. La méthode adoptée dans ce cadre s'apparente à celle utilisée pour l'étude des itinéraires thérapeutiques. Par conséquent, les différents arrangements résidentiels ne peuvent en aucun cas être compris comme statiques ; ils s'incorporent dans une temporalité longue marquée par les corps, les expériences passées et les aspirations pour le futur.

### 3.1 Logement et accès à la propriété en Afrique du Sud

#### 3.1.1 Les politiques de logement

Dominique (*Coloured*, la cinquantaine): *I was born and raised in Cape Town. With the Group Area Act, they took us out of Cape Town. They removed the Coloured people out of Cape Town. [...] Where we used to live, it is all white people living there now. And then you understand the hatred between the Whites and the Coloured and between the Blacks and the Whites, because those people there at the government, they removed the people for no reason.*

Marie: *So where were your parents living then? In Cape Town?*

Dominique: *Yes. In the District 6. [...] [After that,] they were moved to Salie Estate and then to Heideveld.*

Marie: *They moved you again. Why?*

Dominique: *How can I say, Salie Estate was an upgrade area, almost for the richer Coloured people, you see. And they split the Coloured people also, because the richer Coloured people were in the more upper area, and they split. And those, the working-class people, they all got together in Heideveld, Manengerg, Bontheuwel, Lansdowne. (Entretien du 28 décembre 2015.)*

La ségrégation raciale et la dépossession des terres réalisées dès le début de la colonisation ont été systématisées en 1950 avec la mise en place du *Group Area Act*, qui durcissait ce principe tout en l'étendant à la population *coloured* jusqu'alors épargnée. Sous cette nouvelle législation, le centre du Cap a été déclaré zone blanche et les populations locales *coloured* ont été relogées dans les zones périphériques. Forcés de vivre dans les townships, les *Coloured* ont toutefois conservé leur droit à la propriété, droit refusé aux populations africaines (Morange 2006 : 39). La ségrégation institutionnalisée prenait également en compte les catégories socio-économiques. Deborah Posel (2001b) a ainsi démontré à quel point la catégorie raciale reposait sur une interprétation du statut socio-économique des citoyens sud-africains dans les années 1950. Ainsi, les différences à l'intérieur même des groupes raciaux ont été utilisées pour redessiner l'espace urbain.

Le déplacement dans les townships *coloured* du Cap à partir des années 1960 a transformé l'espace résidentiel, mais a surtout impacté la vie sociale des habitants. Mohamed Adhikari (2005) souligne la diversité des réactions face au *Group Area Act* : certains se sont suicidés et d'autres sont décédés juste avant ou juste après leur déménagement. Si les uns ont résistés au changement imposé, d'autres ont préféré se déplacer le plus rapidement possibles espérant ainsi obtenir un meilleur logement. Au-delà des tragédies individuelles, les effets de ces déplacements se résumaient par la dislocation des liens sociaux qui existaient auparavant, tant au niveau familial que collectif. Dans ce contexte, les déplacements ont brisé les réseaux sociaux étendus, car la famille imaginée par les politiques était nucléaire. Don Pinnock (1984, 2016) documente la « crise » de la famille *coloured* qui a suivi, comprenant l'instabilité des groupes familiaux, l'augmentation du nombre de divorces et de familles monoparentales, le sentiment d'impuissance des hommes et le manque d'appropriation du nouvel environnement. Toutefois, Stephen Jensen (2008) rappelle que le discours de la dislocation sociale était déjà utilisé par le gouvernement avant ces déplacements. Ainsi, la commission de Wislocks, conduite en 1937 sur la communauté *coloured*, mettait en avant des problèmes sociaux au sein de ce groupe racial, qui requéraient une intervention sociale de l'État envers les familles *coloured* dans la mesure où les pères étaient considérés comme absents ou nocifs pour la famille.

Au niveau économique, la force de travail *coloured* s'est féminisée au Cap, notamment grâce à l'industrie du textile en expansion et à la préférence pour les femmes dans les administrations. Même lorsqu'elles ne travaillaient pas, celles-ci bénéficiaient des aides sociales et apportaient les principaux revenus à la famille. Cette situation était vécue avec frustration par des hommes qui ne pouvaient réaliser leur idéal masculin (Salo 2003). L'absence de ces pères est également visible dans la littérature. L'ouvrage collectif, *Baba, Men and fatherhood in South Africa* (Morrell & Richter 2006) se propose d'étudier la paternité en Afrique du Sud. Toutefois, le seul chapitre dédié à la paternité *coloured* en évoque les problèmes. Plus précisément, Azeem Badroodien (2006) y étudie la paternité étatique, produite par les institutions de placements pour adolescents jugés vulnérables entre 1950 et 1970. Ce faisant, non seulement les pères biologiques *coloured* ne sont visibles que par leur absence, mais même les pères *coloured* de substitution dans les centres devaient être encadrés par un personnel masculin blanc, qui leur montrait l'exemple. Qui plus est, la création de quartiers à partir des classes socio-économiques a réduit le soutien intra-ménage ; dans ces nouvelles périphéries, les conditions économiques des uns reflétaient peu ou prou les difficultés financières des autres. À cela s'est ajoutée la destruction des liens sociaux, qui a permis à un nouveau type de régulation sociale d'émerger, celle tenue par des petits groupes violents. Ces groupes apportaient un sens d'identité aux jeunes, en particulier les garçons dont le modèle paternel était absent, ainsi qu'une source de revenus, une protection sociale et un modèle alternatif de résolution des conflits de voisinage (Pinnock 1984, 2016).

Finalement, la présence des fermes de vins, qui généralisaient le paiement en nature<sup>46</sup>, et la prolifération des *shebeens* pour pallier aux lois restreignant l'approvisionnement d'alcool dans les quartiers *coloured* ont favorisé la consommation d'alcool tant chez les femmes que chez les hommes. De manière générale donc, les politiques de déplacements sont étudiées comme sources de la désorganisation des communautés *coloured* et d'une individualisation des pratiques sociales.

Au crépuscule de l'apartheid, des mesures ont été prises pour répondre à la situation humaine et sanitaire préoccupante des zones noires, volontairement limitées pour décourager la migration urbaine. Au cap, les townships de Mitchell's Plain (*coloured*, 1974) et de Khayelitsha (africain, 1983) ont été érigés pour accueillir la deuxième génération des personnes déplacées. En outre, à la suite du soulèvement étudiant de Soweto en 1976, l'État sud-africain s'est désengagé du secteur du logement au profit des compagnies privées et a reconnu le droit à la propriété de tous les citoyens. Cette décision poursuivait à la fois des objectifs économiques, dans la mesure où le parc public délabré coûtait aux municipalités dans un contexte de boycott des loyers, et politiques, car l'État pensait prévenir de nouvelles révoltes en permettant l'émergence d'une classe moyenne noire (Emdon 1993 ; Escusa 2015 ; Morange 2006). Mais la vente de ces bâtiments n'a pas été aussi rapide que prévue. En outre, les nouveaux propriétaires peinaient à payer les taxes d'habitations supplémentaires (Morange 2006). La progressive cession du parc public n'a donc pas permis d'enrayer la demande de logement, qui augmentait constamment sous la pression démographique et les mouvements migratoires<sup>47</sup>. Par conséquent, le nouveau gouvernement de 1994 a dû faire face à une véritable crise du logement.

Bien que l'engagement de l'ANC à fournir au minimum un million d'habitations grâce au Programme de reconstruction et de développement (RDP) semble avoir été rempli<sup>48</sup>, les logements manquent toujours vingt ans après l'arrivée au pouvoir du parti de Mandela en raison de l'insalubrité des logements publics, de l'accroissement démographique ainsi que des migrations urbaines. Les politiques de l'ANC ont donc davantage stabilisé la situation qu'elles n'ont résolu le problème : selon le recensement national de 2011, 23,4 % de la population sud-africaine serait encore exclue des logements formels<sup>49</sup>. Pourtant, la promotion de la propriété personnelle par l'ANC, qui participe d'un mouvement international plus large, semble largement intégrée par les Sud-Africains : 53,1 % d'entre eux étaient propriétaires en 2011. Qu'en est-il dans la province du Cap occidental et dans Mitchell's Plain ?

---

<sup>46</sup>Appelée « dop système », cette pratique fut interdite dès les années 1960, mais cette législation ne fut véritablement appliquée qu'à l'arrivée de Nelson Mandela au pouvoir (Schneider *et al.* 2007).

<sup>47</sup>À peu près à la même époque, le système de Pass qui empêchait la population africaine de séjourner dans les villes fut aboli, ce qui eut pour conséquence une hausse de la migration urbaine.

<sup>48</sup>D'après Rust, 2 355 millions de maisons furent subventionnées par le gouvernement entre 1994 et 2011 (cité dans Escusa, 2015 : 278).

<sup>49</sup>Les différents taux discutés ici sont repris dans un tableau de l'annexe C.

On remarque un nombre plus restreint de propriétés totalement payées dans Mitchell's Plain (34,9 % contre 53,5 % au niveau national). Cet écart s'explique avant tout par l'immigration continuelle vers les centres urbains qui injecte sans cesse de nouveaux résidents dans les métropoles, sans que ceux-ci soient propriétaires au départ. De plus, on note un taux plus important de logements en cours de paiement dans Mitchell's Plain (43,5 % contre 10,5 % au national), ce qui représente un taux particulièrement élevé par rapport à la situation du Cap (seulement 20,9 % de la population en cours d'acquisition d'un logement). La comparaison entre ces différentes statistiques illustre surtout la prédominance des logements formels dans Mitchell's Plain (94,9 % contre 78,4 % au Cap, et 77,6 % au niveau national), qui peut s'expliquer en partie par les aides au logement destinées à la population *coloured* sous l'apartheid ainsi que par l'occupation de postes mieux rémunérés, spécialement au Cap. Toutefois, Charlotte Lemanski (2009) conteste la fiabilité des chiffres liés aux habitations informelles. Selon ses propres calculs, 87 % des habitations auraient de telles annexes dans Gugulethu ou Khayelitsha – tandis que le recensement de 2011 n'y reconnaît respectivement que 6,4 et 8,2 % de la population.

Ces différents chiffres sont à remettre en perspective avec le processus de gentrification qui touche la ville du Cap. Ce processus repose en partie sur la mauvaise réputation des Cape Flats, leur distance vis-à-vis du cœur économique de la ville et la conséquente dévaluation de ces terrains. Les habitations de Mitchell's Plain et des Cape Flats plus généralement sont donc moins chères que les anciennes zones blanches situées dans le centre-ville et sa proche périphérie – voir cartes de l'annexe A. Dès lors, le processus de gentrification s'inscrit dans l'histoire du développement urbain du Cap. Tandis que la dépossession des terrains centraux débutée par les premiers colons s'est systématisée sous l'apartheid, la promotion du secteur privé pour le logement, débutée dans les années 1980 et suivie par la démocratisation dans les années 1990, a permis aux populations noires aisées de réinvestir les quartiers centraux du Cap (Kotze & van der Merwe 2000), laissant les ménages les plus pauvres aux portes de la ville. Ce faisant, les distinctions socio-économiques conservent une dimension géographique, non plus en raison des politiques raciales, mais des capacités financières des ménages. Il convient néanmoins de ne pas négliger les différences socio-économiques encore présentes dans la zone de Mitchell's Plain même.

La place des personnes en situation de handicap au sein de ces dynamiques résidentielles est peu documentée. Les enquêtes démographiques de 2001 et de 2011 en donnent toutefois une idée générale, en comparant l'accès à la propriété des personnes en situation de handicap et du reste de la population nationale. Un point marquant est la plus grande proportion de personnes en situation de handicap disposant de son propre logement : 48,3 % en 2001 (contre 40,7 % chez les valides) et 55,4 % en 2011 (contre 39,6 %). Dans les deux cas, ces chiffres diminuent dans les deux provinces les plus urbanisées du Cap occidental et de Gauteng. Ces taux s'inversent toutefois vis-à-vis des logements en cours

d'acquisition. Un détour par les politiques de discriminations positives dans le secteur du logement permet d'éclairer ces différences.

### 3.1.2 Logement et politiques de discrimination positive

« *I moved in Mitchell's Plain in the '90s... Say 1996. [...] Due to my [physical] condition, the council gave us a house. They moved us to Mitchell's Plain. And then they moved all the people, all the people that were moving out of District 6 that moved to Salie Estate, Manenberg, Bontheuwel. Those people with children and the children were staying in the backyard because they didn't have houses. So they moved those children, they moved them all to Mitchell's Plain and that is how Mitchell's Plain came in existence.* » (Dominique, Entretien du 28 décembre 2015.)

Le Régime de subventions du logement (HSS, *Housing Subsidy Scheme*) instauré en 1995 donnait la priorité aux personnes dont la déficience était médicalement reconnue dans l'attribution des nouveaux logements, construits grâce à des partenariats privés-publics. Les logements HSS sont conçus par le gouvernement comme une première étape vers la mobilité sociale et la sécurité (Lemanski 2009 : 58). Cette logique est toutefois critiquée dans la littérature, en raison des coûts liés au passage d'un logement informel à une résidence formelle, de la difficulté de réaliser des profits par la location et de la déstabilisation des anciens réseaux sociaux (Cousins *et al.* 2005 ; Lemanski 2009, 2011 ; Ross 2010 ; Neves & du Toit 2012 : 144). En 2004, la ministre du Logement a reconnu la propriété comme un fardeau plutôt que comme une création de richesses, contredisant ainsi l'idée de la propriété génératrice de revenus (citée dans Lemanski 2011 : 72). Malgré cette concession, les politiques n'ont connues aucun remaniement d'envergure. Au contraire, la politique revue en 2005 et renommée 'Ouvrir un nouveau terrain' (BNG, *Breaking New Ground*) conserve la même volonté d'intégrer de nouveaux ménages au marché du logement. D'un montant maximum de 160 573 ZAR (environ 11 000 euros), les subventions du BNG sont dédiées aux ménages composés d'au moins deux personnes, dont aucune n'a bénéficié de cette aide auparavant et dont le revenu mensuel est égal ou inférieur à 3 500 ZAR (environ 250 euros). Plusieurs types de subsides sont disponibles pour aider soit à la construction d'une nouvelle maison, soit à la réparation ou à la consolidation d'un bâtiment existant.

Le BNG, comme le HSS avant lui, inclut des mesures de discrimination positive au bénéfice des personnes en situation de handicap. La première, non négligeable, donne la priorité à leurs dossiers face aux autres demandes. Mais la lenteur du système est marquante : un minimum de dix ans serait nécessaire pour obtenir l'aide espérée. Ces délais s'expliquent par le faible taux de croissance de l'économie sud-africaine, les taux élevés de pauvreté, les contraintes fiscales associées à la propriété ainsi que le gel de nombreux projets de construction par des mouvements d'occupation de *squatters*, qui espèrent ainsi faire reconnaître leurs droits sur les futures habitations. À ces éléments s'ajoute l'importance de la crise de logement en Afrique du Sud depuis les années 1970, la persistance de la pression démographique et l'afflux de la main-d'œuvre vers les villes, qui ne permettent pas une

solution 'en urgence' du problème (Escusa 2015 ; Gervais-Lambony 1996 ; Landman & Napier 2010 ; Morange 2006 ; Ross 2010). En 2014, 281 074 ménages étaient inscrits sur la liste d'attente de la ville du Cap (City of Cape Town 2014 : 11). Mais la proportion de ménages incluant une situation de handicap inscrits sur cette liste n'est connue ni pour la ville du Cap ni au niveau national.

Dans un second temps, les personnes en situation de handicap reçoivent le montant total de l'aide du BNG, somme normalement calculée par rapport aux revenus du ménage. Des aides complémentaires sont également disponibles afin de pallier les coûts d'aménagement de l'habitat associés au handicap, tels que la réalisation d'une rampe d'accès, l'installation de plinthes aux portes, de barres de maintien ou de robinets à leviers dans la salle de bains ou encore d'indicateurs visuels associés à la sonnette (Coulson, Napier & Mastebe 2006 : 335). Ces subventions sont sujettes aux mêmes critères de sélection que l'aide générale décrite plus haut. Toutefois, elles sont peu connues par les habitants des townships en comparaison des aides au logement.

## **3.2 Responsabilités et reconfigurations familiales**

Si les politiques publiques représentent l'une des dimensions qui influence les arrangements résidentiels des personnes en situation de handicap, les normes familiales jouent également un rôle important dans la pratique (Molinier, Laugier & Paperman 2009 ; Paperman & Laugier 2011 ; Saillant & Gagnon 2001 ; Weber 2011, 2013). Cette section s'intéresse donc à ces normes de solidarité familiale, à la division sexuée des tâches et au sentiment de responsabilité des proches. À partir de ces normes se dessine une hiérarchie dans la mobilisation des aidants, dont Florence Weber souligne la construction culturelle (2013 : 192). En abordant la dimension économique de ces liens sociaux, Sarah Harper et Jeremy Seekings (2010) mettent en évidence un « radius de responsabilités » qui se décline différemment en fonction des demandes et des obligations perçues. En d'autres termes, ceux qui donnent et ceux qui reçoivent ne perçoivent pas nécessairement leurs obligations respectives de façon identique. Qu'en est-il dans un contexte marqué par la déficience d'un proche ? Qui aide qui et comment ? De quelle manière les règles sont-elles appliquées et négociées dans les ménages ? Enfin, dans quelle mesure la déficience participe-t-elle à la reconfiguration des dynamiques familiales et à la construction d'un foyer ?

### **3.2.1 Les reconfigurations familiales face à la déficience**

Dans Mitchell's Plain, la prise en charge des personnes en situation de handicap repose avant tout sur la famille. Reste à définir cet ensemble familial. Dans un premier temps, la famille nucléaire est privilégiée lorsqu'il s'agit de prendre en charge l'un de ces membres. Le conjoint, les parents ou les enfants pourvoient aux besoins matériels et médicaux de leur proche. Moins il existe d'alternatives extérieures, plus les enfants responsables peuvent être jeunes. En outre, lorsque les parents proches ne

sont pas disponibles, des membres plus éloignés de la famille sont contactés, généralement du côté maternel. Malgré ces normes, la prise en charge n'est pas systématique, y compris dans la famille maternelle. *In fine*, la situation m'a été résumée par un activiste blanc : « nous nous reposons sur qui veut bien de nous ». Pour Alain Marie (1997), la volonté d'aider serait conditionnée par un sentiment d'attachement, une dette sociale envers une certaine personne. Différentes situations rencontrées sur le terrain permettent d'approfondir ces observations préliminaires.

Gerard (*coloured*, la quarantaine): *[After I got stabbed,] I was in a hospital for more than a month, three months, and I just heard that my car was sold, and my jacket was burnt, and my things were just given away, all my clothes and all that. [My wife] called the cops to lift up the bed. I had my bed where I kept my guns and I almost go to prison that night because it was illegal. And all the things that happened to me at that time, I was in the hospital. I lost all my money that was in my house. [...]*

Marie: *You think she divorced you because you got disabled?*

Gerard: *Naaa. I think that is part of the reason and I think another part is that I was very violent.* (Entretien du 15 janvier 2015.)

L'accident de Gerard a offert à son ancienne épouse une porte de sortie d'une union dont elle était mécontente, en raison de l'appartenance de Gerard à un gang et de son comportement violent. À la suite de son divorce, Gerard est retourné vivre chez ses parents. Son ex-femme, qui s'était remise en couple durant l'hospitalisation de Gerard, a conservé la maison familiale ainsi que la garde de leur fille.

Même dans des situations moins dramatiques, les couples doivent s'adapter face à la déficience. La première étape consiste à gérer les soins à prodiguer. En effet, la difficulté de se reposer sur son ou sa conjoint(e) est régulièrement exprimée. *Oom* Charles et *auntie* Joanna étaient mariés depuis de nombreuses années lorsque je les ai rencontré pour la première fois aux côtés de Linda, leur assistante sociale. *Oom* Charles (*Coloured*, la cinquantaine) était atteint d'une maladie très rare du sang, qui avait entraîné l'ablation du mollet droit ainsi que de l'œil gauche. Alors que la maladie d'*oom* Charles progressait, les connaissances médicales d'*auntie* Joanna, acquises durant sa formation d'infirmière, s'étaient faites de plus en plus pointues. Lors de notre première rencontre, elle a décrit les précautions prises pour faciliter la circulation sanguine de Charles. Celui-ci a jouté son dépit, certains jours, de se sentir traité davantage comme un patient que comme un mari. Cette frustration est décrite par Robert Murphy, qui souligne l'inévitable reconfiguration des rôles des conjoints lorsque l'un des partenaires nécessite des soins conséquents (1987 : 205).

La déficience interroge également les capacités sexuelles de l'individu, qui incarnent la possibilité d'une vie de couple. Même lorsque l'acte sexuel est possible, le nouveau corps doit être apprivoisé dans l'intimité. John (Africain, la trentaine) m'a expliqué la peur qu'il avait éprouvée lorsqu'il avait dû se déshabiller devant une femme pour la première fois après son accident : des éléments qui n'étaient pas visibles habituellement apparaissaient en plein jour, telles que la poche urinaire ou la difformité de ses jambes – qui se repliaient sur elles-mêmes surtout au niveau des orteils.



Ces éléments exposaient au regard la différence physique et la déviation vis-à-vis d'un corps sain. À ce niveau, les relations endogames, à savoir lorsque les deux partenaires souffrent de déficience, facilitent l'appropriation du corps, par une compréhension mutuelle des conséquences de la déficience et une familiarité avec son aspect visuel. Il en va de même pour les relations auprès de personnes ayant déjà une connaissance partielle ou importante des dimensions physiques du handicap. À l'inverse, les relations exogames – lorsque seul un partenaire est en situation de handicap – nécessitent une approche plus éducative. On comprend toutefois la difficulté d'aborder ces sujets au début d'une relation. En outre, cet apprentissage est facilité ou compliqué par l'arrangement résidentiel qui définit l'espace d'intimité dont le couple dispose.

La redéfinition du quotidien passe aussi par l'ensemble des activités partagées par le couple. Winnie était une jeune fille africaine de Khayelitsha qui avait été hospitalisée à l'âge de 19 ans après une fusillade dans une *shebeen*. Elle avait séjourné trois mois à *Groote Schuur* puis un mois et demi au WCRC, après quoi elle avait demandé pour rentrer chez elle. Elle vivait avec sa mère, ses trois sœurs et leurs enfants, ainsi que sa propre fille âgée de cinq ans. À cause de son accident, Winnie avait abandonné ses études en informatique ainsi que son travail d'étudiante dans un supermarché. Je l'ai rencontrée quelques mois après son retour à domicile et elle m'a parlé des changements dans sa relation amoureuse :

« *[My boyfriend and I] are not that close anymore because I don't go to his house anymore. And when he comes, we stay here. We do not go out more often. He only comes, we are having a braai. If he likes we go out because I do not go out anymore or to the pubs anymore.* » (Entretien du 11 décembre 2015).

Plus tard, j'ai rendu visite à Winnie lors d'une nouvelle hospitalisation en raison d'escarres. Elle m'a alors informée de sa rupture. Durant notre conversation, elle soulignait à quel point son compagnon avait été patient et compréhensif, mais malgré ces qualités le handicap avait radicalement transformé leur relation. Ils ne pouvaient plus faire ce dont ils avaient l'habitude ; même leurs conversations s'en trouvaient changées. Selon Winnie, la séparation était la meilleure solution. Dans ce cas, ce ne sont pas les soins nécessaires qui ont mis fin à la relation, puisque ceux-ci étaient prodigués par la famille de la jeune femme. Il s'agissait d'une transformation plus profonde, qui touchait aux moments et aux activités partagés, autrefois au cœur de la relation de couple.

La vie sentimentale des personnes souffrant d'un handicap de naissance connaît moins de rebondissements dans la mesure où la situation est connue dès le départ. Il existe toutefois des cas particuliers tels que celui de Miss C<sup>50</sup>, chez qui la déficience n'avait pas été correctement évaluée. À l'âge de vingt ans, Miss C s'était fiancée. Durant les préparatifs pour cette union, un gynécologue

---

<sup>50</sup>Le ton de la confiance utilisé pour me faire part de ces informations durant un voyage en voiture et sans microphone me laissa entendre l'importance de la révélation. Mademoiselle C ajouta en outre que son entourage actuel ne connaissait pas ces détails et me pria de les conserver pour moi. Elle décidait de m'en faire part afin que je puisse réaliser une recherche de qualité. Par conséquent, le cas est peu détaillé afin de limiter les indices qui pourraient l'identifier.

avait découvert que Miss C, née prématurément, n'avait pas d'utérus et ne pourrait par conséquent concevoir d'enfants. Cette nouvelle avait entraîné la rupture entre mademoiselle C et son fiancé ; cette dernière ne s'est jamais mariée par la suite. Cet exemple démontre à la fois l'importance pour une femme de porter des enfants et l'existence de déficiences plus ou moins acceptées : alors que les problèmes de mobilité de Miss C pouvaient être accommodés, la découverte de l'incapacité reproductive avait brisé l'engagement pris.

Dans le cas de relations récentes ou de personnes relativement jeunes, les parents occupent une place importante dans la prise en charge. L'imposition morale de soutien sur le couple parental n'est pas spécifiquement sud-africaine. Pour Robert Murphy (1987 : 204), la prise en charge des enfants en situation de handicap par leurs parents aux États-Unis peut renforcer les liens familiaux – filiaux, parentaux et fraternels –, car ils se greffent sur une relation de dépendance préexistante. Un tel cas est illustré par Paula (*Coloured*, la cinquantaine). Enfant d'un père blanc et d'une mère *coloured* dans un Cap encore ségrégué, Paula souffrait de dystrophie musculaire à sa naissance.

*« My father was British and my mother Cape Coloured and I am not sure how they met but the government didn't want them to get married, because of the colour and the mixed race. So when my brothers were born, they had to go stay with my [mother's parents]. My [grandparents] actually fostered them and [my two other brothers] went to a family in Elsie's River. [...] [The government officials] were gonna put us in a children's home, then my father said, "no". Due to me [being] disabled, he didn't want that. So he said... Initially my father wanted my mother to turn white. And the authority said, "then she must deny her parents". And then my father said, "you can't do that. That is your parents." Then my father said, "I will rather turn Coloured for you." Then his family disowned him. And when I was five years old, [my parents] got married in order for us to stay a family. And then [my older brothers] came home. But then there were that drift already between the youngest and the eldest you know. Because when the eldest brothers came home, they were already teenagers. So we didn't have a lot of growing up as a family and siblings. And funny enough, it is still like that today. »*

(Entretien du 19 novembre 2015.)

La responsabilité du père de Paula envers son enfant en situation de handicap semblait plus prononcée qu'envers les quatre autres garçons, déjà nés et envoyés en famille d'accueil. La naissance de Paula avait entraîné un rassemblement familial que celle-ci assimile à la déficience, malgré les cinq années qui séparaient son arrivée dans la famille et le mariage de ses parents. De plus, Paula soulignait l'impact que cette séparation avait eu sur sa famille : une distance entre les enfants les plus âgés et les plus jeunes avait persisté et expliquait le rapport plus régulier que Paula conservait avec ses plus jeunes frères. S'illustre ici l'importance de l'acceptation de la responsabilité : le handicap de Paula avait empêché son père de placer celle-ci, comme il l'avait fait avec ses quatre premiers fils.

Selon les rumeurs, la prise en charge d'un enfant né avec un handicap serait toutefois souvent refusée, et ce en particulier par les pères. Au niveau mondial le nombre de ménages dirigés par les femmes est en augmentation au (Emmett & Alants 2006 : 452). En Afrique du Sud, il ne s'agit pas d'un phénomène nouveau et de nombreuses femmes se retrouvent à la tête de la famille après le départ de

l'homme, y compris dans la population *coloured* (Jensen 2008 ; Salo 2003 ; Ross 2010). Différents auteurs ont relié cette situation à une féminisation de la pauvreté (Bentley 2004 ; Benjamin 2007 ; Posel & Rogan 2009). La dynamique mise en exergue touche moins au nombre de femmes dans la pauvreté qu'à la gravité des situations dans lesquelles les femmes pauvres se trouvent (Benjamin 2007). Celles-ci cumulent en effet la charge du *care* et les responsabilités financières du ménage. Sur la période entre 1997 et 2006, Dorrit Posel et Michael Rogan (2009) mettent en évidence une plus grande inégalité sur le marché de l'emploi envers les femmes ainsi qu'une plus grande dépendance vis-à-vis des revenus féminins dans les ménages, démontrant l'écart croissant de pauvreté entre les hommes et les femmes en Afrique du Sud au détriment de ces dernières. Ainsi, les soins sont encore considérés comme le domaine des femmes, tandis que les hommes sont davantage assimilés à la sphère publique (Prinsloo 2006). Ce faisant, de nombreux pères séparés refusent désormais de jouer le rôle économique qui leur était autrefois assimilé, même lorsque ce soutien a été sanctionné par une cour de justice (Morrell & Richter 2006 : 5-6). À en croire Sarah Harper et Jeremy Seekings (2010), cette prédominance des parents maternels est révélatrice d'une transformation de la société sud-africaine en société matrilineaire. Bien que le terme utilisé par les auteurs puisse susciter la controverse, les familles maternelles semblent bel et bien jouer un rôle plus important vis-à-vis de leur descendance et le nombre de ménages monoparentaux et matrifocaux ne diminue pas.

Si les données statistiques d'Harper et Seekings ne démontrent pas de différences raciales dans la prédominance de l'aide maternelle, mon terrain dans Mitchell's Plain nécessite quelques nuances. Historiquement tout d'abord, les processus doivent être distingués. Dans les familles africaines, la prédominance de l'aide maternelle s'expliquait par le système de travail migrant sous l'apartheid, qui éloignait les pères travailleurs des familles séjournant dans les bantoustans (Wilson 2006). Bien que les pères *coloured* n'aient pas expérimenté cette distance géographique, leur rôle dans les familles a été considéré, dès les années 1940, comme problématique par les pouvoirs publics, en raison soit leur absence soit de leur influence nocive sur la famille. Cette perspective s'est perpétuée après l'apartheid, notamment en raison d'une recrudescence de la violence dans les Cape Flats à la suite de la transformation des petites bandes de voyous en organisations criminelles 'professionnelles' (Kinnes 2000). Deuxièmement, plusieurs de mes interlocuteurs *coloured* étaient issus d'une union entre une personne catégorisée blanche et un partenaire *coloured* sous l'apartheid. Les lois régissant la vie intime de l'époque, telles que l'*Immorality Act* de 1927, prohibaient ces unions. Pour vivre leur relation, ces couples 'tournaient' *coloured*. Par cet acte, l'individu blanc reniait ses droits et limitait ses interactions avec sa famille d'origine. Dans la famille de Paula, les liens vis-à-vis de la famille paternelle avaient ainsi été rompus.

Finalement, lorsque la parenté proche ne peut ou ne veut pas supporter la personne en situation de handicap, la famille éloignée est mobilisée. Ainsi, l'apparition d'une déficience place au-devant de la scène les responsabilités à prendre, que celles-ci soient acceptées ou non. En ce sens, que cette

déficience survienne chez un proche plus ou moins âgé ou par l'arrivée d'un nouveau-né, elle représente une épreuve pour la famille dans les deux sens du terme : il s'agit tout d'abord d'une situation à endurer ainsi que, deuxièmement, d'un test pour les relations familiales et les responsabilités réciproques, puisque le poids émotionnel et financier des soins à apporter appelle à un engagement des aidants plus prononcé. Le résultat de cette épreuve dépend alors des caractéristiques de la relation en place, à savoir la relation de parenté existante et son évolution à travers le temps, la proximité familiale entre les individus et le sexe de l'aidant. Ces différents éléments mettent en évidence une hiérarchie morale de l'entraide : conjoint, parents, enfants, famille éloignée. En pratique, l'injonction de responsabilité est d'autant plus forte que les liens avec la personne en situation de handicap sont proches. De plus, son acceptation est plus probable lorsque les relations précédant le handicap sont bonnes et anciennes. On remarque également une prédominance de la gent féminine dans le travail du *care*, qui semble être renforcée dans le contexte sud-africain par une crise des responsabilités paternelles et la multiplication des ménages matrifocaux. Finalement, les caractéristiques de la déficience sont également à resituer dans le type de relations en cours. Si la responsabilité parentale semble plus facile à accepter que les devoirs conjugaux, en raison des spécificités de la relation parents/enfants, la persistance du couple repose sur sa capacité à s'adapter aux nouveaux rôles sociaux. Entrent alors en jeu l'attention aux soins, la question de la reproduction future et plus simplement la redéfinition du quotidien. Toutefois, il ne s'agit pas tomber dans une vision simpliste d'un couple aidant/aidé. Quelles sont dès lors les obligations des personnes en situation de handicap au sein de la famille ? Quel soutien apportent-elles au ménage ?

### 3.2.2 De l'aide à l'interdépendance

Tarryn (*Coloured*, la trentaine) était la plus âgée de trois enfants – deux filles et un garçon. Après leur divorce, chacun de ses parents avait conçu d'autres enfants, ajoutant à cette fratrie une demi-sœur maternelle ainsi que cinq demi-sœurs et deux demi-frères paternels. Après le divorce, Sandra, la mère de Tarryn, et les trois enfants avaient déménagé à Johannesburg où Sandra s'était ensuite remariée. Cinq ans après le déménagement, Tarryn est retournée à Manenberg pour vivre chez sa grand-mère – une vieille dame qui avait hébergé Sandra à son arrivée au Cap pour y travailler en tant qu'infirmière. La vieille dame semblait manquer à l'adolescente, mais revenir au Cap lui offrait également plus de liberté. Tarryn avait poursuivi ses études secondaires dans cette ville et rendait régulièrement visite à Johannesburg. Durant l'un de ces voyages dans les années 1990, la jeune femme avait été paralysée à la suite d'un accident de la route. Elle avait été hospitalisée à Johannesburg, puis prise en charge par sa mère, qui hébergeait alors le frère et les deux sœurs de Tarryn. Lorsqu'elle avait finalement été en état de voyager, Tarryn était rentrée à Manenberg, où elle avait résidé un an, jusqu'au décès de sa grand-mère. Cette époque avait été marquée par un fort isolement : Tarryn ne sortait jamais si ce n'est pour profiter du soleil qui donnait dans la cour. Au décès de sa grand-mère, elle était retournée vivre avec son père dans Mitchell's Plain, n'ayant aucun droit sur la maison de celle qui l'avait hébergée.

Six ans plus tard, elle était repartie à Johannesburg pour une simple visite chez sa mère, qui s'était prolongée. Tarryn était finalement restée jusqu'au décès de Sandra en 2005, puis était rentrée au Cap. Elle ne s'était plus jamais rendue à Johannesburg. Au cap, elle avait séjourné durant deux ans chez sa petite sœur Tertia, qui avait trouvé un poste à la police. Alors que Tertia travaillait, Tarryn la secondait dans l'éducation de ses deux jeunes enfants, Jordan et Keith. Les enfants grandissants, Tarryn s'était à nouveau installée chez son père, où elle s'occupait de la cuisine et payait un loyer.

En 2013, Tarryn a loué une chambre dans Tafelsig afin de se distancier de la maisonnée de son père ainsi que de sa demi-sœur, dont la vie festive ne lui convenait pas. À cette époque, Tarryn est devenue la secrétaire de *Reaction*. Elle se rendait tous les jours au bureau grâce à l'un des membres qui possédait une voiture. Elle réalisait ses courses tous les mardis en payant un voisin 10 ZAR pour le trajet. La seule aide qu'elle recevait alors de sa propriétaire se résumait à la lessive. Lorsqu'elle est tombée malade, la belle-fille de la propriétaire a un peu aidé Tarryn en lui proposant de la nourriture notamment, mais Tarryn a surtout fait venir Paula, qui l'a assistée pendant une semaine. Malgré son déménagement, Tarryn s'inquiétait pour son père en raison du mode de vie de sa demi-sœur : alors que le petit ami de celle-ci était souvent à la maison, ils ne payaient ni l'eau ni l'électricité et ne partageaient pas leurs repas achetés à l'extérieur. Tarryn cherchait donc une place dans un centre pour son père où, tout en conservant une certaine autonomie, celui-ci n'aurait plus à soutenir les dépenses de sa fille, mais Tarryn n'a rien trouvé de correct à ses yeux.

Deux ans après l'aménagement de Tarryn, la propriétaire de la maison a fait un accident cardiovasculaire et a demandé à la jeune femme de déménager à nouveau, afin de disposer de la chambre du rez-de-chaussée. Après quelques hésitations, Tarryn est retournée vivre chez son père ; elle y a repris ses tâches domestiques comme auparavant. Elle participait aux dépenses du ménage en prenant en charge une partie des courses alimentaires ainsi qu'en versant un loyer de 500 ZAR<sup>51</sup>. La même année, Jordan, la nièce de Tarryn dont elle s'était occupée précédemment, a emménagé chez le grand-père. Tertia, la mère de Jordan, avait en effet été diagnostiquée bipolaire après quatre tentatives de suicide et Jordan, âgée de 16 ans, ne supportait plus de vivre avec elle. Occupée par d'autres problèmes, sa mère s'en occupait fort peu. Par conséquent, Tarryn qui avait débuté une formation rémunérée en septembre 2015 (2900 ZAR/mois) a économisé pour la scolarité de Jordan – environ 3 150 ZAR sans compter le prix de la robe et de la réception de fin d'année, car Jordan était en dernière année. Depuis son arrivée à la maison, Jordan aidait Tarryn et les autres occupants de son mieux : elle participait à la cuisine lorsque Tarryn préparait la nourriture. Elle distribuait aussi assiettes et verres à l'heure du repas. Elle décrochait le linge de Tarryn lorsque celle-ci le lui demandait ; elle nettoyait et amusait le petit Bryan, le fils de la demi-sœur de Tarryn qui vivait toujours à la maison. Jordan réalisait également des petites courses pour Tarryn et les autres.

---

<sup>51</sup> Tarryn estimait les charges de la maison à 850 ZAR/mois (150 ZAR pour l'eau et 700 ZAR pour l'électricité).

En janvier 2016, Tarryn a mis fin à sa formation en raison d'un problème de transport. Plus ou moins au même moment, sa demi-sœur a trouvé un emploi administratif dans une école proche de chez elles. Son fils Bryan n'ayant toutefois pas l'âge de se rendre à la crèche, Tarryn s'est alors occupée du petit tous les jours de la semaine, durant les heures où la mère était absente. Cette situation dura les quelques mois nécessaires à Bryan pour atteindre l'âge nécessaire pour entrer à la crèche.

Cette étude de cas illustre la multitude d'aides générées par l'appartenance à une maisonnée. Ces aides sont trop nombreuses pour être comptées en termes de dons et de contre-dons (Weber 2011, 2013 ; Gollas 2003). Il s'agit plutôt d'un soutien multidimensionnel, plus ou moins réciproque en fonction des ressources disponibles. Avant son accident de la route, Tarryn avait endossé le rôle de fille aînée, aidant ses frères et sœurs plus jeunes. Après l'accident, elle avait cherché à conserver ce rôle en épaulant ses sœurs dans l'éducation de leurs enfants, ce qui leur permettait de travailler, mais aussi en participant aux dépenses du ménage paternel et aux frais scolaires de sa nièce et en réalisant une partie des tâches domestiques. Percevoir Tarryn comme une assistée en raison des aides reçues – de l'État à travers les allocations sociales ou de Jordan pour les courses par exemple – limite radicalement le champ de l'analyse dans ce cas. Il convient donc de sortir d'un modèle dyadique de l'aide, qui suppose une asymétrie et une inégalité autant qu'il permet à « ceux qui soignent d'éviter de reconnaître leur égale vulnérabilité et incompetence, leurs besoins » (Tronto 1993 : 47). Pour éviter ce modèle binaire, Joan Tronto identifie quatre étapes de toute pratique de soin : le souci de l'autre (*caring about*), la responsabilité vis-à-vis de l'autre (*caring for*), l'activité ou le travail de soin (*care giving*) et, enfin, le fait de recevoir ces soins (*care receiving*) (*ibid.* : 147-150). L'étude des actions réalisées pour les autres démontre l'interdépendance entre les proches en situation de handicap et leur famille. Loin d'être un poids, les personnes atteintes de déficiences participent au maintien et au développement de la maisonnée.

Bien sûr, l'attachement des femmes à la sphère domestique influence l'étude de cas présentée. Toutefois, dans les cas masculins des aides sont également présentes, sans qu'elles soient pour autant de nature similaire. Moins prompts à aider au ménage ou à la cuisine, les hommes en situation de handicap partagent aussi une partie de leurs revenus avec le reste du ménage. Lorsqu'ils sont en couple, ce sont souvent eux qui vont conduire et rechercher les enfants à l'école ou participent au comité de parents dans l'établissement scolaire. Malgré ces aides permanentes, les personnes en situation de handicap évoquent peu ce type de services dans la démonstration de leur propre autonomie, qui reste définie en termes individuels. Le souci des proches est donc laissé dans l'ombre, naturalisé (Tronto 1993; Molinier, Laugier & Paperman 2009 ; Brugère 2011). Ce faisant, les liens personnels, l'organisation sociale et l'aménagement matériel, qui conditionnent l'autonomie de chacun des membres de la famille, sont également occultés (Chavel 2013 ; Winance 2007). Cette perspective ne doit toutefois pas éliminer toutes les différences. Il s'agit là d'une difficulté pour le chercheur à laquelle Tronto répond en proposant « un continuum entre les degrés de *care* dont chacun a besoin,

non pas une dichotomie entre ceux dont on s'occupe et ceux qui s'en occupent » (1993 : 50). S'inscrire dans cette ligne de pensée aide à saisir les relations au sein desquelles se trouve la personne en situation de handicap, non seulement lorsqu'elle reçoit de l'aide, mais aussi lorsqu'elle en prodigue. Une telle approche dépasse l'opposition entre la vision stéréotypée des personnes en situation de handicap dépendantes et leur affirmation d'une l'autonomie retrouvée : affirmer l'interdépendance mutuelle souligne le souci réciproque et la négociation des responsabilités individuelles.

### 3.3 Maisonnée et logement

Au vu de l'importance du quotidien dans le souci des autres, les dynamiques résidentielles participent pleinement à la configuration des obligations réciproques. Il s'agit également d'un facteur par lequel la personne en situation de handicap réaffirme sa propre autonomie et sa valeur aux yeux de la société. Quelles sont dès lors les opportunités offertes aux personnes en situation de handicap locomoteur vivant dans un ancien township *coloured*? Si elles partagent le rêve sud-africain de la propriété, de quels moyens disposent-elles pour le matérialiser? Quels critères sont privilégiés pour choisir leur résidence? Enfin, comment les responsabilités familiales sont-elles négociées au quotidien?

#### 3.3.1 Du confort : entre accessibilité, sécurité et réseau social

Avant même que ne se pose la question de la propriété, d'autres aspects matériels doivent être considérés par les personnes en situation de handicap. Dans Mitchell's Plain, l'accessibilité des habitations et la sécurité des quartiers sont des sujets récurrents. La présence d'escaliers ou d'allées ensablées entrave l'utilisation de la chaise roulante. Par conséquent, des travaux sont souvent nécessaires, mais les coûts sont difficiles à supporter pour des familles au capital économique faible, et ce malgré le soutien d'ONG ou de l'État.

Lena était une jeune fille *coloured* d'une vingtaine d'années lorsque je l'ai rencontrée. Elle conjugait une déficience physique et intellectuelle depuis sa naissance et se déplaçait en chaise motorisée. Le plus difficile pour ses proches était son comportement : elle jurait et se fâchait facilement. En outre, elle sortait beaucoup dans le quartier de Tafelsig où elle résidait et son 'vagabondage' rendait sa localisation difficile.

Durant mon troisième séjour au Cap, Lena s'est installée chez sa cousine alors qu'elle vivait auparavant dans la parcelle voisine, chez Selma, la sœur de son petit ami. La maison d'*auntie* Eileen n'avait toutefois pas de rampe et il était donc difficile pour Lena de sortir à sa guise. Linda, l'assistante sociale, a appris à *auntie* Eileen avoir obtenu 2000 ZAR pour adapter sa maison. Linda avait en outre contacté *Reaction*, qui se chargerait de la construction pour un total de 2191,90 ZAR. La différence de 191,90 ZAR devait être versée par *auntie* Eileen, qui a accepté cette charge. Après cette visite, Linda et moi nous sommes rendues au bureau de *Reaction* pour informer ses membres du contrat à venir et obtenir leurs coordonnées bancaires. Le président de l'association nous a alors précisé que l'argent perçu ne servirait qu'à payer les matériaux, car la main-d'œuvre était offerte. Paula (*Coloured*, la

cinquante) également membre de l'association est restée silencieuse durant la discussion. (Notes du 2 novembre 2015).

[Le lendemain,] j'ai revu Paula et lui ai posé quelques questions sur le contrat : qui construirait la rampe puisque Gerard, l'ancien maçon de *Reaction*, avait quitté le groupe ? Paula m'a alors réprimée : « pourquoi n'as-tu pas prévenu Linda de la situation ? » À l'abri dans sa chambre, Paula a pu critiquer ouvertement le président de son association pour accepter la commande sans savoir s'il pourrait l'honorer. (Notes du 3 novembre 2015).

[Un mois après notre discussion], j'ai à nouveau abordé ce sujet avec Paula, qui m'a appris qu'*auntie* Eileen avait recontacté le groupe en précisant ne pas disposer des fonds nécessaires à la construction de la rampe. Le contrat avait donc été annulé. (Notes du 2 décembre 2015).

Le coût des travaux était trop lourd pour la cousine de Lena, en dépit des aides combinées. Il existe également des subventions étatiques pour la construction de rampes, mais l'aide offerte par des ONG ou par des individus seuls, qui parviennent à obtenir un financement privé d'entreprises nationales ou locales, est généralement préférée à leurs alternatives gouvernementales. En effet, leurs démarches administratives plus sont plus légères, leur temps de réalisation plus court et il existe davantage d'informations à leur sujet dans les quartiers. La diversité de cette offre s'explique par l'impact de la rampe sur la vie de tous les jours : une rampe d'accès représente un gain de liberté pour la personne en situation de handicap locomoteur, en lui permettant de se déplacer sans l'assistance d'un tiers. La rampe augmente également la sécurité puisqu'elle facilite l'évacuation de la maison, en cas d'incendie par exemple. Cependant, peu de maisons des Cape Flats sont construites selon les principes de l'accessibilité universelle. En outre, le caractère évolutif de la résidence suppose une adaptation des habitations successives. Les constructions de rampe sont donc souvent retardées, soit pour des raisons économiques, comme pour Lena, soit pour marquer le caractère provisoire de l'installation. Gerard, ancien maçon, avait refusé de construire une rampe chez ses parents malgré les trois ans qu'il y avait passé<sup>52</sup>. L'absence de rampe symbolisait physiquement le caractère passager de sa dépendance résidentielle.

La question de l'accessibilité dépasse les mouvements d'entrée et de sortie de la maison (Zola 2005). Par exemple, l'utilisation d'une chaise roulante nécessite un certain espace au sein de l'habitation afin de faire tourner la chaise. Depuis la rénovation de la cuisine maternelle, Zile (Africaine, la trentaine) ne pouvait plus s'y rendre en raison d'un passage trop étroit et avait donc cessé de cuisiner. Les toilettes restent l'une des pièces les plus problématiques ; souvent trop étroites, elles ne peuvent contenir la chaise et des proches doivent porter ou assister la personne en situation de handicap. Au-delà de ce caractère trivial, les cabinets ont récemment attiré l'attention des politiques publiques et des chercheurs à la suite de la « *poo war* » de Khayelitsha durant l'hiver 2013, durant laquelle les habitants des *shacks* avaient protesté contre l'installation de toilettes portables par la municipalité dans les

---

<sup>52</sup> Situation enfin résolue puisque Gerard s'est installé, le 8 avril 2016 dans une maison gouvernementale avec sa famille.



quartiers informels du township. S'intéressant à ce mouvement de contestation, Stevens Robbins souligne le caractère symbolique des latrines en Afrique du Sud, en raison du rôle joué par les lois sanitaires et hygiénistes dans le déplacement des populations. Dans ce contexte, les toilettes portables sont associées au régime d'apartheid selon cet auteur.

*«By contrast, the porcelain flush toilet is a sign of modern citizenship in a democracy in which the disposal of human waste becomes the problem of state infrastructural systems; at the moment of flushing, shit then becomes matter out of sight and out of mind. This is the promise and expectation of democracy.»* (Robbins 2014 : 3).

Les toilettes décentes illustrent selon cet auteur une citoyenneté moderne dans l'un des domaines les plus intimes de la vie. Pourtant si l'accessibilité aux sanitaires des populations vivant dans les *shacks* est de plus en plus politisée en Afrique du Sud comme ailleurs (Appadurai 2001), la discussion sur leur accessibilité reste marginale. Il en va de même pour l'accès à la salle de bain. L'absence de prise en compte de l'accessibilité pourrait donc être interprétée comme le manque d'attention ou d'intégration des personnes en situation de handicap dans la nouvelle Afrique du Sud. L'argument est en tout cas utilisé par les activistes du secteur, pour qui les lois promues restent théoriques et manquent de mise en œuvre pratique. Sur base de ces critères, mes interlocuteurs distinguaient les bâtiments « *disability-friendly* », où seul l'accès est possible, des constructions réellement accessibles, où l'utilisation concrète est prise en compte.

Un second critère important de la résidence reprend les questions de sécurité, miroirs de la violence quotidienne au sein des Cape Flats.

Marie: *So where would you live if you had the choice? You don't care about the money.*

Tarryn : *Durbanville. It is so quiet man! It is so quiet and peaceful man. Even though there is a few breakings happening there, but for me it is all like circumstances. [...] [But if I need to take the money into account], I'll buy one here in Portlands, this area.*

Marie: *Is it quieter than the rest?*

Tarryn : *It is. It is quiet, [...] [And] from here to Town Centre, it is like ten minutes for me.* (Entretien du 11 novembre 2015.)

Perçu comme un territoire violent, Mitchell's Plain représente souvent une zone de logement par dépit pour ses habitants. Tarryn, comme beaucoup d'autres résidents, souhaitait quitter la zone pour une résidence plus sûre. Cela dit, il existe aussi des différences socio-économiques entre les quartiers, qui se retrouvaient dans le discours de Tarryn lorsque la question financière était prise en compte : elle valorisait Portland (plutôt à l'ouest de Mitchell's Plain) par rapport à d'autres zones, notamment Tafelsig où elle avait vécu pendant deux ans. Toutefois, entre louer ailleurs et devenir propriétaires dans les Cape Flats, mes interlocuteurs choisissaient la seconde option, soulignant l'importance de la propriété dans leur définition d'une bonne vie.

Le rêve d'une maison personnelle est partagé par la majorité des personnes avec qui j'ai discuté. Il s'illustre par la quantité de cas relatifs au logement qui sont traités par les assistances sociales. Il s'agit

d'une étape clé dans l'obtention d'une meilleure vie, qui s'inscrit dans les promesses de l'Afrique du Sud postapartheid. En effet, l'ANC s'est appropriée la question de l'accès à la terre durant son combat contre l'apartheid. La Charte de la Liberté de 1955 mettait en avant la nécessité de construire des habitats formels pour les populations désavantagées<sup>53</sup> en précisant qu'« il y aurait des maisons, de la sécurité et du confort ». En 1996, le droit à la propriété a été inscrit dans la Constitution ; cette reconnaissance a fait de la propriété non seulement un droit participant à la dignité du citoyen sud-africain, mais aussi un symbole de la reconstruction nationale et de la réconciliation, une matérialisation de la citoyenneté pour tous. Marianne Morange met toutefois en garde ses lecteurs contre cette « coupure historique en partie rhétorique qui vise à matérialiser le changement » (2006 : 13). En effet, le tournant vers la libéralisation était antérieur à l'élection de l'ANC et le parti a maintenu un projet en place depuis les années 1980, en appliquant avec zèle les préceptes de la Banque mondiale.

Dans l'Afrique du Sud postapartheid, la propriété détermine également une certaine classe sociale et la désirer peut alors être perçue comme le prolongement, à travers le 20<sup>e</sup> siècle, de l'assimilation de la culture dominante par les populations *coloured*, telle qu'elle est décrite par Mohammed Adhikari :

*« This [assimilationism] was less an impulse for acculturation than a striving for acknowledgement of the worth of coloured people as individuals and citizens, and inclusion within the dominant society on the principle that it was 'culture' and 'civilisation' rather than colour that mattered » (2006 : 475).*

Cette interprétation semble trouver une confirmation dans l'étude de Fiona Ross (2010), parmi les habitants d'un camp de *squatters* qui devaient être relogés par un nouveau projet de lotissements. Cette chercheuse sud-africaine souligne la dignité et la respectabilité qui sont associées aux logements formels individuels. Ceux-ci sont également synonymes d'intimité et de sécurité pour les habitants des *shacks*.

Toutefois, les personnes rencontrées dans Mitchell's Plain vivaient majoritairement dans des logements formels. Par conséquent, il s'agissait moins d'une recherche du bâtiment lui-même ou de sa portée symbolique, que de sa possession propre qui était associée à une certaine autonomie et à une stabilité économique plus importante. Tarryn soulignait :

*« I would like to be in a better position, to where I can actually take better care of myself, where I don't have to struggle for this and that. You know like petty stuff man. I don't have to worry about things like getting myself toiletries for this month, because if I need to buy myself toiletries for this month, I have to cut my groceries. [...] And hopefully to have my own place, that would be nice. Hopefully I will be sorted in three years. And maybe drive my own car. Yes [I'd like a house] if possible, but with this new South Africa, it takes forever. » (Entretien du 5 mars 2015).*

---

<sup>53</sup> Dans le contexte sud-africain, le terme de population désavantagée fait référence à l'ensemble des noirs, à savoir toutes les personnes qui n'appartenaient pas à la catégorie « blanche ».

La propriété participe donc du rêve de la stabilité économique, mais les coûts de celle-ci sont souvent sous-estimés. Qui plus est, être propriétaire permet de sortir des relations de « dépendances » vis-à-vis de ses proches et d'établir son propre foyer, avec ses propres règles.

Enfin, si le choix de l'habitat est lié aux critères d'accessibilité et de sécurité ainsi qu'à la volonté de devenir propriétaire, l'influence des réseaux sociaux sur cette décision ne doit pas être sous-estimée. Gerard marquait son incompréhension vis-à-vis du refus de Tarryn de retourner vivre à Johannesburg, dans la maison héritée de sa mère. En effet, pourquoi ne pas profiter elle aussi de l'héritage maternel et accomplir son rêve de propriété en partageant le domicile aujourd'hui occupé par sa demi-sœur ?

*« Now I don't want to move out [to Johannesburg] because I am gonna lose all the friends, because I don't know the support system wherever I will go. But here in Mitchell's Plain, I at least know [people] that are also in a wheelchair. » (Tarryn, entretien du 5 mars 2015.)*

Tarryn montre ainsi que l'appropriation de l'espace passe aussi par l'entraide et le partage d'une expérience commune. Elle souligne dès lors l'importance des organisations pour les personnes en situation de handicap qui mettent en relation des personnes ayant la même expérience. La dimension sociale de la résidence est d'autant plus importante dans le cas des personnes atteintes de déficience locomotrice en raison de leur mobilité limitée et de l'aide requise quotidiennement dans certains cas.

Tarryn a toutefois changé d'opinion deux ans plus tard. En 2016, une infection rénale aiguë lui a été diagnostiquée tardivement. Elle a alors multiplié les hospitalisations au nouvel hôpital de district de Mitchell's Plain, où sa famille lui rendait régulièrement visite. Son frère est également venu au Cap durant les vacances de Pâques de 2017 pour la voir. Alors sortie de l'hôpital, Tarryn continuait à s'affairer dans la maison, lavant les habits de son frère notamment. À ce moment, elle tentait d'économiser pour retourner à Johannesburg où elle pourrait se reposer auprès de sa petite sœur, qui disposait d'une aide à domicile. La condition physique de Tarryn a donc réorganisé ses priorités : alors qu'elle privilégiait autrefois ses relations sociales extérieures, elle cherchait en 2017 à améliorer son expérience domestique et à y alléger les tâches réalisées. Mais ce projet ne s'est jamais concrétisé : avant d'avoir rassemblé l'argent nécessaire et que sa santé le lui permette, Tarryn est décédée. Ses frères et sœurs habitant Johannesburg s'étaient rendus à son chevet quelques jours auparavant et ont donc pu assister à son enterrement.

Ces remarques interrogent les migrations des personnes atteintes de déficience en milieu urbain. Les migrations dans le cadre du handicap semblent conduites par deux logiques complémentaires. Tout d'abord, les perspectives de prise en charge sont prépondérantes dans le choix de la résidence et donc de la migration. Pour James Ferguson, l'ancienne prédominance du travail dans les causes de mobilité a progressivement laissé place à la recherche d'une personne qui acceptera de prendre soin des chômeurs (2015 : 108). Cette prise en charge est complétée par une recherche de la compréhension mutuelle avec d'autres personnes en situation de handicap comme Tarryn l'a démontré.

Deuxièmement, la migration en milieu urbain donne accès à un ensemble d'infrastructures moins présentes en milieu rural, qu'il s'agisse de résidences spécialisées, de centres médicaux, de moyens de transport ou d'opportunités d'emploi et de formation. Ici, la décision de migrer repose davantage sur la recherche de l'autonomie individuelle offerte par les soutiens matériels et structureux qui remplacent l'entraide familiale. Dans tous les cas, les histoires personnelles peuvent combiner ces deux logiques, également présentes dans la recherche de la propriété, comme expliquer dans la prochaine section.

### **3.3.2 Le logement individuel, source d'autonomie et de respectabilité**

L'accès à la propriété des personnes en situation de handicap se fait (1) par l'acquisition de maisons gouvernementales subventionnées (2) par l'achat ou (3) par le legs. La distinction de ces trois cas illustre une solidarité nationale, grâce aux programmes gouvernementaux de logement, et familiale, en fonction du choix des héritiers. La location quant à elle permet d'obtenir un logement personnel plus abordable pour les petits ou moyens revenus. De manière générale, ces dynamiques mettent en lumière l'économie du logement des personnes en situation de handicap et leur répartition à travers la ville. Je m'intéresse surtout ici aux cas de changements de résidence qui mettent en évidence les dynamiques sociales sous-jacentes aux itinéraires résidentiels.

#### ***De la périphérie vers le centre : la mobilité résidentielle comprise comme mobilité sociale***

Certaines personnes en situation de handicap disposent d'un revenu suffisant pour investir dans un logement. Jemmy (*Coloured*, la quarantaine) était gérant chez l'une des principales entreprises de téléphone lorsqu'il avait eu un accident de voiture auquel il avait survécu. Grâce aux adaptations mises en place, Jemmy avait conservé son emploi. Son salaire lui a permis d'obtenir un prêt bancaire pour acheter une maison à Belleville. Il disposait entre autres d'une assistante personnelle à domicile, qui louait une petite annexe de sa résidence. L'achat est toutefois souvent problématique au vu de la durée limitée ou de la précarité des contrats obtenus par les personnes en situation de handicap dans les townships :

*« I can buy a house or I can rent that one [in Beacon Valley]. But now, if I don't have another contract I can't rent a house because then I don't have any money to pay. I won't say it is a problem for me renting a house, but I don't want to go back into the things I have been before to earn money [i.e. crime]. I want to earn an honest living. So I need to make honest money. If I can get 60 000 ZAR, I will buy that house. »* (Gerard, groupe de discussion du 5 mai 2015).

Certains utilisent la compensation reçue à la suite d'un accident pour investir dans l'immobilier. Ces réparations sont soit étatiques, comme dans le cas du *Road Accident Fund*, de l'*Occupational Diseases in Mines and Works Act* – peu utilisé dans Mitchell's Plain au vu de l'absence de mines au Cap – et du *Compensation for Occupational Injuries and Diseases Act*, soit privées grâce à des assurances prises par les entreprises. Amputé des deux jambes, Mazi (Africain, la quarantaine) a reçu une compensation suffisante qui lui a permis de quitter le township de Khayelitsha et d'habiter le centre-ville. Pour

Jemmy comme pour Mazi, des ressources financières suffisantes sont mobilisées afin de résider dans des zones plus centrales, jugées plus agréables et moins dangereuses, en « payant leur entrée » (*buy their way in*) dans ces quartiers (Besteman 2008 : 51). Ceux qui ne disposent pas de ces fonds doivent se rabattre sur la location ou choisir un logement plus loin du centre et moins sécurisé.

Au vu des difficultés présentées pour devenir propriétaires, la location est souvent privilégiée pour se distancer du reste de la famille ou se rapprocher du centre, autant par les personnes en situation de handicap que par les personnes valides. Thokozile (ou Zile) était une Africaine au début de la trentaine qui vivait dans Mandalay, un quartier de Mitchell's Plain en bordure de Khayelitsha. Zile avait commencé à travailler trois jours par semaine dans un supermarché durant ses études (*standard 10*). Après l'obtention de son diplôme, elle avait débuté en tant qu'opératrice dans l'usine de munitions de Mitchell's Plain, qui employait sa mère comme nettoyeuse depuis plusieurs années. En 2008, Thokozile avait emménagé dans un appartement d'un quartier plus central :

« *I wanted to move very far from my house, very far from them so that they won't come to me and ask me for this and that and this and that. I would come to them from weekends, as if I was coming from far, maybe from Johannesburg or something.* » (Entretien du 31 mars 2015).

En 2010, Zile avait ressenti des douleurs dans la jambe et le pied gauche. Il avait fallu deux ans pour identifier le problème. Pour effectuer les tests nécessaires à *Groote Schuur*, elle avait quitté son travail. Ne disposant plus de ressources personnelles, elle était repartie vivre avec sa mère, son frère et sa sœur. Pour Zile, l'apparition de la déficience a entraîné une rupture dans ses projets d'autonomisation. Par manque d'argent et pour conserver l'aide de ses proches, Zile est restée au domicile maternel.

La résidence en centre procède parfois du même objectif de rapprochement vis-à-vis du centre-ville. À l'inverse de Zile, c'était sa déficience qui avait permis à Eugène (*Coloured*, la trentaine) de déménager. Durant sa jeunesse, Eugène avait rejoint l'un des gangs *coloured* de Stellenbosch. À 16 ans, il avait été paralysé par une balle. Au moment de notre rencontre, Eugène ne savait toujours pas s'il était la véritable cible : son agresseur était venu s'excuser auprès de lui, affirmant ne pas l'avoir visé. Malgré les excuses, l'homme avait été abattu par le gang auquel Eugène appartenait. L'hospitalisation et la rééducation d'Eugène avaient duré six mois, durant lesquels sa petite amie de l'époque l'avait quitté. Par la suite Eugène avait repris ses études. Il souhaitait réintégrer son ancienne école, mais la direction avait refusé, trop effrayée de la violence d'Eugène selon ce dernier. Il avait finalement obtenu son diplôme trois ans après, auprès d'une école spécialisée qui lui fournissait le transport. Son diplôme en poche, Eugène avait encore vécu une année chez sa mère à Stellenbosch, durant laquelle il avait cherché à suivre des cours d'informatique. La bourse avait été payée, le transport organisé et le centre de formation lui avait assuré qu'une personne serait à sa disposition pour l'assister. Malheureusement, une semaine avant le début de la formation, Eugène avait reçu une lettre l'informant que l'assistance prévue ne serait finalement pas disponible. Il avait donc dû

abandonner la formation et avait passé une année inactif et frustré. Sa mère l'avait alors poussé à rejoindre un atelier protégé, mais Eugène avait refusé :

*« I said no. I didn't go and further my studies and get my matric to go working in a workshop and earn 17 ZAR a week, I'd rather stay home. [...] But my mother, she just heard from her friends and family about the workshop for people with disabilities. She didn't think that someone with disability can still go to work, get a decent job, stuff like that ». (Entretien du 26 novembre 2015).*

L'année suivante, Eugène avait postulé dans une résidence spécialisée de Durbanville où l'un de ses amis venait d'emménager et sa candidature avait été acceptée. Ce déménagement lui avait permis d'intégrer un quartier plus sûr, mais surtout de se rapprocher des opportunités d'emploi ainsi que de profiter du service de transport *Dial-a-ride*, qui ne dessert pas Stellenbosch. Depuis, Eugène a obtenu un travail dans un centre médical où il s'occupait des données informatiques.

Dans certains cas donc, les ressources financières disponibles permettent l'acquisition d'un logement dans les zones centrales de la ville soit par achat soit par location. Ces personnes en situation de handicap participent alors à la gentrification de la ville ; suffisamment dotées, elles fuient les Cape Flats et leur violence pour se rapprocher du centre urbain, de ses services et de ses opportunités de travail. Ces logiques se différencient d'une situation où l'acteur atteint de déficience réside déjà dans le centre-ville et parvient à y maintenir son logement malgré la déficience et les coûts qu'elle peut impliquer directement, par l'hospitalisation par exemple, ou indirectement, par la perte d'emploi. La proximité au centre peut également être réalisée grâce à un centre spécialisé dont la situation géographique permet une réinsertion de la personne en situation de handicap au sein de la ville. Cette relocalisation n'implique pas de payer son entrée, mais de faire reconnaître médicalement et administrativement sa déficience. Dans tous les cas, la proximité du centre-ville est associée à une sécurité plus grande ainsi qu'à une meilleure accessibilité des différents services.

### ***Le caractère ambigu de l'aménagement dans les Cape Flats***

Toutes les personnes qui ont recours au marché privé de la propriété n'ont toutefois pas les moyens de s'offrir une maison dans les quartiers centraux ou dans la proche périphérie. Certaines réalisent d'ailleurs le parcours inverse en raison des coûts du handicap, qui comprennent l'accès à certains soins, la perte du salaire pour le membre du ménage atteint de la déficience voire d'un aidant. Ainsi, *oom* Charles et *auntie* Joanna avaient été contraints de vendre leur maison des quartiers sud et d'emménager dans Eastridge en raison des soins administrés à *oom* Charles. Dans ce cas, la famille entière, composée du couple et de leurs cinq enfants, a connu une régression sociale. Grâce à l'argent perçu lors de la vente, puis à leurs pensions combinées et à l'aide financière de leurs enfants, les deux retraités profitaient désormais d'une vie agréable et relativement tranquille.

Pour ceux qui ne disposent pas d'un capital de départ, les programmes de relogement du gouvernement sont souvent l'unique possibilité de devenir propriétaires. Les organisations pour le handicap encouragent leurs membres à réaliser les démarches en ce sens, notamment en leur

prodiguant les formulaires nécessaires et en indiquant les avantages de la procédure. Les travailleurs sociaux servent alors d'intermédiaires ou de traducteurs entre leurs clients et l'État. Bien que la majorité des personnes interrogées qui ne disposaient pas encore de logement aient effectué les formalités nécessaires pour obtenir une aide gouvernementale, le processus restait controversé.

Un premier constat est celui de la lenteur du système qui a déjà été mentionnée précédemment. Face à celle-ci, la présence dans la famille d'une personne dont la déficience est officiellement reconnue représente un certain avantage : puisque la demande doit inclure au minimum deux personnes et s'applique à l'ensemble de la maisonnée, c'est celle-ci toute entière qui bénéficiera de la nouvelle habitation. Toutefois, toute reconfiguration familiale qui modifie la constitution du ménage freine le processus, car l'actualisation des informations fournies implique une réinscription et reconduit le processus à son début. En outre, certains individus critiquent la corruption politique dans l'attribution des maisons disponibles, qui privilégierait certaines personnes en dépit de la liste établie par les administrations (voir chapitre 1). Si la corruption est avérée dans de multiples sphères en Afrique du Sud (Faull 2010 ; Hyslop 2005 ; Reddy & Sokomani 2008), y compris dans les programmes de logement (Bärhe 2004a), il s'agit avant tout de saisir comment et pourquoi l'argument est mobilisé. Ici, l'explication par la corruption semble donner un sens à l'incompréhensible attente, qui est souvent interprétée dans les Cape Flats comme un abandon des citoyens les plus pauvres par l'État.

La qualité des logements ainsi acquis est également très critiquée. Nicole (*Coloured*, la quarantaine) avait survécu à la poliomyélite à un très jeune âge. Ses parents qui travaillaient comme ouvriers agricoles l'avaient envoyée très tôt dans un centre spécialisé du Cap. Nicole avait vécu en institution jusqu'à ces vingt-cinq ans, âge où elle avait déménagé chez son petit ami et la mère de celui-ci. À la mort de la mère de son compagnon, Nicole et son petit ami avaient déménagé chacun de leur côté et Nicole avait réintégré un centre spécialisé. Alors que sa relation de couple se terminait, Nicole avait trouvé un travail comme assistante de laboratoire qu'elle avait conservé jusqu'à sa grossesse difficile, conséquence d'une relation passagère. Nicole avait ensuite repris son travail, mais souffrait d'importantes migraines qui lui avaient valu un congé maladie de six mois. Envoyée chez un psychiatre, elle avait appris qu'elle souffrait d'une dépression post-partum. De retour au travail après cet interlude, son état ne s'était pas amélioré et Nicole avait reçu son congé ainsi qu'une pension privée d'incapacité. Par conséquent, Nicole n'a jamais postulé pour les allocations sociales du handicap. Par contre, elle recherchait activement une maison et s'est inscrite sur la liste d'attente pour les aides gouvernementales. Malgré cela, elle s'inquiétait de la maison qui lui serait attribuée à la fin de la procédure :

Nicole : *[I am] on the waiting list. But you know Cape Town, they will make small houses man! Sometimes the wheelchair cannot even turn in them. I can't wait for my work. [...] Now I am waiting for the work to pay me the other money, so I can see if I can have a house.*

Marie: *So that will hopefully be enough to buy a house. Where would you like to have it?*

Nicole: *In this area [Rondebosch]. It is nice but they probably gonna put me somewhere where all the stuff happens. I don't like that. [My son] Pieter is very ... he is well-mannered and his teachers say from all the people in his class, Pieter is the most well-mannered person and I am afraid when we gonna move to a place like that, Pieter is gonna turn. [...]*

Marie: *So even if it is in a bad area, you will still go to have your own house?*

Nicole : *Yeah.* (Entretien du 27 octobre 2015.)

Deux problèmes étaient mentionnés par Nicole: l'accessibilité du logement pour les personnes en chaise roulante et l'absence de choix par rapport au lieu de résidence. Il s'agit de craintes récurrentes dans la mesure où les programmes de logement gouvernementaux favorisent les habitations à bas coût en périphérie. Ces projets sont ainsi accusés de perpétuer l'organisation spatiale propre à l'apartheid en édifiant des zones monofonctionnelles d'habitat à faible densité, constituant de véritables « pièges de pauvreté » (Huchzermeyer 2001 ; Landman & Napier 2010 ;). Ces projets reproduisent également certaines des dynamiques sociales liées aux déplacements de populations. Malgré la priorité donnée aux habitants du secteur, la transformation de l'espace habité tend à rompre les relations préexistantes (Ross 2010), également modifiées par l'emménagement de personnes provenant de quartiers plus lointains. De nombreux auteurs s'interrogent d'ailleurs sur la création d'un esprit de communauté au sein de ces nouveaux lotissements (Bähre 2001 ; Millstein 2008, 2012 ; Muyeba 2011). Finalement, « des maisons, du confort et de la sécurité » promus par la Charte de la Liberté de 1955, les programmes actuels ne semblent offrir que les maisons dont la qualité et la sécurité restent discutables. Mais malgré ces critiques et l'absence de choix quant à la zone à habiter, le désir d'avoir leur propre maison pousse de nombreux citoyens, comme Nicole, à faire le choix de la propriété dans les quartiers périphériques.

La pratique locative, ignorée par les politiques publiques depuis les années 1980 (Marange 2006), a été promue par le programme BNG de 2005. Toutefois, la mise en place de cet axe se fait attendre (Lemanski 2011). Dans Mitchell's Plain, la location implique surtout des particuliers. Pour ces petits propriétaires, la location génère un revenu à partir de leur bien immobilier. Cette source financière semble être surtout utilisée par ceux-ci pour leur survie quotidienne et non dans une perspective capitaliste. Les locataires quant à eux disposent d'un capital moyen qui ne permet pas l'achat d'une maison tout en restant suffisant pour s'approprier une chambre ou un *shack*.

Disposant d'une maison au décès de ses parents, Paula avait d'abord vécu dans Mitchell's Plain. Un incendie s'était cependant déclaré dans le toit et Paula avait revendu la maison devenue inhabitable après le sinistre. Grâce aux gains de la vente, elle avait loué un appartement dans le centre-ville. Lors de la coupe du monde de football en 2010, le propriétaire avait gonflé son loyer, ce qui avait contraint Paula à revenir vivre dans Mitchell's Plain.

*« I went first to stay with my brother with his family, in Portlands. And then, because it was a temporary arrangement I needed to find my feet, I went to stay with a friend and then I moved in at the Frail Care*



*as a permanent resident now, a tenant, on the floor of the board members. I am not really part of the frail care, I am just renting a room.* » (Paula, entretien du 19 novembre 2015).

Bien que cinq des frères de Paula disposent d'une habitation au Cap – dont deux dans Mitchell's Plain –, celle-ci n'a jamais abordé la possibilité d'emménager à titre définitif chez l'un d'entre eux, durant nos conversations. Elle souhaitait conserver une certaine distance, car ils n'auraient jamais accepté son handicap et auraient honte d'elle. En outre, elle ne souhaitait pas intervenir dans leur vie de famille. Cette volonté était renforcée par le fait que Paula ne se sentait pas la bienvenue dans le foyer de certains de ces frères et s'estimait pressée par les autres. Elle s'était donc servie de l'hébergement offert comme situation d'appoint avant de se rendre chez une amie dont elle louait la chambre du bas. La location a permis à Paula de vivre selon son rythme, ses règles et ses envies. Elle se libérait ainsi non seulement de la honte de ses frères, de leurs tentatives pour l'aider, mais aussi de manière plus générale des relations familiales plus intimes, que Paula critiquait par ailleurs.

Toutefois, en 2015, sa logeuse a demandé à Paula de trouver une autre place afin de récupérer la chambre occupée. Après quelques tentatives infructueuses pour obtenir un logement financé par le gouvernement, Paula a loué une chambre dans le centre où se situait le bureau de *Reaction*. L'emménagement en résidence a été privilégié, car Paula ne pouvait ni acheter un logement personnel ni louer une chambre dans le privé, qu'il s'agisse du centre-ville ou de Mitchell's Plain. Bien qu'il s'agisse d'un centre pour les personnes du troisième âge qui accueillait aussi des personnes en situation de handicap sévère, Paula précisait ne pas avoir intégré la structure pleinement, car elle n'était pas soumise aux mêmes règles. Sa chambre individuelle à l'étage protégeait sa vie privée. Elle pouvait en outre héberger ses connaissances, préparer ses repas et ne nécessitait pas d'autorisation de sortie. Elle profitait cependant de plusieurs avantages du centre tels que le système de transport, la présence d'aides-soignantes, la cuisine, le nettoyage de vêtements, *etc.* Dès lors, le rapprochement d'un centre a mis à sa disposition plusieurs services, tout en lui laissant une certaine indépendance hors des règles institutionnelles. Paula jouait sur l'appartenance/distanciation vis-à-vis du centre selon ses besoins et l'image personnelle qu'elle souhaitait transmettre. En cela, le travail qu'elle réalisait à l'accueil du centre lui offrait une autre source de distinction par rapport aux résidents habituels.

Ces résidences spécialisées expliquent également le déménagement de certaines personnes en situation de handicap dans les Cape Flats. Si la majorité de ces centres se situent dans les quartiers aisés<sup>54</sup>, les places les plus prisées sont difficiles à obtenir et, faute de mieux, certains emménagent dans les Cape Flats pour obtenir la prise en charge nécessaire. Il s'agit majoritairement de personnes en situation de handicap sévère. La déficience locomotrice de Marcia (*Coloured*, la cinquantaine) s'était progressivement développée alors qu'elle habitait seule, dans son village natal du Cap occidental. À cette époque, Marcia touchait des allocations sociales pour son asthme. Lors d'une visite, un de ses

---

<sup>54</sup>Voir la carte 13 de l'annexe A.

frères avait découvert que Marcia se déplaçait en chaise roulante et avait décidé de la ramener avec lui au Cap afin d'obtenir un avis médical. À la suite de l'hospitalisation, Marcia avait été renvoyée chez son frère. Après quelques mois de vie commune, elle avait décidé d'intégrer un centre afin d'obtenir plus d'intimité et d'éviter une charge de travail trop importante à sa belle-sœur. Marcia disait toutefois craindre l'extérieur qu'elle jugeait menaçant et refusait de sortir de la résidence, sauf pour se rendre dans des quartiers du centre-ville.

J'ai donc identifié trois processus pour expliquer la résidence dans les Cape Flats. Le premier suppose une chute sociale, qu'il s'agisse de revendre sa maison ou d'abandonner sa location dans le centre-ville. Une telle exclusion des quartiers centraux peut être causée par les dépenses liées à la déficience ou par l'augmentation du coût de la vie et des loyers. Second processus dénoncé pour sa lenteur, l'acquisition d'une maison subventionnée réalise le rêve de la propriété, rêve « au rabais » néanmoins dans la mesure où ces maisons sont rarement conçues en fonction du handicap et se situent souvent dans des zones à risque. Enfin, les centres offrent une indépendance vis-à-vis des proches, bien que peu de places soient disponibles et que la situation géographique ne soit pas toujours idéale.

### ***Rester où l'on est : une immobilité favorisant les liens sociaux***

Si j'ai parlé jusqu'ici des cas de mobilités, tous ne passent pas du centre à la périphérie – ou inversement. Le legs par exemple stabilise la résidence. À la fin de la vingtaine, Anthony (*Coloured*) avait été employé en tant que conducteur pour une société de câblages jusqu'en 2006. Atteint de sclérose en plaques, il avait subi une opération en 2008 et avait alors cessé tout travail rémunéré, vivant grâce aux aides du handicap et au soutien de ses parents, chez qui il a résidé toute sa vie. Il aidait encore occasionnellement son frère, directeur d'une compagnie dans la construction en réalisant quelques livraisons. Anthony ne considérait toutefois pas cela comme un emploi réel : « C'est la famille, ce n'est pas un vrai travail. On ne parle pas du salaire entre nous », affirmait-il. En 2013, Anthony avait perdu son père et hérité de la voiture paternelle ainsi que de la maison, qu'il détenait en copropriété avec sa mère toujours en vie. La famille d'Anthony avait partagé les biens paternels en fonction des besoins perçus des deux frères. Tandis que l'un possédait une compagnie de construction dans le centre-ville ainsi qu'un logement personnel, le second se débattait avec une condition médicale compliquant son embauche et des allocations sociales insuffisantes pour une vie confortable. La maison et la voiture avaient par conséquent été léguées au second fils, considéré davantage dans le besoin. Le fait d'encore résider au domicile parental avait sans doute également facilité cette décision. Ceci est également vrai lorsque le propriétaire est en situation de handicap et que les cohabitants se chargent de son bien-être. Finalement pour Gerard qui m'a présenté Anthony en 2015, cet héritage réglait les problèmes financiers d'Anthony pour le restant de sa vie. Gerard ajoutait toutefois, non peu fier, que malgré cette sécurité économique, Anthony continuait à chercher du travail pour se tenir occupé ainsi que pour améliorer son niveau de vie.

La répartition des ressources en fonctions des besoins perçus, illustrée par cet exemple, est identifiée par Florence Weber (2013) comme un principe de « mutualisation » dans les groupes domestiques. Il s'agit pour l'anthropologue française d'une solidarité quotidienne par laquelle les biens à usage collectif sont utilisés et répartis pour assurer la survie de tous les membres. Ce principe n'est toutefois pas systématiquement appliqué ou reconnu par tous les membres de la famille, en particulier dans les Cape Flats où les ressources sont limitées. J'ai mentionné précédemment la prise de responsabilité du père de Paula à la naissance de celle-ci, ce qui avait entraîné le rassemblement des différents membres de la maisonnée. Seule fille d'une famille de sept enfants, Paula avait pris soin de ses parents à la fin de leur vie. Un peu avant sa mort due à de multiples tumeurs, son père avait décidé de léguer la maison familiale à Paula. Comme dans la famille d'Anthony, la déficience de Paula laissait craindre des difficultés économiques et le père de Paula souhaitait donc la protéger et lui offrir une certaine stabilité. Des années plus tard, l'oncle et la tante maternelle de Paula soulignaient encore la sagesse de cette décision. Néanmoins, le choix paternel avait été contesté par l'un des frères de Paula jusqu'au chevet de leur père mourant.

*« I don't think my brothers, one in particular, if you don't mind I am not gonna mention names, but he wasn't satisfied with my father did, even though he had a house of his own. They were well educated; they lack nothing [my brothers]. One day I got a call from the doctor, when my father was lying at Karl Bremmer [Hospital] to ask me just who is this gentleman, because he has been sitting there for hours now, trying to convince my father to change the will because he feels that, when the vow was read out or made out, my father wasn't at his full senses. »* (Paula, entretien du 8 décembre 2015).

Quelques années après le décès de son père, tandis qu'elle travaillait comme opératrice dans un centre téléphonique, Paula avait reçu un appel anonyme la pressant de rentrer chez elle. Sur place, elle avait découvert le toit en feu. L'incendie avait rendu la maison inhabitable et Paula avait été contrainte de vendre. Elle suspectait le frère mécontent de cette action sans toutefois détenir de preuve. Au-delà du sinistre individuel et de ses conséquences, cette histoire remet en question la mutualisation des ressources telle que présentée par Weber (2013), qui ne peut être comprise comme une donnée *a priori* dans le contexte sud-africain, où le partage des richesses familiales attise désirs et rancunes.

Qui plus est, ces pratiques de redistribution familiales perpétuent en partie la séparation spatiale des différentes classes sociales imposées depuis la colonisation en Afrique du Sud, puisque le membre considéré comme le plus précaire, c'est-à-dire ayant la situation économique la moins favorable, se voit attribuer un logement dans le township. À l'inverse, les frères et sœurs valides gardent la possibilité de déménager dans un quartier cosmopolite plus aisé. Cette option reste à double tranchant puisqu'un échec peut entraîner une immobilité résidentielle, connue par les deux frères de Paula qui résident encore dans Mitchell's Plain, voire un déclassement social plus important si l'acteur ne parvient pas à financer un logement personnel. Dans ce dernier scénario toutefois, la coutume voudrait que l'héritier de la maison en situation de handicap accueille ce proche. Aucun cas observé ou discuté

n'entrant dans cette configuration, il m'est cependant impossible d'informer ou de confirmer cette norme.

D'autres habitants de Mitchell's Plain cherchent à y louer une chambre ou un *shack*. Après le décès de sa mère, Tarryn était retournée au Cap, deux ans chez sa petite sœur, puis au domicile paternel. En 2013, elle avait loué une chambre dans Tafelsig. Dans ce cas, comme pour Paula ou pour Zile, la location atténuait ses responsabilités envers ses proches tout en lui offrant une autonomie personnelle, loin de l'attention constante portée à sa déficience. Mais ces histoires suggèrent le caractère temporaire de la location :

« *This is not a family property where I can say, "ok this was my mother's so I can live here, you know, for years." But because I am just renting... So I can't live here forever* ». (Tarryn, entretien du 5 mars 2015).

En effet, la location d'une chambre chez un particulier reste tributaire de la volonté des propriétaires qui, pour des raisons différentes, peuvent souhaiter une augmentation du loyer ou le départ de leur locataire. En outre, certains locataires en situation de handicap peuvent rencontrer des problèmes pour le paiement du loyer. Le caractère temporaire de la location réside également dans l'absence de propriété définitive telle que promue dans la nouvelle Afrique du Sud. Une autre explication provient d'obligations persistantes vis-à-vis de certains parents, malgré la distanciation résidentielle. Après son départ, Tarryn continuait à s'inquiéter du bien-être de son père et du comportement abusif de sa demi-sœur. Forcée de trouver un nouveau logement, Tarryn est retournée dans la maison familiale en juillet 2015, aidant dès lors son père à régler ses factures. Ainsi, le déménagement de Tarryn illustre davantage l'assouplissement des obligations initiales dû à un éloignement géographique que leur disparition.

Finalement, dans certaines situations particulières, la résidence en centre est vue comme un renforcement de l'autonomie, surtout lorsque les proches disposent de peu de temps pour s'occuper de la personne en situation de handicap. Showin (*Coloured*, la trentaine) avait été paralysé par une balle perdue. Il résidait chez sa mère avec ses frères et sœurs dans Tafelsig depuis sa rééducation au WCRC. Il m'expliquait ne pouvoir sortir de son lit que deux jours par semaine, lors des visites d'une aide à domicile. Le reste de la semaine, il restait immobile, car tous ses proches travaillaient et l'opération consistant à le placer dans une chaise ou dans un fauteuil nécessitait trop de temps. Showin attendait donc que son assistante sociale lui trouve une place dans un centre spécialisé où il disposerait d'une aide professionnelle journalière. Dans ces cas particuliers, la sévérité du handicap est indéniable : plus une personne est limitée dans ses mouvements, plus elle nécessitera une aide extérieure et, par conséquent, plus la prise en charge familiale pourra être considérée comme insuffisante. Obtenir une place dans une structure proche de la résidence de la famille permet alors de conserver un contact régulier avec ses proches. Cette situation permettait notamment à Brandon (*Coloured*, la vingtaine) de réaliser des séjours fréquents chez ses parents durant les week-ends. Lors d'une rencontre au centre de Mitchell's Plain, il m'a raconté avoir accompagné sa cousine au bal de promotion de celle-ci. Ainsi,

pour les habitants des Cape Flats, la sécurité et les opportunités offertes par les quartiers centraux sont à contraster avec une résidence sur leur lieu de naissance qui perpétue les liens sociaux préexistants.

Pour l'instant, j'ai suggéré que les politiques de l'apartheid déterminaient des zones spécifiques en fonction des races et des catégories socio-économiques. À l'heure actuelle, de nombreux auteurs ont souligné la gentrification du Cap comme de la majorité des villes sud-africaines (Kotez & van der Merwe 2000 ; Besteman 2008 ; Morange 2006). Ce faisant, le lien entre accès à l'espace et critères socio-économiques est maintenu. Si la majorité des personnes avec qui j'ai discuté cherchait à obtenir une maison personnelle, source d'autonomie et de respectabilité autant que matérialisation de la citoyenneté postapartheid, le processus permettant d'acquérir un logement influence la zone de résidence ainsi que, pour les personnes en situation de handicap, la sécurité et l'accessibilité de leur maison. Des différentes options discutées, seul l'achat basé sur une hausse de revenu ou une compensation de la déficience permet une ascension sociale marquée dans l'espace géographique. L'acquisition d'une maison gouvernementale représente une autre option définitive, mais elle confine les nouveaux propriétaires aux zones périphériques plus dangereuses, dans un espace domestique souvent peu adapté à l'utilisation de la chaise roulante. Si la location permet également un rapprochement du centre, cette pratique résidentielle reste temporaire et incertaine en raison d'un apport de fonds constant, de la variation du loyer et des désirs des propriétaires. Quant au legs, il maintient la personne dans un quartier connu, favorisant les relations sociales déjà existantes et l'accessibilité à un espace familial. Enfin, le déménagement dans Mitchell's Plain depuis des quartiers plus centraux dénote une détérioration du niveau de vie, souvent liée à la perte du revenu du membre en situation de handicap ou aux coûts de sa prise en charge.

L'accès à la propriété permet à une nouvelle hiérarchie sociale de s'inscrire dans la topographie de la ville. Dès lors, l'étude des arrangements résidentiels met à jour une reconfiguration sociale, une transformation des inégalités socio-économiques dans la ville postapartheid. La distinction entre la mobilité sociale individuelle et familiale permet en outre de réaliser l'influence des normes et des pratiques familiales ainsi que des politiques de logement dans ces dynamiques, dans la mesure où ces normes et ces programmes favorisent l'ascension ou la chute de la maisonnée. D'un côté, les programmes de logement qui travaillent à partir de ménages entraînent des reconfigurations familiales (Ross 2010) au sein desquelles les personnes en situation de handicap deviennent une ressource pour un accès plus rapide à la propriété. D'un autre côté, les compensations étatiques et privées à la suite de l'apparition de troubles corporels fonctionnent sur une base individuelle, qui entraîne l'ascension sociale d'un membre de la famille. La redistribution de ces ressources le long des liens familiaux dépend dès lors du bon vouloir du bénéficiaire.

Au-delà des considérations économiques, se joue dans l'accès à la propriété et dans les compromis résidentiels la juste distance aux proches et à la famille. Cette juste distance se définit certes selon les

préférences individuelles, mais est également déterminée par les données corporelles. Ainsi, les déficiences sévères imposent aux individus le recours à une aide humaine, sous la forme du soutien familial ou d'une assistance professionnelle, à domicile ou dans les centres spécialisés. À l'inverse, plus les capacités fonctionnelles sont développées, plus la personne en situation de handicap a la possibilité de revendiquer son autonomie et de relâcher les responsabilités familiales. Pour mieux comprendre ces dynamiques familiales liées à la déficience, je me tourne maintenant vers la vie de famille.

### 3.3.3 La vie en famille, entre inclusion et exclusion

Les personnes en situation de handicap sans logement personnel reposent sur leur famille pour être logées selon la hiérarchie morale de la mobilisation des aidants, qui privilégie d'abord l'aide du partenaire, puis celle de la famille nucléaire et, enfin, le soutien de parents éloignés voire d'amis. On peut différencier ceux qui ont vécu toute leur vie durant chez des parents, comme Anthony qui a ensuite hérité de la maison familiale, des personnes qui sont retournées au foyer familial après l'apparition de la déficience. La précarité de nombreuses familles dans les Cape Flats routinise la présence d'enfants ayant atteint l'âge adulte ou ayant une progéniture chez leurs parents. Des soixante-trois situations résidentielles mises à jour à partir des entretiens et des observations, vingt-six reposaient sur l'hospitalité parentale – contre vingt et une personnes vivant dans une maison personnelle, sept chez la famille étendue et neuf dans un centre spécialisé<sup>55</sup>. Bien que ces chiffres n'aient aucune représentativité statistique, l'hébergement parental semble suffisamment courant pour que l'on s'y attarde. Comment expliquer la forte participation parentale dans la prise en charge de personnes adultes ?

#### *Une inclusion économique*

John partageait depuis plusieurs années une maison avec neuf autres personnes dans Nyanga : sa mère qui était propriétaire, ses trois sœurs et leurs quatre enfants. Il concluait l'énumération des habitants de la maison en précisant que « les personnes xhosa ont de grandes familles ! » Gerard quant à lui vivait dans la cour de ses parents, alors que ceux-ci hébergeaient les deux enfants de la sœur aînée de Gerard dans la maison. John et Gerard occupaient une extension de la maison conventionnelle des townships. John disposait d'une chambre individuelle rattachée à l'habitation principale. La *window house\** de Gerard était plus rudimentaire (toilettes dans un seau, isolation limitée, etc.), mais prodiguait suffisamment d'espace pour toute sa famille ainsi qu'une certaine liberté vis-à-vis de la résidence principale. Ces annexes offraient une certaine autonomie aux deux hommes, qui avaient accès à la résidence principale, mais qui pouvaient également vaquer à leurs occupations dans leur espace respectif, séparé du reste du logement.

---

<sup>55</sup>Les personnes ayant connu différentes situations résidentielles durant le temps de l'étude sont comptabilisées plusieurs fois, voir annexe C.

Ces deux exemples suggèrent que la situation décrite dans la première section par Dominique, à savoir de grands enfants vivant dans la cour de leurs parents sous l'apartheid, se perpétue dans l'Afrique du Sud postapartheid. Charlotte Lemanski (2009) identifie deux logiques sous-jacentes à cette pratique. Tout d'abord l'incapacité de beaucoup de Sud-Africains à faire appel au secteur privé de la construction – tant pour l'achat d'une nouvelle habitation que pour l'agrandissement de maisons déjà payées – s'associe au manque continu de logements et à la durée de l'attente pour l'acquisition d'un habitat BNG pour pousser les familles nombreuses à construire des *shacks* bon marché, dans leur arrière-cour, afin de loger tous leurs membres. C'est d'ailleurs ainsi que cette pratique a débuté dans les townships *coloured* sous l'apartheid (*Ibid.*) : les familles qui ne pouvaient plus loger tous leurs membres avaient commencé à ériger des extensions de fortunes aux habitations qui leur avaient été attribuées par les politiques de relogement. Le manque de place dans les maisons est l'explication la plus fréquente à la présence de *shacks* dans les arrière-cours de Mitchell's Plain ; Gerard en offre un bon exemple. Deuxièmement, Lemanski souligne la conséquence involontaire des politiques de logement à destination des plus pauvres : afin de payer les coûts de la propriété, qui incluent les taxes municipales et un certain mode de vie, les nouveaux propriétaires utiliseraient leur seul bien pour obtenir un revenu supplémentaire à travers la location. Cette pratique particulièrement répandue dans les townships africains est également présente dans Mitchell's Plain. Néanmoins, ces deux processus ne s'excluent pas nécessairement dans ce township : Tarryn et Gerard versaient un loyer à leurs parents respectifs. Or, dans les deux cas, d'autres frères et sœurs vivaient également à la maison sans payer. Comment expliquer ce désavantage de l'enfant en situation de handicap par rapport aux valides ?

Tout d'abord, tant Tarryn que Gerard avaient vécu en dehors du foyer parental avant de se réinstaller chez leurs parents. Il est dès lors possible que le loyer ait été négocié lors de ce retour. Cette explication reste toutefois incomplète : pourquoi attend-on d'eux qu'ils paient à leur retour ? La réponse semble liée aux allocations sociales. Disposant d'un revenu stable à l'inverse de leurs frères et sœurs, Tarryn et Gerard cotisaient pour la maisonnée pour une somme fixe, prédéterminée avec leurs parents respectifs. Le loyer réglé, tous revenus supplémentaires restaient à leur entière disposition. Même lorsqu'elles ne payaient pas de loyer, les personnes en situation de handicap rencontrées participaient aux dépenses du ménage. Par exemple, John payait une partie de la nourriture et Thokozile s'occupait des factures de la télévision, d'une partie de la nourriture et de quelques vêtements pour son neveu.

La participation économique dans le ménage ne fonctionne donc pas selon un principe d'égalité entre les membres ; au contraire chaque personne sacrifie ce qu'elle peut, ce qu'elle a (Gollas 2003). Il s'agit de la contrepartie du principe de mutualisation identifié par Florence Weber (2013) : si chacun reçoit selon ses besoins et en fonction des ressources accessibles, tous contribuent également aux dépenses du ménage en fonction de leurs moyens individuels. Par conséquent, les conditions structurelles qui empêchent les personnes en situation de handicap d'acquiescer un logement personnel

permettent aux maisonnées et aux chefs de famille de mutualiser une partie des aides étatiques. Comme l'exemple de Tarryn l'a souligné précédemment, ces atouts s'étendent au-delà de la participation économique directe et incluent, par exemple, le soin aux enfants qui libèrent d'autres personnes sur le marché du travail. Ces pratiques s'apparentent aux logiques soulignées par Stephan Klasen et Ingrid Woolard (2008) : ces deux auteurs identifient l'hébergement comme une tactique chez certaines personnes sans emploi pour renforcer leurs liens avec des personnes qui travaillaient et, ainsi, assurer leur survie. Dans les cas qui nous occupent, l'inclusion de la personne en situation de handicap l'enjoint à participer aux dépenses du ménage en fonction de ces obligations de redistribution vis-à-vis des autres membres du ménage.

Mais cette répartition entraîne des tensions dans certains cas, en particulier dans les familles pauvres, pour qui les allocations sociales représentent une source supplémentaire ou unique de revenus. J'ai décrit précédemment les questions d'accessibilité qui se sont posées au déménagement de Lena, lorsqu'elle a quitté la maison de Selma, la sœur de son petit ami, pour vivre avec sa cousine, *auntie* Eileen (cf. p.146). Ce déménagement visait à séparer la charge de travail : Selma s'occupait de son frère Roy et du bain de Lena, tandis qu'*auntie* Eileen surveillait Lena.

À ma visite suivante avec Linda (l'assistante sociale), Lena avait déménagé. Linda s'est enquis de la répartition des allocations auprès d'*auntie* Eileen. Cette dernière a répondu que Selma les prélevait toujours bien que celle-ci prétende le contraire. La ponction devait normalement durer six mois selon leur arrangement. Cela faisait trois ou quatre mois et *auntie* Eileen ne voulait pas faire d'histoire. Elle avait donc décidé d'attendre et de voir lorsque l'allocation d'aide d'un montant de 300 ZAR lui reviendrait, mais Selma ne voulait plus lui parler et l'évitait. *Auntie* Eileen se lamentait de la situation : avec cet argent, elle pourrait payer des vêtements à Roy afin de l'emmener à l'église et lui offrir un repas lors de ses visites. En outre, *auntie* Eileen se plaignait que Selma prélevait encore de l'argent sur l'assurance funéraire de Lena pour une somme mensuelle d'environ 100 ZAR alors qu'*auntie* Eileen avait fait transférer l'assurance de Lena à son nom. Notre interlocutrice ajoutait qu'en cas de décès, elle avait demandé à sa fille de prendre soin de Lena pour que cette dernière continue à vivre avec la famille. (Notes du 2 novembre 2015).

S'il semble qu'un accord ait été trouvé par les deux femmes pour un certain temps, selon lequel Selma conservait les allocations et continuait à s'occuper de la toilette de la jeune fille, cette entente s'était progressivement effritée. Pour *auntie* Eileen, la totalité des allocations ainsi que le prêt de Lena devaient lui revenir à elle seule, car Lena était désormais à son entière charge. À l'inverse, Selma s'estimait toujours bénéficiaire d'une partie de ces revenus. On observe donc que la participation à la prise en charge d'une personne en situation de handicap ou plus simplement son hébergement prodigue un droit sur les ressources étatiques que celle-ci reçoit. Une division du travail de soin suscite donc de possibles discordes autour de la part perçue par chacun des protagonistes.

De même, des suspicions émergent lorsqu'une personne extérieure s'intéresse à ces questions.

Durant une visite à domicile avec Linda, nous avons rencontré Jacklyn qui souhaitait recevoir des conseils de l'assistante sociale. Le voisin de Jacklyn, Allen, était un jeune homme de treize ans atteint de trisomie 21. Ce dernier habitait avec sa sœur aînée, Celia, dans Tafelsig depuis la disparition de leurs



parents. Selon Jacklyn, tout le quartier avait alors aidé les jeunes gens, Celia n'étant âgée que de treize ans à l'époque. Mais Celia en avait désormais vingt et avait donné naissance à une petite fille deux ans auparavant. Leur voisine Jacklyn continuait à héberger Allen de temps en temps. Toutefois, Jacklyn affirmait ne plus oser intervenir dans les histoires familiales. Plusieurs mois auparavant, elle avait remarqué un abcès buccal chez le garçon. Allen s'était amaigri. Cette situation avait également attiré l'attention de l'école et une assistante sociale avait été envoyée. Jacklyn avait secondé cette assistante sociale en l'accompagnant à l'hôpital avec Allen. Par la suite, les gens du quartier avaient commencé à parler de Jacklyn, à l'accuser de s'occuper d'Allen pour réclamer une part des allocations. En outre, le petit ami de Celia était revenu au Cap pour demander des comptes à cette voisine trop envahissante à ses yeux. (Notes du 26 octobre 2015).

Dans l'histoire racontée par Jacklyn, les tensions ne résultent pas d'un déménagement du détenteur des allocations sociales (comme avec Lena), mais de la méfiance envers une voisine soupçonnée de vouloir s'approprier l'aide sociale. L'intervention d'une personne extérieure dans la gestion du *care*, confiné à l'espace domestique, devient suspecte dans ce contexte et est condamnée comme une tentative d'appropriation illégitime des aides sociales pour le handicap.

Socialement, ces suspicions renforcent l'injonction morale de s'occuper de ses proches : la rumeur publique condamne les intérêts personnels ainsi que tout aidant qui s'écarterait des valeurs de solidarité telles que définies dans l'esprit collectif. En pratique, ces dissensions semblent surtout émerger lorsque le bénéficiaire des allocations est jugé très vulnérable, en particulier dans le cas de personne atteinte de troubles mentaux, d'enfants ou de seniors. La disqualification sociale de la capacité de décision chez les bénéficiaires de la sécurité sociale permet à d'autres personnes de revendiquer un droit sur les allocations. Dans les autres cas, la participation aux dépenses collectives est négociée entre le chef du ménage et l'intéressé. Ces dynamiques expliquent les observations de Garbielle Kelly dans un autre township du Cap, selon lesquelles les bénéficiaires dissimulent la réception d'allocations à leur entourage (2012) et évitent ainsi les demandes ou obligations de redistribution. Cela dit, ces gains potentiels méritent d'être nuancés avec les coûts de la déficience.

### ***Les coûts collectifs de la déficience***

Certes personnels lorsqu'il s'agit de soins de santé ou de démarches d'accessibilité, les coûts associés au handicap s'étendent en fait à l'ensemble de la maisonnée. Lorsque Zile avait été forcée de quitter son emploi en 2010, elle était revenue vivre chez sa mère. En 2013, ses problèmes de santé avaient empiré.

*Zile: [My mother] was working there by us, [...] in a munition plant. She was working there and then when I got sick [in 2013] she dropped. She resigned.*

*Marie: So you needed a lot of attention at that time?*

*Zile: That was the time I needed someone to do this and that for me. (Entretien du 31 mars 2015.)*

L'abandon de son travail par la mère de Zile représentait un manque financier important pour la famille dans la mesure où Zile ne percevait pas encore ses allocations sociales. Heureusement, la mère de Zile était propriétaire et la variété des résidents de la maison permettait à chacun de survivre : le

frère de Zile trouvait des petits boulots informels, tandis que leur sœur travaillait comme vendeuse. En dépit des difficultés administratives et sous la pression maternelle, Zile a obtenu ses allocations deux ans après sa première demande. Elle est également parvenue à développer une certaine autonomie avec la chaise qu'elle utilisait depuis 2013, ce qui a libéré sa mère des soins quotidiens pour retourner au travail bien que le nouvel emploi soit moins bien rémunéré : elle travaillait quelques heures par semaine comme cuisinière dans une école. Si la famille de Zile a pu passer le pic de vulnérabilité ou la « crise de prise en charge » (Weber 2012, 2013), celui-ci peut marquer plus durablement d'autres familles.

Jeune homme *coloured* d'une vingtaine d'années, Chris était épileptique. Il vivait chez sa grand-mère dans Lentegheur tandis que Maria, sa mère, travaillait en ville et louait un *shack* dans le jardin d'une amie à proximité du centre. Maria s'était rendue tous les jours au chevet de Chris durant les différentes hospitalisations du jeune homme après de graves brûlures, qui avaient nécessité l'amputation du mollet et de l'avant-bras gauches ainsi que de plusieurs doigts de la main droite. Ces visites répétées avaient obligé Maria à quitter son travail. Sans emploi, elle s'était installée chez sa sœur dans Mitchell's Plain avec Chris. Rapidement, le comportement du jeune homme avait posé problème. Ayant repris la boisson et la drogue, il traînait avec « les mauvais amis » et recommençait à voler sa mère, si bien que sa tante lui avait refusé son hospitalité après quelques mois. Privée de revenus, Maria ne pouvait offrir un logement décent à son enfant et tous deux ne dépendaient que des allocations de Chris. Lorsque j'ai rencontré Chris et Maria aux côtés de leur assistante sociale, Maria expliquait devoir supplier les voisins pour qu'ils acceptent d'héberger Chris une nuit ou deux. En outre, Chris avait récemment perdu sa carte SASSA<sup>56</sup> et sa carte d'identité lors d'une sortie avec ses amis, ce qui l'empêchait de percevoir l'aide sociale. Pour obtenir une nouvelle carte SASSA, une pièce d'identité était nécessaire. Maria a donc demandé un peu d'argent dans le voisinage pour réaliser une photo de Chris et payer les démarches administratives. Au département de Mitchell's Plain, on leur a appris que la perte des doigts empêchait les fonctionnaires d'enregistrer les empreintes digitales de Chris, nécessaires pour l'opération. Mère et fils ont été envoyés au centre-ville et Maria a dû à nouveau rassembler de l'argent pour le taxi. Elle a commencé à vendre certains vêtements afin de payer de quoi manger et, espérait-elle, finaliser les démarches. Le déclin économique rapide de Maria s'expliquait notamment par l'absence de soutien dans sa famille nucléaire proche, aucun de ses enfants n'ayant de travail stable. En outre, l'aide offerte par sa sœur était conditionnelle : si Maria souhaitait rester, elle devait accepter le départ de Chris et participer aux dépenses de nourriture. Maria s'est alors vue dans l'obligation de négocier sa propre dépendance et les responsabilités qui lui incombait envers sa sœur mais également son fils. Autrefois économiquement autonome, sa survie reposait désormais sur sa sœur et son fils, qu'elle avait décidé de soutenir lors de son hospitalisation.

---

<sup>56</sup> Depuis 2009, la *South African Social Security Agency* a mis en place un système biométrique pour le versement des aides sociales.

Pour saisir l'apport de la personne atteinte de déficience vis-à-vis de sa famille, la temporalité s'invite dans l'analyse. En effet, si les allocations sociales du handicap permettent d'apporter une aide financière au ménage, les temps qui suivent l'acquisition de la déficience ou un pic particulier de l'incapacité fonctionnelle malmènent les ressources familiales. Les allocations ne sont pas toujours présentes, comme dans le cas de Zile, et une attention plus importante doit être apportée à l'individu avant que celui-ci ne puisse s'adapter à la nouvelle situation et récupérer une certaine autonomie. Dans ce cas, le nombre de personnes participant au maintien de la maisonnée permet de compenser ces pertes. Un second critère mis en avant réside dans la capacité de la personne à décider par elle-même de l'utilisation de ses avoirs : lorsque la personne est jugée dépendante, voire lorsque sa capacité à décider est remise en question, des conflits peuvent émerger pour savoir qui a droit à une part des revenus et dans quelle proportion. Cela étant dit, il est nécessaire pour bien comprendre la solidarité ou l'interdépendance familiale de s'intéresser aux cas d'exclusion ou de restriction des obligations familiales. En effet, les différentes conceptions de la solidarité et la reconnaissance d'obligations varient selon les individus dans la mesure où la prise en charge familiale n'est pas systématique.

#### ***L'exclusion de la maisonnée***

Reprenons le cas de Chris. Pour des questions morales relatives à la drogue, l'alcool, le vol et les violences verbales, les femmes de la famille lui avaient une à une retiré leur soutien. Seule Maria lui restait encore solidaire. Malgré sa décision de ne plus aider son fils au vu de ses comportements précédents, l'accident et ses conséquences avaient changé la position de Maria. Perçu comme non responsable de ses blessures (à l'inverse des abus précédemment commis), Chris avait reçu l'absolution de sa mère et était redevenu méritant à ses yeux. Pour Chris donc, seule Maria restait présente. Le cas d'Akilo offre une comparaison intéressante avec ce premier cas. Ayant développé une paranoïa vis-à-vis des membres de sa famille à la suite d'une commotion cérébrale, Akilo accusait son frère et sa mère de le voler. Progressivement, ceux-ci se sont inquiétés de l'image qu'Akilo donnait de la famille. Après discussion, ils ont décidé de l'envoyer vivre chez sa tante au Zimbabwe. Le frère d'Akilo a affirmé à leur assistante sociale – qui n'a été prévenue du projet qu'après son exécution – qu'Akilo avait accepté de se rendre à l'étranger sans être forcé. Il reste malgré tout difficile de vérifier cette information auprès d'Akilo lui-même en raison de son émigration. Plutôt que de supprimer toute aide, la famille d'Akilo a donc traité la situation en exilant la source d'immoralité et d'embarras, décision qui s'est traduite par l'exclusion géographique d'Akilo.

Les logiques observées soulignent ici la vulnérabilité des personnes atteintes de déficience ayant peu de ressources économiques et sociales, à savoir leur présence dans « une zone intermédiaire instable qui conjugue la précarité du travail et la fragilité des supports de proximité » (Castel 1995 : 13). Deux critères interdépendants semblent jouer un rôle : la dimension économique et les relations sociales. Du côté financier, l'existence des aides sociales et des revenus d'appoint pour les personnes en situation

de handicap en Afrique du Sud limite la dislocation progressive des liens sociaux lors de l'irruption de problèmes médicaux dans les familles pauvres, phénomène d'isolement social pourtant observé ailleurs sur le continent (voir Diallo 2003). Cette dimension financière offre une première explication à l'exclusion géographique d'Akilo: le rétrécissement du ménage qui s'en est suivi n'a eu que peu de conséquences financières pour les autres membres : sa mère possédait sa propre maison et recevait une pension de l'État, tandis que son frère travaillait. À l'inverse, le soutien fourni par Maria après l'accident de Chris l'a privée de son seul revenu et a lié sa survie à la réception des allocations du handicap. La précarisation de Maria à la suite de la déficience de Chris a donc associé leur situation respective. Dès lors, Maria a été contrainte de combiner diverses dépendances matérielles, à savoir le logement offert par sa sœur, les allocations sociales de son fils ainsi que l'aide des voisins pour l'argent nécessaire aux démarches administratives imposées par SASSA.

À cette dimension économique se superpose un discours moral. En effet, l'exclusion d'Akilo était moralement justifiée par ses proches : sa paranoïa ternissait l'image de la famille dans le quartier, car il expliquait à qui voulait bien l'entendre que ses proches étaient des voleurs. Dans ce cadre, la famille d'Akilo a négocié l'injonction de prise en charge familiale en se référant à un autre principe commun dans les Cape Flats, celui de la respectabilité qui se traduit en afrikaans par le terme *ordentlikheid* (Jensen 2004, 2008 ; Salo 2003, 2009 ; Ross 2010). Stephen Jensen lie les notions de dignité et de respectabilité à l'expérience de l'humiliation. Pour cet auteur, les acteurs réaffirment leur dignité seulement lorsqu'ils connaissent des épreuves qui la leur dénie :

*«dignity, then, is lodged in a number of practices aimed at keeping one's head up and retaining an irreducible pride and sense of humanity; dignity is the remaining moral core»*  
(2008 : 10).

Pour Fiona Ross, cette respectabilité ou dignité s'identifie par des critères externes, telle que la propreté sur soi, et internes, comme l'estime de soi. La solution mise en œuvre par les proches d'Akilo était donc d'éloigner ce dernier afin de préserver les apparences de respectabilité de la famille, mais sans lui refuser totalement leur aide. Cette aide limitée a pris la forme d'un billet d'avion pour le Zimbabwe et le soutien de la tante d'Akilo. Pour se défaire des normes familiales, il faudrait donc pouvoir disposer d'une raison morale suffisante afin de conserver cette respectabilité.

La gestion de ces deux principes – injonction d'aide et respectabilité morale – par Maria l'a menée dans une autre direction. D'un côté, elle se devait de respecter la décision d'une sœur qui avait accepté de l'héberger, de l'autre elle souhaitait continuer à jouer le rôle d'une bonne mère envers son fils et répondre ainsi à l'injonction de prise en charge. Qui plus est, Maria encourait le risque d'être associée à l'immoralité de son fils qui continuait l'alcool et la drogue. Elle gérait cette tension en priant son fils de poursuivre une vie plus respectable. Durant notre visite, l'assistante sociale a souligné à Chris qu'il sentait l'alcool, mais celui-ci a nié en avoir bu. Maria a alors précisé que Chris ne devrait pas mentir à Linda et renchérit qu'elle-même avait perçu cette odeur. Elle l'a alors invité à prendre un bain,

précisant qu'elle ne se montrerait jamais dans l'état actuel de Chris. Cette remarque, somme toute anodine, peut être interprétée comme une tentative de distanciation de la part de Maria vis-à-vis des pratiques indécentes de son fils. Ce faisant, elle combinait l'injonction de la prise en charge, tout en soulignant sa propre recherche de respectabilité que les comportements de Chris mettaient en danger.

Il serait intéressant de comparer ces observations à des situations lors desquelles les allocations sociales sont refusées, mais cas ne sont pas présentés lors de cette recherche en raison de la visibilité symbolique de la chaise roulante ainsi que de l'ancienneté de la déficience chez la majorité des personnes contactées. Pourtant, les cas d'abandon de la personne atteinte de déficience par ses proches sont nombreux dans les discours. Ainsi, la responsable provinciale d'une association pour le handicap physique m'a raconté l'histoire de personnes littéralement déposées devant les portes de résidences spécialisées par leurs proches. Si la dimension financière de ces abandons est mise en avant dans le récit, l'argument culturel est également mobilisé pour interpréter ce phénomène dans les familles africaines, car celles-ci associeraient la déficience à des pratiques de sorcellerie ou à une honte familiale. À nouveau donc, la perspective morale semble s'associer à la dimension financière, voire prendre le pas sur cette dernière. Également présent dans les pays européens, ce mythe de l'abandon familial est discuté par Florence Weber comme l'« illustration de la perception du handicap comme d'un drame privé » (2011 : 28).

#### ***Héberger pour être soigné***

L'hébergement n'est pas seulement donné à la personne en situation de handicap nécessitant un toit. Dans d'autres circonstances, celles-ci accueillent d'autres personnes chez elle. En raison de la proximité quotidienne, ces individus valides sont alors appelés à participer au réseau d'entraide du ménage, mais les obligations réciproques peuvent ici aussi être perçues différemment. *Auntie* Maargie (*Coloured*, la soixantaine) vivait dans un appartement de Colorado avec sa fille de seize ans, Gladys, et son fils d'une trentaine d'années, Manuel. Alors qu'*auntie* Maargie s'appuyait à la rambarde de la terrasse de son appartement, la barre avait cédé et la vieille dame était tombée du troisième étage ; cette chute lui avait brisé la colonne vertébrale. Depuis l'accident, Gladys avait quitté l'école pour rester au chevet de sa mère, tandis que son frère passait la majorité de son temps à l'extérieur. Selon sa mère, Manuel ne rentrait que lorsqu'il avait besoin d'argent pour de la drogue, qu'il volait sur la pension d'*auntie* Maargie, laissant les deux femmes avec des problèmes financiers. L'appartement d'*auntie* Maargie se situait au troisième étage d'un bâtiment muni d'escaliers. Sans Manuel pour la porter jusqu'au rez-de-chaussée, *auntie* Maargie ne pouvait sortir. Elle a ainsi manqué plusieurs rendez-vous médicaux au WCRC, bloquée dans son propre lit. Trop faible pour déplacer sa mère régulièrement, Gladys a assisté, impuissante, à la croissance d'escarres. Quelques mois après notre rencontre, une hospitalisation de longue durée a été jugée nécessaire par le médecin du WCRC.

*Auntie* Maargie était divorcée et sa prise en charge reposait sur ses deux enfants. Toutefois, cette responsabilité était négociée différemment par Gladys et son frère. Dans un premier temps, Gladys a subi la pression morale de la conception féminine du rôle d'aidant, amplifiée par le retrait de son frère. Bien qu'elle ne soit pas fille unique, elle se retrouvait « piégée » par la prise en charge et risquait une condamnation morale en cas de désertion (Weber 2013 : 193). Cette double dynamique a entraîné l'abandon scolaire de Gladys, les problèmes financiers du ménage, la séquestration d'*auntie* Maargie et la détérioration de la santé de cette dernière. De son côté, Manuel refusait les normes familiales en développant sa propre perception de l'entraide. Ce faisant, il imposait par la force un partage financier de la pension d'*auntie* Maargie, situation qui rappelle la « solidarité réticente » décrite par Eric Bähr qui, à l'aide de ce concept, replace le conflit au cœur des relations solidaires :

*« Conflict is part of solidarity. Solidarity is not opposed to conflict, nor does conflict necessarily take place outside of the realm of solidarity. Instead, rivalry, conflict, jealousy, and aggression can be at the heart of solidarity networks. [...] After all, solidarity is the conflict about the parameters of inclusion »* (2007: 52).

L'auteur hollandais met en évidence le fait que les tensions sous-jacentes aux pratiques d'entraide se gèrent aussi par l'imposition parfois violente des liens de solidarité. Il rejoint en ce sens d'autres auteurs qui soulignent eux aussi la pauvreté conceptuelle de l'opposition solidarité/intérêt économique (Ngwane 2003 ; Ferguson 2015). La situation d'*auntie* Maargie pousse en outre à élargir ce cadre conceptuel au-delà du soutien financier, qui a souvent été privilégié dans ces critiques. Il s'agit dès lors de réintégrer les transferts d'argent dans des relations plus larges de prise en charge, car ces relations aussi entraînent leur lot de tensions dans un contexte de relative pauvreté et peuvent, par conséquent, être gérées à travers la violence qui devient l'une des modalités possibles pour faire valoir ses droits au sein des réseaux sociaux (Bähr 2007 ; Bouju & de Bruijn 2014). Les abus du fils se combinaient dans ce cas précis à des services rendus à l'égard d'*auntie* Maargie, tel que le transport dans les escaliers ou le retournement dans le lit. Ces actions ou soins (*care giving*) démontrent un certain souci de l'autre (*caring about*) et une reconnaissance d'une partie de ses responsabilités filiales par Manuel (*caring for*). Or, ces trois éléments sont identifiés par Joan Tronto comme les trois premières étapes de toute pratique de soin (1993: 147-150). La réception des soins (*care receiving*) et l'interprétation de la relation imposée par le fils de Maargie s'illustraient quant à elles par une détresse chez *auntie* Maargie et chez Gladys, tandis que la jeune fille constatait, désarmée, le déclin physique de sa mère. L'insuffisance et l'irrégularité de ces services ne doivent néanmoins pas faire oublier leur réalisation partielle, constituant en quelque sorte une contrepartie qui complexifie davantage les revendications filiales.

### ***Une aide au-delà de la résidence***

Lorsque la responsabilité du *care* est acceptée, elle peut se maintenir en dépit d'une distance géographique. *Oom* Charles et *auntie* Joanna avaient cinq enfants qui travaillaient, dont quatre avaient

poursuivi des études supérieures. Depuis le déménagement des enfants, ce couple vivait grâce à leur double pension, à leurs économies ainsi qu'à l'aide financière prodiguée par leurs enfants. Ceux-ci leur offraient aussi un soutien psychologique, notamment durant les épreuves qu'ont représentées l'amputation de la jambe droite et l'ablation de l'œil gauche d'oom Charles. Dans cette « maisonnée à distance » (Weber 2011, 2013), les responsabilités étaient perçues au-delà de la résidence ; les liens familiaux renforcés par la cohabitation ont survécu à la séparation résidentielle. Il faut noter toutefois que l'existence d'un travail participe au maintien du soutien financier à l'égard des parents. La notion de « maisonnée à distance » est dès lors utile dans le contexte africain dans la mesure où elle permet de saisir un ensemble plus large de situations que le concept de « ménage birésidentiel » (Harper & Seekings 2010), concept qui caractérise quant à lui seulement la situation de migrants qui partagent leur temps entre deux habitations. La maisonnée à distance recouvre les principes de « fluidité domestique » (*domestic fluidity*) (Spiegel, Watson & Wilkinson 1996) et de « domesticité diffuse » (*diffusing domesticity*) (Ross 1996, 2003, 2010). Ces différents principes rappellent que, si l'entraide est favorisée par la cohabitation et la proximité, les responsabilités et obligations familiales ne disparaissent pas. Elles persistent dans le temps lorsque les conditions leur sont favorables, ce qui comprend un attachement certain à ses proches (Marie 1997) ainsi qu'une situation financière suffisante.

### 3.4 Conclusion

Les visions traditionnelles d'une famille étendue dans les zones rurales et nucléaire en zone urbaine ont éclaté à la suite de la détérioration de la vie agraire et de la crise de l'emploi (Ferguson 2015 : 78-79). Cet effondrement des perceptions héritées de la colonisation suscité une discussion sur la dislocation des liens sociaux, manifestée par la fluidité domestique (Spiegel 1996) ou la domesticité diffuse (Ross 1996) en Afrique du Sud. Pour Fiona Ross toutefois,

*« the fluidity of domestic relations should not be read to indicate the collapse of sociality [...]. In fact, it may mean the opposite as people seek novel ways to generate social links that can be activated both to meet their needs in the absence of basic materiel requirements and to attain socially sanctioned goals over times. »* (2010: 52-53).

Cette idée semble se confirmer face aux différents exemples repris dans ce chapitre, qui illustrent, chacun à leur façon, la persistance des attentes et des obligations sociales au point que certains acteurs abandonnent leurs occupations scolaires ou professionnelles pour soutenir leurs proches lors de l'épreuve que représente l'apparition de la déficience. En pratique, ces responsabilités se négocient en fonction de liens émotionnels, de proximité, de reconnaissances institutionnelles, de contraintes structurelles et de nécessités matérielles. Dans ce contexte, les questions du handicap et de sa prise en charge offrent des exemples particulièrement intéressants des dynamiques de solidarité telles qu'elles se manifestent dans l'Afrique du Sud contemporaine.

Ce chapitre a tenté de souligner la manière dont la résidence participe des dynamiques de redistribution (Klasen & Woolard 2008) et du *care*. Tout d'abord, le choix des cohabitants est régenté par un ensemble de normes familiales. Néanmoins, la mise en pratique de ces normes permet de renforcer ou d'atténuer certaines responsabilités envers ses proches. Ce faisant, l'hébergement devient un nouvel outil en Afrique du Sud pour réaffirmer l'interdépendance. À ce niveau, j'ai suggéré qu'il était erroné de confiner la personne en situation de handicap dans le rôle d'un « dépendant » qui chercherait nécessairement un proche sur qui se reposer. Au contraire, la présence d'une personne atteinte de déficience dans le ménage permet, selon le principe de mutualité, de redistribuer en partie les allocations sociales, d'obtenir une position privilégiée sur les listes d'attente pour une aide au logement, ainsi que de libérer d'autres habitants des tâches domestiques pour participer au marché du travail. Par conséquent, dépasser une analyse en termes d'aidants et d'aidés permet de saisir les enchevêtrements complexes de services réciproques au sein de la maisonnée. Ces entrelacs sont formés de normes morales, familiales et de besoins matériels négociés dans l'intimité ; ils rappellent *in fine* l'interdépendance fondamentale des membres d'un même ménage.

Si les difficultés structurelles pour obtenir un logement personnel ainsi que l'obtention des allocations du handicap facilitent l'inclusion des bénéficiaires au sein des ménages, elles entraînent également des tensions sur la part qui revient de droit à chaque protagoniste. Face à l'incertitude et à la « prolifération normative » (Bouju & de Bruijn 2014), les tentatives pour influencer les reconfigurations relationnelles sont donc aussi conflictuelles et certains acteurs recourent à la violence ordinaire pour imposer leurs demandes ignorées. Comme Jacky Bouju et Mirjam de Bruijn l'indiquent,

*« violence appears therefore to be a significant dimension in the process of social change that requires among other things, the negotiation neither imposed nor suffered, of the reciprocal expectations at the basis of the relationships. » (ibid.: 6).*

Dans ce contexte, le concept de solidarité réticente (Bähre 2007) doit être envisagé au-delà des revendications financières pour documenter la diversité des relations non souhaitées. Il semble en outre essentiel d'abandonner une approche dichotomique de la victime et de l'agresseur pour mieux saisir de quelle manière cette violence s'agence, dans des processus longs, avec d'autres rapports qui peuvent illustrer une contrepartie de la part de l'« offenseur ». Cette perspective ne cherche pas à justifier ces pratiques, mais à éclairer les diverses perceptions contemporaines du « radius de responsabilités » (Harper & Seekings 2010).

Inversement, un déménagement permet de relâcher ces obligations réciproques. Dans cette situation, l'aide apportée est davantage un choix qui dépend, en partie, de la qualité des liens développés et des capacités individuelles à répondre aux responsabilités que ces relations impliquent. Pour les personnes en situation de handicap, il s'agit également d'affirmer leur autonomie. En effet, l'aide apportée au reste du ménage est peu mise en avant, à l'inverse d'une vie « en solo » qui prouve l'indépendance individuelle, loin de ses proches. Mais la notion d'autonomie ne peut être prise pour argent comptant :



elle apparaît plutôt comme un ensemble de situations diverses, où certains liens sont privilégiés par rapport à d'autres (Tronto 1993). Ce faisant, le déménagement en centre relâche les responsabilités familiales en les remplaçant par une aide professionnelle. D'un autre côté, la location a pour conséquence ce même relâchement des obligations familiales, tout en démontrant une certaine capacité financière et fonctionnelle de l'individu. Enfin, la propriété est privilégiée face à ces deux situations, car elle représente une situation économique plus stable, dans un contexte politique qui a fait de la propriété privée l'un des avatars de la nouvelle citoyenneté (Morange 2006). Dans ce choix apparaissent toutefois d'autres facteurs, tels que l'accessibilité, la sécurité et la proximité du centre-ville. Le lieu de résidence détermine également en partie les opportunités de transports, d'emploi et de sociabilité. Dès lors, la juste distance ne s'envisage pas uniquement vis-à-vis des proches, mais aussi vis-à-vis d'autres personnes également en situation de handicap et des différents services ou supports matériels.

Si la dimension économique favorise l'inclusion de la personne atteinte de déficience locomotrice au ménage, elle suppose néanmoins une justification morale de l'exclusion de certains individus. Dans les Cape Flats, les exclusions familiales des personnes en situation de handicap nécessitent une négociation entre l'injonction familiale d'entraide et la performance de la respectabilité. Là encore se joue une juste distance envers les individus immoraux, qui est imaginée en fonction des ressources de chacun. Les ménages plus aisés peuvent se permettre d'agrandir la distance géographique, tandis que les plus pauvres se contentent souvent d'une distanciation symbolique qui leur permet de percevoir les aides sociales, en partie ou dans leur totalité.

Finalement, c'est la manière de faire famille, avec la définition des tâches de chacun et la délimitation des frontières de l'appartenance, qui est mise en jeu dans les arrangements autour du logement. Les exemples décrits soulignent une négociation constante de ces appartenances, qui sont plus ou moins marquées et acceptées selon les situations. Les pratiques résidentielles permettent à la personne de survivre et de construire plus ou moins effectivement un avenir imaginé et espéré. Pour reprendre Fiona Ross une fois encore, ces négociations visent *in fine* à atteindre des objectifs socialement sanctionnés qui s'étendent au-delà de la simple survie (2010: 52-53). Par le choix ne serait-ce qu'imaginé d'une certaine situation résidentielle, mes interlocuteurs élaboraient un mode de vie inscrit dans une spatialité héritière de l'apartheid. Souvent imaginée en dehors des frontières de Mitchell's Plain, cette vie future passe par l'accès à la propriété, la location ou l'intégration d'un centre spécialisé. À partir de ces objectifs se façonnent les itinéraires résidentiels adaptés aux contraintes individuelles. Une autre dimension de cette construction touche aux relations amoureuses et à la descendance, deux thématiques qui seront développées dans le chapitre suivant.

## Chapitre 4 Négocier les rapports de genre,

### *Du sexe à la parentalité.*

---

*They say my daddy never around when you got sick, I think I got the feeling you'd die/But I never had the courage to cry/So now I'm at the bar/I'm thinking my life done/'Cause everything you know you meant to teach it to your son/And everything you need to know you meant to learn it from your daddy.*

Ricky Rick, *Papa Song* (2015).

Outre les reconfigurations des familles d'origine, la déficience locomotrice influence les relations de couple, qui participent elles aussi des sociabilités et des subjectivités des personnes en situation de handicap. Le chapitre précédent l'a suggéré : l'acquisition de la déficience transforme les relations intimes en offrant une porte de sortie pour des partenaires mécontents notamment. Ce chapitre élargit cette réflexion en abordant la sexualité, la mise en couple et la parentalité lorsque la déficience est présente. Pour ce faire, les désirs des personnes atteintes de déficience et leurs réalisations pratiques sont documentés plus en détail. Comment les personnes en situation de handicap locomoteur expérimentent-elles leur vie de couple ? Quels désirs explicitent-elles et comment les mettent-elles en pratique ? Pour répondre à ces questions, quatre grandes lignes de réflexion sont proposées à savoir (a) le rapport des personnes en situation de handicap à la sexualité, (b) la place du couple et de la parenté dans les projets de vie individuels, (c) l'impact des revenus du handicap dans ces relations, et enfin (d) l'inscription de cette population dans les reconfigurations contemporaines des rapports de genre en Afrique du Sud.

Si la nouvelle société sud-africaine s'est ouverte à la discussion sur la sexualité, influencée entre autres par l'épidémie du sida (Hanass-Hancock 2012 ; Posel 2008), les relations intimes des personnes en situation de handicap restent encore largement dans l'ombre. L'association du handicap et de la sexualité constitue un tabou contemporain, y compris dans les sociétés européennes ayant connu la révolution sexuelle de 1968. Mais le fait de ne pas parler de la sexualité des personnes en situation de handicap ne signifie ni qu'elle soit inexistante ni qu'il n'existe aucune préconception à son sujet. De nombreux auteurs dénoncent au contraire les stéréotypes sur la question tant dans les sociétés occidentales (Di Giulio 2003 ; Emens 2009 ; Shakespeare 2006, chapitre 11 ; Ville, Fillion & Ravaux 2014 : chapitre 6) qu'en Afrique du Sud (Hanass-Hancock 2009 ; Wazakili, Mpufu & Devlieger 2006). En réponse à ces stéréotypes, quelques chercheurs promeuvent l'idée d'une sexualité ordinaire pour les personnes en situation de handicap (Shakespeare 2014) ou enjoignent à aborder ces pratiques par une réflexion sur le plaisir (Tepper 2000). De manière générale, la question de la déficience physique est peu abordée dans cette littérature (Groce *et al* 2013). Sur mon terrain, la

sexualité était soulevée par les patients atteints de lésions médullaires, car elle influence directement leur vie de couple. J'aborde dès lors ce sujet à travers les peurs et les désirs exprimés par mes interlocuteurs. Quels discours et représentations sont proposés par les personnes en situation de handicap locomoteur de Mitchell's Plain autour de leur propre sexualité ? Comment réagissent-elles aux divers stéréotypes à ce sujet ?

Des travaux africanistes récents appellent néanmoins à dépasser la question de la sexualité pour documenter les pratiques intimes et amoureuses observées sur le continent. Jennifer Cole et Lynn Thomas (2009) mettent ainsi en lumière les processus politiques, économiques et culturels qui conditionnent la variété des usages et des discours sur l'amour en Afrique. Ce faisant, elles critiquent l'opposition théorique entre l'affection et les avantages matériels dans le cadre de relations intimes. Celles-ci sont plutôt étudiées comme espaces de réalisation de soi, mais aussi en tant que rapports de force et que ressources pour accéder à la consommation. Ces auteurs révèlent la nature transitionnelle des sociétés africaines et du passage de liens de parenté étendus vers une individualisation des relations désormais basées sur des choix personnels. Les femmes revendiquent une égalité plus prononcée avec leur partenaire ainsi qu'un engagement plus important de ceux-ci dans la relation. Il faut toutefois distinguer ces revendications de leur réalisation, qui déçoit souvent en raison de l'inégalité qu'elle reproduit. Nombreuses sont les études qui documentent par exemple les « relations transactionnelles » grâce auxquelles les femmes assurent leur survie, spécialement en milieu urbain (Leclerc-Madlala 2003 ; Potgieter *et al.* 2012 ; Salo 2009 ; Shefer & Strebel 2012). Si ces recherches réaffirment très justement la dimension économique des relations intimes, il convient de comprendre à la suite de Cole et Thomas la manière dont l'échange participe de la relation amoureuse dans laquelle les cadeaux manifestent les sentiments personnels, les attisent ou les transforment. Le contexte économique de Mitchell's Plain et l'impact des allocations sociales et autres revenus des personnes en situation de handicap dans les rapports de genre sont dès lors intégrés à la réflexion.

D'un autre côté les *men studies*, qui ont émergé au début des années 1970 en Angleterre et aux États-Unis et une dizaine d'années plus tard en Afrique australe (Morrell 1998 ; Morrell *et al.*, 2012, 2013), cherchent à comprendre comment les hommes vivent ces reconfigurations. À l'instar de Judith Butler (2014), ces auteurs appréhendent le genre comme une configuration de pratiques variable en fonction des situations et de la structure toujours changeante des relations sociales. En ce sens, ils proposent d'étudier les différentes masculinités qui se développent à travers le temps. S'il existe une « masculinité hégémonique » qui garantit la domination masculine et légitime le patriarcat, elle ne constitue en rien un fait établi. Elle représente plutôt un projet sans cesse redéfini au cours de l'histoire (Connell 2015 ; Lindsey & Miescher 2003a). Cette approche du genre comme d'un rapport de pouvoir met en lumière à la fois les relations homme femme, mais aussi les contacts entre groupes d'hommes, tantôt dominants ou complices, tantôt subordonnés ou marginalisés. Comment les rapports de genre

ont-ils évolué en Afrique du Sud ? Et plus important, comment ceux-ci sont-ils négociés par les personnes en situation de handicap locomoteur ?

Enfin, certains auteurs se sont penchés sur les transformations des relations intimes face à la déficience ou à la maladie. Jill Hanass-Hancock (2009) identifie par exemple les frustrations liées à la recherche d'une partenaire pour les hommes atteints de déficience au KwaZulu-Natal, la vulnérabilité des femmes face aux abus et aux violences sexuelles ainsi que les difficultés physiques dans l'exploration de la sexualité. De son côté, Frédéric Le Marics (2010) adopte le cadre de pensée honnethien de la reconnaissance pour étudier les rapports intimes des séropositifs en Afrique du Sud. Il décrit une reconfiguration de ces relations chez ses interlocuteurs, qui privilégient la reconnaissance corporelle en choisissant des partenaires également infectés par le virus. Selon cet auteur, ces dynamiques favorisent les couples endogames, c'est-à-dire où les deux partenaires partagent une même condition physique. Qu'en est-il pour les personnes en situation de handicap locomoteur dans Mitchell's Plain ? Quelles caractéristiques recherchent-elles chez leurs partenaires ? Dans quelle mesure les relations intimes participent-elles de leur projet de vie ?

Ce chapitre s'inscrit dans le débat sur les rapports de genre en Afrique subsaharienne dans leurs dimensions affective, politique et économique. Si je ne mentionne pas les pratiques homosexuelles, bisexuelles, *etc.*, c'est que l'absence sur le terrain de personnes s'en revendiquant m'en empêche. Cela représenterait pourtant un pas supplémentaire dans cette étude. Après avoir résumé les stéréotypes attachés à la sexualité et au handicap, la discussion s'arrêtera sur le couple et les désirs des personnes en situation de handicap. À la suite de ceci, j'aborderai la parentalité, les différentes manières d'y parvenir et les responsabilités qui s'y rattachent. L'analyse se centrera donc sur les désirs et les façons de faire famille des personnes en situation de handicap qui vivent dans Mitchell's Plain.

#### 4.1 Handicap et sexualité : des stéréotypes persistants

*« After my mummy passed away, I had to live with my father. He would actually treat me in a horrible way, nasty way whereby he would come, especially drunk, and ask me to do things for him and constantly reminding me of my disability. But I also sat down and then asked him what was the problem. One of the things he mentioned was that he did not like the fact that I had a boyfriend who was the father of my second child: "I must remember I am disabled so I can't be in a relationship because being disabled means I am sick." But my question was, "if you can allow me to work despite my disability, why can I not be in a relationship?" »* (Sharron, Africaine, la trentaine. Entretien du 25 avril 2014).

Nombreux sont les stéréotypes qui touchent à la sexualité et au handicap. Comme l'illustre Sharron, de tels clichés apparaissent aussi dans le discours des membres de la famille. Mais quels sont ces stéréotypes et que font-ils dans la vie des personnes en situation de handicap ? Deux ensembles de présupposés semblent partiellement s'opposer en Afrique du Sud à l'heure actuelle : la déssexualisation du handicap et les risques liés aux rapports sexuels pour cette population.

#### 4.1.1 La désexualisation du handicap

Durant un week-end hors de la ville, nous nous étions retrouvés avec les membres de *Reaction* pour nous restaurer et discuter. La dernière recrue du groupe, Elizabeth (*Coloured*, la soixantaine), se plaignait que depuis le double AVC qui l'avait paralysée du côté droit sa fille refusait de croire qu'elle restait sexuellement active. Les commentaires ont fusé dans la petite cabane où nous nous trouvions. La remarque la plus sonore est venue de Gerard (*Coloured*, la quarantaine) qui se proposait de coucher avec la fille d'Elizabeth afin de lui prouver que le handicap n'entravait pas les performances dans ce domaine. (Notes de terrain du 11 mai 2014).

Les 'mythes' sur la sexualité des personnes en situation de handicap comprennent une désexualisation de l'individu, qui serait incapable de participer aux jeux sexuels tant pour le plaisir que pour la procréation (Emens 2009 ; Hanass-Hancock 2009 ; Milligan & Neufeldt 2001 ; Mgwili & Watermeyer 2006 ; Shakespeare 2006 ; Ville, Fillion & Ravaud 2014). Une étude exploratoire s'est intéressée à la sensibilisation des organisations sud-africaines pour le handicap envers la question des abus et du sida (Rohleder *et al.* 2010). Les réponses transmises par les représentants des associations nationales contactées révèlent l'absence de programmes à long terme combinant ces deux thématiques. Deux raisons sont proposées par les chercheurs : d'autres organisations sont considérées comme plus amènes pour répondre à ces problèmes et certaines associations sont soucieuses de ne pas stigmatiser davantage les personnes en situation de handicap en les reliant à des thématiques négatives (voir aussi Groce *et al.* 2013).

Cette désexualisation et l'absence de programmes de sensibilisation y compris dans le secteur du handicap entraînent un manque d'éducation vis-à-vis de la sexualité pour cette partie de la population. Nicole était issue d'une famille de travailleurs *coloured* vnicoles de la province du Cap oriental. Ayant contracté la poliomyélite à un jeune âge, elle avait été envoyée par ses parents dans un pensionnat spécialisé au Cap, où elle avait reçu une éducation stricte de sœurs chrétiennes. À 18 ans, Nicole avait quitté ce centre et avait rejoint une résidence spécialisée pour adultes. Elle n'était sortie de l'univers institutionnel que quelques années plus tard après avoir rencontré son petit ami.

*« When I met my first boyfriend, I didn't know cause we were told not to talk to boys and stay with boys. My first boyfriend I even didn't know. I made a joke about things, because to me it wasn't real. And then, my first relationship, real relationship, I met this guy when I was twenty-five. This is when I really met a person. I really knew now, "ok this must be love". »* (Entretien du 27 octobre 2015).

Après cette rupture, Nicole avait connu d'autres hommes. En revenant sur son parcours, elle regrettait le manque d'éducation reçue durant sa jeunesse, qui l'avait empêchée de comprendre les relations homme femme plus tôt, ce qui, selon elle, l'aurait aidée à éviter sa grossesse non désirée : *« I all blame this to the way we were weird about boys and stuff. Having those stuff so late in your life »* (*Ibid.*) Le témoignage de Nicole documente l'éducation sexuelle dans les années 1960-1970, époque à laquelle la sexualité était encore davantage traitée comme un tabou et la conscientisation liée au sida n'était pas encore présente. À la fin des années 2000, Jill Hanass-Hancock (2009) décrit toutefois ce même

silence au Kwazulu-Natal sur la sexualité des jeunes et des personnes en situation de handicap, ainsi que le maintien de l'éducation sexuelle dans la sphère privée.

Un petit détour réflexif s'impose ici. Ma première introspection à ce sujet a eu lieu durant le week-end mentionné dans la brève introduction de cette section. Tarryn (*Coloured*, la trentaine) y avait passé la nuit avec Jemmy, un homme *coloured* d'environ quarante ans appartenant également à l'association. Tandis que je discutais avec un groupe de personnes, Erin, l'aide personnelle de Jemmy, m'a mentionné la relation de Tarryn et Jemmy : « tu dois mettre ça dans ton livre ! Ce sont des choses qui arrivent aussi ». Les participants à la recherche ont souvent des attentes vis-à-vis de l'ethnographe, qu'il s'agisse d'une aide monétaire, de conseils ou encore de la défense d'une cause politique. Ce qu'Erin me demandait relevait du témoignage : elle souhaitait que je dévoile ces vies telles que je les ai observées et partagées, afin de dépasser des stéréotypes persistants et dégradants. Je devais en réalité faire plus que cela, mais ne m'en suis rendue compte qu'après un second évènement.

Ce jour-là, le bureau de *Reaction* était mobilisé pour un groupe de discussion organisé par un doctorant sud-africain qui travaillait sur les pratiques sportives des personnes atteintes de ruptures médullaires. Différents hommes y commentaient des photos qui illustraient leurs défis quotidiens. Après la réunion, j'étais rentrée avec Graham (*Coloured*, la quarantaine), l'un des participants, pour éviter les taxis et réaliser un entretien improvisé. Dans la voiture, c'est pourtant lui qui m'a interrogée sur ma recherche. Après quelques échanges, mon chauffeur temporaire a commenté à quel point j'avais l'air à l'aise avec les membres de l'association et notamment auprès de Riann, un jeune homme *coloured* d'une vingtaine d'années que j'avais assisté durant la présentation. Il s'agissait pour Graham d'une conséquence de ma présence quotidienne au bureau. Il m'a fallu un certain temps pour dépasser la simple banalité de cette remarque et l'intégrer dans la discussion des rapports de genre. Je me suis alors aperçue que, si j'avais précautionneusement évité de porter des bijoux, des jupes et plus généralement des vêtements trop moulants sur mon terrain afin de ne pas attirer l'attention masculine, je n'avais jamais imaginé pouvoir recevoir des avances des hommes en situation de handicap avec qui je travaillais. Inconsciemment, je reproduisais les stéréotypes que je cherche aujourd'hui à déconstruire et gérais différemment mes relations en fonction de la situation physique de mes interlocuteurs.

#### **4.1.2 Une sexualité 'à risque'**

Ce mythe de l'asexualité s'associe à un discours négatif sur la sexualité des personnes en situation de handicap. Tout d'abord, le sexe devient perversion lorsque les personnes atteintes de déficience en sont les protagonistes. Hypersexualisés, ces individus seraient incapables de se contrôler, recherchant leur plaisir auprès du tout-venant. Cette image est surtout associée aux personnes atteintes de handicaps mentaux et épargne la déficience physique. La négativité de la sexualité repose toutefois également sur les risques qu'elle suscite et qui sont rappelés à l'heure actuelle pour tenter de combattre

l'idée de l'asexualité. Ainsi, l'étude exploratoire de Rodhler et confrères (2010) citée précédemment s'intéressait-elle aux programmes de conscientisation face aux abus et au sida, et non à l'éducation sexuelle en général.

Néanmoins, les risques liés à la sexualité des personnes en situation de handicap font l'objet de plus de discussions au Cap à l'heure actuelle, bien que nous soyons encore loin d'une multiplication de ces débats comme en France (Ville, Fillion & Ravaud 2014 : 175). DPSA a lancé une campagne nationale d'éducation en 2015 autour de l'épidémie du sida. Dominique (*Coloured*, la cinquantaine) réalisait certains de ces ateliers.

*« You have people that are sitting with disabilities and they think that, because they are disabled, they won't get AIDS because they are already disabled. So I need to tell them... I run workshops to disabled people to educate them what disability and HIV is all about, because they are disabled but they get desire. They have desire and they want sex. And sex is a beautiful thing [...], but it must be done in the right way otherwise it can be dangerous. It will be a problem; you can become sick. Because people think two three girlfriends, it is fine. It is not fine! »* (Entretien du 28 décembre 2015).

La perception des risques vis-à-vis du sida dans le contexte du handicap est triple. Tout d'abord, puisqu'ils souffrent déjà d'un handicap, certains pensent être immunisés contre l'infection. Ensuite, la déssexualisation de ces personnes tend à les représenter comme sans danger et, dans ce cas, les partenaires peuvent être infectés. Enfin, l'idée selon laquelle avoir des relations sexuelles avec une vierge pourrait guérir du sida est largement répandue dans le pays (Groce 2004 ; Groce & Trasi 2004 ; Hanass-Hancock 2009)<sup>57</sup>. À nouveau, l'image asexuée des personnes en situation de handicap entraîne de plus grands risques face à des patients qui souhaiteraient guérir. Face à cette menace, les femmes sont jugées particulièrement à risque. Mais peu de données statistiques existent sur le sujet. Deux recherches chez des patients psychiatriques sud-africains évoquent des taux d'infection vénérienne avoisinant les 25 % (Colins *et al.* 2009 ; Singh *et al.* 2009), mais la déficience physique n'a pas fait l'objet de recherche particulière dans ce pays. Dans tous les cas, la lumière mise sur les risques de la maladie entraîne une responsabilisation des personnes en situation de handicap vis-à-vis de leur propre santé, mais aussi de celle de leur partenaire. L'un des seuls documents de vulgarisation en ma possession qui aborde la sexualité des personnes en situation de handicap souligne :

*« Persons with [Spinal Cord Injuries] run the same risk of HIV/AIDS infection, sexually transmitted diseases and pregnancy. All related information about the above that is circulated, is relevant. Be aware that as a sexually active adult in South Africa, we not only have the responsibility to ensure and maintain our own health, but also the health of our sexual partner/s. »* (QuadPara, n.d.: 8).

---

<sup>57</sup> À noter que cette pratique de purification par la virginité n'est pas complètement nouvelle et ne se limite pas à l'Afrique. Groce et Trasi (2004) rappelle qu'en Europe au 16<sup>e</sup> siècle de telles techniques étaient également utilisées pour tenter de guérir de la syphilis.

Pour Gina Di Giulio (2003), les risques de la sexualité dans le cadre du handicap incluent, au-delà des maladies sexuellement transmissibles, les grossesses non désirées et l'exploitation sexuelle<sup>58</sup>. Le viol est considéré comme un problème social et politique majeur en Afrique du Sud, où une femme sur trois ou sur cinq en serait victime (HRC 2002). Ces chiffres et les rapports de genre qu'ils illustrent sont parfois interprétés comme une guerre silencieuse entre les sexes (Moffett 2006). La transition démocratique sud-africaine a entraîné une émancipation partielle des femmes : face à l'urbanisation et au consumérisme croissants, certaines d'entre elles s'opposent à la domination patriarcale et utilisent leurs relations intimes pour accéder à de nouvelles commodités. De leur côté, les hommes qui sentent leur contrôle sur leur couple et leur masculinité menacés répondent à ces nouvelles dynamiques par la violence domestique et sexuelle, y compris le viol (Hanass-Hancock 2009 ; LeClerc-Madlala 1999, 2003 ; Marks 2002 ; Posel 2005a et b). Historiquement, certains auteurs associent ces dynamiques à l'imaginaire colonial de la menace de l'homme noir par rapport aux femmes blanches et de la femme noire 'inviolable' – car esclave et donc sans droits y compris sur son propre corps (Goqba 2015 : chapitre 1 ; Morrell 1998).

Dans ce contexte national, la législation adoptée en 2007, la Loi sur les offenses sexuelles et affaires connexes (*Criminal Law Sexual Offences and Related Matters*) Amendment Act 32), détermine trois catégories de personnes particulièrement vulnérables aux violences sexuelles, à savoir les femmes, les enfants et les personnes en situation de handicap mental (The Presidency 2015). Être une femme en situation de handicap représenterait donc une double vulnérabilité (voir Emmet & Alant 2006 ; OMS 2012). Cependant, l'accent mis sur le handicap mental ne doit pas faire oublier les violences qui peuvent être subies par les femmes avec une déficience physique. Miss D. témoignait pour moi :

Miss D : *When I went to this [center], there is when my life changed.*

Marie: *What happened?*

Miss D: *I was raped the first night. And then, they chased the person away. And then a few months after that, I did a drama and then I got sick. And then this [other] man, that was in charge of us, he started molesting me on the way to the hospital because I was sick and then I thought to myself it was the first time I ever felt a man's hands on my body. You know where I come from I am not used to this nonsense: "What is this?" And then suddenly, I was kwakwakwa in my face and then I said to myself, "what is this?" And then he said to me, "ja, if you tell the people what did happen here, I will tell them you forced me to do this to you".*

Marie: *You forced me?*

Miss D: *And then I said to myself, "is this how people do this to people?" It went on for how many ... maybe a year or so. I couldn't tell anybody. My body... I was used as a punching bag [voice shivering a bit]. [...] But everybody has this story that I had an affair with this man, but I couldn't tell these people [i.e. the other residents] what was really happening. Because I heard my name is called... And I wished God could one day tell me, "Tell the people now! Be strong!" But I didn't. I didn't know how to*

---

<sup>58</sup> Voir aussi Shakespeare (2006 : chapitre 11) et Emens (2009).



*handle the case. And even my best friend didn't want to see me anymore, because they went down to her and told her I was having fun with this man.*<sup>59</sup>

Miss D était maintenue au silence par la menace : « je dirai que tu m'as forcé ». Ici git l'idée qu'aucun homme ne voudrait d'une femme en situation de handicap et que, par conséquent, il serait facile de convaincre l'opinion publique de la coercition exercée par Miss D. Celle-ci avait également peur des qu'en-dira-t-on et du jugement que pourraient porter les autres résidents. Elle n'avait toujours pas informé son entourage le plus proche lors de notre entretien privé.

Ces violences à l'encontre des femmes en situation de handicap apparaissent au-delà de l'espace institutionnel et même des pays du Sud (Salamon 2006 ; Ville, Fillion & Ravaud 2014). Dans le contexte sud-africain, Jill Hanass-Hancock (2009) les explique par l'absence quasi complète de poursuites judiciaires, elle-même due à la déssexualisation du handicap (ou son opposé, l'hypersexualisation) et à la connaissance du violeur par les membres de la famille – qui complique toute action publique à l'encontre de celui-ci. Le cas de Miss D complète ces remarques en montrant l'autorité que peut détenir l'agresseur (ici un aide-soignant) sur sa victime ainsi que l'impact que peut avoir la peur du jugement collectif. Si la lenteur et le nombre relativement faible de condamnations<sup>60</sup> renforcent le refus de porter plainte au KwaZulu-Natal, l'impunité des violences sexuelles contre les femmes en situation de handicap semble moins prégnante au Cap. Il y existe des cas rapportés et jugés à la Cour Suprême de la province<sup>61</sup>. En outre, la *Cape Mental Health Society* a mis en place le programme *Sexual Assault Victim Empowerment* au début des années 1990 pour faciliter le traitement des cas de maltraitances envers les victimes atteintes de handicaps mentaux (Dickam *et al.* 2006). Il est en revanche difficile de savoir si ces affaires représentent l'exception ou la norme. La plainte officielle est loin d'être systématique : aucun des cas de violences domestiques et sexuelles qui m'ont été rapportés n'a entraîné un rapport de police ou un jugement légal, qu'il s'agisse ou non de victimes en situation de handicap.

Progressivement donc, les associations du secteur du handicap se sont positionnées à l'encontre d'une vision asexuée de la déficience, qui oblitérait les risques encourus par les membres de cette communauté lors de leurs rapports intimes. Toutefois, cette éducation qui se traduit par un discours sur les risques perpétue un autre stéréotype du handicap, à savoir celui d'une sexualité négative qui conduit soit à l'infection soit à l'exploitation et à la violence sexuelle. Le cas de Miss D rappelle que ces risques sont réels. De même, d'autres enquêtés m'ont révélé leur statut séropositif. Pourtant, face à ces discours, nombre de mes interlocuteurs promouvaient une vision plus positive des jeux amoureux.

---

<sup>59</sup> À la demande de mon informatrice, cet entretien est totalement anonyme et ne comprend ni nom ni date.

<sup>60</sup> Une étude de la *South African Law Commission* en 2001 soulignait ainsi que sur les cas rapportés de viols, seulement 5 % entraînaient une condamnation dans les deux ans suivant le rapport pour les adultes, 9 % dans le cas de mineurs (SALC 2001 : 18).

<sup>61</sup> Voir par exemple l'affaire Kevin Goodall contre le procureur (jugement délivré le 26 avril 2011).

### 4.1.3 L'affirmation d'une sexualité épanouie

« *My first question, after they told me that I couldn't walk again, was if I could have sex again, because at the time I had a girlfriend. And while I was in hospital [for six months] ..., but after three months she left me. Now if I am thinking back, for me at the moment, it is like a joke man because my first question was "will I be able to have sex and to have children?" and then my girlfriend left me. So what is the use of asking that question?* » (Eugene, Coloured, la quarantaine. Entretien du 26 novembre 2015).

La sexualité, qui incarne la possibilité d'une vie de couple saine et normale, est de premier ordre pour ceux qui viennent de subir une perte totale ou partielle de leur fonction motrice. Au WCRC, ce sujet est avant tout abordé avec les *peer supporters* durant les séances de questions-réponses précédant la sortie des patients. Il existe en outre des livrets disponibles reprenant ces questions générales ainsi que des informations sur les différentes technologies permettant d'être sexuellement actif. L'un de ceux-ci décrit « *the options and opportunities available which should tempt [people with disabilities] to discover a way of satisfying their partner and themselves* » (QuadPara, n.d. : i). Les auteurs y défendent un processus de rééducation qui aborde davantage la question sexuelle et la nécessaire redéfinition de l'intimité liée au changement corporel.

Les participants à la recherche s'opposaient quant à eux au stéréotype asexué du handicap. La déficience acquise au cours de la vie remettait en effet en question la perception que certains hommes avaient développée d'eux-mêmes puisque nombre d'entre eux étaient déjà sexuellement actifs ou avaient des enfants<sup>62</sup>. Certains aimaient alors décrire leurs exploits, sans doute aidés par l'attention accordée par une jeune Européenne. Ce faisant, ils affirmaient non seulement leurs activités sexuelles, mais aussi leurs capacités à procurer du plaisir à leur(s) partenaire(s).

« *Because before guys in a wheelchair never managed to have sex. But now, as technology goes, there is a pill. There are tablets. They cost 80 ZAR each, but you use half of a tablet to get your penis stand properly. Because we can't use our sex as proper cause we are not 100 % as usual. And now, other things before you have sex with your girlfriend. Sex is not about to penetrate only, romance! Do everything just to make your partner in the same mood you have and then you start penetrating. But not everything is penetrating, it depends on your partner.* » (John, Africain, la quarantaine, entretien du 24 mars 2015).

Peu abordée par les femmes, la performance était avant tout une préoccupation masculine. Dans ce domaine, l'utilisation de compléments permettant l'érection était souvent mentionnée. L'un des résidents du centre de Mitchell's Plain s'était d'ailleurs spécialisé dans la vente de médicaments et utilisait Gerard pour tester ses produits. La majorité des *peer supporters* parlaient ouvertement de ces techniques d'assistance, les décrivant comme un support pour une activité saine, une prothèse supplémentaire pour compenser leur condition physique. Néanmoins, si certains claironnaient leurs prouesses, d'autres restaient plus silencieux en ma présence. Tandis que Gerard m'expliquait que Daniel (Coloured, la trentaine) cherchait à se procurer certains de ces cachets, le concerné détournait

<sup>62</sup> Des statistiques sur le début des relations sexuelles sont difficiles à obtenir. Certains participants soulignent toutefois avoir été actifs depuis l'âge de 13 ans. Les nombreuses grossesses adolescentes ainsi que la nouvelle loi de 2015, qui dépénalise les relations sexuelles entre mineurs, semblent indiquer qu'il s'agit d'une pratique courante chez les adolescents.

les yeux, visiblement gêné par la tournure de la conversation avec cette jeune Européenne qu'il venait juste de rencontrer. La médication orale semble être la plus utilisée par les hommes dans Mitchell's Plain. D'autres méthodes sont pourtant accessibles telles que l'injection pénienne, la pompe à vide, l'implant pénien réalisé par chirurgie ou l'électrostimulation. Mais le caractère plus mécanique de ces techniques, leur visibilité et leur prix représentent des inconvénients à leur utilisation. Finalement, si certaines précautions sont conseillées aux femmes, telle que l'utilisation de lubrifiant, aucune des participantes à la recherche ne m'en ont mentionnées.

Lorsque la sexualité est possible, le couple doit apprivoiser ce nouveau corps déficient. Cette dimension est compliquée dans certains cas par le manque d'intimité. Bien que certaines institutions proposent des chambres communes pour les couples mariés, les résidents seuls n'ont pas le droit aux visites nocturnes. De plus, le partage d'une chambre par deux personnes ou plus rend toute activité sexuelle embarrassante. Des visites doivent donc être organisées au domicile du partenaire, avec toutes les questions d'accessibilité et de transport s'y rapportant. Enfin, les informations demandées par le centre lors de ces sorties, à savoir la destination et la raison de la visite, signalent rapidement la relation en cours à l'entourage. Pour cette raison, certains font le mur.

Depuis quelques semaines, Khotso (*Coloured*, la trentaine) fréquentait une jeune femme qui habitait à quelques rues de sa résidence. Cette dernière passait de nombreuses heures au centre. Un jour, Khotso a quitté l'institution sans prévenir qu'il s'absenterait toute la nuit. À son retour, il a été rappelé à l'ordre par la direction. Les raisons de sécurité évoquées limitaient les mouvements, mais aussi l'intimité et la spontanéité des résidents. Puisque Khotso avait essayé jusqu'alors de garder cette relation privée, une autre résidente me soulignait : « Maintenant, il ne peut plus mentir ! Il ne peut plus dire qu'ils sont seulement amis ! Il y a passé la nuit... » (Notes de terrain du 3 novembre 2015).

La vie hors des centres laisse davantage de liberté bien que, comme nous l'avons vu, l'hébergement dans la famille ne facilite pas forcément les relations amoureuses. Zile (Africaine, la trentaine) rejoignait systématiquement son petit ami dans les hôtels du centre-ville lorsque celui-ci se rendait au Cap et évitait ainsi la promiscuité du domicile familial. De leur côté, Tarryn et Jemmy avaient profité d'un voyage de groupe pour se rapprocher. À nouveau, les conditions étaient peu favorables pour l'intimité : Erin, l'assistante de Jemmy, avait passé une dizaine de minutes à demander au couple où Jemmy souhaitait dormir afin de préparer son lit. En outre, le chalet était partagé par quatre autres femmes, ce qui réduisait une fois encore l'intimité du couple. Finalement, certains tels que John disposaient d'une chambre particulière, parfois un peu à l'écart, ce qui facilitait les visites nocturnes et le développement d'une relation intime. Pour les autres, la relation personnelle devait être conduite au domicile parental. La recherche d'une vie à soi loin du domicile familial a été décrite précédemment à travers la recherche d'une location ou d'une maison personnelle (chapitre 3). Si le désir d'intimité participe sans nul doute de cette volonté d'indépendance, il convient de ne pas faire peser trop lourdement cette dimension sur le choix lui-même. En effet, la poursuite d'une existence selon ses propres envies semble prévaloir face à la recherche d'intimité, bien que ces deux éléments restent liés.

Ainsi, pour s'opposer aux stéréotypes communs sur les personnes en situation de handicap, certains acteurs réaffirment une sexualité positive en défendant leur capacité à participer aux jeux sexuels ainsi qu'à susciter le plaisir chez leur partenaire. Cette posture est avant tout visible chez les hommes, les femmes restant plus discrètes sur le sujet. Ils participent alors à leur manière d'un discours sur la sexualité ordinaire des personnes en situation de handicap et déplacent la question du risque pour se concentrer sur le plaisir reçu et prodigué. Ce discours autour de la sexualité ne doit toutefois pas faire oublier, comme le rappellent Jennifer Cole et Lynn Thomas (2009), la dimension émotionnelle des relations intimes qui est abordée dans la prochaine section.

## 4.2 Former un couple

*« We all have feelings, like everybody else. We all have brains. We live normal life. We don't like to be judged in terms of our disability. »* (Sharron, entretien du 25 avril 2014).

Le chapitre précédent abordait déjà les reconfigurations de couple liées à l'acquisition du handicap. Tout d'abord, l'apparition de la déficience peut offrir à un conjoint mécontent une porte de sortie d'une relation insatisfaisante. Ensuite, la redéfinition des rôles au sein de la relation peut accabler le nouvel aidant qui décide alors de partir. Il en va de même pour les activités que partageaient précédemment les partenaires et qui formaient le cœur de leur relation. Enfin, l'incertitude quant à la capacité à poursuivre des relations sexuelles normales et à procréer pèse sur le couple. Ici, j'adresse la mise en couple lorsque la déficience est déjà présente. Comment les personnes en situation de handicap voient-elles leur futur conjugal ? Quels espoirs ou envies entretiennent-elles ?

### 4.2.1 Le couple exogame, du désir à la méfiance

*« I asked Winnie one day, "if you are not in a wheelchair, would you date someone in a wheelchair?" She said, "no, never!" "Why?" She said, "No [John], I could never go with a guy in a wheelchair." She didn't tell me why. »* (John, entretien du 29 décembre 2015).

Lorsque la déficience est déjà présente, la discussion ne requière pas de distinction particulière entre les handicaps acquis au cours de la vie et les handicaps de naissance. Dans ces deux cas, le partenaire idéal(isé) est une personne valide, tant pour les femmes que pour les hommes. Par conséquent, la possibilité de l'exogamie représente un sujet très discuté. Pour quelles raisons les couples exogames sont-ils préférés ? Quels types de relations observe-t-on et quels discours cette expérience entraîne-t-elle ?

Nicole se remémorait une relation précédente avec un quadriplégique :

*« It is stressful! You know sometimes you want to be... I am not talking about [my current boyfriend], I am talking about the one before. [My current boyfriend] can hug me, but I had a boyfriend who couldn't use his hands. And then you wonder, "how this person is gonna hug me when I need a hug?" You had to do everything for that person. I said, "no, it is not for me". »* (Entretien du 27 octobre 2015).

Nicole mentionnait l'absence ou la difficulté des contacts physiques, jugés au centre de la relation intime. Elle évoquait aussi l'aide constante qu'elle avait dû prodiguer à son partenaire. En ce sens, elle pointait les limites de ce qu'elle était prête à assumer pour son compagnon dans le quotidien. La sévérité de la déficience et le niveau d'autonomie perçu sont ainsi cruciaux, car ils déterminent quelles actions sont possibles et quelles activités sont au contraire imposées dans la relation.

Dans ce contexte, la familiarité des femmes avec les pratiques de soins facilite la mise en couple avec un partenaire en situation de handicap. Les femmes qui maintenaient ces relations sur le long terme soulignaient souvent une familiarité préalable avec le handicap et les soins qu'il nécessite :

*« My dad also is disabled and he was HIV positive. So it wasn't like a train-smashed to me [dating Sedick]. But ok, at first, it was like "What am I getting myself through? Is it the right choice I am making?" But as our relationship went stronger, it is not a train-smashed because we get used to these things. »*  
(Annelise mariée à Sedick, entretien du 11 novembre 2015).

En plus de s'être occupée de son père malade, Annelise avait travaillé dans un hôpital. Bien que sans formation médicale, cet emploi lui avait permis de côtoyer des personnes en situation de handicap. La recherche d'un partenaire initié à la déficience est décrite comme l'une des reconfigurations de la séduction possible pour les personnes en situation de handicap (Ville, Fillon, Ravaud 2014 : 178). Dès lors, les normes familiales qui poussent les femmes à s'occuper du foyer et à prodiguer de l'aide à leurs proches simplifient la relation avec un homme en situation de handicap. À l'inverse, les hommes semblent moins familiers de ces pratiques. Durant notre entretien, Annie (*Coloured*, la cinquantaine) m'a décrit son mariage puis son divorce, moins d'un an plus tard.

*« He just wasn't there for me as I thought he would be. I think it is the first time with a disabled lady and he just didn't know how to handle it. »* (Annie, entretien du 12 novembre 2015.)

Pour Michel Desjardins (2002), le désir d'exogamie dans le contexte de la déficience mentale s'expliquerait moins par le refus du handicap pour ses caractéristiques négatives – l'absence de contacts ou les soins à prodiguer – que par une recherche active de la normalité. Cette expérience offrirait à la fois un effet orthopédique, qui limite la déficience elle-même, et un effet de contagion, c'est-à-dire que la fréquentation même d'une personne valide normaliserait les personnes en situation de handicap. Dans cette perspective, le couple devient l'emblème de l'identité sociale. Mais alors que Desjardins travaille avec des personnes souffrant de handicap mental, les personnes atteintes de déficience locomotrice de mon terrain semblent moins manifester ce désir de normalité. Toutefois, cette analyse ne peut être complètement rejetée puisque, dans Mitchell's Plain aussi, la nature du couple définit en partie l'identité sociale des partenaires. Dans ce cas, les références à la normalité ne sont pas énoncées telles qu'elles. Elles transparaissent plutôt dans l'imaginaire lié au couple et à ses activités : disposer d'une voiture pour se rendre au restaurant, assister ensemble à un coucher de soleil, s'embrasser, *etc.*

Dans certains cas, l'effet de contagion identifié par Desjardins se retourne contre le conjoint valide et représente alors un « stigmatisme de courtoisie » (Goffman 1963 : 31), également appelé « stigmatisme par contamination » (Swartz 2010 : 111). Sharron m'expliquait les difficultés qu'elle avait rencontrées pour se faire accepter par la famille de son fiancé, décédé avant leur mariage.

*« He was an able body person. His family had a problem: "why in all of the girls, you would fall in love with a woman with disability? Is he mad? God is gonna punish him." But he never listened to the world because he knew what he wanted. We stuck together up until death. He really loved me beyond disability. He was everything for me. »* (Entretien du 25 avril 2014).

Selon Leslie Swartz (2010), si la société sud-africaine est prête à pardonner sa déficience à une personne, celui ou celle qui choisit volontairement d'aimer une personne en situation de handicap s'ouvre à la critique, comme l'ancien fiancé de Sharron. Cette dimension est rarement abordée de front par mes interlocuteurs. Ainsi, on m'a demandé à plusieurs reprises si j'accepterai de me mettre en couple avec un homme en situation de handicap. Il s'agissait sans doute d'une manière de juger mon ouverture d'esprit vis-à-vis de cette condition ou de tester mon engagement sur la question, mais cette approche répétée par l'intimité évoque aussi cette peur du rejet par les individus valides. Cette peur nourrit aussi une certaine méfiance vis-à-vis des individus prêts à s'engager aux côtés d'une personne atteintes de déficience dans Mitchell's Plain.

Ainsi et malgré leur désir d'exogamie, certains de mes interlocuteurs soulignaient la peur d'être 'contrôlés'.

J'ai questionné Tarryn au sujet d'un ami blanc dont elle m'avait parlé quelques jours plus tôt. En souriant, elle m'a expliqué qu'ils s'étaient contactés grâce à un ancêtre de WhatsApp. Une annonce précisait : « homme blanc recherchant des femmes en chaise roulante pour discussion. Rien de sexuel ». Intriguée, elle avait pris l'initiative de répondre. Par la suite, il avait souhaité la rencontrer, mais elle avait refusé : elle ne le connaissait pas encore suffisamment. Selon elle, il existait des *weirdos* qui recherchaient une relation sexuelle avec une femme en situation de handicap, afin de voir s'ils ne parviendraient pas à la guérir ou simplement lui faire ressentir quelque chose. Ils avaient continué à discuter et il avait réitéré sa demande. Tarryn avait accepté après quatre mois de discussion en ligne. Depuis, ils s'étaient vus à plusieurs reprises, mais elle s'était refusée à lui, précisant qu'il y avait bien eu un baiser. Lors du déménagement de Tarryn à Tafelsig [une zone connue pour la violence liée aux gangs], son ami avait cessé de lui rendre visite ; il préférait la retrouver au centre commercial ou chez lui à Durbanville. Mais Tarryn refusait : « s'il souhaitait vraiment me voir, il n'avait qu'à se déplacer ». Elle avait fini par le bloquer sur WhatsApp, où ils avaient pris l'habitude de discuter. Elle me disait ne pas supporter l'impression de devoir se tenir à la disponibilité d'un homme simplement parce qu'elle était en fauteuil roulant. En outre, il voyait d'autres personnes, bien qu'il lui ait toujours assuré qu'aucune de ces femmes ne l'intéressait réellement. (Notes de terrain du 6 janvier 2016).

Être avec un homme valide pose la question de ce qui est vraiment voulu par cet homme et des risques de tomber sur un 'pervers'. Ces doutes sont renforcés par l'épidémie du sida et de ses nombreuses croyances. Dans le contexte du VIH, il semble y avoir une remontée de la valeur associée à la virginité chez les femmes, qui touche aussi celles atteintes de déficience. Pour les femmes en situation de handicap donc, le discours et la perception des risques présents dans l'espace public nécessitent une

négociation personnelle. Ces risques perçus ne sont pas seulement liés aux maladies vénériennes, mais aussi à la violence ou au contrôle que leur partenaire pourrait un jour mobiliser à leur rencontre. Les raisons sous-jacentes à la relation sont évaluées d'autant plus que, dans le cas des violences sexuelles, la faute est souvent imputée aux femmes (Salo 2003 ; Ross 2008, 2010 ; Goqba 2016).

L'approche des rapports du couple comme relations de pouvoir permet une première série de remarques à ce stade. La crainte du contrôle ou de la domination par leur partenaire s'ancre dans la peur du rejet ressentie par les femmes en situation de handicap et illustre une intériorisation partielle du stigmat. Dans cette perspective, la personne valide acquerrait davantage de contrôle ou de pouvoir dans la relation, car, plus 'désirable', elle aurait plus de chance de trouver un partenaire. À l'inverse, la personne en situation de handicap aurait plus de difficultés à rencontrer un autre compagnon, ce qui la condamnerait à accepter une position subalterne dans son couple. On retrouve ici un principe général énoncé par Anthony Giddens, selon lequel « la licence sexuelle découle du pouvoir et en constitue une expression » (1992 : 54). Le pouvoir dont Giddens parle se décline ici avant tout en termes d'attractivité. Reprenant ce principe, la littérature existante sur la vie de couple dans le contexte de la déficience met en garde contre les risques d'abus créés par la volonté d'être aimé 'à tout prix' (Hanass-Hancock 2009 ; Shakespeare 2006). À partir de là, on observe une surprotection des jeunes filles en situation de handicap consignées à l'espace domestique. Cette pratique, également documentée dans les pays du Nord (Emmett & Alant 2006 ; Shakespeare 2006 ; Ville, Villon & Ravaud 2015), semble plus prononcée dans les Cape Flats où les violences physiques et sexuelles constituent une menace permanente, y compris pour les femmes valides.

Toutefois, la méfiance vis-à-vis des objectifs réellement poursuivis par leur partenaire valide est également exprimée par les hommes, bien que différemment. Ayant rompu avec sa petite amie après l'agression qui avait causé sa paralysie, Salim (*Coloured*, la trentaine) expliquait ne pas s'être remis en couple.

*Salim : This place [i.e. Mitchell's Plain] is not right. [...] Some of [the women here], they like to control you, but not all of them.*

*Marie: Did you have experience like that?*

*Salim: With one girl yeah. Because you are busy in a wheelchair, you are busy challenging and they think they can, you know, control you. But I cut it off yeah.*

*Marie: What was she doing to try to control you?*

*Salim: The money, I think the money yeah. They go for [the disability grant]. And they think that because you are in a wheelchair you are hard up for a woman. Some of the guys, they are all like that, that are in a wheelchair yeah. They would do anything for a woman. But I am not like that. I can wait, I am still young! » (Entretien du 10 novembre 2015).*

On retrouve la même peur du contrôle ici avec une explication similaire : perçus comme désespérés, les hommes en situation de handicap devraient 'se soumettre' aux désirs de leur partenaire valide, de peur de ne pouvoir entamer d'autres relations. À nouveau, la question est de connaître la véritable

motivation de son partenaire dans la relation. Mais à l'inverse de leurs pairs féminins qui soulignent la mise à disposition ou la peur de pratiques sexuelles étranges, les hommes en situation de handicap craignent une tentative d'appropriation de leur argent et surtout de leurs allocations sociales ; à la femme-objet s'oppose l'homme-portefeuille. Cet attrait problématique pour l'argent est associé par Salim à la vie dans Mitchell's Plain. Néanmoins, ces plaintes masculines illustrent une recomposition des dynamiques de genre, particulièrement apparente en milieu urbain : elles font écho à l'émancipation des femmes et à leur utilisation des relations intimes dans leur recherche de soutien matériel. La littérature sur les relations transactionnelles s'est intéressée à ces pratiques par lesquelles les jeunes filles accèdent à la consommation, non grâce au mariage ou à la preuve de leur fidélité, mais en multipliant leurs partenaires et en réclamant ouvertement une contrepartie aux activités sexuelles (Leclerc-Madlala 2003 ; Potgieter *et al.* 2012 ; Salo 2009 ; Shefer & Strebel 2012). La combinaison de la déficience – perçue comme une entrave à la relation intime – et des allocations sociales est propice dans ce contexte à l'émergence de suspicions chez les hommes autour du réel motif poursuivi par leur partenaire.

Dans ce rapport de pouvoir, tous n'acceptent pas la position subalterne qui leur est imposée ou qu'ils perçoivent comme telle. Salim et Tarryn avaient tous deux mis fin aux relations qui les indisposaient. Dans un entretien, John cherchait également à démontrer son contrôle :

*« Sometimes I dump the girl myself. I want to prove them I can dump them if I want to (laugh). The one that I dump, she took a stone and she broke my winker, the front window. Cause I saw she was trying to cheat, so I asked her: "Why should I wait for you to hurt me? Why can I not hurt you myself?" » (Ibid.).*

John réaffirmait ainsi son contrôle dans la relation. Il réfutait par ailleurs un quelconque impact de sa déficience sur l'infidélité de sa compagne. L'analyse en termes de pouvoir ne peut donc se limiter à présenter la personne valide détenant toute l'autorité face à une personne en situation de handicap faible et vulnérable. Cette dernière dispose elle aussi de marges de manœuvre, même dans le cas où celles-ci se limitent à la rupture. Pour les femmes comme pour les hommes, cette latitude est renforcée par les allocations sociales, qui leur assurent une certaine stabilité financière.

Enfin, les femmes valides qui sont en couple avec un homme en situation de handicap mentionnent une autre dimension de leur relation, à savoir l'attention prodiguée par leur compagnon. Durant l'un de nos entretiens, l'épouse de Sedick comparait son mariage avec ses anciennes relations :

*« [My previous boyfriends] were just using me. I worked and they didn't. They were just eating my money. Sedick is very different. He is really helpful: he is making food, patting me, rushing my back, washing my feet... » (Annelise, entretien du 11 novembre 2015).*

Annelise avait quitté le père de ses deux filles, car celui-ci se droguait et elle voulait protéger ses enfants d'un tel exemple nocif. Lorsqu'elle rencontrait encore cet homme par hasard en ville après leur rupture, il ressemblait à un clochard (*street rat*). La présence d'enfants avait nécessité de faire un choix correct pour son compagnon puisque celui-ci deviendrait la nouvelle figure paternelle de la



famille. Elle avait donc cherché un homme qui l'aimerait, prendrait soin d'elle et resterait à ses côtés. Certains hommes en situation de handicap sont conscients de cette dynamique :

*« I asked a lady that I was dating why she agreed [to be with me]. She said, "I like your style. You are still a good-looking man. You are a carer. The guy I was dating [before you] was not one hundred percent a right guy. You can look after me. I need love and attention". »* (John, entretien du 29 décembre 2015).

Face à la récurrence des violences domestiques et sexuelles, tant en Afrique du Sud que dans le quartier de Mitchell's Plain, ces femmes recherchent un homme qui se comporte dignement et ne les violence pas. Elles demandent de l'amour, de l'attention et une présence. Cet aspect des relations reste trop peu étudié dans la littérature africaine, qui tend parfois à réduire les relations intimes à leur dimension économique (Colet & Thomas 2009). Dans ce contexte, la présence d'une déficience est interprétée par certaines femmes comme un frein à la maltraitance domestique, ainsi qu'une plus grande implication dans la famille. La relation avec un homme corporellement déficient devient une manière de redéfinir les rapports de pouvoir et de promouvoir une plus grande égalité. Il s'agit pour les mères de famille d'une possibilité d'autant plus favorable qu'elle ajoute un apport financier au ménage, grâce aux allocations sociales ou autres rémunérations. Le discours d'Annelise est ici révélateur : elle refusait les hommes qui 'mangeaient son argent' et avait choisi celui qui participait à la vie économique de son ménage et endossait le rôle de père pour ses enfants.

En plaçant les rapports de pouvoir au cœur de l'analyse, j'ai montré l'influence de la vulnérabilité perçue des personnes en situation de handicap sur la vie amoureuse. Si la relation exogame est désirée, elle accentue cependant la méfiance des personnes en situation de handicap vis-à-vis des motifs de leur

**Tableau 4.1 : Caractéristiques du couple exogame comprenant un partenaire atteint de déficience locomotrice**

<b>Femme en situation de handicap</b>	<b>Homme en situation de handicap</b>
<p><u>Désir d'exogamie</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Recherche de contacts physiques</li> <li>- Relation 'normalisée'</li> <li>- Absence de soins à prodiguer</li> <li>- Difficulté de l'absence de pratique de <i>care</i> chez les hommes</li> </ul>	<p><u>Désir d'exogamie</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Recherche de contacts physiques</li> <li>- Relation 'normalisée'</li> <li>- Facilité par l'expérience du <i>care</i> des femmes</li> <li>- Facilité par les revenus du handicap</li> <li>- Facilité par l'image d'un homme plus attentif et moins violent</li> </ul>
<p><u>Méfiance dans la relation</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Double vulnérabilité – déficience et féminité – entraînant une méfiance vis-à-vis des désirs sexuels du partenaire</li> </ul>	<p><u>Méfiance dans la relation</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sentiment de perte de contrôle</li> <li>- Sentiment d'exploitation économique</li> </ul>
<p><u>Résultats</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Risque d'une augmentation des inégalités au sein de la relation</li> <li>- Sécurité financière relative grâce aux revenus extérieurs</li> </ul>	<p><u>Résultats</u></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Reconfiguration de la séduction</li> <li>- Espoir d'une égalisation des rapports de pouvoir et de l'absence de violences chez la partenaire</li> </ul>

partenaire. La perte de contrôle est ainsi crainte en raison d'un rapport de force qui leur serait nécessairement défavorable. Cette vision reflète en partie celle de la relation aidant/aidé, au sein de laquelle l'aidé qui ne peut effectuer lui-même les tâches requises détient moins de pouvoir que son aidant (Tronto 1993). Comme cela est synthétisé dans le tableau 4.1, ces dynamiques présupposent une double vulnérabilité des femmes en situation de handicap, imposée par le genre et par la déficience, qui nécessite dès lors une plus grande attention aux risques intimes. À l'inverse, les femmes valides cherchent à accéder à une relation plus égalitaire grâce à la déficience de leur compagnon. Cette possibilité est renforcée lorsqu'elles disposent de connaissances préalables sur la déficience, chose moins courante chez les hommes valides. Ces femmes courent toutefois le risque d'être suspectées d'une appropriation vis-à-vis des revenus de leurs compagnons. Dans chacun de ces cas, la sévérité des troubles physiques et l'indépendance ainsi perçue du partenaire en situation de handicap sont déterminantes puisqu'elles définissent en grande partie les activités que le couple peut ou doit entreprendre, autour des soins certes, mais aussi concernant les activités sociales et les gestes de tendresse qui cimentent les rapports amoureux. C'est en ce sens que mes interlocuteurs recherchaient une certaine normalité.

#### 4.2.2 Et l'endogamie ?

Malgré le désir d'exogamie, des couples endogames se forment également. Nicole en a fourni un premier exemple : plusieurs de ses compagnons étaient atteints de déficience locomotrice, y compris son partenaire actuel. La sévérité de la déficience est une fois encore prépondérante dans la relation : son compagnon actuel se chargeait lui-même des différentes tâches à accomplir, car il conservait la fonctionnalité de ses bras et pouvait encore marcher ; seule une certaine claudication était visible. À l'inverse, son précédent petit ami était sévèrement limité et reposait sur Nicole pour les activités quotidiennes. Ce soutien constant avait fini par peser sur la jeune femme elle-même en situation de handicap et avait conduit à la rupture.

Pas toujours aisées donc, ces relations sont néanmoins facilitées par les groupes pour les personnes en situation de handicap, les résidences mixtes ou encore les hôpitaux, autant de lieux qui permettent l'échange. Zile avait rencontré son compagnon durant une réunion de différentes associations pour le handicap à Johannesburg. Les lieux de sociabilité parcourus, qui encouragent ou non la présence de personnes en situation du handicap, participent donc de l'« architecture de l'intime », à savoir « *the ways that structures of accommodation operate to help or hinder not only access, but also closeness* » (Emens 2009 : 1309). Ils structurent « les accidents de l'amour et du sexe » (*Ibid.*). Or, l'une des difficultés du couple exogame réside dans la rencontre.

Qui plus est, le partage d'une expérience corporelle, telle que la déficience ou l'infection vénérienne, permet de se reconnaître « pas seulement dans un langage, mais aussi dans un corps, au travers des sensations, des angoisses » (Le Marcis 2010 : 143). Malgré les difficultés physiques que les

partenaires expérimentent, les relations endogames apportent une compréhension plus importante de la situation particulière du partenaire ; l'adaptation à la différence corporelle est réduite à une expression plus simple. Cette compréhension passe aussi et surtout par le partage du quotidien : un réseau social plus ou moins identique, une façon similaire de se déplacer dans la ville, *etc.*

Finalement, la présence de la déficience réduit les craintes vis-à-vis d'un objectif caché dans la relation, car le rapport de force y paraît moins inégal. Les hommes sont moins susceptibles de traduire l'attrait de leur compagne en termes économiques, car elles-mêmes disposent d'allocations sociales. Par contre, si les femmes craignent moins des désirs sexuels déplacés, elles mentionnent encore la volonté de certains hommes d'affermir leur contrôle dans la relation.

*« Disabled men I think they are too demanding, too controlling. Because they feel that they are still a man, even before the accident, they were maybe that kind of guys, you know, independent, bigger players, being in control, having the finances. And now, they are disabled and now they feel that, if they don't keep on having that, of being in control, it is gonna make them feel as less than a man. »* (Tarryn, Coloured, la trentaine. Groupe de discussion du 18 février 2015).

Cette volonté de contrôle est ainsi interprétée comme le refus de l'homme en situation de handicap d'accepter sa déficience et les transformations de couple que cette condition suppose. Au contraire, il cherche à se sentir comme un 'vrai homme'. Cette situation est perçue par les femmes comme le maintien d'une masculinité développée avant l'apparition de la déficience, voire une recherche de contrôle plus importante encore pour compenser le handicap. Dans ce contexte néanmoins, le rapport de force est moins inéquitable que dans les relations exogames puisque les deux conjoints sont en situation de handicap et seule la sévérité de la déficience pourrait entrer en compte.

La distinction entre relations exogames et endogames pose cependant la question de la frontière. Où se limite-t-on pour définir les relations endogames ? Doit-on prendre le diagnostic médical comme référence ? L'utilisation de la chaise roulante ou l'existence d'une déficience physique ? Faut-il également intégrer les troubles mentaux ? Ces questions sous-tendent la constitution d'une communauté du handicap (voir chapitre 1). Pour ma part, j'utilise cette distinction seulement dans la mesure où elle faisait sens chez mes interlocuteurs lorsqu'ils discutaient leurs expériences ou leurs désirs. Une hiérarchie apparaissait alors face aux troubles corporels, vis-à-vis de leur sévérité d'abord et autour de leur nature ensuite. Bien que Zile fréquente un homme en fauteuil roulant, elle soulignait son incapacité (ou son refus) d'être en couple avec un homme atteint de déficience mentale. Par conséquent, si la distinction entre endogamie et exogamie est utile d'un point de vue émic, elle suscite davantage de problèmes que de solutions lorsqu'elle est utilisée de manière systématique.

L'approche de la vulnérabilité des personnes en situation de handicap face aux relations amoureuses et sexuelles, souvent mobilisée dans la littérature, éclaire les craintes et les désirs de mes interlocuteurs vis-à-vis de leur couple. En revanche, se limiter à ce cadre analytique éclipserait certaines revendications et prises de position de ces personnes dans le cours de leurs relations. La prochaine

section dépasse donc l'étude des couples en termes de pouvoir pour comprendre quelle position les personnes en situation de handicap adoptent vis-à-vis des rapports amoureux. Qu'attendent-elles de l'amour et de l'intimité ? Dans quelles mesures les relations de couple s'intègrent-elles dans un projet de vie personnel ?

<b>Exogamie</b>	<b>Endogamie</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Relation idéalisée</li> <li>- Peur du rejet</li> <li>- Contacts favorisés avec les personnes sensibilisées à la déficience, sinon apprentissage nécessaire</li> <li>- Adaptation du quotidien nécessaire</li> <li>- Recherche de la « normalité » peu présente</li> <li>- Importance des contacts physiques</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Relation peu idéalisée</li> <li>- Contacts facilités à travers le secteur du handicap et autres lieux d'intérêts</li> <li>- Possibilité de reconnaissance mutuelle</li> <li>- Sensibilisation au handicap déjà présente</li> <li>- Partage du quotidien</li> <li>- Complexification des contacts physiques</li> <li>- Soins vis-à-vis du partenaire dont la déficience est la plus sévère</li> </ul>

### **4.3 Le couple comme construction du futur**

En abordant l'amour, je souhaite présenter ici une dimension plus humaine de la relation de couple. L'analyse s'inspire des *gender studies* et reprend l'hypothèse d'une pluralité de masculinités et de féminités dans le contexte postapartheid (Morrell 1998 ; Morrell *et al.*, 2012, 2013 ; Xaba 2001). En ce sens, les identités individuelles et les projets personnels ne sont jamais déterminés une fois pour toutes ; ils évoluent en fonction des situations auxquelles les protagonistes font face. Le genre n'est donc pas conçu comme une identité fixe, mais comme un ensemble de pratiques flexibles (Butler 2004 ; 2011) qui incluent des projets pour le futur.

#### **4.3.1 L'amour et le soutien financier comme moteurs de l'engagement féminin**

##### ***La romantique et l'émancipation par le couple***

Lana était une jeune fille *coloured* d'une quinzaine d'années qui ne pouvait ni marcher ni parler, mais qui communiquait par écrit à l'aide de son téléphone portable. Elle n'était pas scolarisée et passait donc la journée dans sa maison de Tafelsig avec sa mère, sans-emploi au moment de ma recherche. Malgré le divorce de ses parents, Lana voyait encore son père sporadiquement, lorsque celui-ci venait la chercher pour quelques heures. Certains mercredis matin, elle se rendait à l'atelier protégé d'Eastridge. Sa sœur aînée avait quitté la maison. La seconde sœur de Lana était elle aussi en situation de handicap et résidait sur place. Durant une visite de Linda, son assistante sociale que j'accompagnais, Lana nous a fait part de son désir d'obtenir un logement personnel afin de s'émanciper du contexte familial et de construire une vie personnelle, qui incluait l'espoir d'un petit ami. Cet espoir s'exprimait par rapport à une situation familiale particulière : le frère de Lana posait

des problèmes à la famille : il se droguait et devenait menaçant sous l'emprise des stupéfiants. Lana le craignait car elle ne pouvait pas toujours se défendre, bien que leur mère refuse de laisser entrer le jeune homme dans la maison familiale lorsqu'il avait consommé de la drogue ou de l'alcool. Lana souhaitait donc s'échapper de cet environnement stressant. Mais sa mère refusait de la laisser vivre seule : le monde extérieur était trop dangereux, plein de prédateurs sexuels qui visaient spécifiquement les femmes en situation de handicap.

La vision développée par Lana s'apparente à l'amour romantique, tel qu'il s'est développé en Europe à la fin du 18<sup>e</sup> siècle. Selon Anthony Giddens (1992), l'amour romantique place l'individu au cœur d'un récit qui associe l'amour à la liberté et à l'épanouissement de soi. L'exubérance sexuelle qui caractérise l'amour-passion est remplacée par le désir du sublime, à savoir les qualités personnelles d'autrui. La romance ainsi définie ouvre le futur, c'est-à-dire qu'elle devient « une possibilité de maîtriser le futur [...] (tout au moins en principe) » (*Ibid.* : 57). La propagation de cet idéal amoureux en Afrique est liée pour de nombreux auteurs aux médias, en particulier aux séries télévisées (Salo 2003 ; Spronk 2009). Dans l'imaginaire de Lana, l'idéal romantique se combinait au déménagement hors de la maison familiale, loin de la menace que représentait son frère et de la surprotection maternelle. Ce futur possible impliquait une identité marquée par l'autonomie et la réalisation de soi hors du cocon familial. S'il s'agit d'un cas particulier dans la mesure où Lana souffrait d'un handicap locomoteur et de troubles cérébraux partiels, la même ouverture du futur à travers la mise en couple se retrouve chez d'autres membres de la recherche. Ces projections s'inscrivent en partie dans un projet de normalité puisque la maison personnelle, la vie de couple et la famille habitent toutes trois l'imaginaire sud-africain de la citoyenneté et de la bonne vie.

Certaines femmes qui avaient emprunté cette voie regrettaient malgré tout que la réalité n'ait pas concrétisé leurs espérances, ce qui produisait chez elles une impression d'être prises au piège.

Comme à l'accoutumée, Linda me parlait tout en conduisant. Ce jour-là, elle m'a appris que Désirée (*Coloured*, la cinquantaine) à qui nous rendions visite n'était pas heureuse de son mariage. Son mari l'humiliait (*put down*), mais Linda ne savait pas si des violences corporelles étaient également perpétrées. Le mari était un ancien membre de la police et Linda devait obtenir son accord pour rendre visite à son épouse. Celui-ci avait pris le contrôle de la famille et Désirée n'aurait par exemple rien eu à dire sur l'éducation ou le nom de leur fille. En outre, il gagnait beaucoup d'argent, mais ne le partageait pas vraiment. Désirée vivait seulement grâce à ses allocations sociales (1300 ZAR). Elle versait 600 ZAR par semaine à son aide à domicile, le reste étant couvert par la fille de Désirée qui travaillait et vivait toujours au domicile parental. Linda m'expliquait tout cela sur base d'une conversation avec Désirée lors d'un précédent rendez-vous, alors que le mari s'était éclipsé rapidement dans la cuisine.

Durant la visite, Linda a rempli le formulaire d'inscription de l'association. Celui-ci incluait des questions sur les désirs des clients. Questionnée, Désirée disait ne rien souhaiter en particulier : elle disposait déjà d'une maison grâce à son mari ainsi que d'une voiture, bien que celle-ci soit essentiellement utilisée par ce dernier. [...]

Sur le trajet du retour, Linda m'a fait part de son incertitude sur la manière de traiter ce cas. Désirée était prise en charge matériellement par son mari et par sa fille. Le problème était personnel et Linda ne souhaitait pas s'en mêler en l'absence de maltraitance avérée. (Note de terrain du 9 mars 2015).

La mise en couple ne représente clairement pas ici une émancipation. S'il y avait peut-être eu un détachement vis-à-vis de la famille d'origine au début de sa relation, Désirée s'est ensuite retrouvée bloquée avec un mari qui refusait de partager son autorité. L'échec de l'émancipation à partir de l'idéal romantique n'est pas propre aux personnes en situation de handicap. Au contraire, l'ouvrage de Jennifer Cole et de Lynn Thomas (2009) suggère que les femmes africaines sont souvent déçues par ce modèle de relations et par le mariage, dans la mesure où leurs espoirs pour une émancipation vis-à-vis de leur parenté et une plus grande équité dans la relation se réalisent rarement. L'idéal romantique renforcerait en fait souvent l'inégalité entre les sexes en accentuant les sacrifices féminins pour le bien-être de la famille (Thomas 2009). Dans ce contexte, la déficience peut renforcer la dépendance de la femme vis-à-vis de son mari : malgré ses aides sociales, le mariage de Désirée lui procurait un toit ainsi que le soutien financier de sa fille.

On voit bien ici les positions différentes de Lana et de Désirée dans leur vision du futur. Tandis que la seconde était bloquée par ses choix passés, la première espérait une issue positive associant logement, liberté et amour. S'observent donc des différences de générations sur la perception de l'idéal amoureux. Ces différences s'expliquent sans doute moins par une transformation de cet idéal d'une génération à l'autre que par une réévaluation de celui-ci au cours de la vie des acteurs : « *people who embraced or defended the power of passion in their youth may have become more suspicious of it as they aged* » (Thomas & Cole 2009 : 15). Qui plus est, Désirée et Lana partageaient leurs impressions avec la même assistante sociale et, dans les deux cas, Linda se disait réticente à intervenir directement dans la vie privée. Auprès de la jeune fille encore mineure, elle n'osait pas s'opposer aux désirs de la mère. Dans le cas de Désirée, elle restreignait son champ d'action aux cas de maltraitances physiques. De ce fait, l'aide sociale pour la création d'un nouveau futur se limite à certains aspects de la vie des clients : le logement, la mobilité, le travail et la participation à la vie sociale. La grande absente de cette approche reste la vie intime, qui est prise en compte uniquement en cas de mauvais traitements. En d'autres termes, l'intervention étatique au sein de la famille et du couple se justifierait seulement lorsque leur nocivité est démontrée.

### ***L'émancipée et la recherche de reconnaissance***

La déception vis-à-vis de l'amour romantique mène aussi à d'autres types d'intimité. Nicole avait vécu en institution de six ans à vingt-cinq ans, jusqu'au moment où elle avait rencontré son premier 'véritable' petit ami. À ce moment-là, elle avait déménagé pour vivre chez la mère de celui-ci. Leur histoire avait duré environ cinq ans. La mère du compagnon de Nicole était alors décédée, ce qui avait obligé les deux amants à déménager dans des lieux distincts. Peu de temps après, le petit ami de Nicole l'avait quittée pour une femme qui vivait près de chez lui. Cette première relation était pour

Nicole celle qui ressemblait le plus à l'amour romantique : elle s'était émancipée du cadre institutionnel pour vivre avec son compagnon et elle mentionnait encore, des années plus tard, les sentiments qu'ils avaient partagés. Le second déménagement de Nicole avait redéfini sa relation : la dissociation entre relations intimes et lieu de résidence avait affaibli le lien qu'elle possédait avec son compagnon.

Déçue de cette histoire, Nicole ne percevait plus ses relations de couple comme un moyen d'émancipation. Mère d'un petit garçon et vivant dans un centre spécialisé, elle imaginait désormais un futur qu'elle bâtirait elle-même, grâce aux subsides de l'État et aux arriérés de travail qu'elle devait encore obtenir. Mais elle ne renonçait pas à toute relation intime. En couple avec un homme en situation de handicap, Nicole précisait ne plus chercher qu'amour et attention, qu'elle dissociait désormais du soutien matériel que pourrait lui apporter son partenaire. Mais dans ce registre également, son nouveau compagnon la décevait partiellement.

Marie: *You too, you feel alone here as well?*

Nicole : *Very alone! [...] I said to Ruben [my boyfriend]. [...] "I don't know how you grew up, but I can see in your eyes that your parents didn't give you love so that's why you struggle to give love to someone else."* (Entretien du 27 octobre 2015.)

Les demandes de Nicole ne concernaient pas l'émancipation vis-à-vis du milieu familial puisqu'elle n'avait plus vécu avec ses parents depuis l'âge de six ans. Elle ne sollicitait pas non plus une aide économique : avec ses allocations sociales et les futures indemnités liées à son travail, elle espérait pouvoir acheter une maison elle-même. Par conséquent, elle ne recherchait pas de partenaire, à savoir un homme qui subviendrait à ses besoins. Ses espoirs concernaient plutôt la reconnaissance au sein de l'espace domestique, telle qu'elle est théorisée par Axel Honneth. Selon cet auteur, la reconnaissance intime basée sur l'amour et la sollicitude procure une confiance en soi : « l'expérience intersubjective de l'amour ouvre l'individu à cette strate fondamentale de sécurité émotionnelle qui lui permet non seulement d'éprouver, mais aussi de manifester tranquillement ses besoins et ses sentiments » (1992 : 131). Cette reconnaissance est en outre « nécessairement liée à l'existence corporelle d'êtres concrets » (*Ibid.* : 117). La présence et le contact humain représentaient pour Nicole les apports les plus importants de son couple malgré un sentiment de manque dans sa relation actuelle, car Ruben montrait difficilement ses sentiments et ne parlait pas autant que Nicole le souhaiterait. Il convient de noter que cette reconnaissance est également désirée dans l'amour romantique. Jennifer Cole et Lynn Thomas (2009) font d'ailleurs de l'amour romantique et du compagnonnage une catégorie unique. Je les distingue ici pour souligner l'absence de demandes matérielles dans le second cas : la reconnaissance et l'affection étaient les seules requêtes de Nicole dans son couple, qui ne supposait pas la mutualisation des ressources individuelles malgré la cohabitation avec Ruben.

### ***L'indépendante ou le refus des compromis***

Tarryn et Paula avaient, elles aussi, été déçues par leurs relations passées et se présentaient comme les principales actrices de leur vie. Si elles reconnaissaient un certain manque amoureux, elles ne semblaient pas être disposées à le combler par une relation qui limiterait leur indépendance.

*Marie: Are you looking for someone at the moment?*

*Paula: I can cope by myself.*

*Tarryn: We both made it like that. We don't need a man. But sometimes, there is this emptiness that you feel like you need...*

*Paula and Tarryn: ... a companion.*

*Paula: Someone to share with and that you know that you can reach out to him. That he is caring. Someone to take me on a drive, to go and see the sunset. Not someone to settle down with.*

*Tarryn: There is less responsibilities through the companionship. It is just to go for a drive, to go out for supper. But not an everyday thing, that is too much.*

*Marie: So you don't want a house together for instance?*

*Tarryn: Do you still find good men? If you can find a good man that wants something like that, who wouldn't want to? But I haven't found that person yet...*

*Paula: Even if I must find that person, I am so settled in my way and my independence that I think...*

*Tarryn: Same thing for me. We are so independent, like we know our own things, that we don't depend on a man.*

*Paula: If I must fix a cattle or a plug, I do it myself. I trained myself to do most things. And it is very wrong. It is actually very selfish thoughts, but that is how life is to us. So we can't change it. (Groupe de discussion du 18 février 2015.)*

L'extrait présenté ici est intéressant en raison de sa dynamique en quatre étapes. La première affirmation en partie féministe (I) souligne la survie possible des femmes en situation de handicap sans l'intervention extérieure d'un homme. Paula et Tarryn faisaient valoir leur autonomie durement gagnée à travers les années, durant lesquelles elles s'étaient adaptées à la déficience – une soixantaine d'années pour Paula, une vingtaine pour Tarryn. Leur survie étant assurée par leurs propres soins, elles reconnaissaient, dans un second temps (II), une envie – plutôt qu'un besoin financier – d'un compagnon, quelqu'un avec qui partager des moments intimes et un souci de l'autre. Tarryn mentionnait l'absence d'hommes bien, prêts à partager leur vie (III). Cette concession semble indiquer un célibat par dépit, en raison de l'absence d'opportunités conjugales pour les personnes en situation de handicap et de possibilités d'émancipation par le couple. Jusqu'ici, le discours de Tarryn et Paula recoupe celui de Nicole : elle aussi était auto-suffisante, mais ressentait un besoin d'amour et d'affection. La dynamique de l'entretien pousse la réflexion au-delà de cette similitude puisque les deux femmes refusaient les responsabilités liées à une relation de couple sur la durée.

Tout d'abord, j'ai suggéré dans le chapitre 3 à quel point le rêve de la propriété était ancré chez mes interlocuteurs de manière générale. Il est donc difficile de distinguer duquel de ces deux éléments – l'envie d'un couple et le désir de propriété – a entraîné une réponse affirmative à ma question



concernant leur désir de s'installer en couple. Ensuite et surtout (IV), Linda et Tarryn sont revenues par elles-mêmes sur ce sujet en réaffirmant leur autonomie personnelle et leur refus de faire des concessions pour un homme. Elles insinuaient donc qu'un compagnon transformerait leur quotidien. Associée au contexte patriarcal actuel de l'Afrique du Sud et à l'idée d'hommes contrôlants, cette position implique une redéfinition subtile des rapports de genres. Il ne s'agissait pas de transformer leur relation en une transaction, qui leur permettrait d'accéder à un statut et à la consommation, comme d'autres femmes qui soulignent également le manque d'hommes bien et sincères (Leclerc-Madlala 2003). Au contraire, la défense de leurs droits et de leur indépendance passait par une affirmation du statut de la femme sans le soutien d'un homme. Dans une société où la déficience est associée à la dépendance, ces deux femmes ont érigé leur célibat en avatar de leur autonomie, transformant un stigmate potentiel – celui de la vieille fille – en caractéristique positive. De même, elles étaient toutes deux passées par la location pour s'émanciper de leur contexte familial, démontrant leur capacité à survivre par elles-mêmes<sup>63</sup>. En outre, aucune d'entre elles n'avait d'enfants, ce qui limitait la nécessité d'un revenu supplémentaire. Presque en s'excusant, Paula soulignait l'égoïsme que constituaient cette indépendance et le refus des responsabilités associées à une relation amoureuse de longue durée. Elle montre ainsi la persistance d'une idée de la féminité ancrée dans les relations familiales et amoureuses. Plus tard dans la conversation, les deux femmes m'ont laissé entendre que leur état d'esprit pourrait être dû à une ménopause précoce. Que cela soit vrai ou non, ce type de féminité peut être maintenu sur une période indéterminée, comme chez ces deux femmes. Pour d'autres, il s'agit d'une étape dans leur parcours personnel avant de s'engager.

### ***Des relations transactionnelles ?***

Dans les couples intergénérationnels, la femme représente généralement la plus jeune partie. Mentionnées plus tôt, certaines de ces relations sont étudiées en Afrique en tant que relations transactionnelles. Appelés *sugar dadies*, les hommes âgés offrent l'accès à de plus larges ressources et sont perçus par certaines femmes comme plus doux ou plus faciles à traiter, surtout s'ils sont mariés (LeClerc-Madlala 2003). Les chauffeurs de taxi reçoivent également une attention particulière : grâce à leur emploi, ils prodiguent un accès au transport pour leurs petites amies, les *taxi queens*, ainsi qu'à la famille et aux connaissances de celles-ci (LeClerc-Madlala 2003 ; Potgieter *et al.* 2012). Observe-t-on ce type de relations chez les femmes en situation de handicap dans Mitchell's Plain ? Par certains côtés, ce schéma semble en effet se reproduire. De jeunes femmes entretiennent une relation avec un homme plus âgé qui leur permet d'accéder à des ressources telles qu'un transport, une intégration dans les organisations, un téléphone portable, un repas offert, *etc.* D'autres poursuivent une relation avec un chauffeur de *Dial-a-ride\**, un service de transport spécialisé pour les personnes en situation de handicap au Cap. Cette occupation facilite la rencontre avec les personnes en situation de handicap.

---

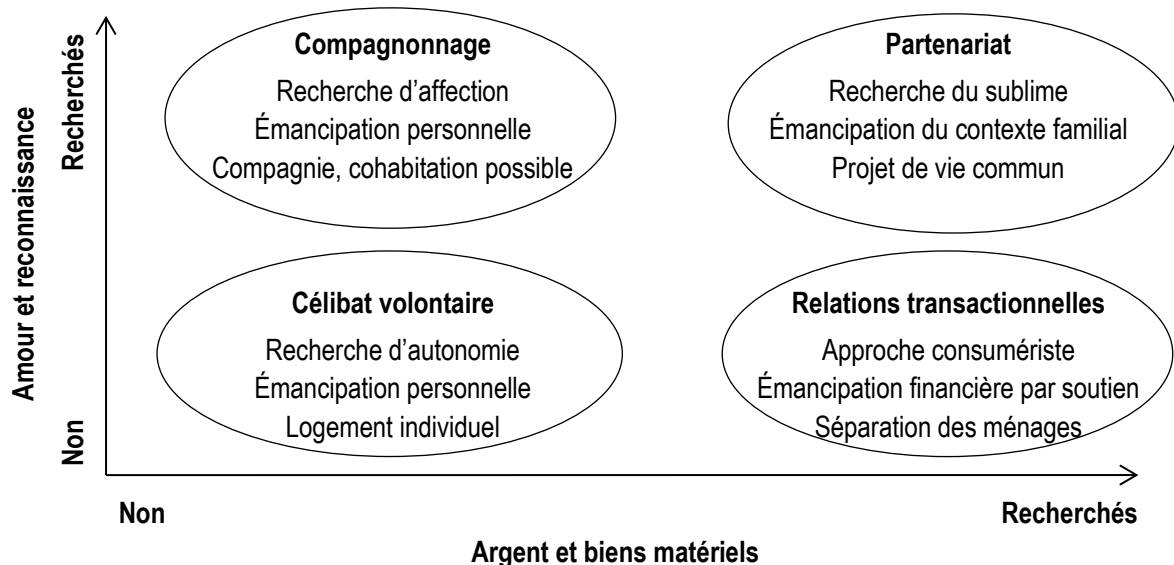
<sup>63</sup> À noter que Tarryn avait été freinée dans cette construction et était donc retournée vivre chez son père quelques mois après l'enregistrement de cette discussion (voir chapitre 3).

Deux femmes atteintes de déficience locomotrice étaient ainsi tombées enceintes du même conducteur plus ou moins en même temps, mais celui-ci les avait quittées à l'annonce de leur grossesse respective.

En dépit de ces ressemblances, une dimension importante des relations transactionnelles manque : pour les femmes en situation de handicap, ce petit ami ou compagnon est généralement le seul homme fréquenté. Il n'y a donc pas multiplication des relations dans le but d'obtenir davantage de faveurs ou de répondre à l'ensemble des besoins exprimés par ces jeunes femmes. La limitation du nombre de partenaires pourrait s'expliquer par la désirabilité jugée inférieure de ces femmes : elles devraient se limiter à un seul partenaire, car elles ne disposeraient pas de l'attrait nécessaire pour intéresser plusieurs prétendants. Toutefois, chez les femmes rencontrées, l'expression des attentes vis-à-vis de leurs relations contredisait cette explication. Ainsi, l'une des femmes tombées enceintes avait été sincèrement choquée lorsqu'elle avait appris que le père de son futur enfant était marié. Loin donc d'adopter une approche utilitariste par laquelle le mariage du *sugar dady* représente une aubaine, celle-ci avait vu ses espérances détruites – aussi minces aient-elles été. Par conséquent, ces relations semblent davantage toucher au partenariat et à la recherche de l'amour romantique : le partenaire représente un moyen d'obtenir une certaine émancipation sociale et économique.

Jennifer Cole et Lynn Thomas (2009) mettent en avant l'oubli de l'amour dans la littérature sur les relations de couple en Afrique, au profit d'une logique économique. Il convient toutefois de ne pas tomber dans le travers inverse, qui verrait chaque individu rechercher l'amour. Au contraire, les femmes à l'heure actuelle développent des espoirs et des projets de vie variés. Sur base des deux dimensions mises en avant par ces auteurs, je me suis demandé quels espoirs les femmes atteintes de déficience locomotrice développaient par rapport à leurs relations amoureuses et de quelle façon ceux-ci s'inscrivaient dans un projet de vie personnel. La figure 5.3 synthétise les éléments relevés.

Figure 5.3 : Différents modèles du rapport de couple chez les femmes en situation de handicap



Dans le partenariat, qui combine l'amour et la reconnaissance à une mutualisation des dépendances, les cadeaux participent de la construction du lien et ne constituent pas la raison d'être ultime de la relation. Le compagnonnage quant à lui est basé sur l'affection et peut inclure la cohabitation. Néanmoins, les dépenses de chacun sont distinguées et l'émancipation individuelle est préférée à l'émancipation par le couple. D'un autre côté, le célibat volontaire accentue la dimension individuelle de l'autonomie, à la fois économique et émotionnelle. Si un manque est parfois ressenti, ces femmes refusent de se mettre sous le contrôle d'un homme. Enfin, les relations purement transactionnelles dont l'objectif premier est d'obtenir un soutien financier n'ont pas été observées sur le terrain. Qu'en est-il des projets masculins ?

#### **4.3.2 Entre vie de famille et séduction, le dilemme masculin**

##### ***Le bon père de famille et l'affirmation de l'égalité des genres***

Les parents de Sedick s'étaient séparés lors de l'enfance du garçon. Celui-ci et sa petite sœur de quatre ans sa cadette étaient restés auprès de leur mère, une infirmière *coloured* née à Port Elizabeth. Durant son adolescence, le jeune homme s'était rapproché d'un gang pour qui il faisait le guet et informait les membres de toute activité suspecte dans le quartier. À seize ans, il travaillait à l'aéroport pour aider sa mère. Lors de nos discussions, il critiquait son comportement d'antan, lorsqu'il fumait de la marijuana avec les autres membres de la famille présents dans la maison et socialisait avec des gangsters. Mais tout cela s'était terminé après son accident : une voiture l'avait percuté alors qu'il marchait sur le trottoir. Quelques semaines plus tard, la jambe de Sedick avait commencé à agir étrangement, ne répondant plus à ses ordres. Un jour alors qu'il cuisinait, il s'était effondré sans pouvoir se relever. C'est durant son hospitalisation que Sedick avait appris non seulement la permanence des troubles locomoteurs, mais aussi son infection par le virus du sida. Le jeune homme avait d'abord séjourné à l'hôpital de Groote Schuur, puis avait été transféré au WCRC pour un mois. Pendant cette période, Sedick avait rencontré sa femme qui travaillait dans les cuisines du centre. Il lui avait demandé de la nourriture supplémentaire et elle lui avait apporté un seau plein de provisions. Il avait à nouveau rempli le seau et le lui avait rendu. Les échanges avaient continué ainsi et, environ un an après leur rencontre, Sedick et Annelise s'étaient mariés.

Désormais, le jeune homme utilisait sa déficience comme une seconde chance pour « faire ce qu'il faut ». Il s'était engagé dans le *peer supporting*, travaillant deux jours par semaine au centre de rééducation, et participait à d'autres activités de conscientisation autour du handicap et du sida. Il s'attachait surtout à être un bon père :

*« I am also part of the school governing board at school. I also like to be part of the decisions on school ground. Then I told [my daughter]: "whenever you have a presentation on anything like HIV/AIDS, talk to the teacher 'Daddy is HIV/AIDS'. But you talk in a civilised manner where they can understand, where they can rely on me. If they need me, they can fetch me as soon as possible." Then my daughter tells me, "waw but you are clever". Because I told her: "at the end of the day, if you do it, it is more marks for*

*you". But she never thought of that. That is, I don't neglect my family. With all the things I am doing, busy, busy, busy, I do not neglect my family. » (Entretien du 15 janvier 2015.)*

Être une figure paternelle respectable était l'un des objectifs annoncés de Sedick. Mais, cela requérait selon lui de rompre avec le modèle masculin des générations précédentes.

*« [In my family,] it is a generation of curse if you want to put it like that. My mother told me and what I have seen all my life. My mother always told me when I was younger: "you are the one that gonna need to break the chain". I didn't understand it [...]. My grandfather's father, and my grandfather, and my father and his brothers [...] are all cheaters. They cheated on their wives. Some of them beat their wives, that type of things. Then at the same time, I stopped what I've done, what I've done so far [the drugs, working with the gang and chasing girls]. That is the reason why I stopped: it reflected me what my mother told me years ago. » (Ibid.)*

Sedick rejetait clairement le type de masculinité qu'incarnaient les précédentes générations d'hommes de sa famille ; il se présentait comme le maillon qui briserait la chaîne des adultères et de la violence conjugale menant au divorce. Ces valeurs font écho à « la masculinité libérale », identifiée comme nouveau projet politique à partir de 1994 en Afrique du Sud (Morrell *et al.* 2012 ; Walker 2005 ; Xaba 2001). Cette masculinité s'oppose aux anciennes valeurs de la domination masculine, du pouvoir et des conquêtes multiples, pour promouvoir la fidélité ainsi que l'égalité des sexes et la reconnaissance des droits des femmes. Ce projet cherche à tempérer les violences à l'encontre des femmes dans un contexte de transformation des rapports de genre, au sein duquel la masculinité est de plus en plus perçue comme une menace envers l'ordre social – notamment à la suite de la médiatisation d'affaires de viols de bébés au début des années 2000 (Ggoqba 2015 ; Posel 2005a et b). Sedick semblait s'approprier ce changement : il marquait la rupture entre les masculinités précédentes et son rôle de bon père de famille ; il plaçait sa vie de famille au cœur de son existence, ce qui incluait les soins prodigués à ses deux filles ainsi que le bonheur de sa femme.

Cette transformation de la masculinité dans l'espace postapartheid reste néanmoins compliquée à naviguer pour les hommes qui s'y engagent, car elle nécessite une renégociation de leur place dans le couple et dans la société à partir des nouveaux préceptes (Walker 2005). Qui plus est, la masculinité libérale qui était incarnée par Nelson Mandela semble s'être estompée depuis le changement de président, ses successeurs ayant interprété les rapports de genre de manière plus traditionnelle (Morell *et al.* 2012). Jacob Zuma, le président actuel, est réputé pour le nombre de ses maîtresses en plus de ses quatre épouses officielles. Par le passé, il a été jugé et acquitté de viol. Pour les hommes en situation de handicap, la renégociation s'associe à la transformation corporelle, qui engendre une redéfinition de l'identité personnelle, des projets individuels ainsi que des rapports de genre. Ceux qui prennent cette voie sont utilisés comme exemples, notamment par leurs épouses, pour montrer qu'ils sont plus attentifs aux femmes et plus dévoués envers leur famille que leurs compatriotes valides.

Cette transformation induit aussi une autre approche particulière de la violence. Si par le passé, la virilité était associée à la capacité à infliger et à subir la douleur, la nouvelle masculinité postapartheid

serait elle-même non violente (Morrell *et al.* 2012 ; Walker 2005 : 232). Cette dimension s'avère toutefois plus complexe dans les cas présents. Sedick m'expliquait en effet à quel point la violence restait présente dans sa vie.

Sedick: *About three weeks ago, AZ Berman [boulevard]<sup>64</sup>, I went somewhere, three guys approached me and pointed a gun at me.*

Marie: *Because you are in a wheelchair or what?*

Sedick: *I don't know why. Because people are jealous of me.*

Marie: *Do you know them?*

Sedick: *I do not know them. But the point is I looked at them and I started laughing.*

Marie: *Really?*

Sedick: *"Hello guys". But I had money on me, I had cash on me, I had my phone on me, I had jewellery on me. And I said, "look guys, do what you want to do. I'm gonna come for you." That's what I said. At that time I even didn't care if there was a bullet in that gun. Because I have been... The same situation happened to me like nine, ten times already through years. I've seen people died in front of me. (Ibid.)*

Ici, la force n'était pas utilisée sur l'autre pour commander le respect et Sedick n'était pas l'auteur de la menace. Toutefois, la violence reste présente. Un homme doit accepter, négocier ou endurer cette violence et la douleur qu'elle engendre pour survivre et pour protéger les siens. Par exemple, Sedick conduisait et reprenait ses deux filles à l'école tous les jours. La position de Sedick s'inscrit dans la longue histoire de la lutte contre la violence en Afrique du Sud (voir Fourchard 2011, 2012a). Toutefois, au lieu de participer activement au combat dans la rue en réalisant des veilles de nuit par exemple, il valorisait la résistance et l'endurance, requises pour faire face aux différentes douleurs expérimentées au jour le jour, ainsi que le courage de s'exposer à la violence extérieure malgré la vulnérabilité apparente de son corps déficient.

### ***Le Don Juan et l'affirmation de sa virilité***

Alors qu'il avait vingt-cinq ans et qu'il travaillait dans les taxis, John avait reçu un coup de feu qui l'avait touché à la colonne vertébrale. À l'époque, il était en couple avec la mère de son premier fils.

*« After I came back, after the hospital, [my child's mother] was the one that was with me, here in my room. And just to explain what happened to me, what I used now and whatsoever. She understands for a little bit. At that time I wasn't feeling too good so I couldn't have proper sex. But I told myself, "if she leaves me, I have to accept it. I have to let her go. I don't have a choice. I'll never run away from her. I'll never run after her." [...] I had to understand. It was not easy. »* (Entretien du 29 décembre 2015).

Dans cette relation, John semblait avoir mis en place un certain idéal de la vie de couple qui participait à la construction d'un projet de vie commune, même si celui-ci ne passait pas nécessairement par le mariage. Il est intéressant de noter que cette séparation était la seule que John reliait explicitement à sa déficience, en raison de son mal-être de l'époque ainsi que de son incapacité à avoir des relations sexuelles.

---

<sup>64</sup> L'une des routes principales de Mitchell's Plain.

Après sa rupture, John avait pris une année pour s'occuper de lui, récupérer de son accident et s'ajuster à la nouvelle situation.

*« So after she left me, I was still all right. I had to live my life. And I lived for a year at least to get someone to date. But I know, most of the girls were interested in me because I know I am a good-looking guy. I bath proper. I am wearing expensive perfumes, like Tommy Hilfiger. The problem is the girls, they experience a lot of things on the guys that are not in a wheelchair. Because the guys that are not in wheelchairs cheat a lot. They are not ... they don't stick with one girl. ».* (Ibid.).

À la suite de cette année de célibat, John avait recommencé à fréquenter des femmes. Celles-ci s'intéressaient à lui en raison de son apparence, mais également à cause de la manière dont il les traitait. Sa première petite amie après son accident était une femme qu'il connaissait avant sa paralysie. Elle le comparait à son ancien compagnon qui n'était pas attentif. À l'inverse, John ne trompait pas ses petites amies, ou du moins l'affirmait-il. Il se montrait attentif et cherchait à partager du temps de qualité avec elles – sorties, restaurants, *etc.* Cette attention, il fallait également la développer durant les relations sexuelles, lors desquelles il se disait à l'écoute de sa partenaire. Il avait eu par la suite une autre relation de longue durée, incluant la cohabitation – chez la mère de John – ainsi qu'un enfant voulu par sa partenaire. Mais là encore, le couple avait fini par se séparer.

Les relations qui ont suivi cette seconde histoire de longue durée ne reposaient plus sur un projet de vie commune. Limitant ses responsabilités, John ne s'engageait plus au-delà du simple fait de partager son temps. Il exprimait aussi la nécessité de s'affirmer dans sa vie intime et de refuser de se laisser malmener par sa compagne. Il lui donnait un peu d'argent, mais ne partageait pas l'ensemble de ses allocations. Un homme, selon lui, devait garder de la monnaie pour ses sorties ; la femme dilapiderait tout son revenu en un après-midi de shopping. La démonstration extrême de ce contrôle est la rupture. La dernière relation de John a duré six ans, mais sa compagne ne s'est jamais installée avec lui. Selon John, cette relation s'était prolongée trop longtemps : même si sa partenaire lui manquait lorsqu'elle était absente, il s'ennuyait rapidement lorsqu'il la voyait. Quand elle l'a trompée, il l'a quittée. Redevenu célibataire, John ne comptait pas en rester à ce point dans sa vie sentimentale.

Bien que l'identité personnelle retenue par John ne repose plus sur la projection d'un futur au sein du couple, ses relations avec les femmes lui procuraient malgré tout du respect, surtout si elles étaient belles. L'accent était davantage placé sur la séduction et les performances sexuelles que sur l'amour romantique. La manière dont il s'habillait et se tenait, le parfum qu'il portait, étaient autant de moyens de plaire. Ici, la présentation de soi sert un objectif clair : la séduction. À travers celle-ci, John obtenait à la fois le respect des autres hommes et réalisait un argument politique : chacune de ses relations réfutait l'idée selon laquelle les hommes en situation de handicap seraient voués au célibat. Cela ne signifie pas pour autant que John fréquentait plusieurs femmes en même temps ou qu'il passait de l'une à l'autre pour prouver sa capacité de séduction. En ce sens, il se différenciait des masculinités de rue ou de combat, qui valorisent les partenaires multiples (Xaba 2001). Si l'attention prodiguée à sa partenaire et l'écoute étaient utilisées pour affirmer l'attractivité de John, elles permettaient également

de prendre en considération l'égalité des sexes. Bien que cette valeur ne soit pas défendue pour elle-même, elle était présente dans la négociation de la relation homme-femme, et ce malgré la persistance de certaines idées patriarcales telles que la conservation de l'argent par l'homme face aux dépenses féminines inconsiderées. Par son attractivité affirmée, John revendiquait une part de pouvoir au sein du couple. Il refusait de laisser toutes les initiatives à ses petites amies et conservait un certain contrôle sur ses relations. Dans ce cas aussi, John semblait combattre le stéréotype de l'homme en situation de handicap souhaitant désespérément de l'attention ou du sexe. De la même manière, il refusait d'interpréter les infidélités de ses compagnes comme une conséquence de sa condition.

*« The thing is, it happens! If you are not in a wheelchair, if your girlfriend wants to cheat on you, while you got a car, you got money, you got a beautiful house, you are not paralysed, you are 100 % man. If the girlfriend wants to cheat, she will cheat wherever you like it or not. So if someone is cheating at me, I am not crying. I just laugh, you see. Even if I am hurt, but the hurt inside me makes me laugh 'cause I know this thing would happen even if I am not in a wheelchair. This girl is not cheating on me because I am here [in a wheelchair]. Never! »* (Entretien du 29 décembre 2015).

Sans doute est-ce la même affirmation d'une masculinité intacte qui poussait Gerard à se vanter de ses relations extra-conjugales, de ses ébats conjugaux ainsi que de sa collection de pornographie numérique. Là aussi, l'accent était placé sur les performances, la séduction et le respect masculin qu'elles suscitaient, mais la fidélité ne semblait pas être nécessaire au modèle. Au niveau financier, le couple mutualisait en partie les ressources malgré une distinction claire des dépenses à effectuer. En ce qui concerne la scolarité des enfants par exemple, Gerard se chargeait de payer les inscriptions et sa femme couvrait les dépenses en matériels – cahiers, crayons, *etc.* Sur ce point, il convient de noter qu'aucun des participants à la recherche ne semblait avoir adopté le rôle de *sugar dady*. Parfois critiqués pour trop bien entretenir leur petite amie, leurs efforts se concentraient sur une seule femme qu'ils tentaient de traiter correctement afin de conserver son intérêt. Cette limite s'explique sans doute par les difficultés économiques des différents hommes contactés ainsi que par l'absence de perspectives offertes, leur aire d'influence se limitant souvent à Mitchell's Plain et ses alentours, zone peu attrayante pour les jeunes femmes à la recherche de modernité et de confort.

Finalement, le rapport à la violence de ces hommes était plus diversifié. Gerard et John étaient tous les deux fermement opposés aux brutalités domestiques. Toutefois, la question de la violence à l'encontre des hommes restait marquée chez Gerard par l'importance de se défendre soi-même et d'imposer le respect, héritage de son implication dans les gangs. John qui n'avait jamais intégré le monde de la criminalité semblait quant à lui également critiquer cette dernière.

### ***Le célibataire et l'abandon des relations intimes***

Les expériences répétées d'échec dans leurs relations poussent certains hommes à éviter de nouvelles histoires. Kudzai est un Africain d'une trentaine d'années. Il a vécu toute sa vie à Nyanga, un township voisin de Mitchell's Plain. Durant sa jeunesse, il avait pris part à une bagarre de rue. Trois

jours plus tard, il avait revu l'un de ses agresseurs qui s'était alors armé d'un pistolet. L'homme l'avait touché à la colonne vertébrale alors que Kudzai tentait de s'enfuir. Kudzai était resté un mois et demi à l'hôpital, puis sept mois en rééducation. Il expliquait cette durée par la progression d'une escarre. Malgré sa déficience, Kudzai avait conservé son travail en tant que boucher dans Nyanga. Il l'avait néanmoins quitté quelques années plus tard car, disait-il, il était fatigué de travailler pour les autres. Qui plus est, la journée de travail passée dans la chaise roulante de 7 h du matin à 7 h du soir favorisait le développement des escarres. À notre rencontre en décembre 2014, il vivait grâce aux allocations sociales depuis un an, ainsi que grâce à la vente de poisson qu'il préparait pour les *braais*.

Marie: *What would you say that are the main challenges here [due to the disability]?*

Kudzai: *Ow... Main challenges? Ow... Sex.*

Marie: *Do you have a girlfriend?*

Kudzai: *I used to. But that one loves money too much and I don't have money to impress her. What else? Ja to find a girlfriend cause I don't want to go outside. I always stay inside of the house.*

Marie: *So to find a girlfriend is a big challenge?*

Kudzai: *Big challenge, yeah.*

Marie: *Did you have other [girlfriends] before this one, the one that loved money?*

Kudzai: *No, I did have one. I worked with her [...] and then we broke up in November last year.*

Marie: *May I ask what was the reason?*

Kudzai: *She cheated. (Entretien du 11 décembre 2014.)*

Kudzai soulignait ses difficultés à trouver une femme fidèle qui n'était pas intéressée par son argent. L'amertume vis-vis de femmes cupides et infidèles prédominait lors de cet entretien.

Loin d'un choix personnel, le célibat manifeste les doutes et l'inconfort vécu par certains hommes face aux recompositions des rapports de genre dans le contexte de la transition sud-africaine. Si certains affirment le caractère temporaire de leur célibat ainsi que leur utilisation de cette période pour se concentrer sur eux-mêmes, aucun des hommes rencontrés ne se réappropriait son célibat pour démontrer une autonomie personnelle, comme le faisaient leurs pairs féminins. Au contraire, cette situation est vécue comme l'une des conséquences négatives de la déficience et de la difficulté consécutive de sortir dans le township pour y faire des rencontres, principalement en raison de la violence qui s'y déroule. Ces hommes réalisent alors un retrait sur la vie domestique et familiale. La discussion avec Kudzai continuait :

Marie: *So what do you do during your free time?*

Kudzai: *I am staying here [at home], watching a movie, listening to music. [...] Nyanga is good, but now it is a lot of gangsters. You don't know when, you are going out, what is going to happen. That is why I don't go to party, I don't know what is going to happen. (Ibid.)*

Dans ce cas, la violence est vécue comme une menace qu'il s'agit d'éviter. Kudzai condamnait celle-ci à l'instar de Sedick, mais ne valorisait pas son courage face au danger. Au contraire, il s'y soustrayait en se repliant dans l'espace privé.



**Le combattant : Une persistance d'une masculinité de rue ?**

Bien que les rapports évoluent entre hommes et femmes, l'intensité des violences domestiques et sexuelles en Afrique du Sud n'est plus à démontrer. D'aucuns pourraient dès lors se demander dans quelles mesures les hommes en situation de handicap reproduisent eux aussi la domination masculine et la violence à l'encontre des femmes. Il s'agit sans doute ici de l'une des limites les plus importantes de cette étude induite par plusieurs facteurs, à savoir mon identité féminine ainsi que l'utilisation des organisations comme portes d'entrée sur le terrain. En effet, si l'on suit le raisonnement de Xaba (2001), la défense de l'égalité des femmes irait de pair avec une participation à la vie politique marquée par la coopération. Selon ce principe, les hommes rencontrés dans et par les associations pour le handicap seraient plus susceptibles d'être convaincus ou tout du moins familiers avec les principes égalitaires. Par conséquent, ceux qui supportent encore une masculinité protestataire évolueraient en dehors de ces cercles. Une seconde limite se trouve dans mon identité intrinsèquement féminine, qui ne pouvait être dissimulée sur le terrain et qui influençait par conséquent la manière dont les rapports aux femmes m'étaient décrits. Cela étant dit, les discussions et entretiens que j'ai tenus laissent penser que de telles relations étaient toujours en place. Une étude plus approfondie de leurs tenants et aboutissants devra toutefois nécessiter une approche différente de celle mobilisée dans cette thèse, par exemple en étudiant davantage la vie nocturne des hommes, en se rendant aux *shebeens* et autres points de rencontre.

<b>Le bon père de famille</b>	<b>Le Don Juan</b>	<b>Le célibataire</b>	<b>Le combattant</b>
Égalité des sexes	Vision patriarcale du couple ; Recherche du contrôle	Confusion face aux redéfinitions contemporaines des rapports de genre	Vision patriarcale du couple
Valorisation de la fidélité	Valorisation de soi par la séduction et la performance amoureuse	Célibat comme conséquence négative de la déficience	Valorisation de soi par la multiplication des partenaires
Famille comme projet commun central, entraînant la mutualisation des ressources	Projet de vie individuel, mais importance des enfants ; Ressources partiellement partagées	Projet individuel ; Peur de l'appropriation des ressources économiques par la partenaire.	Contrôle des ressources communes
Refus de la violence, Virilité dans la protection apportée à son entourage	Refus de la violence, Virilité dans la protection apportée à son entourage	Peur de la souffrance ; Retranchement dans le domaine domestique	Violence comme affirmation de sa virilité

La figure 4.3 et le tableau 4.4 reprennent les différentes masculinités et féminités développées dans cette section. Chacune des caractéristiques mises en avant représente une facette de ces profils, mais ne correspond pas toujours totalement aux cas individuels présentés. En tant qu'idéaux types, ces traits peuvent paraître forcés par certains côtés afin de rendre la présentation plus claire. En outre, ces modèles ne sont en rien fixés, comme les cas de Nicole et de John le suggèrent. De son côté, Sedick m'apprenait le jeudi 7 septembre 2017 qu'il avait entamé une procédure de divorce car sa femme l'avait trompé. Les configurations évoluent donc avec le temps en fonction des expériences de chacun, mais aussi des relations toujours uniques et de l'avenir imaginé par chaque protagoniste. Enfin, ces dynamiques ne constituent pas des situations uniques aux personnes en situation de handicap. Au contraire, la discussion souligne la manière dont la déficience influence la compréhension et le vécu des rapports de genre tels qu'ils se redéfinissent dans la société postapartheid. Ce faisant, la situation corporelle devient l'un des éléments signifiants dans l'interprétation des relations amoureuses. Dans le cas du célibat par exemple, les femmes s'approprient une situation possiblement stigmatisante pour en faire une preuve positive de leur indépendance. À l'inverse, les hommes vivent leur célibat comme une conséquence négative du handicap et de la difficulté de faire des rencontres. Dans d'autres cas, le facteur déficience est refusé dans la compréhension des relations amoureuses. John soulignait que l'adultère de ses petites amies ne pouvait pas être réduit à sa déficience : qu'il soit en fauteuil roulant ou non, celles-ci le tromperaient de la même façon.

Dans tous les cas, la négociation des relations et du projet de vie imaginé se dessine autour des responsabilités qui sont associées à la vie de couple. Ainsi, pour certains, les responsabilités de couple et de famille deviennent la principale source de leur masculinité ou féminité. D'autres les refusent ou s'en distancient en préférant des relations moins durables et moins prenantes. Une dimension importante de ces responsabilités est liée à la présence d'un enfant dans la famille. La prochaine section s'attache dès lors à expliciter le rapport des personnes en situation de handicap à la parentalité.

#### **4.4 Devenir parent**

En cas de handicap acquis, il n'est pas rare d'avoir eu des enfants avant l'arrivée de la déficience. Dans ce cas, la stabilité de la vie conjugale et la fonctionnalité des rapports sexuels sont seules remises en question. Dans cette section, j'aborde la parentalité à la suite d'une déficience locomotrice et ses conséquences pour les parents. Quelques remarques portent aussi sur la redéfinition du rôle de parent avec une déficience. La parenté y est envisagée selon la distinction proposée par Florence Weber (2005, 2013) entre parentés biologique (le sang), légale (le nom) et pratique (le quotidien).

#### 4.4.1 Les enfants de sang et de nom

##### *La grossesse avec le handicap*

Il n'est pas rare que l'annonce de la grossesse soit accueillie avec scepticisme. Régulièrement, les femmes en situation de handicap doivent prouver leur état avant d'être crues, comme Annie dont l'ex-mari avait nié la grossesse et réclamé un document officiel confirmant l'état de son ex-femme face au tribunal, durant le jugement de leur divorce. De son côté, Sharron avait vu son consentement vis-à-vis des relations sexuelles remis en cause :

*« As a teenager, when I was already the youth, around of sixteen years, I got pregnant with my first [child]. A lot of people approached my mother to say that, "there is no way a man can have sex with a person with disability. So Sharron has been raped. So my mother must take action and she does not have to listen to me because I am disabled, I cannot speak for myself". It actually made a barrier between me and my mum and even the family. The community said that the father of my child must go in jail. But I was in love with this guy. » (Sharron, entretien du 25 avril 2014).*

Dans ce cas extrême, la sexualité active avait été déniée à Sharron et sa grossesse interprétée comme un viol. Ces réactions touchent principalement à la vision de la personne en situation de handicap comme asexuelle et indésirable ainsi qu'à la peur de la reproduction de la déficience.

Dans d'autres cas, c'est la femme en situation de handicap même qui rencontre des difficultés à assimiler la nouvelle. Nicole était mère célibataire d'un garçon d'une dizaine d'années, Zachary, fruit d'une union avec un homme que Nicole n'aimait pas.

*« And then, I met [Zachary]'s father. I think it was just a three-month relationship and then I found out I was pregnant, after the doctors told me I could not be pregnant because I had polio and my wound is kind of screw and something. When they told me I was pregnant, I said, "no! The doctor said I can't." [...] I was devastated. » (Nicole, entretien du 27 octobre 2015).*

Quatre éléments sont mentionnés par Nicole pour expliquer l'acceptation difficile de sa grossesse. Tout d'abord, elle était convaincue de ne pouvoir enfanter en raison des examens médicaux. Deuxièmement, elle expliquait ne pas avoir aimé le père de Zachary qui l'avait quittée après avoir découvert que Nicole portait son enfant. Elle se retrouvait donc mère célibataire. Elle ajoutait qu'une grossesse partagée avec son précédent petit ami, avec qui elle était restée cinq ans, aurait été accueillie plus sereinement, comme un heureux évènement. Troisièmement, Nicole devait voyager en Europe avec sa troupe de danse cette année-là, mais elle avait été contrainte d'abandonner le projet en raison de son état. Enfin, la grossesse de Nicole avait présenté des difficultés et entraîné de nombreuses visites médicales, jusqu'à l'hospitalisation totale trois mois avant l'accouchement.

Heureusement, la grossesse ne représente pas systématiquement un problème ; elle permet au contraire dans certains cas de souder la relation de couple. À l'annonce de la grossesse de Leslie (*Coloured*, la vingtaine) qui était en couple depuis plusieurs années déjà, son petit ami l'avait demandée en mariage et avait entrepris les démarches pour acquérir un logement, car tous deux habitaient encore chez leurs parents respectifs - Leslie à Mitchell's Plain, Dennis à Delft. Toute la famille de Leslie partageait leur

joie et s'est impliquée dans la préparation de la cérémonie. L'assistante sociale de Leslie approuvait aussi, dans la mesure où le taux de fécondité des femmes peut être influencé par la déficience. Ces différents exemples montrent à quel point la durée et l'intensité de la relation déjà en place ainsi que les projets de vie imaginés jouent sur la réception de la grossesse. Pour Leslie, l'annonce a amorcé une nouvelle étape, présage d'un mariage et d'un déménagement. Sa grossesse a accéléré la réalisation de l'idéal de la famille et l'ascension à un statut social différent, à travers le mariage et la maternité ainsi que l'émancipation vis-à-vis de sa famille d'origine. À l'inverse, Nicole commentait son désarroi face à la même situation car, mère célibataire, la nouvelle venait entraver ses projets personnels.

Si la grossesse n'est pas toujours facilitée par le handicap, les difficultés principales décrites par Nicole portaient sur la période après l'accouchement et les défis de la maternité.

*« [Being a mother] was now a whole thing for me. I was wondering how I am gonna handle this baby. I struggle to even give him breast milk. This is the problem with polio; you can see my hand (showing her hand that has been weakened due to the impairment). So I can't hold him with my left hand so I was thinking: "how I am gonna do this?" But Grootte Schuur hospital is very strict: "you must breast feed!" They don't go for the bottle unless you really can't handle the baby. So they saw me I am struggling, and then the nurse used a syringe to put up the milk out and then it came out of my breast. Then they stopped that story and they say ok, I can use the bottle for Zachary. That was already a worry for me how I am gonna handle my baby so they had a social worker. And then I had this thing, because the father didn't bother with the child anymore. And then I had to stand on my own feet and I had to go through psychologist because of that. » (Ibid.).*

La période qui suivait l'accouchement n'avait pas été aisée pour Nicole, qui avait souffert d'une dépression post-partum. Elle liait cet état à la manière dont sa relation s'était terminée et la découverte, des mois plus tard, que son amant était marié. À cela s'ajoutait le poids des soins à prodiguer à son fils malgré sa déficience. Le handicap était peu pris en compte dans le monde médical et Nicole ressentait une pression pour un allaitement naturel. Si des dispositions avaient été mises en place pendant un temps pour l'aider, les infirmières avaient finalement renoncé à imposer la pratique à Nicole. Ce témoignage doit toutefois être replacé dans son contexte médical spécifique, où l'accès aux soins ne pose pas de problèmes en soi.

Encore affectée par les conséquences psychologiques de la grossesse, Nicole s'était attachée à s'occuper de son fils sans vraiment savoir de quelle manière s'y prendre, pour allaiter ou simplement tenir Zachary dans ses bras. Elle racontait également la difficulté de se sentir connectée à son enfant et de l'aimer comme une mère aurait dû le faire. Célibataire, elle se devait de gagner l'argent nécessaire à la prise en charge d'un nouveau-né, ce qui ajoutait à son inconfort et à ses pressions quotidiennes. En effet, le père de l'enfant refusait de participer aux frais et Nicole a cessé de lui réclamer de l'aide.

*« Then I got worried, I thought, "I must go on with this child cause he is not gonna love me." And so I did work that time, I went to work, I got people to take care of him and then he comes back to me at night. And early in the morning, they fetch him. And then I got worried, because that people was more in love with him than I was. I said, "No". I prayed and said, "Lord help me. I don't want other people to love him more than me." I think it was at six months that I felt a connection. [...] And he started calling me mummy more.*

*He used to laugh at me, but he didn't call me mummy. It is only when he was six months that he started calling me that. » (Ibid.).*

Face aux défis posés par la prise en charge d'un nourrisson, les mères célibataires se reposent souvent sur d'autres femmes : mère, sœur ou amie. Pour Nicole, c'étaient Annie, une amie également résidente au centre, et la fille d'Annie alors âgée d'une quinzaine d'années qui lui avaient offert ce soutien. Nicole avait également recours à une aide professionnelle durant la journée afin de se rendre au travail. Avec le temps, elle avait appris à s'occuper de Zachary qui l'aimait en retour. À l'âge de deux ans, celui-ci avait pris l'habitude de se déplacer aux pieds de sa mère, sur la chaise roulante motorisée. Des dessins d'enfants affichés dans la chambre de Nicole la représentaient heureuse, assise dans son fauteuil roulant son fils à ses côtés. Certaines de ces difficultés présentées par Nicole sont également expérimentées par les mères ayant déjà des enfants au moment de l'apparition de la déficience.

Les femmes en situation de handicap accèdent donc à un nouveau statut grâce à la maternité ainsi qu'au mariage dans certains cas. Dans l'imaginaire social, ce statut est associé à une plus grande indépendance et plus de prestige. Ce rôle engendre cependant de nouvelles difficultés amplifiées par la déficience. Se dessine alors une autre période d'apprentissage de la maternité, qui nécessite de nouvelles actions et leurs techniques d'adaptation imaginées au fur et à mesure. Les caractéristiques de la relation de couple avant la grossesse jouent ici un rôle important : dans le cas d'unions relativement faibles où les deux partenaires ne désirent pas tous les deux l'enfant, les femmes sont plus susceptibles de se retrouver seules responsables. Par contre lorsque la grossesse s'insère dans un projet commun, l'enfant à naître renforce l'attachement réciproque. Ces processus illustrent à nouveau le rôle prépondérant du réseau social et la féminisation des soins dans les ménages. Cette situation rend les femmes plus vulnérables à la précarisation. En contrepartie, celles qui travaillent comme Nicole craignent parfois d'être de mauvaises mères, car leur activité économique les éloigne de leur ménage et les soins aux enfants sont délégués à d'autres femmes.

### ***La part masculine de la procréation***

Il est admis plus facilement que les hommes en situation de handicap aient des enfants. Cette acceptation est liée à l'imaginaire autour de la période de gestation, durant laquelle les femmes portent leurs enfants, alors que la participation masculine se limite à la conception. Pourtant, bien que certains puissent encore procréer, la fertilité masculine est plus affectée par les lésions médullaires<sup>65</sup>. Par conséquent, la paternité biologique est moins accessible à cette population. John, qui avait déjà engendré un fils avant son accident, en était bien conscient, mais l'une des femmes qu'il avait fréquentées après son accident désirait un enfant, car elle-même n'était pas encore mère. Ils étaient

---

<sup>65</sup> Il est généralement admis que les perturbations du cycle d'ovulation ne sont que temporaires dans le cas d'une rupture de la colonne vertébrale, alors que seulement 10 % des hommes atteints seraient encore en mesure de concevoir un enfant de façon naturelle (QuadPara, n.d.).

restés ensemble durant six années et avaient tous deux vécu chez la mère de John. Lui-même présentait sa décision d'avoir un second enfant comme un choix presque politique.

*« I wanted to prove something, if someone in a wheelchair can have a child again. But you have to do some check-ups: "Are you proper healthy?" I had to go to the special doctors and you have to take some sperm out from you on your partner or something, fertilisation. It is a long process. I wanted to show the world someone in a wheelchair can do that thing because you see, most of them, most of the people in a wheelchair, think if you are in a wheelchair you can't do nothing. » (Entretien du 29 décembre 2015).*

En utilisant la procréation assistée, John démontrait sa capacité à devenir père biologiquement malgré la déficience. Cet acte était dédié autant aux autres personnes à mobilité réduite qu'aux individus valides. De la même façon que les chaises roulantes et que le viagra, la procréation assistée est ici interprétée comme une technologie à la disposition des personnes en situation de handicap pour pallier la perte de certaines fonctionnalités corporelles. L'accès à cet outil est toutefois gardé par la profession médicale (Le Marcis 2014). Au vu des multiples niveaux de tris du processus de sélection, John est devenu l'un des quelques heureux à profiter de cette assistance, rendue possible par la résidence en zone urbaine et la disponibilité des ressources nécessaires pour payer les tests requis dans le privé – d'un total de 800 ZAR selon John. Ceux qui ne disposent ni d'une assistance médicale ni des capacités corporelles nécessaires à la procréation peuvent également atteindre le statut de pères grâce à la « parenté pratique » (Weber 2013).

#### **4.4.2 Les enfants « du quotidien »**

Nous avons vu à quel point la famille de Sedick, composée de sa femme et de ses deux filles, se trouvait au centre de la masculinité défendue par le jeune homme. Ce n'est qu'au cours d'un entretien avec Annelise que j'ai découvert que les deux filles de Sedick n'étaient en réalité pas de lui. Avant son mariage avec Sedick, la jeune femme avait connu plusieurs hommes qui ne travaillaient pas et profitaient de son argent, selon ses termes. Le père de ses deux filles se droguait également. Bien qu'elle n'en ait plus été amoureuse, Annelise avait tenté de maintenir cette relation pour le bien-être de ses enfants. Après un certain temps, elle avait changé d'avis, car elle ne souhaitait pas élever ses filles dans une telle atmosphère. Peu de temps après sa séparation, elle avait rencontré Sedick.

Annelise soulignait ne pas avoir toujours été certaine de son choix. Questionnée sur le fait qu'elle perçoive toujours la chaise de son mari, elle riait :

*« No ! Not at all! (Pause.) I will be happy if he got his disability back to walk. It will make me happy. For me as well! But as for now, I am over that. I am fine with him being in a wheelchair. I am used to him being in a wheelchair. [...] [But] I know he will be happy if he can walk again. » (Ibid.).*

Sedick était très dévoué à leurs deux filles : il les conduisait et allait les rechercher à l'école tous les jours. Il vérifiait leurs devoirs et participait au conseil de parents de l'école. Par-dessus tout, il les aimait profondément et passait le plus de temps possible avec elles. De leur côté, les deux jumelles appelaient Sedick « papa », s'accrochaient à lui et s'asseyaient sur ses genoux lorsqu'il était assis dans

sa chaise. Annelise riait et disait qu'elle souhaiterait avoir un troisième enfant dont Sedick serait le père biologique, mais précisait être heureuse pour l'instant en dépit des difficultés financières de la famille. Comme il n'avait pas eu d'enfants avant l'accident, les chances de Sedick de devenir père étaient relativement limitées. Sa relation puis son mariage avec Annelise lui avaient permis de se construire une nouvelle identité de père et de mari, en opposition avec le monde de la rue qu'il avait fréquenté par le passé. Les deux filles d'Annelise étaient devenues les siennes par sa volonté de les traiter comme telles ainsi que par le partage de ces mille petits instants qui constituent le quotidien.

Cet exemple illustre la possibilité pour les hommes d'endosser le rôle du père d'une autre manière que par la parenté biologique ou légale. Les liens quotidiens et les responsabilités endossées font d'eux des pères sociaux ou « pratiques ». Florence Weber décrit cette parenté comme suit :

« [La parenté pratique, ce sont] les liens créés par le partage de la vie quotidienne et de l'économie domestique, dans leurs dimensions matérielles (corésidence, tâches domestiques) et affectives (partage du travail, soins donnés et reçus), où s'effectue un travail de socialisation, largement inconscient et involontaire, qu'il s'agisse de socialisation précoce ou tardive » (2005 : 21).

Grâce à ces liens trop souvent oubliés selon l'ethnologue française, certains Sud-Africains en situation de handicap deviennent parents et font valoir leur rôle dans l'éducation des nouvelles générations. S'ils ne sont pas à l'origine biologique de ces enfants, leur implication dans la reproduction sociale n'est pas à sous-estimer, dans la mesure où ils participent à la protection matérielle de ces enfants ainsi qu'à la formation de leur esprit. Cela est vrai pour les hommes sans enfants comme Sedick, mais aussi pour des hommes déjà pères qui acceptent de tenir ce rôle envers les enfants de leur nouvelle compagne.

Ce statut de père crée de nouvelles responsabilités pour l'homme qui les accepte. Sedick soulignait régulièrement le poids que représentait l'idéal du père-pourvoyeur de la famille. En effet, bien que son épouse travaille, il percevait le bien-être matériel de la famille comme sa responsabilité principale. Si l'association des deux revenus, à savoir le salaire de cuisinière pour Annelise et les allocations sociales et les gains complémentaires de Sedick, permettait au ménage de résister à la précarité, Sedick voulait être en mesure d'offrir une bonne éducation à ses deux filles ainsi qu'un toit solide au-dessus de leur tête, au lieu de la *window house* dans laquelle la famille résidait durant mes visites. La question reste de savoir dans quelle mesure, cette parenté demeurera à la suite du divorce d'Annelise et de Sedick, si celui-ci est mené à son terme. Et si, dans cette situation, le jeune homme continuera à privilégier l'image du bon père de famille dans la mise en pratique de sa masculinité.

Les enfants étant généralement pris en charge par leur mère lors d'une séparation, de telles adoptions pratiques par les femmes ne m'ont jamais été présentées. Habitues des techniques de soins, les femmes en situation de handicap ne sont cependant pas en reste lorsqu'il s'agit d'élever des enfants qui ne sont pas les leurs. Seule fille d'une famille de sept enfants, Paula avait soigné ses parents tous

deux affligés par le cancer à la fin de leur vie. Sa mère avait disparu la première, suivie par le père. Avant son décès, ce dernier avait exprimé la volonté de léguer la maison familiale à sa fille. À cette époque, les aînés de Paula travaillaient déjà, mais au décès de ses parents elle s'était retrouvée responsable des deux benjamins :

« *Because at the time of my parents, both of them had cancer, I only went to standard 8. So after my parents died, I still had my two young brothers to look after, so I put them to school and once they got educated, I said to them they are on their own now. And then I went to further my education.* » (Entretien du 19 novembre 2015.)

La féminisation des pratiques de *care* et la conservation de la maison familiale par Paula s'étaient associées pour imposer à la jeune fille l'éducation de ses deux petits frères. Lorsque ceux-ci avaient réussi leur *matric*, Paula les avait mis dehors. Elle refusait qu'ils passent leur temps à ne rien faire. Paula voulait leur apprendre les responsabilités qu'ils auraient à gérer dans le futur, à savoir gagner de l'argent pour survivre. Si ces derniers lui en avaient voulu à l'époque, elle assurait qu'ils l'avaient tous deux remerciée par la suite, car ils avaient fini par comprendre ses intentions. Cette responsabilité ne semblait pas avoir été mal vécue par Paula, bien qu'elle ait arrêté ses études pour endosser le rôle maternel. Elle parlait de l'éducation de ses frères avec fierté et soulignait son rôle dans leur succès : le premier était inspecteur pour le ministère du Travail et vivait à Mitchell's Plain, tandis que le cadet occupait un poste de *manager* dans un magasin de grande distribution et habitait au centre-ville.

Au départ de ses frères, Paula avait repris des études. Elle avait obtenu sa *matric* – qui n'était pas accessible pour les personnes avec une paralysie cérébrale lorsqu'elle avait quitté l'école – puis avait entrepris une formation d'assistante sociale. Elle s'était également impliquée auprès d'associations pour le handicap. Paula n'a jamais eu de relations sérieuses ni d'enfants, mais cela ne posait pas vraiment problème :

« *I know where my femininity lies* » (Paula, entretien du 19 novembre 2015).

Par contre, elle se plaignait du manque d'écoute de ses amis et parents lorsqu'elle les conseillait sur l'éducation de leurs enfants. L'un de ses frères avait épousé une amie de sa sœur et Paula conservait de bonnes relations avec le couple qui vivait dans Mitchell's Plain avec leurs trois enfants, dont le plus jeune était atteint du syndrome de Down – trisomie 21. Ce dernier était le neveu préféré de Paula avec qui elle passait de nombreuses heures au téléphone. En revanche, elle regrettait la manière dont sa belle-sœur gérait cet enfant, sans prendre en compte les conseils de Paula.

*Paula : [My sister-in-law] is only getting to learn now [about the disability sector]. She is sometimes coming to ask me and then I give her advice, but she never takes it. She is always following her own stories. She is always having problems with this or that or the other. [...] If she had listened to me and put him in the Down syndrome school, where there are teachers that are qualified and studied how to deal with children with Down's syndrome, then she would have set a better chance.*

*Marie: Maybe, she didn't want to wait [for a spot]?*

*Paula: No! She wanted to put him in a private school because she wanted the best for him. But now, he can't cope...* (Entretien du 3 novembre 2015.)



La frustration de Paula était double : d'un côté, on ne reconnaissait pas qu'elle avait participé à l'éducation de ses frères ; de l'autre, ses connaissances concernant le secteur du handicap et son fonctionnement n'étaient pas considérées sérieusement. Pourquoi continuait-on à balayer ses opinions sous prétexte qu'elle n'avait jamais eu d'enfants ?

Dans certains cas, la mère est toujours présente, mais est épaulée ou remplacée pour des périodes plus ou moins longues. Ces femmes responsables ne présentent cependant pas ces enfants comme les leurs, à l'inverse des hommes. Les découvertes successives réalisées durant mes observations et entretiens autour du lien qui les unissait aux enfants dont elles s'occupaient ne portaient pas sur le type de relation biologique comme chez les hommes, mais sur l'étendue du soutien qu'elles prodiguaient à travers les années. Pourquoi une telle différence entre hommes et femmes ? Tout d'abord, la généralisation de la pratique des soins chez les femmes tend à invisibiliser ce soutien (Molinier, Laugier & Paperman 2009 ; Paperman & Laugier 2011). Les études féministes mettent en évidence l'utilisation de femmes dans les familles comme soutien gratuit par les autres membres, y compris pour une activité aussi délicate que le don d'organes (Scheper-Hughes 2004 a et b, 2007). L'utilisation d'une parente en situation de handicap dans l'éducation et la prise en charge des enfants semble participer de ces pratiques générales. Ensuite, l'importance du lien maternel complique le contournement ou la mise entre parenthèses de la maternité biologique. Les mères du quotidien ne parlent pas de 'leurs enfants' car d'autres termes de parenté sont déjà présents pour expliquer le lien entre les protagonistes (frères, neveux, *etc.*). Incapables dès lors de revendiquer une maternité publiquement, ces femmes voient régulièrement leurs expériences et leurs interventions dans le domaine de l'éducation discréditées par des personnes extérieures. C'est là que réside la véritable frustration manifestée par Paula. À noter que la prise en charge de petits-enfants par leurs grands-mères représente une exception courante à ces principes dans le contexte sud-africain, en particulier lorsque la mère est adolescente (Ross 2010). L'utilisation du terme d'enfants par les grands-parents dans ce cas diminue la charge morale portant sur la mère adolescente. La terminologie est aussi adaptée par le reste de la famille. Par exemple, Gerard parlait de sa *baby sister* (et non de sa *sister's baby*) lorsqu'il mentionnait la fille de sa sœur, élevée par ses parents.

Cela étant dit, tout geste ou soin apporté par une personne en situation de handicap à l'attention d'un enfant qui n'est pas biologiquement le sien ne peut être interprété en termes de parenté quotidienne. Un autre cas permet de marquer plus clairement la distinction ici proposée. Après l'apparition de sa déficience, Zile était retournée vivre dans la maison de sa mère en compagnie de son frère et de sa sœur. Sa sœur aînée avait un petit garçon dont Zile s'occupait de temps en temps. Celle-ci utilisait une partie de ses revenus, à savoir l'allocation du handicap et la rémunération de différentes formations, pour acheter de petites choses pour son neveu, des vêtements par exemple. Pourtant, Zile ne se percevait pas comme une mère de remplacement : elle tenait simplement son rôle de tante et affirmait avoir assez à faire que pour envisager la maternité.

« *The others are busy with their own lives because they got kids. So I also have my kid, my baby now is my disability. (Laughing) My baby is my disability.* » (Entretien du 31 mars 2015).

Zile ne s'occupait de son neveu que lorsque cela lui était possible ; la responsabilité maternelle reposait sur sa sœur et non sur elle. On assiste dans ce cas à une multiplication des soutiens familiaux pour les enfants, souvent nécessaires à leur éducation. À l'inverse, la prise en charge réalisée par Paula pour ses jeunes frères s'est faite en remplacement du soutien maternel. Par conséquent, l'expérience engrangée auprès de ses frères lui permettait de revendiquer un statut particulier, non pas de mère à part entière, mais de participante à la prise en charge des enfants et à l'éducation de la nouvelle génération.

#### 4.5 Conclusion

Quatre grandes séries de questions ont mené la réflexion de ce chapitre. Elles touchaient successivement (a) au rapport des personnes en situation de handicap à la sexualité, (b) à la place que prend le couple et les enfants dans le projet de vie de ces personnes, (c) à leur inscription dans les reconfigurations des rapports de genre dans l'Afrique du Sud contemporaine et, enfin, (d) à l'impact des revenus et de la dimension économique dans ces relations. À la fin de cette discussion, il semble clair que la déficience s'inscrit dans les transformations des rapports de genre à l'heure actuelle. L'épreuve que représente cette différence corporelle accentue dès lors certains processus qui ne sont pas pour autant spécifiques à cette condition. En ce sens, l'acquisition d'une déficience en tant que rupture dégage des circonstances favorables à une reformulation des identités personnelles et à une interrogation autour de la perception de la sexualité. Néanmoins, celle-ci est vécue différemment par les différents acteurs rencontrés, en fonction notamment des conditions de vie précédant l'apparition de la déficience.

Chez les hommes, la sexualité représente un sujet d'inquiétude à l'apparition de la déficience. Les stéréotypes associés à la situation de handicap sont combattus par un discours positif sur les jeux sexuels, qui affirme la normalité de ces relations lorsqu'elles sont réalisées dans certaines conditions. De plus, la présence de la déficience entraîne chez certains un passage d'une masculinité de combat ou de rue (Xaba 2001 ; Walker 2005) vers une masculinité libérale, telle qu'elle a été représentée après 1994 par Nelson Mandela (Morrell *et al.* 2012). Ces hommes abandonnent un modèle valorisant la force physique et les conquêtes amoureuses pour mettre l'accent sur la protection de la famille et un rapport égalitaire entre les genres. La violence présente est reportée sur d'autres hommes et la virilité est prouvée par la capacité à se défendre et à subir la souffrance. Pour ceux qui s'engagent dans ce processus, les tensions et les paradoxes demeurent. Les responsabilités acceptées au sein de la famille et la paternité, parfois acquise via la parenté quotidienne, représentent un défi de taille. Ce modèle n'est toutefois pas le seul prôné et tous ne réalisent pas cette transformation promue dans les

organisations pour le handicap et par les assistantes sociales. Les cas les plus flagrants sont atteints de 'démotivation', situation que j'ai proposé d'étudier comme un indicateur des reconfigurations des rapports de genre. Ces hommes critiquent le comportement des femmes actuelles, vénales et infidèles, et subissent leur exclusion du marché amoureux comme une conséquence directe de leur condition physique. Le précédent projet de vie, basée sur la famille ou sur la séduction, est empêché par la déficience et ces hommes trouvent difficilement leur place dans les relations de genre. À côté de cela, d'autres hommes soulignent l'importance de la séduction dans leur vie, lorsque les femmes contribuent encore à les valoriser vis-à-vis de leurs pairs. Dans ce cas, la déficience entraîne dans un premier temps un certain retrait des relations de couple, mais cette situation ne dure pas et le retour des rapports amoureux est vécu comme un retour à la normalité. Ces hommes refusent d'interpréter leur vie sentimentale à l'aune de la déficience. Selon cette approche, le couple et ses aléas sont sujets aux mêmes dynamiques que ceux des hommes valides. Ils ne souhaitent toutefois pas nécessairement s'impliquer dans une vie de famille durable, bien qu'ils reconnaissent leurs responsabilités vis-à-vis de leurs enfants. Dans ce cas, la parenté peut aussi être utilisée comme une démonstration de leur normalité. Comme je l'ai souligné, le rapport à la violence et l'implication familiale varient selon ces différents idéaux types.

Les femmes en situation de handicap sont elles aussi sujettes aux reconfigurations des rapports de genre dans la société sud-africaine. Leurs discours sont moins marqués par la question de la sexualité qui, si elle est présente, ne suppose pas la démonstration de performances réalisées par leurs homologues masculins. Pour celles-ci, le couple devient un lieu parmi d'autres pour affirmer leur indépendance individuelle. Toutefois, les relations qui sont sujettes à cette assertion varient selon les profils. Les premières voient dans le couple un moyen de se distancier de leur famille d'origine, souvent très protectrice à l'égard de leur fille en situation de handicap. D'autres ont déjà réussi à se détacher de leurs relations familiales via d'autres méthodes, telles que la résidence, et affirment dès lors leur indépendance en dehors d'un modèle traditionnel de la femme au foyer. Qu'il s'agisse alors de créer un couple sans toutefois en attendre trop ou de refuser celui-ci en raison des compromis qu'il nécessiterait, ces femmes redessinent un futur au sein duquel elles seront les principales actrices. À ce niveau, il semble utile de continuer les recherches sur les abus et les violences domestiques, qui peuvent être renforcées par la déficience. Le manque de données quantitatives et qualitatives sur ces sujets est criant.

Ces reconfigurations sont en outre influencées par l'existence des allocations sociales et des politiques de discriminations positives au travail ciblant les personnes en situation de handicap. De manière générale, ces mesures favorisent les choix individuels car elles visent les acteurs plutôt que les ménages. Les hommes, jugés plus attentifs et moins violents en raison de leur handicap, peuvent également participer aux dépenses de la famille grâce à ces revenus. Certains sont toutefois suspicieux d'une tentative d'exploitation pour les mêmes raisons. De l'autre côté, ces allocations offrent certaines

ressources aux femmes qui désirent obtenir leur indépendance vis-à-vis du milieu familial, d'origine ou de choix. Cette indépendance reste toutefois limitée et les femmes qui se sont engagées dans une relation de couple se sentent parfois piégées par celle-ci en raison des biens matériels que leur famille leur fournit. Dans tous les cas, les nouvelles relations sont souvent interrogées par les femmes en situation de handicap pour déceler les intentions de leur partenaire. Ces doutes concernent moins la dimension économique que les désirs sexuels de certains hommes et leur envie de contrôler leur conjointe.

Ces différentes observations dépassent une vision de l'intimité limitée au seul domaine de la sexualité, à la suite de Jennifer Cole et de Lynn Thomas (2009). Dans le domaine du handicap, Tom Shakespeare avait émis les mêmes critiques vis-à-vis d'une étude sur la sexualité qu'il avait réalisée à la fin des années 1990 en affirmant, des années plus tard, qu'il fallait également s'intéresser à l'intimité et aux relations sociales qui représentent des éléments plus fondateurs de la vie humaine que le sexe (2014 : 188). Ce à quoi j'ajouterai la possibilité de devenir parent, qui représente l'un des corolaires déterminants de la vie en couple. Toutes ces interactions constituent les sociabilités sur lesquelles les personnes en situation de handicap font reposer leur confiance en soi. Toutefois, elles sont sujettes à un jeu de distanciation et de rapprochement identique à celui qui a été identifié dans le chapitre précédent vis-à-vis des familles d'origine. À nouveau, la question tourne autour des responsabilités qui sont imputées au conjoint ou au parent. Si certains recherchent ou assument celles-ci ouvertement, d'autres soulignent leur volonté de s'en distancier, en restant célibataire ou en refusant d'avoir des enfants. Ces études rappellent l'importance de prendre en compte le contexte dans lequel la déficience apparaît pour saisir l'élaboration des choix personnels qui s'en suivent.



## Chapitre 5 La mobilité

### *Sources de sociabilité et d'inclusion*

---

*I cannot be what the proponents of negritude or the African Personality cult would have me be. I am Johannesburg, Durban and Cape Town. I am Langa, Chatsworth and Bonteheuwel. I am discussion, argument and debate. I cannot recognise palm-fronds and nights filled with the throb of the primitives. I am buses, train and taxis. I am prejudice, bigotry and discrimination. I am urban South Africa.*

Richard Rive, 2013 [1981], *Writing Black*, p.37.

La rupture entraînée par la déficience a souvent été étudiée comme le déclencheur d'un isolement social important chez les personnes en situation de handicap. Différentes réponses politiques furent imaginées au fil du temps. L'intégration tout d'abord, également définie comme assimilation, nécessitait une normalisation, c'est-à-dire que le changement devait s'effectuer au niveau individuel, qu'il provienne de l'acteur afin que celui-ci soit accepté par le reste de la société. A suivi la volonté politique d'insertion, qui proposait des adaptations particulières dans des lieux spécifiques aux minorités. Toutefois, l'insertion ainsi conçue reproduisait les distinctions entre individus normaux et les Autres ainsi qu'une séparation de fait. Depuis un demi-siècle, les activistes du mouvement international du handicap ont opposé à ces deux approches l'idée d'inclusion, en défendant la participation à la vie sociale sur base de transformations structurelles (Ville, Fillon & Ravaud, 2014 ; Chavel, 2013 ; Shakespeare 2014 ; Winance 2004). Ces nouvelles revendications ont entraîné une prolifération de dispositions politiques à partir des années 1980 ainsi que le développement d'une conception universelle de l'architecture (*universal design*), qui vise l'ouverture de l'espace public aux corps déficients. L'utilisation et l'occupation de l'espace public des personnes atteintes de déficience procurent dès lors une entrée intéressante pour discuter les possibilités d'inclusion des personnes en situation de handicap locomoteur dans la société sud-africaine. Mais quels sont les moyens disponibles pour cette sortie dans l'espace public en Afrique du Sud ? Quelles contraintes s'exercent sur les déplacements des personnes en situation de handicap locomoteur habitant Mitchell's Plain ? Quels types de subjectivités et de réappropriation de la ville postapartheid se développent dans ce contexte ?

Dans ce chapitre, je me départis d'une réflexion centrée sur la conception universelle, qui prône l'abolition des obstacles physiques. Tom Shakespeare (2014) a démontré les limites de la rhétorique de la suppression des barrières sociales au vu de l'existence de barrières naturelles et de l'infaisabilité d'une société accessible à tous, puisque les arrangements spécifiques à un handicap se transforment en obstacles pour une déficience différente. En outre, l'accessibilité pour les personnes en situation de

handicap peut se jauger de nombreuses manières ; le concept trop politisé devient problématique dans une analyse anthropologique ou sociologique (Hédouin 2004). Ensuite, la catégorisation d'un lieu comme inaccessible par un acteur ne signifie pas qu'il en soit de même pour tous. Enfin, l'accessibilité n'entraîne pas *de facto* une fréquentation des lieux (*Ibid.*). Tout en reconnaissant l'importance de l'adaptation de l'architecture et des technologies dans le processus d'inclusion des personnes en situation de handicap, je m'inscris davantage dans une analyse de l'expérience sociale de l'espace public. Selon Alain Blanc, la légitimité de l'espace public repose justement sur son adaptabilité et sa capacité à accueillir des acteurs différents :

« Comme la déficience résiste, l'espace public doit s'adapter : dans le cas inverse, il prend le risque de perdre sa légitimité en maintenant son caractère pervasif, donc inégalitaire, et donc infondé en raison. Vidée de son sens, l'*agora* le sera de son fondement » (2012 : 56).

Selon cet auteur, l'inclusion des personnes en situation de handicap dans l'espace public représente un défi pour les sociétés actuelles qui, si elles ne peuvent y répondre de façon satisfaisante, courent le risque de délégitimer leur espace public. Ce test s'ajoute, en Afrique du Sud, à celui de l'ouverture de l'espace public aux individus de toutes races et de toutes classes.

L'occupation et la répartition de l'espace ont posé des questions importantes en sciences sociales concernant notre compréhension de l'ordre social, qui s'inscrit dans les espaces organisés par l'homme (Lefebvre 1974 ; Soja 2010). L'Afrique du Sud offre un cas particulier pour cette étude au vu de l'importance politique qu'y a pris la planification urbaine. Dès le début de la colonisation ont été instaurées des prescriptions raciales de logement et de déplacement notamment à l'aide des *pass*<sup>1</sup>. Depuis la colonisation, l'occupation de l'espace et son accès n'ont jamais été neutres dans ce pays (Ross 2010 : 59). En prenant en compte la conception de l'espace (Lefebvre 1974) et son appropriation par les acteurs (Pattaroni 2006 ; Joseph 2003 ; Remy 2016), je cherche à comprendre l'usage de l'espace au sens donné par de Certeau (1990), à savoir en mettant l'accent sur la politisation des pratiques quotidiennes qui s'y déroule et des possibilités de détournement qu'elle implique. Cette approche s'intègre dans l'analyse grâce au caractère prospectif de l'usage mis en évidence par l'auteur, à savoir leur implication pour le futur, au sein d'un environnement marqué de contraintes.

En outre, Lefebvre, comme de Certeau, souligne l'importance du corps dans le rapport à l'espace, en y reconnaissant l'outil par lequel l'individu s'inscrit et agit dans un lieu spécifique :

« L'espace : mon espace, ce n'est pas le contexte dont je serais le textuel, c'est d'abord *mon corps*, et c'est l'autre de mon corps, qui le suit comme son reflet et son ombre : l'intersection mouvante entre ce qui touche, atteint, menace ou favorise mon corps et les autres corps » (*Ibid.* : 213-214).

---

<sup>1</sup> D'abord mis en place pour les esclaves, le système de *pass* fut établi pour tous les Africains dès 1886 et renforcé dans l'Union sud-africaine en 1923 avec le *Native Urban Areas Act*, qui étendait la ségrégation aux villes, et en 1952 suite au *Natives (Abolition of Passes and Co-ordination of Documents) Act*, qui inclut la population féminine dans ce processus. Ces dispositions furent abolies en 1986.

Selon cette théorie, le corps, à travers ses gestes, devient le médium par lequel l'espace se vit, se perçoit et se construit. En anthropologie, cette approche fait écho à l'attention donnée aux techniques du corps depuis Marcel Mauss (1936). Longtemps laissé de côté, le texte de l'auteur français a connu un regain de popularité à partir des années 1960. Trente ans plus tard, il était devenu un texte incontournable sur le sujet (Martin & Memmi 2009). Les auteurs qui se sont réapproprié cette thématique soulignent cependant la distinction problématique dessinée par le sociologue français entre le corps, analysé par Mauss comme l'instrument principal et naturel de l'homme, et les objets que les acteurs mobilisent dans leurs actions. Marie-Pierre Julien et Jean-Pierre Warnier (1999) proposent alors d'ajouter aux techniques du corps les techniques d'objets et les techniques de soi. Cet ensemble définit divers processus de subjectivation et d'objectivation qui pèsent sur les individus et les possibilités d'innovation saisies par ceux-ci dans un contexte culturellement formé (Julien & Rosselin 2009 ; Bayart & Warnier 2009). Dès lors, qu'en est-il lorsque ce corps, médium au monde, est déficient ?

Julie Livingston (2005) s'est posé la question dans le cadre de la débilite au Botswana. Elle définit la débilite comme « *the impairment, lack, or loss of certain bodily abilities* » (2005 : 2). Elle souligne dans son livre que la gestion de cette condition dans les espaces privés et publics reste centrale dans la compréhension de son expérience quotidienne. Toutefois, cet accès ne peut se faire que par le déplacement des corps d'un espace à l'autre. De ce point de vue, Myriam Winance (2010) étudie la question de la mobilité des personnes âgées à travers la triade environnement, chaise roulante et corps humain. Pour la chercheuse française, la dynamique entre ces trois éléments, mutuellement adaptatifs, permet de saisir les possibilités de déplacements des utilisateurs d'un fauteuil. De son côté, Megan Jones (2013) relie le mouvement et la connexion sociale. En partant de ces énoncés, il devient possible d'interroger la relation des personnes en situation de handicap locomoteur à leur espace, compris dans sa dimension matérielle, sociale, sensorielle et affective.

À travers le rapport des personnes en situation de handicap à leur espace, compris en termes de contraintes et d'innovations, de subjectivation et d'appropriation, ce chapitre analyse la dimension spatiale, matérielle et politique de la sociabilité expérimentée dans Mitchell's Plain. Après avoir posé le problème de l'isolement associé à l'immobilité et au manque de participation à la vie sociale pour les personnes en situation de handicap locomoteur, la première partie décrira l'écologie de la chaise roulante et la manière dont celle-ci influence les parcours au sein du township. Dans un second temps, j'argumenterai pour l'étude d'un continuum de moyens de transport qui inclut la chaise roulante, mais ne s'y réduit pas. Je montrerai alors comment celle-ci conditionne les autres alternatives. Ce faisant, je documenterai les différentes modalités possibles d'inscription dans la ville postapartheid pour les personnes atteintes de déficience qui habitent dans les Cape Flats. Finalement, je m'intéresserai aux différents types de sociabilités qui, grâce aux nouvelles technologies, caractérisent à la fois la mobilité et l'immobilité.



## 5.1 Se déplacer en chaise roulante

### 5.1.1 L'isolement social, conséquence inéluctable de la déficience locomotrice ?

« *It is hard. Sometimes friends they get tired of you because they have to push you or you hang out and it takes a long time to go with you.* » (Kudzai, Africain, la trentaine. Entretien du 11 décembre 2014).

L'étude de la déficience en termes de rupture souligne les importants changements entraînés par l'apparition d'une déficience. Pour ma part, je cherche à comprendre comment le réseau social plus large est redéfini, adapté à la nouvelle situation corporelle, en fonction de l'environnement matériel et politique dans lequel l'acteur évolue. Ainsi, il est souvent argué que les difficultés de déplacement connues par les personnes en situation de handicap locomoteur restreignent leurs activités collectives et réduisent le réseau social.

« *Most of us get more friends in wheelchairs than able-body friends. You lose a lot of your able-body friends when you become injured. Because you see they can't relate to you and you get needs and you get problems and, if anything happens to you, sometimes they will assist you and help you, but then sometimes you have friends that even don't want to touch you. [...] They are the friends that we let go.* » (Eugene, *Coloured*, la trentaine. Entretien du 26 novembre 2016).

Est également soulignée la nécessaire organisation des déplacements, qui limite la spontanéité. Ainsi, qu'il s'agisse d'un ennui de la famille ou d'une désertion des anciens amis, la déficience impose à son détenteur une sociabilité particulière, parfois limitée aux personnes partageant des liens de parenté ou des liens de corps, c'est-à-dire ceux qui expérimentent la même situation physique.

Différents auteurs recensent les causes de cet isolement dans le contexte du handicap. Pour Robert Murphy (1987), les difficultés de communication avec les personnes valides et le poids psychique liés à la déficience entraînent un retrait volontaire de la vie sociale chez de nombreuses personnes. Tom Shakespeare refuse toutefois d'imaginer ce traitement social comme une conséquence inévitable de la déficience et de sa marginalisation. Il invite à prendre en compte d'autres éléments tels que les obstacles particuliers (barrières environnementales, manque d'argent, problèmes de mobilité) et la condition sociale des personnes en situation de handicap, tel que leur sentiment de vulnérabilité (2014 : 191-194). Ces dernières remarques sont particulièrement utiles à prendre en compte dans le cas de cette thèse au vu des spécificités du contexte, qui associe violence quotidienne et accessibilité limitée.

Chaque journée passée sur le terrain commençait par les dernières nouvelles du township : un échange de coups de feu dans un tel quartier, un vol dans un tel autre, un homme arrêté pour avoir tué et découpé sa mère en morceaux. Moins qu'une paralysie générale, cet environnement suppose une adaptation à la violence par les habitants des townships, car celle-ci fait partie de leur quotidien sinon de manière effective, tout du moins en tant que probabilité anticipée. Ainsi, la violence du proche est accommodée, domestiquée par différentes techniques protectrices. Tout d'abord, la connaissance des lieux est un facteur primordial pour conserver un certain sentiment de sécurité. C'est la familiarité du

lieu qui le rend plus accessible, qui permet une certaine appropriation. La connaissance de l'environnement physique et social permet à la personne de mieux comprendre et d'analyser les événements. À la connaissance du lieu physique s'ajoute l'existence d'un réseau social composé d'habitants, de voisins ou d'amis qui résident ou transitent dans la zone. Ce réseau permet d'obtenir des informations sur ce qui s'y passe. Il permet aussi d'être reconnu : la personne familière aux autres habitants n'est pas considérée comme une menace, mais bénéficie au contraire d'une certaine protection. Enfin, par sa connaissance des personnes impliquées, le résident peut appliquer une certaine pression sociale sur ses opposants. Avertie de ma volonté de visiter une association dans Tafelsig – l'une des zones considérées comme les plus dangereuses du township –, une *community worker* m'a interdit de m'y rendre seule, arguant que je ne connaissais pas la zone. Pour me démontrer le danger encouru, elle a précisé que, le matin même, l'un de ses clients qui vivait dans ce quartier avait reçu un message de sa famille lui demandant d'attendre avant de rentrer, car des tirs avaient été entendus tout près de chez lui. Il a donc été convenu qu'une autre *community worker* qui habitait tout près du lieu de rendez-vous m'y accompagnerait. À plusieurs reprises, j'ai ainsi été assurée par mes interlocuteurs qu'avec eux je ne risquais rien, en raison de leur notoriété ou familiarité dans les quartiers visités.

Ensuite, on observe dans Mitchell's Plain comme dans Manenberg (Jensen 2008) une distanciation vis-à-vis de la violence, celle-ci étant mise sur le compte de l'influence extérieure. Certains habitants mentionnaient la provenance diverse des résidents et, par conséquent, la diversité des valeurs prônées dans les différents ménages comme sources de la violence. La violence est ici décrite comme exogène ; si elle se trouve à la porte, il s'agit d'une conséquence des politiques de déplacement sous l'apartheid qui ont regroupé des personnes de différents quartiers. *Auntie Helene (Coloured*, la soixantaine) expliquait ainsi venir de Retreat<sup>2</sup>, qu'elle présentait comme un quartier calme et sécurisé où les gens vous raccompagnaient le soir plutôt que de vous dépouiller. À cette idée des provenances diversifiées s'ajoute un discours sur la présence problématique de ressortissants étrangers, mais majoritairement africains. L'un de mes interlocuteurs accusait par exemple les Nigériens de l'important marché de la drogue présent dans les Cape Flats. Nul doute qu'une telle représentation a en partie participé des différents épisodes de violence xénophobe à l'encontre des étrangers africains ayant fait la une sud-africaine en mai 2008, avril 2015 et février 2017. Enfin, la perception de la violence est concentrée sur certains quartiers de Mitchell's Plain, qui eux-mêmes sont comparés à d'autres zones des Cape Flats jugées plus dangereuses encore, telles que Manenberg ou Khayelitsha.

L'extériorisation de la violence se joue également dans la distinction entre la rue et l'espace domestique. Pour Stephen Jensen, la volonté de situer la criminalité de 'l'autre côté', c'est-à-dire dans

---

<sup>2</sup> Quartier situé à une vingtaine de kilomètres, à l'ouest de Mitchell's Plain à vol d'oiseau (voir annexe A).

d'autres quartiers du township, ne peut toujours être réalisée et la rue devient l'espace des gangs, auquel s'oppose la triade morale de la maison, de l'Eglise et du travail (2008 : 63). La rue en tant qu'espace public accessible aux personnes de toute provenance représente la première source de danger, danger d'une attaque physique, mais aussi d'une possible influence négative sur les enfants. Anthony (*Coloured*, la trentaine) m'expliquait n'avoir jamais eu de problèmes pour faire la fête ou pour boire avant son accident. Son père ouvrait sa maison et participait régulièrement aux festivités. Toutefois, il limitait ces fêtes à l'espace domestique, refusant que ses enfants aillent boire ailleurs. Si tous les enfants doivent être soustraits à la rue, les conséquences appréhendées sont fonction du genre. Tandis que les jeunes filles peuvent se faire violer ou tomber enceinte, c'est la rue qui produit les *skollies*, les petits criminels *coloured*. À l'inverse, la maison en tant qu'espace domestique et domestiqué est source de sécurité. La violence est donc perçue comme une souillure produite par l'environnement et les mauvaises fréquentations.

Toutefois, la distinction entre espace privé et public ainsi que les représentations attachées à ces deux espaces ainsi décrites restent simplistes. Par exemple, les violences domestiques ne peuvent pas être sous-estimées en raison d'une pudeur liée à la reconnaissance de la criminalité dans son entourage ou de l'injonction selon laquelle le linge sale doit rester en famille. En effet, toutes les familles n'ont pas la possibilité d'extérioriser la violence. Dès lors, être en chaise roulante renforce la problématique de l'espace familial (voir chapitre 4). Le handicap locomoteur peut enfermer en raison de la peur de l'extérieur, de la honte du handicap, mais aussi de l'inaccessibilité de la maison ou du manque de transport adéquat. La maison dans ce cas devient un piège d'isolement accroissant les risques de violences et de maltraitances familiales. Dans ce contexte, le rôle de l'assistante sociale consiste à pousser les femmes et surtout les hommes à sortir de chez eux.

Au vu de ces observations, il semble important d'étudier l'inscription des corps déficients dans l'espace public en fonction du genre. Il ne s'agit pas de prétendre que cette phase de rétraction vis-à-vis de la société n'apparaît pas chez les deux sexes, mais que les réponses apportées et les jugements émis diffèrent selon ceux-ci. Deux questions se posent alors : l'une sur les moyens de déplacement utilisés par les personnes atteintes de déficience locomotrice, l'autre sur les destinations choisies. Cette section se concentre sur la première interrogation en soulignant les particularités de l'utilisation de la chaise roulante, puis des autres types de transports.

### 5.1.2 Du rythme et de l'écologie de la chaise roulante

*« The thing is, you do differ [when you have a disability]; the path you take [with the wheelchair] differs. If you are going to a mall, the road that I take differs [from yours], but at the end of the day, I'll get there. »* (Sedick, *Coloured*, la vingtaine. Entretien du 4 décembre 2015).

L'un des moyens de transport les plus utilisés par les personnes en situation de handicap locomoteur dans Mitchell's Plain est la chaise roulante. À l'inverse d'autres pays africains, le tricycle n'y a pas

connu de franc succès, peut-être en raison des programmes gouvernementaux de distribution de chaises aux plus pauvres. Pour Fiona Ross, différents types d'occupations de l'espace entraînent différentes sociabilités (2010 : 61). Par conséquent, se mouvoir avec une chaise roulante dans l'espace public n'est pas anodin. Quelles sont dès lors les conséquences de la mobilité en chaise roulante dans les Cape Flats ? Cette question en entraîne d'autres. Quand la chaise roulante est-elle utilisée et de quelle façon ? Quel message, quelle impression l'utilisation de la chaise produit-elle dans le township ?

Dans Mitchell's Plain, la chaise empêche d'utiliser les raccourcis en terre battue à travers les espaces dégagés, trop difficiles et salissants. Les conducteurs de chaise roulante sont donc forcés de rester sur la route. En outre, ils utilisent peu les trottoirs, par manque de rampe d'accès dans certains cas, en raison de leur dégradation qui rend certains passages infranchissables à d'autres occasions, ou enfin par peur des déchets qui risquent d'endommager ou de percer les pneus. Ces précautions transforment les personnes en chaise roulante en usagers particuliers de la route. Vulnérables au vu du peu de protection offerte par la chaise roulante en cas de collision, ils font preuve de prudence, variable selon le caractère de chacun, et empruntent la bande d'arrêt d'urgence lorsque celle-ci existe. Leur conduite imite alors certaines manœuvres propres aux automobilistes.

Durant l'un de mes trajets sur le terrain, je marchais sur le trottoir et deux hommes en chaise roulaient à mes côtés, le plus éloigné se trouvant sur la route. Dès qu'une voiture arrivait derrière nous, celui-ci se retirait sur la bande d'arrêt d'urgence. Cette pratique est bien connue des conducteurs en Afrique du Sud : lorsqu'un véhicule plus rapide – la voiture dans ce cas – vous rattrape, vous vous rabattez sur la bande d'arrêt d'urgence pour le laisser passer. Par conséquent, le conducteur de la chaise roulante n'agit pas seulement en raison d'un code de la route spécifique à la chaise roulante (Hédouin 2004), mais mobilise des pratiques informelles appartenant au code automobile. S'illustrent ici non seulement les règles, le code de conduite spécifique à la chaise roulante culturellement constitué, mais aussi son adaptation en fonction de l'espace dans lequel il se trouve, la route dans notre exemple. Ce faisant, l'utilisation de la chaise roulante doit à la fois être comprise à travers des usages socialement prescrits et dans ses interactions avec les autres modes de déplacement disponibles en fonction d'un milieu déterminé.

La voiture n'est toutefois pas le seul mode de mobilité différent dans cet exemple. Tandis que mes deux accompagnants roulaient, je marchais à leurs côtés. Or, cette pratique ne va pas de soi : la vitesse imposée par mes camarades en chaise m'essoufflait, inversant de manière inattendue le handicap entre nous. En tant qu'outil capacitant, la chaise roulante et les autres prothèses font l'objet d'un débat autour de la création de cyborgs, des individus dans les capacités dépassent celles d'un être humain moyen (voir par exemple Swartz & Watermeyer [2008] sur le cas de Pistorius). Il semble toutefois exagéré de parler de cyborgs dans mon exemple. La piste du rythme des corps en mouvement (Ross

2010 ; de Certeau 1980) semble plus prometteuse. Selon cette approche, se déplacer entraîne une transformation du rythme de la personne. J'ajouterai que le mode de transport utilisé définit en partie ce rythme : le rythme de la marche est loin d'être identique à celui de la conduite d'une chaise roulante. Il est ainsi dit que le handicap possède sa propre temporalité ou, si l'on préfère, sa propre rythmique, qu'il s'agisse de se déplacer ou de réaliser d'autres tâches quotidiennes. Selon Alain Blanc, cette différence de rythmes complique la coprésence entre personnes en situation de handicap et personnes valides :

« Quand les rythmes diffèrent de trop, l'ensemble constitué perd de sa densité, de sa cohérence et de son unité. Les rythmes des valides et des personnes handicapées étant peu conciliables, nous limitons notre coprésence, car elle est inefficace et source de suspicion dont les manifestations psychologiques et les réticences explicites et implicites ne sont pas les causes, mais les conséquences. Dans le monde du rythme et de l'accélération, des vitesses différentes sont discriminantes » (2012 : 60).

Côtoyer des personnes en situation de handicap physique nécessite alors d'accorder son rythme : qu'il s'agisse d'accélérer le pas lorsqu'ils voyagent en chaise ou de le ralentir lorsqu'ils claudiquent. Mon acceptation sur le terrain est passée par cette adaptation que tous ne sont pas prêts à entreprendre.

*Paula (Coloured, la cinquantaine): You see how slow I move? Now I work on my family's nerves when I am so slow. They can't understand. So I've given up explaining myself to them. [...]*

*Marie: But that is not only because you are slow, because when you were younger, you walked faster.*

*Paula: Yes. I think a lot has to do with me also. I don't want to be a burden to them. I like to do things on my own. And sometimes they can also fuff me, fuff about me. You understand? Wanting to do little things for me, but then they don't do it like I would do it. Disabled people just have a different way of doing things. [...] I have spoken to them about it and some of them do listen, but I prefer to do things on my own. (Entretien du 3 novembre 2015.)*

À la fin de cet entretien, alors que j'éteignais l'enregistreur, Paula m'a remerciée pour ma patience, d'accepter de me mettre à son rythme plutôt que d'agir comme ses frères et d'essayer de lui imposer ma vitesse, soit en la pressant, soit en l'aidant. D'autres me rappelaient, comme Paula, que le handicap n'était pas synonyme d'incapacité, mais requerrait plutôt une manière de faire autrement, ce qui implique une temporalité différenciée. Or, comme la rapidité est synonyme de modernité (Jones 2013 ; Blanc 2012 : 59-67), la lenteur liée au handicap est souvent refusée, car elle « tape sur les nerfs ».

Il serait erroné de comprendre cette synchronisation des rythmes comme un fardeau. Dans certains cas, elle peut se révéler aussi utile pour l'accompagnant. Bien que conçue comme un système de transport pour une personne, la chaise roulante crée des contacts humains, soit pour aider la personne en situation de handicap à se déplacer, soit en offrant un support à une personne autre. Il n'était pas rare de voir des enfants utiliser la chaise pour s'asseoir ou se déplacer avec le conducteur.

« [For some time], I didn't put my mind this way yet to find a way to push [my son] with the pram, but then I found out this way: a band here [to hold her calves], and my feet were like this [opened, on each side of the chair] and he was sitting there [on the footrest]. I could go anywhere [my son] was sitting

*there. [...]That was his chair. He used to sleep there also. People used to take photos of us when we go to the shop like that.* » (Nicole, *Coloured*, la cinquantaine. Entretien du 27 octobre 2015).

Paula se servait également des chaises des autres pour obtenir un support supplémentaire à ses déplacements piétonniers. Finalement, j'ai déjà observé un conducteur de chaise motorisée se déplacer avec un aveugle qui se tenait aux poignées pour se diriger. Dans ces situations, le conducteur de la chaise met celle-ci à la disposition d'autres personnes.

Outre son rythme particulier, le fauteuil roulant possède également une « double propriété spatiale de déplacement et de stationnement » (Hédouin 2004 : 78). Celle-ci m'est apparue clairement durant une réunion de *Reaction*. Comme à l'accoutumée, je m'y suis vu offrir un siège, mais un sentiment d'inconfort a grandi en moi tout au long de la rencontre, tandis que les participants déplaçaient progressivement leurs chaises pour compenser les allées et venues de chacun. Assis dans une chaise mobile, ils s'adaptaient avec rapidité et efficacité aux recompositions de notre groupe de discussion. À mon grand désarroi, ma chaise ne pouvait participer à ces déplacements et je me trouvais progressivement isolée, tournant parfois le dos à d'autres personnes. L'utilisation de la chaise roulante entraîne donc une occupation de l'espace particulière, même en cas d'immobilité supposée. Lorsqu'il s'agit de se déplacer, cette particularité nécessite également une adaptation des routes utilisées par les personnes valides.

La coprésence mentionnée par Blanc (2012 : 60) ne peut donc être réalisée sans malentendus (La Cecla 2000) ou sans importunité (Goffman 1963) qu'à condition que les corps s'ajustent mutuellement au niveau de leur rythme et de la manière dont ils s'inscrivent dans l'espace. Cette adaptation nécessite de définir dans l'interaction les règles de conduite et d'usage de l'espace commun, à partir d'un code culturellement construit, localement significatif et spatialement adapté. Pour ce faire, il convient de mieux comprendre les normes qui régissent la bonne utilisation de la chaise roulante dans le township, ce qui requiert d'inscrire la chaise dans un continuum de mode de déplacements.

### 5.1.3 De la bonne utilisation de la chaise roulante

Deux exemples aident à mettre en exergue les différents facteurs qui influencent l'utilisation de la chaise roulante dans Mitchell's Plain. Le premier concerne Paula. Celle-ci souffrait de dystrophie musculaire depuis sa naissance. Utilisant d'abord un landau et une chaise d'enfant, deux opérations consécutives avaient permis à Paula de marcher normalement. Alors que les années passaient, sa démarche était redevenue hésitante. Lorsque j'ai rencontré Paula, celle-ci utilisait plusieurs modes de mobilité. Elle claudiquait sur de très courtes distances en s'aidant de chaises, de murs, voire de fauteuils roulants occupés par d'autres personnes. Pour les distances plus longues ou les endroits qu'elle ne connaissait pas, Paula utilisait une paire de béquilles. Elle possédait aussi une chaise roulante pour les distances lointaines ou des utilisations symboliques. En outre, Paula recourait parfois au système de transport des résidents du centre ou réservait un voyage avec Dial-A-Ride\*, le service

de transport spécialisé mis en place par la ville du Cap. Pour finir, elle mobilisait de temps en temps des connaissances pour des déplacements privés en voiture, souvent contre rémunération, ou pour l'accompagner à pied en ville avec la chaise. Durant nos conversations, elle m'a fièrement appris que, selon son médecin, son handicap était le plus difficile (*challenging*), dans la mesure où elle devait prendre en compte l'ensemble de ces systèmes de transport. Dès lors, penser ces modalités de transport comme exclusives entraîne une impasse analytique.

J'ai conduit Paula au centre commercial à moins d'un kilomètre de sa résidence. Utilisant ma voiture, Paula n'a apporté pas sa chaise roulante, car il fallait laisser de la place à celle de Tarryn, que nous retrouvions sur place. Pour se rendre à la voiture, Paula s'est appuyée sur ses béquilles. Arrivée au centre, je l'ai déposée à l'entrée puis me suis garée avant de la retrouver à l'intérieur. À ce moment, Paula m'a expliqué qu'elle ne pouvait pas utiliser ses béquilles : le sol pavé du centre, bien que plat, était trop glissant et risquait de la faire trébucher. Après avoir avancé de quelques mètres dans le couloir, elle a appelé un *steward* du centre et m'a envoyé à la suite de celui-ci pour obtenir une chaise mise à disposition par le centre. Les béquilles et ma carte d'identité laissées en dépôt, Paula s'est installée dans la chaise que j'ai ensuite poussée jusqu'aux restaurants, non sans mal : la chaise était lourde et peu maniable. Devant les restaurants, nous avons retrouvé plusieurs membres de *Reaction* qui étaient surpris de voir Paula dans une chaise (Notes de terrain, 25 octobre 2015).

Différentes contraintes dictent les choix successifs de transport, comprenant entre autres l'effet du temps sur la capacité physique, qui influence à son tour l'utilisation de la chaise, seule ou accompagnée, sur des distances plus ou moins longues.

Mais l'utilisation de la chaise roulante est également définie moralement par les personnes souffrant d'une déficience locomotrice en lien avec leurs caractéristiques personnelles, telles que leur âge ou leur degré d'infirmité. Les techniques du corps sont donc induites par une règle morale ou ce que Pierre Parlebas nomme un « contrat social », culturellement constitué :

« le contrat social [...] définit la règle ou l'usage. Par ce pacte collectif se trouve fondée la logique interne de la situation motrice qui va déterminer une stratégie d'action et son cortège de techniques du corps » (1999 : 36).

Dans Mitchell's Plain, ce pacte entraîne, sinon l'utilisation effective, du moins les commentaires sur les choix du transport réalisé par les différents individus. Paula favorisait ses béquilles par rapport à la chaise roulante pour les petites distances, car elle devait s'entraîner. Cette idée d'entraînement repose en premier lieu sur la nécessité, médicalement affirmée, d'un renforcement du corps et de ses membres pour les personnes en situation de handicap. Bien que l'importance des normes médicales ne doive pas être sous-estimée, l'injonction d'autonomie envers les personnes souffrant d'une déficience (Hennion *et al.* 2012) semble également jouer un rôle prépondérant dans ces commentaires. Ainsi, les béquilles sont plus utilisées que la chaise, qui doit être manœuvrée personnellement sans aide extérieure. La chaise manuelle est à son tour préférée au fauteuil électrique, car celui-ci nécessite moins d'efforts de la part du conducteur. Enfin, l'utilisation de véhicules tractés –voiture, bus, taxi et train – est moralement limitée aux déplacements plus longs. Dans tous ces cas de figure, j'ai entendu des personnes être critiquées pour recourir au mauvais moyen de transport. Ces critiques induisaient

inévitablement que ces personnes étaient ‘paresseuses’ (*lazy*). Les prescriptions morales ne sont donc pas suivies à la lettre, mais leur transgression engendre des jugements moraux sur les bonnes pratiques.

Le second exemple consiste en une discussion avec Tarryn (*Coloured*, la trentaine) sur ses déplacements relatifs à une formation rémunérée dans Bellville.

*Tarryn : For Thokozile, it is not a problem getting into [a learnership], because she can use public transport. But for me, public transport it is rather...*

*Marie: What is the problem?*

*Tarryn: I don't have the balance.*

*Marie: Because you lift yourself better than Zile [nickname]!*

*Tarryn : Yes. But the thing is this, to get into a taxi, that's the problem. But to get into a car, I can get in and out. It is just they have to bring the chair to me, I get out of it, get in.*

*Marie: So the problem with the taxi is that it is higher?*

*Tarryn : Yeah. [...] Somebody will have to lift me up and carry me and I don't trust that person. Because my other friend, it happened to him. One of those guys there at the taxi, they took him out of the chair and he felt and he is still at home. He was also attending that learnership [Zile is going to].*

*Marie: Did he break anything?*

*Tarryn : I don't know, but apparently it was very painful for him. [...]The thing is this: my spine is also not as stable. So even when I have to lift myself and I lift myself the wrong way, sometimes I can hurt my back, even when I do it by myself. So I really don't trust anybody to lift me, unless it is people that know my weight and know how. (Entretien du 11 novembre 2015.)*

Pour synthétiser, les choix de mobilité associent la distance à parcourir, la connaissance de la destination, l'accessibilité de l'endroit, la volonté de confort et les ressources humaines et financières à disposition, mais aussi les particularités physiques de l'individu. En outre, l'expérience personnelle ou partagée par des connaissances influence la décision et la gestion des risques encourus.

Aux risques physiques s'ajoute la question de la sécurité. La zone de Mitchell's Plain comprenant des quartiers aux réputations variées, les déplacements réalisés y prennent en compte les possibilités de violence. Ainsi, Sedick (*Coloured*, la vingtaine) m'a avoué ses peurs liées à ses déplacements dans des quartiers plus dangereux, Tafelsig en l'occurrence. M'assurant s'y être rendu avec sa chaise roulante, ce qui représentait un trajet d'environ cinq kilomètres réalisé à la force de ses bras, il précisait avoir roulé le plus vite possible, ne se sentant à l'abri qu'une fois chez son ami. Commentant ses nombreux trajets dans le township, il soulignait qu'une de ses connaissances n'était pas parvenue à deviner dans quel quartier Sedick résidait en raison de sa présence aux quatre coins de la zone. Loin d'être insensibles à leur potentielle vulnérabilité, les hommes comme Sedick dépassent leur peur afin de présenter un profil masculin autonome au public. Pour les autres, ceux qui ne parviennent pas à sortir du contexte domestique, un plus grand isolement est exprimé, de même que l'impression de ne pas être à sa place, de ne pas remplir les rôles sociaux prescrits.



De l'autre côté, la vulnérabilité ressentie par les femmes et une injonction moins puissante à réintégrer l'espace public entraîne souvent chez celles qui utilisent une chaise roulante un abandon de cet espace ou tout du moins le refus de sortir seule.

*« I wouldn't prefer to go to a place on my own or alone. It is not safe, even for an able-body person and I am in a wheelchair. I am a target because they know I can't defend myself. So I am easy. I wouldn't prefer to go to places alone. I would choose somebody to come with me. It is better for me, for my safety. »* (Tarryn, entretien du 5 mars 2015).

Cette rétraction ne pose pas de problème moral dans la mesure où le domaine domestique, la maison, est traditionnellement associé à la femme. Cela interroge néanmoins la qualité de la vie sociale de ces femmes, dont le handicap et la peur de l'extérieur renforcent une tradition patriarcale de réclusion de la femme au foyer. À l'heure actuelle, ce retrait dans l'espace domestique est combattu à travers différentes techniques de mobilité, surtout par les jeunes femmes comme Tarryn.

L'importance des critères environnementaux est soulignée par Myriam Winance (2010) lorsqu'elle décrit les déplacements de personnes en chaise roulante au sein d'une maison pour le troisième âge, à l'aide de la trilogie corps, chaise roulante et environnement. La chercheuse met en lumière les influences et les ajustements mutuels de ces trois dimensions. Concernant les transformations de l'environnement, il convient de distinguer l'espace privé, qui peut être adapté notamment par la construction de rampe, de l'espace public dont la personnalisation à partir d'initiatives individuelles reste peu commune. Dès lors, je préfère parler d'appropriations (Rémy 2015, 2016) afin de souligner le caractère collectif et donc négocié de ces adaptations, ou de leur absence. Melvin (*Coloured*, la vingtaine) habitait Tafelsig. Je l'ai rencontré aux côtés de Linda, son assistante sociale.

La mère de Melvin avec qui il habitait nous a accueillies, Linda et moi, en précisant que son fils n'était pas souvent à la maison. Par conséquent, nous avons eu la chance de le voir. Deux jeunes hommes, des amis de Melvin étaient à l'intérieur de la petite maison, ainsi que la petite amie et le fils de Melvin. [...] Durant notre entrevue, Melvin a mentionné ses problèmes de déplacement : la rue qu'il devait emprunter pour se rendre chez le boucher était désormais ensablée et il ne lui était plus possible de passer. Il devait dès lors faire un détour et, lorsqu'il arrivait au boucher, il avait déjà oublié ce dont il avait besoin. Il circulait certes déjà malgré le sable, mais il se fatiguait et ses mains se noircissaient. À la fin du ce récit, Linda s'est demandée quelles solutions étaient envisageables. Pour Melvin, il suffirait de placer quelques bois pour stabiliser la chaise. Il a évoqué ensuite le parc à proximité de chez lui : la bordure était trop haute et il ne pouvait donc pas aller rechercher ses enfants lorsqu'ils y jouaient. Il disait qu'il lui suffirait de prendre deux briques qui se trouvaient sur la route et d'en faire une rampe. Il trouverait des gens pour l'aider, mais ne pensait pas que cela soit accepté par la municipalité. À ce commentaire, Linda s'est mise à rire : ce n'était pas très légal. Ils ont alors réfléchi à la personne qu'ils pourraient contacter, mais pour Linda, il s'agissait de problèmes universels causés par la déficience physique. Aucune solution n'a finalement été trouvée avant la fin de la visite, car Melvin devait partir. (Notes de terrain du 1<sup>er</sup> avril 2015).

Cet extrait des notes de terrain souligne le manque de recours ressenti par les personnes en situation de handicap concernant la mise en place de solutions dans l'espace public. Si les ressources sont disponibles (les pierres de la commune et la main d'œuvre), l'absence de consensus et de légalité

stoppeait Melvin dans ses initiatives. D'un autre côté, on peut se demander dans quelle mesure l'installation de bois sur la chaussée publique aurait été acceptée sans que soient relevés les problèmes liés au passage de voitures. Comme le soulignait Pierre Parlebas, « alors qu'elles apparaissent éminemment individuelles, les techniques corporelles sont des productions sociales, soumises à l'approbation du contexte institutionnel » (1999 : 42). En l'absence de consensus, l'adaptation redevient individuelle : Melvin utilisait un chemin plus long et appelait ses enfants depuis la route.

Pour rappel, la chaise peut également être employée pour des raisons stratégiques, à savoir rendre le handicap visible. Cela est vrai pour des raisons administratives, le statut de personne en situation de handicap étant reconnu par différentes mesures et lois sud-africaines, mais aussi au cours des interactions où la chaise roulante, évidence de la déficience, permet d'accéder à des services spécifiques ou produit un sentiment de sympathie chez l'interlocuteur (voir chapitre 2).

## 5.2 Les alternatives à la chaise roulante

*« Lots of people with physical challenges, the only problem is transport [...] because I cannot depend on that. Because I can't go far as much as I like. Like going to Cape Town, too far! »* (John, Africain, la trentaine. Entretien du 24 mars 2015).

Alors que l'étude de Myriam Winance (2010) révèle l'importance des liens entre le corps, la chaise roulante et leur environnement, elle se limite à un seul mode de déplacement et laisse par conséquent dans l'ombre la manière dont la chaise s'intègre à un continuum de transports. Cette extension de la question replace les utilisateurs de fauteuil roulant dans un environnement social plus large, afin de banaliser les déplacements en fauteuil. Quelles sont les alternatives à ce mode de déplacement mises à disposition des habitants de Mitchell's Plain en situation de handicap ? Comment ceux-ci les utilisent-ils ? De telles questions supposent de prendre en compte l'architecture des transports, leur conception et la manière dont celle-ci influence la mobilité des personnes en situation de handicap à l'intérieur et à l'extérieur du township, en illustrant des types particuliers de subjectivation et d'appropriation. À part quelques exceptions comme le cas de Paula, la majorité des personnes en situation de handicap locomoteur se déplace avec leur chaise, y compris lorsque des transports motorisés sont utilisés. Il s'agit donc d'une contrainte de taille pour toutes les tentatives de mobilité dans la ville postapartheid.

### 5.2.1 La voiture particulière, une preuve de statut social

*« If I was a millionaire I would buy myself a car, drive myself. It would be nice, but we all can't be millionaires. That would be too boring! »* (Tarryn, entretien du 5 mars 2015).

L'une des options les plus faciles d'utilisation en matière de déplacements est la voiture particulière. Elle est également l'un des modes de transports les plus prisés. Tout d'abord, l'acquisition d'une voiture démontre l'ascension sociale de son propriétaire ; elle illustre d'une certaine manière la classe

sociale. Ce faisant, il n'est pas rare de trouver des photos de personnes en situation de handicap locomoteur assises dans une voiture, images qui ont la double caractéristique d'occulter la déficience par l'absence de la chaise et de présenter une image sociale positive. En outre, la voiture est perçue comme un outil d'émancipation : elle prodigue non seulement la sécurité dans les déplacements, mais également une liberté presque totale puisqu'aucun trajet ni aucune destination ne lui est imposé a priori.

Dans tous les cas, le coût impliqué par le véhicule est à prendre en compte, comme le soulignait Tarryn. Ainsi, seuls 13,9 % des ménages ruraux disposaient d'une voiture en Afrique du Sud en 2014 contre 32,2 % en milieu urbain et 39 % en métropole (StatsSA 2015 : 62). Ses dépenses sont liées premièrement à l'acquisition du véhicule et deuxièmement à son entretien. À partir des informations recueillies, une distinction semble s'esquisser entre les femmes qui soulignaient leur désir d'une voiture, appartenant toutes à une jeune génération (moins de 45 ans), et les hommes d'âge mûr qui en possédaient une (au-delà de 45 ans). La distinction entre le facteur du genre et celui de l'âge n'est pas un exercice aisé. Dans un premier temps, les hommes semblaient disposer d'un réseau plus large pour obtenir leur véhicule à des prix attractifs : John était conducteur de taxi, Dominique (*Coloured*, la cinquantaine) avait travaillé pour une société de carrosserie et *oom\** Andrew (*Coloured*, la soixantaine) avait toujours réalisé des petites réparations à droite et à gauche. Plus âgés, ils avaient disposé de plus de temps pour épargner et se fournir les véhicules en question. À l'inverse, les femmes plus âgées cherchaient moins à occuper l'espace public, en partie pour ses risques, en partie pour sa connotation masculine. Ce faisant, elles avaient développé des alternatives à l'aide des transports en commun ou de leur réseau de connaissances. De leur côté, les plus jeunes générations voyaient le transport particulier comme une solution aux problèmes de transport, de sécurité – surtout chez les femmes – et d'emploi, mais n'avaient pas encore eu le temps de concrétiser l'acquisition d'une voiture. Par exemple, Zile était en cours d'apprentissage pour son permis de conduire en 2015.

Qui plus est, l'exemple de John développé dans les chapitres précédents démontrait les coûts supplémentaires d'un véhicule personnel. Sa première voiture devenue obsolète, John en avait acquis une d'occasion, non conforme à la conduite par un paraplégique. L'expiration de son permis présentait une autre complication. Ces deux problèmes empêchaient John de conduire dans le centre-ville, où les patrouilles de police étaient plus présentes. Lorsque cette seconde voiture a nécessité des réparations, John les a réalisées au compte-gouttes, à mesure qu'il obtenait de l'argent de formations ou de sa pratique de *peer supporter* au WCRC. Le cas de John reste toutefois particulier ; Dominique et *oom* Andrew (*Coloured*, la soixantaine) disposaient tous deux de véhicules aux normes et de permis à jour. Il n'était malgré tout pas rare de voir ces deux hommes en chaise, lors de réparations sur leur voiture.

La conduite ne nécessite pas seulement d'adapter la voiture, il faut également déplacer la chaise roulante avec soi. Dans ce cas, différentes techniques sont utilisées pour rentrer la chaise dans le

véhicule. La technique la plus courante suppose l'aide d'une tierce personne. D'autres utilisent un procédé plus personnel, repliant la chaise, puis la roulant sur leurs genoux avec un tapis préalablement placé sur eux, pour déposer la chaise à la place du passager. Enfin, l'utilisation constante de la chaise semble modifier partiellement la conduite. Habitué à se déplacer dans des endroits peu accessibles, les conducteurs ne se limitent plus à la route, mais traversent également des terrains vagues afin d'approcher au plus près leur destination finale ou pour éviter une répétition inutile de la procédure d'embarquement.

### 5.2.2 De l'importance du réseau social

*« I don't have the money to pay 4000 ZAR a month to somebody to take me to college every time [...] And that is money that I don't have. I am struggling with the disability grant. So how would I pay that? »*  
(Tarryn, entretien du 5 mars 2015.)

Lorsqu'il n'y a pas de voiture personnelle, les connaissances sont mises à contribution lors de courses hebdomadaires ou pour une visite à l'hôpital. Toutefois, cette aide est rarement gratuite. Une visite au centre de rééducation coûtait à Tarryn environ 18 ZAR pour un trajet d'une vingtaine de minutes – contre 45 minutes en chaise roulante. Le même prix lui était demandé pour l'accompagner durant ses courses de nourriture ou l'achat de médicaments au centre médical. En outre, lorsque Tarryn s'est inscrite à une formation à l'extérieur de Mitchell's Plain, elle s'est arrangée avec un couple, dont le mari en chaise roulante travaillait à la société de formation, qui a accepté de la conduire, matin et soir, contre rémunération. Débutant seulement la formation, Tarryn a emprunté 800 ZAR auprès de SASSA afin de payer son transport. La durée nécessaire à Tarryn pour mettre en ordre ses papiers administratifs vis-à-vis de la formation et les retards de paiement par la compagnie responsable ont cependant suspendus les versements pour ses trajets quotidiens. Sa relation avec ses conducteurs s'est alors progressivement dégradée. Honteuse et agacée de ne pouvoir payer, Tarryn a finalement décidé de ne plus faire appel à eux et a, par conséquent, abandonné la formation.

Les trajets de Tarryn étaient organisés à l'avance, mais les transports personnels peuvent également être mobilisés pour les cas d'urgence. Paralysé durant un échange de coups de feu entre différents gangs, Abdulkader (*Coloured*, la quarantaine) avait été blessé une seconde fois par ce qu'il nommait un 'tir aléatoire' (*random shooting*), c'est-à-dire des coups qui n'étaient destinés à personne en particulier, mais qui devaient instiller la peur<sup>3</sup>. À la suite de ces nouvelles blessures causées par six balles différentes, il avait été hospitalisé. De retour à domicile, il devait se rendre régulièrement à l'hôpital pour juger de sa rémission. Durant notre rencontre avec Linda, il a expliqué que son frère avait pris un jour de congé afin de le conduire. La mère des deux hommes a ajouté que cela posait malgré tout problème, car le frère qui travaillait ne pouvait pas toujours se libérer. Deux semaines plus

---

<sup>3</sup> Il appuie son raisonnement sur le fait qu'une fille de moins de 18 ans avait été touchée ainsi qu'une autre personne âgée d'une soixantaine d'années.

tard, un autre rendez-vous a été pris, sans que le frère soit disponible. Par conséquent, Abdulkader a utilisé son cousin ; ce déplacement lui a coûté 200 ZAR pour un trajet d'une demi-heure avec la N2<sup>4</sup>.

Le transport proposé par les connaissances n'est donc pas sans conséquence. Le coût reste important et le passager doit se plier aux disponibilités de son conducteur. Lors d'urgences ou de cas exceptionnels, les proches doivent parfois choisir entre travailler – et donc subvenir aux besoins de la famille – ou devenir chauffeurs pour la journée. En outre, les retards ou les difficultés de paiement peuvent entraîner des tensions entre conducteur et passager. Enfin, les conducteurs sont souvent choisis en raison de leur relation personnelle avec le passager ou de leur connaissance du handicap, ce qui limite les sources de désagréments liées à la déficience et facilite la procédure d'embarquement. Ainsi, les premiers jours lors desquels j'ai conduit certains de mes amis en chaise roulante, ceux-ci demandaient à d'autres personnes de les aider dans le transfert et le démontage de la chaise. Néanmoins, j'ai peu à peu appris la manière de les assister et le fonctionnement de chaque chaise. Mon identité de jeune Européenne poussait toutefois les proches ou de simples connaissances à se proposer pour aider plutôt que de me laisser faire. Un soir où nous étions sorties avec Thokozile, celle-ci a refusé l'assistance d'une autre personne : « Laissez faire Marie, elle sait comment cela fonctionne ! »

Le réseau social met également à disposition de certains des fourgonnettes d'organisations ou de centres spécialisés. Ainsi, pour son travail au WCRC en tant que *peer supporter*, Paula utilisait le véhicule du centre dans lequel elle résidait. De la même manière, Khotso empruntait parfois la fourgonnette et le chauffeur de l'organisation qu'il présidait pour rendre visite à sa mère. Ces utilisations personnelles des ressources communes, qui ont l'avantage d'être gratuites, ont occasionnés des désaccords au sein de l'ONG, car les autres membres les percevaient comme un détournement. En effet, lors d'utilisations communes, les voyageurs étaient priés de payer leur trajet afin de régler les différents coûts engrangés par la semi-remorque – panne de batterie ou réparation d'une fenêtre brisée. Cette dispute a entraîné la désaffiliation de plusieurs membres de l'association.

### 5.2.3 Un mode de transport spécialisé : le cas de *Dial-A-Ride*

*« Created exclusively for this purpose, Dial-A-Ride is an effort to provide eligible persons with a public transport option that although limited, enables them to become economically active, self-supporting and independent. This allows businesses to employ people with disabilities who would otherwise not be able to travel to and from the workplace. »* (Site du gouvernement de la municipalité du Cap).

Afin de pallier les difficultés de mobilité expérimentées par les personnes en situation de handicap, un système spécial a été créé par la municipalité du Cap en 2002. Financé par le *National Transport*, la province du Cap occidental et la ville du Cap, ce service vise à faciliter les déplacements des

---

<sup>4</sup> Le même trajet aller-retour en taxis collectifs coûte environ 60 ZAR à une personne valide, 120 ZAR pour une personne en chaise roulante.

personnes à mobilité réduite, ce qui inclut les personnes en chaise roulante, les aveugles et les individus souffrant de handicap intellectuel sévère. L'éligibilité des demandeurs est établie par des ergothérapeutes ou des travailleurs sociaux. En outre, la priorité est donnée aux personnes se rendant sur leur lieu de travail ou poursuivant leurs études. La forte demande empêche tout autre type de service, malgré la promotion théorique de déplacements vers les centres de santé par exemple.

Particulièrement prisé donc, ce service reste la cible de multiples critiques. Les plaintes sont telles que le président du *Disability Network* de la province a ouvert une rencontre du réseau en priant les membres présents d'intervenir sur tous les sujets qui leur importaient, à l'exception de celui de Dial-A-Ride. Surchargé, le service se voit forcé de refuser des personnes qui répondent à tous les critères requis. Pour la même raison, les trajets doivent être réservés deux semaines à l'avance. Supprimant toute utilisation lors de situation d'urgence<sup>5</sup>, Dial-A-Ride nécessite une planification importante de la part de ses utilisateurs. Selon Dominique, le service aurait dû être nommé « *book a ride* » (réserve un tour), plutôt que « *dial a ride* » (compose un tour). Cette dernière particularité s'ajoute aux remarques sur la temporalité du handicap déjà réalisées plus tôt. Dans ce cas, le manque de spontanéité n'est pas une conséquence physique de la déficience ; elle est imposée par la surutilisation du système.

À côté de ce manque de disponibilité, d'autres trajets sont refusés sur base de leur destination, située hors de la zone d'action de Dial-A-Ride.

Nicole : *I also got a job last year. I went for interview today, tomorrow I got a job. But then I had a problem with Dial-A-Ride. They refused to give me transport. Then I lost my job [...].*

Marie: *What did Dial-A-Ride say?*

Nicole: *They don't go that way. They are lying! They're always lying. Sometimes you make a booking with Dial-A-Ride and then [...] they tell you the buses are full and you see a bus passing by you, empty.*

(Entretien du 27 octobre 2015.)

Dès lors, certaines personnes déménagent de zones excentrées afin, entre autres, de pouvoir profiter du système. De la même manière, certains quartiers à problèmes sont bannis des routes pour la protection des conducteurs, rendant la possibilité de déplacements encore plus difficile pour leurs résidents.

D'autres plaintes soulignent la mauvaise qualité du service une fois la réservation effectuée. Bien qu'acceptées, certaines réservations sont ignorées, car non enregistrées. Dans ces cas, les coûts sont déplorés : en plus des dépenses liées à la réservation par téléphone et aux appels induits par l'attente, il faut encore payer un autre type de transport pour effectuer le déplacement souhaité, soit par l'utilisation de transports publics, soit par le recours à des connaissances qui demandent une contrepartie.

---

<sup>5</sup> Pour les urgences médicales, le service d'ambulance de certains hôpitaux peut être utilisé bien que la disponibilité d'ambulances adaptées soit également un sujet de discord. À *Groote Schuur*, l'un des plus gros hôpitaux tertiaires du Cap, trois ambulances de ce type sont disponibles. Toutefois, au moment de ma discussion avec l'un des préposés à l'organisation du transport, deux de ces véhicules étaient en réparation et le troisième était régulièrement utilisé en raison de sa taille pour le transport de commandes effectuées par l'hôpital (entretien du 2 janvier 2015). Le service *Healthnet* offre également un transport vers les centres médicaux.

Enfin, lorsque le déplacement est réalisé, des tensions peuvent apparaître avec les conducteurs.

*« And another issue is drivers who do not have a lot of experience dealing with people with disabilities. [...] Like now I told you, I was sick. My body is sore. That can also be because when they are going up the speed bumps and then you know the nerves of the spine maybe stay like this for a week and then, you know, then I have to be rubbed and all these things. I think City of Cape Town should also look at that. They must get people who are trained to deal with people with disabilities or get them and train them on how to deal and to move around us. Because many times, they are a lot of clashes between us and our drivers. Because some drivers will tell you, "I have been a taxi driver for 15 years now, or 10 years or 5 years". So it clearly tells you, this person doesn't know about disability and it also shows that City of Cape Town doesn't care. They should look at how to improve the service, not taking away the service. » (Sharon, entretien du 25 avril 2014.)*

Pour Sharon, l'amélioration du service requerrait l'intégration de personnes en situation de handicap au sein de la direction. Sharon n'était pas la seule à prôner cette approche d'autoreprésentation, largement défendue dans le secteur du handicap (voir chapitre 1). Ces plaintes continuelles entraînaient une méfiance des citoyens atteints de déficience vis-à-vis de la ville.

En réponse à ces attaques, la gestion du service a été transférée d'une compagnie de taxis à une autre. Ce remplacement a causé d'autres critiques de la part des usagers. Le service déjà surchargé a été suspendu le temps nécessaire au remaniement des routes ; le numéro d'appel a changé et peu d'informations ont été transmises sur la nouvelle compagnie, telles que l'emplacement du nouveau bureau ou les moyens pour les contacter. À nouveau, cette décision prise sans consultation a été interprétée par les clients comme une imposition autoritaire et un manque d'intérêt pour leurs points de vue. Une protestation a été organisée en conséquence :

*« A group of disabled protesters has accused the City of Cape Town of reducing the capacity of the free Dial-A-Ride transport service it provides to disabled people. They claim the city has implemented new regulations without consulting those affected. » (SABC, 28 avril 2016).*

La littérature sur les systèmes de transport spécialisés porte généralement sur la problématique de la ségrégation. Réservé à l'utilisation des personnes en situation de handicap, *Dial-A-Ride* identifie ses utilisateurs comme une section à part de la population. De là, seul un petit pas reste à franchir pour en faire une population différente, voire anormale et donc stigmatisée. En outre, le système de recrutement imaginé reste discriminant sur base médicale, géographique, temporelle – puisque depuis quelques années le service refuse les demandes de personnes rencontrant l'ensemble des critères de sélection – et fonctionnelle, dans la mesure où les travailleurs sont privilégiés. Si de telles limitations sont à souligner, elles ne peuvent faire oublier l'intérêt d'un tel transport, notamment dans les Cape Flats. En ce sens, les nombreuses plaintes sont significatives : la surutilisation de *Dial-A-Ride* illustre les besoins auxquels le service répond. Malgré ses défauts, il permet bel et bien à approximativement deux cents utilisateurs par jour de se déplacer (City of Cape Town 2010). Le total des utilisateurs était évalué à mille personnes en 2014, à savoir un sixième des clients potentiels estimés (Lewis, IOL New, 22 septembre 2014.)

### 5.2.4 Taxis et trains : de la cohabitation à la personnalisation

La métropole met à disposition des personnes en situation de handicap des transports publics souvent absents en zone rurale, comme le mentionnait un membre du ministère du Développement social.

« *I mean transport is a problem, that is why you do not see [people with disabilities] in the streets. We have a lot of public transports, trains, buses. There are huge transports. For the poor, you have the taxis. It is the biggest transport in South Africa at the moment. But as I said, the disabled, the largest population of them, are in rural areas, that is why you do not see them [in the streets].* » (DSD worker, Entretien du 8 avril 2014.)

Les taxisbus collectifs, appelés taxis en Afrique du Sud, représentent le plus large système de transport pour les pauvres selon ce représentant. Leur réseau s'est développé à la fin des années 1980 et a participé à la répudiation pratique et quotidienne du *petty apartheid* (Blom Hansen 2006). Dès cette période, mais surtout à partir de 1994, les taxis ont offert à la fois des opportunités de travail pour les individus noirs peu ou non éduqués –généralement des hommes – et la possibilité pour les habitants des townships de se déplacer plus librement, y compris dans les zones précédemment réservées à la population blanche (*Ibid.* : 186-187). À l'heure actuelle, cette mobilité particulière est dénoncée pour les accidents causés et pour la criminalité organisée qui l'entoure (Bärhe 2004b). À ce sujet, Megan Jones écrit : « *because almost all taxi passengers are black, the demographic of road deaths in South Africa is raced* » (2013 : 43). Il semble utile d'ajouter ici qu'il en va de même pour les accidents paralysants. Les taxis se caractérisent en outre par une certaine informalité, des horaires totalement aléatoires et l'absence de trajets définis – malgré la récente mise en carte de ceux-ci, voir annexe A. Ces taxis collectifs se distinguent des taxis personnels (*cabs*) ainsi que du service Uber, qui s'est implanté dans les métropoles sud-africaines au milieu des années 2010. À ma connaissance, aucun de mes interlocuteurs qui habitent les Cape Flats n'utilisait ces deux autres services, car ceux-ci se focalisaient sur les zones centrales de la ville du Cap.

Utilisés majoritairement par les classes moins aisées, les taxis collectifs ont participé à mon intégration sur le terrain. Tandis que je présentais à Tarryn l'un de mes amis qui n'habitait pas à Mitchell's Plain, celle-ci a évoqué ses souvenirs de nos premiers échanges, lorsque j'utilisais les taxis chaque jour. Elle a alors souligné à quel point cela était courageux et différent des autres blancs qui se rendaient dans les Cape Flats avec un véhicule personnel. Pour Tarryn, il était heureux que je n'aie rencontré que des personnes serviables, qui m'ont épargné problèmes et mauvaises fréquentations. J'ai également été mise en garde contre la possibilité de me faire voler ou molester par les conducteurs ou les *gaardjies*<sup>6</sup> en raison de ma couleur de peau et de mon accent étranger. Toutefois, ces mêmes remarques ont été reprises alors que j'avais loué une voiture dont le numéro de plaque appartenait à la province du Gauteng – trait marquant des touristes dans la province du Cap occidental – et lorsque j'utilisais les

<sup>6</sup> Les *gaardjies* sont les rabatteurs des taxi-bus. Leur rôle consiste à prendre en charge les transactions financières, les indications concernant les arrêts pour le conducteur, l'ouverture et la fermeture des portes, ainsi que les cris précisant la destination du taxi adressés aux possibles clients marchant le long de la route.



trains vers les zones périphériques en dehors des heures de pointe. Par conséquent, si les transports offrent une certaine sécurité par rapport à la marche, la sortie dans l'espace public de manière générale maintient le souci de la sécurité, quel que soit le mode de déplacement utilisé.

Le train offre quant à lui un autre moyen de transport pas toujours présenté comme plus sûr, mais moins critiqué pour sa violence que les taxis collectifs : les agressions s'y limitent aux autres passagers, à l'inverse des taxis où conducteurs et *gaardjies* représentent également une menace. Le réseau ferroviaire construit à partir des années 1860<sup>7</sup> s'est développé de façon réticulaire, chaque ligne ayant son point de départ à la gare Centrale du Cap – voir annexe 1. S'intéressant à la mobilité au Cap, Megan Jones (2013) souligne deux approches théoriques possibles liées au chemin de fer sud-africain. D'un côté, si l'on relie son développement au travail migrant, ce moyen de transport collectif peut être étudié comme un outil d'aliénation et de déshumanisation. L'ouvrage d'Henri Lefebvre, *La production de l'espace*, offre un exemple de cette position théorique. L'auteur y décrit le développement du réseau ferroviaire comme une cause de la réorganisation de l'espace capitaliste industriel. Pour cet auteur, l'existence des trains en Europe participe d'un nouveau mode de production au sein duquel les classes ouvrières se sont investies et, par la même occasion, travesties (1974 : xxvi). Dans cette perspective, les taxis sud-africains représentent quant à eux l'appropriation, voire la résistance à l'ordre établi, ouvrant d'autres espaces urbains à ceux qui en étaient – partiellement – exclus. Jones appelle cependant à relativiser cette approche du réseau ferroviaire en termes d'aliénation et met en évidence le potentiel des trains comme sites de subversion et de communalisme. Elle les associe alors à « *a form of mobility that was as much about social consciousness as physical movement* » (2013 : 41). Pour elle, ces espaces développent la convivialité dont elle reprend la définition de Paul Gilroy, à savoir un composé de « *processes of cohabitation and interaction* » (cité dans, *Ibid.*). Ces interactions sont décrites avec humour par le journaliste Steven Otter (2008) après son déménagement dans Khayelitsha. Dans son livre, il dépeint les réactions des autres voyageurs à sa couleur de peau. La question de l'inclusion nécessite de s'intéresser à cette sociabilité afin de ne pas se limiter à l'accessibilité, bien que celle-ci soit également abordée pour décrire l'architecture des modes de transports dans la ville postapartheid.

Question accessibilité pour les personnes en situation de handicap locomoteur, les trains conjuguent l'allongement des temps de trajet<sup>8</sup> et une accessibilité limitée. Un espace existe entre les quais et le train, rendant la montée difficile. Certaines gares ne sont en outre pas aux normes, ce qui entraîne des adaptations à la fois dangereuses et illégales qui consistent, par exemple, à accéder aux quais par les

---

<sup>7</sup> Une première ligne a été construite en 1861 entre Bellville et le centre-ville (Guyot 1996) et une seconde allant du centre vers les terrains viticoles en 1863 (SAHO). La ligne de Mitchell's Plain a ouvert en 1980 (Debruin 2016).

<sup>8</sup> Lorsque j'utilisais les transports en commun, le trajet me prenait plus d'une heure pour me rendre au siège d'une association (une heure de train puis 20 minutes de minibus), alors que le trajet en voiture durait 15 minutes.

voies plutôt que par la gare. Les taxis présentent également des obstacles physiques. Tarryn évoquait ainsi leur hauteur problématique, qui l'empêchait de s'y transférer comme dans les voitures classiques. D'un côté, l'accès difficile à ces moyens de transport freine la participation de la personne en situation de handicap à la convivialité mentionnée par Jones (2013) ainsi que la transgression des anciennes frontières territoriales dessinées sous l'apartheid, deux actions synonymes d'inclusion dans les métropoles sud-africaines contemporaines.

Malgré tout, cette convivialité est également une condition favorable à l'utilisation des transports en commun et aide à surmonter les obstacles physiques. Ce sont peut-être les trajets en taxis qui indiquent le mieux le rôle joué par cette sociabilité qui repose sur l'interaction entre conducteurs, *gaardjies* et passagers.

*« People in the taxi, they would even tell the driver, “we do not want people with disability here in this chair. This person is gonna take long.” [...] [If] The taxi stop, it is either maybe the driver has a kind heart or the gaardjie has a kind heart. And then, either one of them would say, “I am not employed to assist disabled people in the taxi. Go to Mandela. Why has Mandela not given you your own transport?” [...] And the other thing, even now when it is sometimes a trouble with public transport, when they see me, see this person with disability, those taxis drivers or the gaardjies, they will just assume that I can't tell anything because I am disabled, which means I am mad or retarded or whatever. That is the impression that they give us. »* (Sharon, entretien du 25 avril 2014.)

Ces hésitations envers les personnes en chaise roulante concernent le temps perdu à charger et décharger la chaise, la peur de salir le taxi en temps de pluie et les représentations négatives du handicap. Elles ne sont pas seulement l'œuvre des conducteurs, mais aussi des passagers comme le rappelait Sharon. Par conséquent, de nombreux interlocuteurs me soulignaient un temps d'attente particulièrement long avant de finalement trouver un taxi pour le double du prix, car ils doivent payer pour eux-mêmes ainsi que pour la place qu'occupe leur chaise, et leur sentiment d'impuissance dans cette situation :

*« Taxi drivers are rude on us because... Even if, you see, you try to stop the taxi, the taxi just passes you as if it didn't notice you. That's the other thing that makes us, disabled people, feel weak. »* (John, Entretien du 25 mars 2015.)

D'autres utilisateurs de chaises roulantes soulignaient toutefois le rôle des interactions dans l'accès à ces transports.

*« I take my wife to the beach with the kids in the train. I take buses, taxis. All these guys know me. They will not stop for anyone, but, if they see me next to the road, they will stop! They will stop because they say, “if we do not stop and he sees the taxi, he will take our number plate”. That is what I do (laugh). »* (Gerard, *Coloured*, la quarantaine. Entretien du 15 janvier 2015.)

Les connaissances de Gérard facilitaient ses déplacements selon lui : il était connu et reconnu par les chauffeurs de taxi qui n'hésitaient donc plus à le charger. Cette reconnaissance, Dominique la mentionnait également dans sa description des trajets en train qu'il avait effectué pendant sept ans pour se rendre à son lieu de travail situé dans le centre-ville. Avec le temps, assurait-il, les autres

passagers avaient commencé à le connaître et à l'assister à la montée et à la descente du train. Comme évoqué par Jones, l'usage des transports en commun nécessite de négocier les questions délicates de la proximité et de l'interaction (2013 : 40). Réalisées correctement, ces interactions personnalisent la personne en situation de handicap et facilitent l'utilisation des transports en abolissant les craintes individuelles et en prodiguant une assistance humaine. À nouveau, l'inclusion effectuée est perçue comme étant la responsabilité de la personne en situation de handicap, qui doit se montrer sous son meilleur jour afin d'être acceptée par le reste de la population.

### 5.2.5 MyCiti Bus : une solution entre-deux ?

*« Luckily the MyCiti bus service, when it is completed, will provide infrastructure for wheelchair users. This doesn't mean that Dial-A-Ride shouldn't exist because there is still that distance from the bus stop to your home. »* (Ari Seirlis cité dans VOCFM, 2016).

Ayant débuté en mai 2011<sup>9</sup>, l'installation du réseau de bus MyCiti s'est d'abord limité au centre-ville, puis a été étendue aux quartiers périphériques, voir annexe 1. La ville estimait que l'aménagement de ce service, qui devait à terme être disponible dans les cinq cents mètres de 75 % des habitations de la zone Metro, serait finalisé en vingt ans. Avant la venue de MyCiti dans Mitchell's Plain, beaucoup d'habitants restaient sceptiques ; pour certains, le township ne méritait pas ce nouveau transport qui serait forcément dégradé par la population déviante du quartier. Gerard soulignait ainsi en riant que les bus seraient braqués, les vitres cassées. Au jour du 5 juillet 2014, les bus ont commencé à parcourir les rues de Mitchell's Plain sans problèmes majeurs, ce qui n'a pas forcément été le cas dans d'autres localités<sup>10</sup>. Depuis, la route qui se limitait au *Town Center* a été étendue vers l'est, d'abord grâce à des arrêts provisoires (le 9 novembre 2015), puis avec la mise en place d'arrêts définitifs le 2 juillet 2016 à la suite de discussions avec les résidents (MyCity News). Désormais, de nombreux habitants utilisent le service quotidiennement avec appréciation, à l'exception peut-être des personnes en situation de handicap.

Imaginée à partir de modèles européens, la conception des bus MyCiti facilite l'accès aux chaises roulantes grâce à des palettes rétractables. Les critiques ne se sont toutefois pas arrêtées à ce progrès en comparaison avec l'autre compagnie de bus, *Golden Arrow*, et plusieurs associations du Cap en firent leur nouveau cheval de bataille. Des discussions avec les planificateurs ont permis d'avancer sur les deux points les plus problématiques : la sécurité d'abord, car aucun système n'existait au départ pour attacher la chaise au sol, et, ensuite, le nombre de personnes en situation de handicap que pouvait contenir le bus, puisqu'une seule place avait au départ été conçue pour accueillir une chaise roulante. À nouveau, des manifestations ont été réalisées et un dialogue s'est construit entre associations et

---

<sup>9</sup> Le système avait déjà été utilisé en 2010 pour la coupe du monde de football. Toutefois, la première route fut établie en 2011 (voir le site internet de MyCity Bus).

<sup>10</sup> Dans les quartiers voisins de Mitchell's Plain, des protestations furent menées par les conducteurs de taxis, qui voyaient ces nouveaux bus comme une concurrence malvenue (eNCA 2014).

directeurs du projet. À mon départ, seule la question de l'accès aux arrêts de bus restait vraiment problématique. La mise en place de MyCiti Bus a diversifié les moyens de transport disponibles pour les personnes en situation de handicap comme pour les autres résidents. L'attention portée à la problématique du handicap est cependant à souligner. À l'inverse de Dial-A-Ride, MyCiti inclut les personnes en situation de handicap dans un transport dédié à l'ensemble de la population. De plus, ces bus desservent des arrêts proches des résidences, caractéristique auparavant associée aux taxis, sur base d'horaire fixe qui restait jusqu'alors plutôt l'apanage des trains.

Finalement, les différentes remarques concernant les transports disponibles démontrent que, loin de supprimer tout autre type de mobilité, le fauteuil roulant s'intègre dans un éventail de moyens de déplacement, dont il conditionne et détermine l'usage qui en est fait. En ce sens, cette analyse a tenté d'élargir la trilogie proposée par Myriam Winance (2010) entre le corps, la chaise roulante et l'environnement. Je m'attarde dans la section suivante sur l'environnement et sur son impact sur la sociabilité des personnes en situation de handicap locomoteur.

### **5.2.6 Du township à la ville**

Il existe de bonnes raisons pour lesquelles le système de transport est généralement cité comme l'un des principaux défis posés aux personnes en situation de handicap locomoteur et il incombe à l'ethnologue de considérer ces discours sérieusement. Il a été montré que la chaise roulante définit un rythme et une géographie singulière pour ses utilisateurs dans les townships. Pour ce qui est des déplacements dans les Cape Flats, la chaise à elle seule n'offre pas de mobilité sur les longues distances. Les alternatives à celle-ci sont dès lors utilisées à la fois pour les déplacements dans le township et à l'extérieur de celui-ci. Si elle impose l'utilisation de transports différents, la distance seule ne permet pas de comprendre pourquoi tel moyen est privilégié plutôt que tel autre.

Une première contrainte est imposée par la destination, non en termes d'étendue à parcourir, mais comme espaces architecturalement et socialement constitués. Ainsi, grâce aux voitures personnelles et à Dial-A-Ride, l'individu peut se rendre directement au lieu choisi, si celui-ci appartient aux zones desservies par le service dans le second cas. Les acteurs créent donc leur route, indistinctement des séparations invisibles de la ville postapartheid. Les trains et les bus quant à eux reproduisent une vision développée sous l'apartheid qui instaure du centre-ville comme destination privilégiée depuis les quartiers périphériques. En effet, la mise en place de MyCiti Bus s'est faite, une fois encore, vis-à-vis du centre, ce qui limite les possibilités de trajectoires autres que centre-périphérie déjà privilégiées par le réseau ferroviaire. Véritable nœud de transit, le centre est imposé comme destination temporaire, ce qui augmente la durée et le coût des trajets ainsi réalisés. Les taxis proposent une autre inscription dans ce paysage, qualifiée de subversive dans la littérature, puisqu'ils transgressent les routes centre-périphérie et se réapproprient dans une certaine mesure les espaces autrefois proscrits. Qui plus est, intégrer le reste de la ville induit une mobilité sociale, par exemple en obtenant un travail, et participe

**Tableau 5.1 : Les caractéristiques des différents types de transports utilisés par les personnes en situation de handicap dans Mitchell's Plain**

La marche	Chaise roulante	Voiture	Réseau social	Trains	Taxis	Dial-A-Ride	MyCiti Bus
Vulnérabilité dans la rue ; Limitée par les caractéristiques individuelles	Vulnérabilité dans la rue	Sécurité ; Transfert individuel ; Adaptation nécessaire	Sécurité ; Transfert par des connaissances de confiance	Danger de l'appropriation ; Trajet dans la rue	Conduite dangereuse ; Vulnérabilité corporelle lors du transfert par des étrangers	Sécurité ; Accessibilité spécifique	Sécurité améliorée ; Arrêt peu accessible ; Trajet dans la rue
Liberté de distance ; Distance très courte ; Rythme particulier	Liberté de mouvement ; Distance limitée par les capacités individuelles ; Rythme particulier	Liberté de mouvement	Adaptation aux contraintes du conducteur ; Possibilité d'urgence	Trajets limités vers le centre ; Horaires fixes, risques de retard ou d'annulation	Trajets cadrés vers le centre, mais aussi vers la périphérie ; Horaires imprévisibles ; Connaissance des routes nécessaires	Liberté sauf pour les zones non distribuées ; Impossibilité d'urgence.	Trajets limités vers le centre et Khayelitsha ; Horaires fixes
Exercices physiques	Image du handicap ; Exercices physiques	Valorisation sociale	Utilisation de la solidarité	Influence du travail ; Parfois conçu comme instrument de subjectivation	Émergence informelle ; Perçu comme appropriation de la ville	Question de ségrégation ; Enregistrement problématique ; Favorisé pour les travailleurs	Image de la modernité ; Intégration dans les transports publics.
Gratuité ; Nécessite parfois une prothèse ou une orthèse	Gratuité (quand chaise obtenue via les aides gouvernementales)	Coûts d'acquisition, d'entretien et d'utilisation ; Possibilité de revenus (taxis)	Coûts relatifs	Coûts identiques aux valides	Coûts doublés à cause de la chaise	Coûts spécifiques	Coûts identiques aux valides

Remarques : Certains modes de transports, tels que *Healthnet*, ne sont pas repris dans le tableau en raison d'une discussion plus courte sur ceux-ci dans le corps du texte.

à la redéfinition de l'espace postapartheid. Par conséquent, l'accès des personnes en situation de handicap issues des Cape Flats au centre-ville et aux autres périphéries associe l'inclusion vis-à-vis du handicap et la transformation de l'espace économiquement et racialement ségrégué.

D'autres contraintes comprennent l'accessibilité et la capacité de planification. De manière générale, la détention d'une déficience locomotrice restreint la spontanéité. Par conséquent, les trajets d'urgence sont relativement problématiques à la fois pour la disponibilité – dans le cas de Dial-A-Ride notamment – et les coûts imprévus. Il s'agit là d'un troisième critère généralement souligné, à savoir les prix relatifs à chaque système. Enfin, la sécurité offerte par chacune de ces options est également prise en compte. À nouveau, la voiture présente l'option la plus désirée, mais au vu de l'investissement qu'elle représente, d'autres alternatives sont employées en fonction des risques perçus. Ainsi, certaines femmes précisent ne jamais se déplacer seules dans le township. Cette précaution requiert l'existence d'un réseau social ou familial et entraîne des coûts directs – lorsqu'il s'agit de payer son accompagnant – ou indirects – lorsqu'une personne renonce à son travail pour la journée. À l'inverse, l'absence de voiture personnelle oblige les hommes à se déplacer sur des distances relativement longues, y compris en chaise roulante.

J'ai également abordé le caractère symbolique des différents modes de transport. La voiture personnelle souligne une véritable liberté et un statut social plus important. Dans ce cas, la mobilité spatiale est clairement associée à une mobilité sociale : la voiture n'offre pas seulement la capacité à se déplacer, elle marque également l'accès aux biens matériels espérés depuis 1994. Les hommes qui en disposent soulignaient alors leur sentiment de liberté, par opposition aux contraintes ressenties dans les transports en commun. Les jeunes qui aspiraient à ce mode de transport se construisaient quant à eux un futur potentiel où, détenteurs d'un véhicule personnel, ils pourraient se déplacer librement sans soucis de sécurité ni de contraintes liées à la disponibilité d'une tierce personne. D'un autre côté, les taxis sont considérés comme le moyen de transport des pauvres. Les trains sont quant à eux associés au monde du travail réalisé en ville. Enfin, MyCiti Bus semble représenter la modernité et, en ce sens, est considérée par certains comme non méritée dans les Cape Flats.

Dans les discours, l'utilisation des transports publics symbolise malgré tout l'autonomie individuelle et devient une source de fierté pour les personnes atteintes de déficience locomotrice.

*« Zile is independent. She can take a taxi and so, because there is some awareness. [...] In my experience, disabled people are still waiting for things to happen. » (Muwuso, Africain, la soixantaine. Entretien du 13 mai 2015).*

Bien que cela ne soit pas donné à tous et que certaines adaptations soient parfois requises, voyager avec les transports en commun offre à voir la capacité de s'en sortir seul. Cette activité favorise aussi la visibilité du handicap et la rencontre avec des personnes valides.

*« I don't get angry with [the taxi drivers], I always take it in a positive note. And I will tell them: "Listen bhuti\*", or "listen sisi\*", just give me a try and you will see how I can move around with my disability.»*  
(Sharon, Entretien du 25 avril 2015.)

Enfin, par sa flexibilité en termes de destination, son accessibilité et son utilisation restreinte aux personnes en situation de handicap, Dial-A-Ride améliore les déplacements pour des coûts abordables, malgré les nombreuses critiques. Ainsi, les changements du système en 2016 ont permis à certaines personnes d'accéder au service, ce qui leur a ouvert de nouvelles opportunités. Tarryn m'a appris avec bonheur son récent enregistrement dans ces conditions :

Tarryn : *I have good news! [...] I'm finally registered on Dial-A-Ride!!!*

Marie: *Yeay! I am so happy for you! How did you manage that?*

Tarryn : *Wow... God is good hey! Next is getting employment.*

Marie: *Indeed, or at least a learnership in the meantime.*

Tarryn : *Linda [the social worker] came to visit on Monday and I asked her to do a follow up on dial-a-ride ... then she called me today with the good news! Yeah...! [...] I'm one step closer to my goals and achievements in life hey. [...] I'm just glad that I'm making progress and going forward with my plans in life for myself.*

Marie: *Me too. And who knows, maybe one day you'll have your own car*

Tarryn: *Not maybe, it's a question of soon I will have my car ... lol* (Conversation WhatsApp du 22 novembre 2016).

Cette discussion met en perspective les sentiments de Tarryn vis-à-vis de ce transport spécialisé. Il s'agit d'une première étape dans la construction d'un futur meilleur. Celle-ci a été durement gagnée après trois années d'essais infructueux, mais sa persévérance et sa foi, disait la jeune femme, lui ont permis d'atteindre ce premier palier vers la vie dont elle rêve. Le transport est dès lors synonyme ou plutôt espoir d'un travail, puis d'une voiture le moment venu, la dernière étape étant la maison individuelle.

Dès lors et malgré les nombreuses critiques que les transports spécialisés reçoivent dans la littérature sur le handicap et dans le milieu activiste, ils représentent ici une véritable opportunité pour les personnes en situation de handicap locomoteur aux revenus limités. Dans ce contexte, Dial-A-Ride peut être étudié comme un facteur positif qui accroît la « capacité d'espérer » de ses clients. La capacité d'espérer est définie par Arjun Appadurai comme « *a navigational capacity [between social norms and individual wants] that is nurtured by the possibility of real-world conjectures and refutations* » (2013 : 188). En d'autres mots, la capacité d'espérer inclut la capacité d'identifier, de créer ou de saisir différentes opportunités afin de réaliser ses objectifs personnels. Appadurai précise clairement que cette capacité particulière n'est pas également distribuée ; il insiste sur le fait que les plus riches ont davantage de chances de renforcer cette capacité, dans la mesure où ils expérimentent des situations variées qui leur apprennent à manœuvrer la complexité de leur société. Inversement, l'auteur affirme que les portions les plus pauvres de la population disposent de moins d'occasions pour développer cette faculté et, dès lors, « *have a more brittle horizon of aspirations* » (*Ibid.* : 189).

Dans le cas de Tarryn, l'inscription au service Dial-A-Ride a ouvert cet horizon d'espoirs et a rendu plus tangible la possibilité d'un travail, d'un revenu complémentaire et, plus tard peut-être, d'une voiture. La jeune femme n'a toutefois jamais eu l'occasion de se saisir cette chance. Deux mois après son enregistrement et avant qu'elle n'ait trouvé une formation à suivre ou contrat d'emploi même temporaire, les impératifs de son corps se sont durement rappelés à elle : elle a contracté une infection rénale aiguë, qui n'a pas directement été détectée par ses médecins. Elle a alors réalisé plusieurs séjours à l'hôpital à partir de février 2016 et est décédée au mois de mai 2017 à son domicile.

La mise en évidence des contraintes sur les transports souligne les subjectivités qui en résultent. Pour citer Jean-Pierre Warnier,

« ce sont précisément ces contraintes, et non l'absence de contraintes, qui sont subjectivantes, dans la mesure où elles structurent le désir, lui posent des limites, et l'arrachent à l'indifférenciation. Il est absurde de prétendre que devenir un sujet, c'est devenir ce que l'on choisit d'être : cela revient à évacuer tout assujettissement et ce que Foucault nommait une « gouvernementalité », c'est-à-dire l'ensemble des actions sur les actions des autres. » (2004 : 24).

Dans le cas du transport des personnes en situation de handicap locomoteur, différentes contraintes apparaissent dans la formation de ces subjectivités. Tout d'abord, le manque de transport et d'accessibilité de la sphère publique entraîne un sentiment d'isolement et de faiblesse. John le soulignait : le manque de transport le rend faible. D'autres traduisent cette situation par l'impression d'être coincés ou enfermés (*stuck*). Cela est d'autant plus vrai pour les hommes, qui sont encore conçus comme le principal soutien financier de leur famille et qui sont fortement associés à l'espace public. Toutefois, dans les plus jeunes générations, les femmes cherchent de plus en plus à se libérer de cette approche patriarcale et tentent d'obtenir un emploi ainsi que des moyens de déplacement personnels. Par conséquent, lorsque la mobilité est possible, un sentiment de fierté personnelle apparaît, tant chez les hommes qui se déplacent en chaise roulante dans le township et dépassent ainsi la peur de l'insécurité, que chez les femmes qui semblent privilégier d'autres tactiques, tels que les déplacements accompagnés. Il en va de même pour l'utilisation des transports en commun, qui démontre la volonté de sortir et de s'intégrer à la société en général. Cela se vérifie surtout pour les transports non spécialisés, tels que les bus et les trains qui nécessitent de venir à bout d'obstacles particuliers incluant les barrières physiques ainsi qu'à l'attitude des autres voyageurs. En ce sens, les relations établies durant les voyages offrent une aide précieuse pour l'accès à la mobilité et soulignent également la capacité individuelle à dépasser les frontières du monde du handicap. En ce sens, prendre les transports en commun démontre la volonté d'inclusion des personnes en situation de handicap locomoteur. Source de moins de fierté peut-être, les transports spécialisés tels que Dial-A-Ride élargissent néanmoins tout autant, sinon plus, l'horizon des possibles et des espoirs de leurs utilisateurs. Ils participent du développement de la capacité à espérer (Appadurai 2013) des personnes en situation de handicap. Dans ce contexte, se déplacer, c'est aussi espérer pour un travail et une



meilleure vie. Finalement, cette capacité reste ancrée dans les corps autant qu'elle est définie par les politiques publiques, car les corps imposent des limites autant que des solutions à l'intégration de l'espace public.

### 5.3 La mobilité au cœur de l'inclusion

Mobilisés pour se rendre au travail, les transports sont également utilisés pour se déplacer vers d'autres lieux. Cette section cherche à mettre en évidence des lieux de sociabilité parcourus par les personnes en situation de handicap dans le township même. En effet, si l'isolement est souvent décrit, s'intéresser aux lieux particuliers où les atteintes de déficience se rendent effectivement offre une ouverture originale à l'analyse : après avoir souligné les possibilités et les contraintes de déplacement, il semble naturel de comprendre à quoi cette mobilité est mise à profit. Le propos tenu se restreint alors aux lieux du township, car peu de sorties ont été observées en dehors de celui-ci, à l'exception des voyages induits par un travail, des formations, un recours aux administrations ou des événements spéciaux.

#### 5.3.1 Les nœuds de sociabilité

S'intéresser à l'architecture des transports utilisés par les personnes en situation de handicap permet de mettre en évidence des lieux particuliers à la vie et à la sociabilité de ces personnes. Plutôt que de proposer une liste immanquablement non exhaustive des places visitées suivant leur accessibilité ou une cartographie des déplacements individuels des participants à la recherche, je préfère me concentrer sur quelques lieux particulièrement significatifs dans la sociabilité des personnes en situation de handicap que j'ai fréquentées. L'analyse documente donc les lieux effectivement occupés par les personnes en situation de handicap dans la ville, dont l'utilisation répétée permet la rencontre.

Le caractère public ou semi-public de ces lieux urbains les présente comme destinations privilégiées pour les personnes en chaise roulante qui énonçaient régulièrement leurs réticences à l'idée de se rendre dans une maison privée inconnue. Ces réticences provenaient principalement du manque d'information sur l'accessibilité des lieux ou, le cas échéant, de la crainte de causer un dérangement, même lorsque celui-ci était accepté par les hôtes.

*« But even though [some friends] approached me and asked me, "now I must go through for the weekend". I just say, "yes don't worry, I am gonna come", but I just never went. Because for me, it was like I can handle myself being here at home. When I go to other people's, is it wheelchair-friendly? So at least here I can make a plan cause it is my own place. I am familiar with the place, but going to other people's I am not familiar. Is it wheelchair-friendly or must everything be moved out of the way now just because I am there? And I didn't want to cause that kind of assails. » (Tarryn, entretien du 7 janvier 2016).*

L'attrait des lieux urbains que je caractérise de « nœuds de sociabilité » repose également sur leur utilité pratique, à savoir les services qu'ils offrent. La sociabilité et la rencontre ne sont donc pas

nécessairement les objectifs majeurs de leur occupation, mais une conséquence de la concentration d'êtres humains. À nouveau, les notions de sécurité et d'accessibilité y jouent une dimension importante dans la mesure où ces lieux proposent souvent un espace protégé et accessible, voire un service de chaises roulantes de location. Il s'agit des ateliers protégés, des clubs de sports, mais aussi des centres commerciaux ou du WCRC, des églises et des administrations. Leurs occupants varient alors plus ou moins en termes de déficience, d'origine raciale, d'appartenance de classe et de génération. Cela étant dit, les nœuds de sociabilité recouvrent un large éventail d'options. On y retrouve (a) des lieux directement pensés et mis en place pour les personnes en situation de handicap, tels que le centre de rééducation, (b) des places communes occupées par des services pour les personnes en situation de handicap tels que des associations civiles –une résidence pour personnes âgées, un centre communautaire ou une salle de sport –, mais aussi (c) des espaces occupés par tous, y compris les personnes en situation de handicap, comprenant la *Town Center* avec ses administrations, les centres commerciaux, les églises, les restaurants, les marchés, *etc.*

Dans chacun de ces lieux, certains endroits sont plus fréquentés que d'autres ou plus opportuns à la discussion. Si les couloirs du centre de rééducation permettent la rencontre, la cafétéria du centre, les lieux de repos et les habitacles réservés aux fumeurs sont rarement vides. De même, l'aire de restauration à l'intérieur du centre commercial représente un lieu de rencontre pour tous les habitants de Mitchell's Plain, augmentant la probabilité de croiser d'autres personnes en situation de handicap. Moins confortables, mais favorisant davantage le 'hasard' des rencontres, les places de parking réservées aux personnes en situation de handicap de ce même centre deviennent en certaines occasions le lieu de véritables réunions. Plus largement, le périmètre de rencontre de chacun de ces lieux rayonne au-delà de leur enceinte en raison de la convergence des visiteurs vers leur centre d'intérêt.

Si les rencontres et la sociabilité se déroulent dans un espace spécifique, elles possèdent également une dimension temporelle. Ainsi, le mardi et le jeudi sont les jours de rendez-vous pour les patients non institutionnalisés au centre de rééducation. Ces rendez-vous débutent par une rencontre avec un *peer supporter*. Le centre est donc d'autant plus occupé que patients extérieurs et *peer supporters* s'y rendent. Si cette temporalité est propre aux personnes en situation de handicap, les cycles communs aux autres habitants marquent également les temps de sociabilité. Par exemple, les probabilités de rencontrer des personnes valides tout comme des personnes en situation de handicap au centre commercial augmentent en début de mois, lorsque salaires et allocations sociales sont réceptionnés. De même, les écoles rassemblent les parents en début et en fin de journée, tandis que les habitants convergent vers les églises le dimanche matin. Les cérémonies religieuses de mariage ou d'enterrement jouent un rôle particulier dans cette sociabilité en tant qu'évènements moins routiniers. Ces lieux sont particulièrement utilisés durant la journée en raison des services et des activités qu'ils proposent. Or Laurent Fourchard insiste sur l'importance de la sociabilité nocturne, par exemple dans les gardes de nuit (2012a) ou les *shebeens* (2009) qui permettent de se réapproprier l'espace public.

Dans ce domaine, les organisations offrent certaines activités, telles que des *braais* ou des karaokés. Le premier week-end du mois se développe également une sociabilité particulière, lorsque l'argent rentré est utilisé pour des fêtes privées qui illuminent les différents quartiers. Si ces fêtes prennent avant tout place dans l'espace privé, leur multiplication transforme l'espace public, puisque les membres voyagent d'un espace à l'autre, notamment pour s'approvisionner aux différentes *tucks shops*<sup>76</sup>.

Comme le laissent deviner les différents exemples cités, les nœuds de sociabilité n'excluent nullement le reste de la population, au contraire. Certains d'entre eux ouvrent une fenêtre sur la ville dans la mesure où ils regroupent des habitants de différents quartiers en un lieu identique. Le centre de rééducation offre ici un bon exemple : les patients hospitalisés proviennent de tout le pays, voire au-delà, et le personnel réside dans différents quartiers du Cap, sans compter les étudiants en formation parfois originaires de provinces différentes. Si le handicap reste une donnée commune pour tous ces individus, soit en raison de leur propre condition physique, soit à la suite d'un choix professionnel, les origines géographiques et les groupes d'appartenance raciale varient fortement. Dans une Afrique du Sud où le discours racial ne semble pas faiblir, ces éléments valent la peine de s'y arrêter quelques instants.

Le manque de rencontre entre les représentants des différentes races est souvent mentionné dans les études sur l'Afrique du Sud, spécialement au Cap dont l'architecture a peu changé depuis 1994<sup>77</sup>. Catherine Besteman (2008) attribue en partie cette absence d'interactions à la peur et au manque de raisons pour les Blancs de venir dans les townships, à l'inverse des populations noires qui se rendent dans le centre-ville et les zones industrielles pour le travail ou la détente. Selon cet auteur, donner une raison de visiter les townships participerait à un processus d'éducation et de transformation sociale, nécessaire à la réalisation d'un nouveau vivre ensemble (*Ibid.* : 85-86). La construction du centre de rééducation dans Mitchell's Plain, imaginée dans le cadre des programmes de développement et de reconstruction, semble aller dans ce sens. Bien que la rencontre ait lieu, les rôles médicalement prescrits de patients et de soignants, qui confèrent une position d'autorité au personnel médical (Fainzang 2006), restreignent l'interaction d'égal à égal. La rencontre se déroule donc au désavantage des patients ou *des peer supporters*, qui continuent à dépendre du bon vouloir du personnel salarié. En outre, les grilles protégeant le WCRC et les pratiques de surveillance<sup>78</sup> qui y sont mises en œuvre n'invitent pas à en sortir. Au contraire, elles évoquent un extérieur menaçant qui doit

---

<sup>76</sup> Les *tucks shops* sont des petits vendeurs d'alimentation ou de boissons. Dans les townships, ils s'abritent souvent dans des conteneurs.

<sup>77</sup> Pour une étude des changements dans les quartiers centraux du Cap, durant la transition, voir Saff (1998). Dix ans après, l'ouvrage de Besteman (2008) complète ce portrait.

<sup>78</sup> Pour se rendre au WCRC, il est nécessaire de passer par deux portails gardés par des agents de surveillance. Votre numéro de plaque de voiture, celui de votre carte d'identité ainsi que la raison de votre visite sont alors consignés dans les deux registres conservés par les gardes. À votre départ, ces mêmes gardes effectuent une vérification de votre coffre afin d'être certains qu'aucun matériel médical n'a été dérobé.

être tenu à distance. Il revient aux patients de se déplacer d'un univers à l'autre. Si ce contact représente donc une première étape, il reste limité dans la compréhension de l'Autre et de son mode de vie. Il en va de même pour les services offerts par les organisations pour le handicap, dont les travailleurs sociaux possèdent un capital culturel, social et économique supérieur à leurs clients.

L'éducation à la différence mentionnée par Besteman (2008) pour la question raciale me permet d'aborder un autre sujet, celui de la conscientisation vis-à-vis du handicap. L'existence de lieux spécifiques associés au handicap, c'est-à-dire le centre de rééducation, les bureaux d'association ou les ateliers protégés, ainsi que la présence de personnes en situation de handicap dans les lieux communs de Mitchell's Plain offrent une certaine visibilité du handicap, parfois considérée comme élément manquant dans les pays du Sud. Certains lieux sont d'ailleurs choisis par les personnes en situation de handicap pour leur dimension non spécialisée. À l'âge de 16 ans, Paula a décidé de rejoindre un groupe de jeunes chrétiens affilié à l'église de son quartier, en dehors de Mitchell's Plain.

Marie: *What decided you to join?*

Paula: *I was always at the church. I enjoyed going to church.*

Marie: *What did you enjoy the most there?*

Paula: *I enjoyed meeting new people because I was also very curious to find out if they would accept my disability. Because my brothers found it very difficult to accept my disability. So my trend of thoughts was: I just didn't want to get involved with disabled people. I wanted to mix with non-disabled people also, you see? I wanted a selection of friends, different friends, abled and non-disabled. You see? (Entretien du 2 décembre 2016.)*

Prendre part à ce groupe de lecture était pour Paula une tentative d'ouverture sur le monde ; elle cherchait à l'extérieur une acceptation et de l'amitié, qu'elle avait notamment trouvé en la personne de Judy, qui était devenue sa belle-sœur quelques années plus tard.

Paula ne s'opposait pas ici à l'idée d'un nécessaire temps de deuil vis-à-vis du handicap (Murphy 1987) ni au développement d'une conscience positive du handicap acquise par les interactions entre personnes en situation de handicap (Charlton 2000), mais y ajoutait une autre dimension, un troisième temps dans le processus d'acceptation: la sortie du secteur du handicap, en d'autres termes, l'inclusion. Peut-être en raison de la faible implication de Robert Murphy (1987) dans les mouvements de soutien et des préoccupations politiques de James Charlton (2000), ces auteurs ne mentionnent pas ce troisième temps, pourtant relativement commun chez les personnes détenant une déficience depuis quelques années au Cap.

Eugene : *I am trying to get rid of all these disabled friends. (Laughing)*

Marie: *(laughing) Really?*

Gerard: *The same thing I want to do, but I can't.*

Marie: *But why?*

Eugene: *I work here [at the medical centre] with disabled people, when I come home [in a specialised centre], I stayed with disabled people. So basically, I can't get rid of them. (Laughing again) The*

*weekends, I spent time with them when we practise and play [rugby].* (Entretien du 26 novembre 2015).

Eugène et Gerard refusaient une logique communautaire poussée à l'extrême, car elle finit par enfermer l'individu dans le monde du handicap, où les interactions sociales se limitent aux pairs et à la famille proche. Cette tendance est vue comme 'handicapante' par certaines personnes en chaise roulante. Un ancien activiste, qui avait participé à la création du premier groupe d'entraide sud-africain, poussait par exemple sa petite amie à quitter son groupe de soutien, car ce groupe limitait les perspectives de la jeune femme et développait un 'esprit handicapé'. De son côté, Paula parlait d'équilibre entre ces deux communautés au sein desquelles elle revendiquait une place légitime :

*« I have able-bodied friends, I have disabled-bodied friends. So I have a good balance in my life. Even though I am disabled I know [...] what my needs are, my weaknesses and strong points, where my femininity lies. So I don't want to be just associated with one group. You know what I am saying: I would like to live out in the community. »* (Entretien du 19 novembre 2015).

Par conséquent, afficher la différence et favoriser les interactions entre personnes valides et personnes en situation de handicap participent aux pratiques de sensibilisation prônées par les associations pour le handicap. L'essai avait été fructueux pour Paula, mais les rencontres entre personnes valides et personnes en situation de handicap peuvent aussi occasionner des tensions ou des malentendus. Pour Franco La Cecla, le malentendu est la condition *sine qua non* de la rencontre :

*« Ce qui garantit la prise de conscience de l'altérité, c'est le fait de trébucher sur le malentendu, un incident de parcours qui avertit qu'il serait vain de croire avoir vraiment compris l'autre. [...] Il n'est pas question de nier le désagrément du malentendu [...], mais les choses étant ce qu'elles sont, les malentendus font partie du processus de connaissance réciproque »* (1997 : 128).

En ce sens, utiliser les transports en commun et occuper les espaces publics permettent aux personnes en situation de se rendre visibles et de créer ce trébuchement constitutif de la rencontre. Celui-ci est d'autant plus important qu'il permet un apprentissage des particularités sociales et communicationnelles de chaque déficience. Les activistes du mouvement pour le handicap participent de cette dynamique sociale. En effet, la mise en scène de son identité, la mise en vitrine de sa propre diversité, représente une proposition vers l'extérieur et offre un espace de rencontre (*Ibid.* : 43). Ce processus d'acclimatation à la différence est souvent décrit comme la meilleure manière de voir la personne avant le handicap. Dans l'interaction, les personnes atteintes de déficience se positionnent alors parfois comme le professeur, l'émissaire de leur différence.

*« Because most of us, we do not want to be opened up about our disability. So if I don't open up, you as the next person you will have that confusion in your head, not knowing what to do, how to handle me. But the moment, this time, I approach you and I told you, "listen you are welcome to my world as long as you are willing to learn about who is me and disability; I am willing to teach you, I am willing to guide you towards disability." When I realise that, that fear will fly away from them. »* (Sharon, entretien du 25 avril 2014).

Informer sur son handicap, c'est diminuer le malentendu et permettre à une relation plus confortable de se constituer. Pour ce faire, il convient, selon mes interlocuteurs, d'accepter son statut de personne

en situation de handicap et d'ouvrir la conversation sur les particularités de cette expérience. Cette logique peut être développée dans les interactions dans le milieu de travail comme Sharon, par des activités de conscientisation au sein d'écoles, mais aussi par une présence dans la rue et dans les transports en commun. Pour ces professeurs autoproclamés, chaque occasion est bonne pour faire avancer la cause du handicap et pour faire reculer les appréhensions et les peurs des personnes qui manquent d'information à ce sujet.

Tous ne désiraient toutefois pas devenir émissaires de la condition du handicap. Les tentatives qui se concluent par des tensions entraînent pour certains un retrait dans l'espace intime. Mandy avait dix-sept ans et utilisait une chaise roulante depuis ses quatorze ans, à la suite d'un accident de la route. Elle se rendait dans une école spécialisée pour aveugles de Wyneberg en raison de l'accessibilité de l'établissement et de l'existence de bus récupérant les étudiants à domicile.

Anthea, la mère de Mandy, a appris à Linda et moi-même que Mandy avait failli arrêter l'école en raison du comportement de la conductrice du bus. Le problème principal était son impolitesse et son indélicatesse (*rudeness*) envers Mandy. À cette époque, la jeune fille devait toujours utiliser une poche d'urine et était indisposée : elle transpirait beaucoup, sentait parfois un peu. Anthea soulignait cependant que jamais elle n'aurait laissé sa fille sentir l'urine ! Elle avait discuté avec la conductrice en pensant qu'une femme comprendrait ces problèmes. Elle avait précisé que sa fille avait du parfum avec elle ; si elle sentait un peu, il suffisait de lui en mettre. Mais la conductrice avait utilisé cela contre Mandy. Anthea s'était alors rendue à l'école pour parler avec le principal, qui avait défendu la conductrice. Anthea avait alors protesté que Mandy quitterait probablement l'école à cause de ces incidents répétitifs. Par la suite, la conductrice avait été remplacée. Selon Anthea, elle aurait été chargée d'un autre trajet. Le nouveau chauffeur, un homme, était très agréable et prévenant. Mandy retournait désormais heureuse à l'école. (Notes du 23 février 2015).

Non seulement Mandy avait failli arrêter l'école en raison de remarques désobligeantes sur son odeur, mais elle avait également interrompu sa participation à la chorale à cause de discordes entre les autres enfants pour décider de l'identité de celui ou celle qui pousserait sa chaise roulante.

Au-delà de l'éducation à la différence, les rencontres soulignées ici participent de l'architecture de l'amitié et de la sociabilité chez les personnes en situation de handicap. En effet, les nœuds de sociabilité constituent, renforcent et maintiennent le réseau social. Il s'agit d'ailleurs d'un élément pris en compte par les personnes en situation de handicap dans le choix de leur résidence (voir chapitre 3), puisque vivre à proximité de ces nœuds de sociabilité facilite leur inclusion. Si des alternatives peuvent être mises en place, telles que l'utilisation de transport privé ou public, et bien qu'une telle proximité ne garantisse en rien une utilisation des espaces à disposition, il s'agit d'une opportunité non négligeable pour ceux qui souhaitent s'investir dans la vie sociale.

Toutefois, la vie sociale ne se limite pas à ces lieux publics et semi-publics. Sources de rencontre, ces espaces construisent le réseau social qui est, par la suite, plus ou moins intégré à la sphère privée, durant des *braais*, des visites au domicile privé ou grâce à la participation à un groupe de lecture biblique. De plus, il existe d'autres lieux et d'autres temps de rencontres pour les personnes en

situation de handicap en dehors de Mitchell's Plain même. Plus spécifiques, ils nécessitent une plus grande mobilité des participants, généralement offerte par les associations ou par les pouvoirs publics. On peut ici mentionner les activités organisées par la ville du Cap le 2 décembre pour la journée internationale du handicap ou encore la participation à des événements sportifs, tels que des courses en chaise roulante à Hermanus ou à Georges. Moins réguliers, ces événements favorisent principalement la rencontre entre personnes en situation de handicap et contribuent donc peu à l'inclusion dans la société. D'autres voyages sont réalisés pour rendre visite à une famille éloignée ou encore comme loisirs. Ceux-ci sont alors consciencieusement préparés.

### 5.3.2 Les nouvelles technologies comme palliatifs du manque de mobilité

Immobilité n'est cependant pas synonyme d'insociabilité. Il y a peu, la littérature africaine s'est intéressée au phénomène désormais généralisé de l'utilisation des téléphones portables. Si les auteurs soulignent l'absence de couverture téléphonique sur certaines parties du continent (Alzouma 2014), cette remarque présente peu d'intérêt dans le cas urbain de Mitchell's Plain où le réseau est relativement bon. Comme le soulignent Benoit Antheaume et Frédéric Giraut (2010), l'Afrique du Sud a très tôt développé une couverture téléphonique importante, d'abord dans les zones métropolitaines puis le long des voies principales de communication afin d'inclure les zones rurales denses. Une fois encore, l'accessibilité n'induit pas l'usage réel. Gado Alzouma (2014) relève ainsi le double obstacle que représentent les dépenses financières et les compétences communicationnelles. Les secondes étant généralement acquises chez les habitants de Mitchell's Plain, seule reste la question du coût de l'équipement et de l'utilisation de la technologie mobile.

Face au handicap, les nouvelles technologies ont servi à la conception de dispositifs d'assistance pour des tâches autrement impossibles ou difficiles à réaliser. Le téléphone portable devint ainsi une ressource importante pour communiquer avec le monde extérieur. Les paraplégiques disposent par exemple de support fixé à leur chaise afin de conserver l'appareil en face d'eux et utilisent un bâtonnet pour activer les différentes touches. Pour d'autres personnes souffrant de problèmes de communication, l'appareil téléphonique sert de support à la discussion permettant d'écrire le texte plutôt que de parler. La fonction de mise en réseau des téléphones est ici abordée pour documenter la sociabilité à distance. Bien que mentionnée à quelques reprises, l'utilisation des ordinateurs est moins discutée en raison de son coût plus important et d'une présence dès lors plus rare dans les foyers de Mitchell's Plain.

Discutant des visiteurs de Tarryn, celle-ci m'a indiqué le rôle de son téléphone dans sa vie sociale.

*Marie: So do you have other people like that, that come to visit you quite often? Alister is coming often you told me?*

*Tarryn : Ja, Alister, ja. He is coming here like every second week. He comes, pops in to see how I am doing. So that is really nice and... Just WhatsApp. You WhatsApp your friends so you are just always connected, you know. (Entretien du 5 mars 2015.)*

Les discussions par téléphone sont une façon de garder contact avec son entourage malgré une certaine immobilité. WhatsApp, messagerie gratuite qui ne nécessite que l'accès à internet ou au réseau 3G/4G, est privilégié aux appels téléphoniques ou aux messages. Leslie, une autre participante (*Coloured*, la vingtaine), regrettait le fait qu'une de ses amies ne possédait pas de téléphone. Malgré sa claudication, Leslie devait se rendre chez cette amie chaque fois qu'elle souhaitait des nouvelles. Les téléphones facilitent les contacts entre les particuliers, mais aussi au sein des organisations. Ainsi, Paula se plaignait du manque de coordination avec le président de *Reaction*. Tandis que ce dernier publiait des annonces via l'application, Paula était laissée dans l'ignorance, ce qui créait des divergences entre les informations prodiguées de part et d'autre. Son inconfort était tel que Paula m'a avoué son envie d'investir dans un nouveau téléphone ou d'améliorer son logiciel d'exploitation afin d'accéder à l'application. Finalement, reposant sur internet, WhatsApp facilitait les contacts avec l'anthropologue. Lors d'un de mes retours, Paula se réjouissait de me revoir enfin, car elle n'avait eu aucune information durant les mois que j'avais passés en Europe. Également présente, Tarryn a expliqué que nous avions gardé contact durant cette période grâce à WhatsApp. L'application m'offrait donc un moyen de garder contact avec les participants de ma recherche, qui m'informaient des faits les plus importants de leur vie à la fois heureux, tels qu'un nouvel emploi, un diplôme ou un nouveau logement, mais aussi plus malheureux en termes de maladie ou de décès.

Les téléphones connectés permettent également de faire de nouvelles rencontres. Tarryn m'en a donné l'exemple tandis que nous partagions des histoires sur nos vies amoureuses respectives. Quelques semaines auparavant, elle m'avait parlé de sa relation avec un homme blanc vivant dans les quartiers nord du Cap qu'elle avait rencontré sur un réseau social, ancêtre de WhatsApp. Les contacts téléphoniques ne remplacent toutefois pas totalement les rencontres en face à face. Tarryn avait fini par bloquer son nouvel ami, car celui-ci refusait de venir lui rendre visite en arguant la dangerosité du quartier. De la même manière, le téléphone offrait un moyen de contact entre Thokozile et son petit ami, mais ces échanges étaient entrecoupés de rencontres au Cap ou à Johannesburg.

Le maintien voire la constitution de son réseau social par la personne atteinte de déficience passe donc par les téléphones. Cette remarque se vérifie d'autant plus durant l'hospitalisation, car les visites sont limitées à des horaires particuliers, parfois une seule heure dans la journée. Winnie (Africaine, dix-neuf ans) m'expliquait recourir à son téléphone grâce à des écouteurs pour contacter ses connaissances. Cependant, ceux-ci se trouvaient parfois trop loin d'elle et elle était alors coupée du monde. Durant l'hospitalisation de Tarryn en février 2017, elle était trop faible pour gérer ses communications elle-même. Sa nièce, Jordan, s'est alors chargée de celles-ci, me contactant ainsi que d'autres connaissances pour nous avertir de l'état de sa tante. Elle transmettait ensuite les nouvelles oralement à Tarryn, lors de ses visites à l'hôpital, ou l'aidait à répondre par messages vocaux – également transférables via WhatsApp. La médiation a duré une vingtaine de jours, jusqu'à ce que Tarryn se sente suffisamment en forme pour prendre le relai. Lors de la dernière hospitalisation de sa



tante, Jordan a repris ce rôle. Elle a également pris le temps de m'envoyer un message dans la nuit, quelques minutes seulement après le décès de Tarryn.

La mauvaise santé de Tarryn m'a permis de découvrir encore d'autres utilisations possibles de l'application. Le 2 mai 2017, alors que Tarryn était au plus mal, Kaila (Africaine, la trentaine), une très bonne amie de Tarryn également en chaise roulante, a créé un groupe Whatsapp intitulé « *Pray for Tarryn* ». Elle écrivit aux différents membres :

*Tarryn is a good friend, always have a[n] ear to listen to others we have become very close in the years that we [have] known each other, she is an amazing person, she is my sister!!!! Lord we trust in [you], and that [you] will ease her pain and heal her. I pray in the wonderful name Jesus Christ. (Group Whatsapp "Pray for Tarryn", message du 2 mai 2017).*

Les personnes ajoutées aux groupes étaient principalement des amis de Tarryn et des membres du secteur du handicap de Mitchell's Plain. Chaque jour, les uns et les autres partageaient des prières pour le bon rétablissement de la jeune femme, des photos de cette dernière ou des images religieuses. Après une visite à l'hôpital ou à domicile, les membres donnaient également des nouvelles sur l'état de santé de Tarryn. S'est donc formée petit à petit une communion virtuelle à travers laquelle ces différentes personnes priaient pour la santé de leur amie, sans que celle-ci fasse pourtant partie du groupe, tout en partageant des informations sur son état. Au décès de la jeune femme, les informations pratiques sur la veillée et la cérémonie d'enterrement ont également été transmises via l'application. Le groupe n'a toutefois pas cessé de converser après les funérailles. Il est au contraire au contraire une plateforme d'informations. Illustrant ce changement, Kaila a modifié l'intitulé du groupe le 9 juin pour « *Info group* ». On pouvait alors y recevoir des offres d'emploi, un livret d'information pour passer son permis de conduire ou des messages d'alerte sur des fraudes supposées. À ces informations pratiques s'ajoutaient de simples contacts ou blagues entre amis.

Les associations sont également conscientes de l'utilité des nouvelles technologies, tant au niveau des téléphones que des ordinateurs. Les connaissances étant souvent moindres dans ce second cas, QUASA propose des cours d'informatique aux personnes en situation de handicap. Une autre association distribuait des tablettes et des ordinateurs gratuitement à de jeunes étudiants en situation de handicap afin de faciliter leur cursus scolaires. Les nouvelles technologies permettent aussi d'obtenir des informations sur les formations ou les perspectives d'emploi via Facebook ou WhatsApp. D'autres entrevues étaient réalisées directement par les biais des nouvelles technologies. Sedick témoignait :

*« Well, I applied for this learnership. It is amazing man! WhatsApp! WhatsApp! They interviewed me on WhatsApp! And I... It is like they are testing you on WhatsApp. And they know. They heard about me because I applied for this application about three, four years... Three years ago (Showing me the interview on his phone) [...] What I wrote as well on the interview, my English. The interviewer told me, "your English is to the perfection. I see what you will become because everything is in place." » (Entretien du 15 janvier 2015.)*

Si les jeunes générations semblent plus connectées, les plus âgés de mes interlocuteurs utilisaient également l'application. Les difficultés liées à ces nouvelles opportunités résident majoritairement dans leurs prix. Comme souligné précédemment, les habitants de Mitchell's Plain dépensent donc une partie de leur revenu dans l'achat de téléphones et de crédit téléphonique – *air time* et *mobile data*. L'achat des téléphones se fait surtout à crédit, la totalité du paiement étant trop élevée pour être réglée d'une traite. La valeur des téléphones et leur quantité en fait probablement l'un des objets les plus volés dans le quartier. Je ne compte plus le nombre de mes connaissances ayant changé de numéro à cause d'un tel larcin, qu'il s'agisse d'une agression dans la rue, d'un vol par effraction à domicile ou d'une disparition durant une hospitalisation. Le téléphone peut également devenir une marchandise lorsque le besoin s'en ressent. Ayant revendu son portable, Sedick en partageait un avec sa femme. D'autres empruntaient l'appareil d'un parent habitant avec eux. C'était le cas de Salim (*Coloured*, la trentaine) dont l'appareil cassé n'avait pas été remplacé. Ainsi, différentes techniques permettent de pallier l'absence de téléphone personnel pour rester joignable.

Après l'achat viennent les dépenses induites par l'usage de l'appareil. Des tactiques diverses sont là aussi employées. Tarryn payait la totalité de la somme en début de mois, tandis que Paula dépensait d'abord 30 ZAR – achetant cinq bons de 6 ZAR afin de profiter des bonus offerts par sa compagnie téléphonique – puis complétait cet achat avec des recharges de 10 ZAR en fonction de ses besoins. Cette dernière limitait également sa consommation au téléphone du centre où elle travaillait comme réceptionniste sur les temps de midi. De la même manière, Sedick empruntait régulièrement les téléphones fixes du WCRC où il prestait comme *peer supporter* ou le portable d'un membre du personnel le cas échéant. Il n'était toutefois pas rare que le crédit s'épuise temporairement.

Tarryn : *I haven't been on WhatsApp recently. It is broken.*

Marie: *What happened?*

Tarryn : *I am supposed to update it. So I didn't. So now it is completely gone and I haven't enough space on my phone. So I needed to delete a few things. But now I have space, but I don't have data. (Smiling) Just never stops... You know I am supposed to commit suicide so many times now, but I just can't bring myself to do that to myself (laughing).* (Entretien du 11 novembre 2015.)

Une technique bien connue et intensément utilisée par certains de mes amis – à mon grand désarroi – consistait à biper l'interlocuteur désiré afin que celui-ci vous recontacte.

L'absence en ligne rompt le contact avec les amis et les connaissances. Cet état est particulièrement contraignant au vu de la rareté des rencontres entre certaines personnes en situation de handicap. Ainsi, après avoir quitté son poste de secrétaire de *Reaction* en raison d'un manque de transport, Tarryn ne voyait plus les autres membres que sporadiquement. En outre, la disparition en ligne entraîne pour certains une mort sociale vis-à-vis d'une partie de leur réseau. Ayant finalement obtenu une maison subventionnée par l'État, Gerard a déménagé hors de Mitchell's Plain. Plus ou moins au

même moment, il a changé de numéro de téléphone<sup>79</sup>. Privés du contact en ligne et de rencontre directe, les amis et connaissances de Gerard ont perdu tout moyen de le joindre.

Finalement, les téléphones portables participent à la présentation de soi et de son réseau social. J'ai souvent eu l'occasion d'admirer des photos de famille enregistrées sur le téléphone de mes compagnons. Un trait important pour les personnes en situation de handicap consiste en la présence de photos prises avant leur handicap ou à un stade moins avancé de leur déficience. S'y trouve également de la musique, étudiée comme marqueur de l'identité *coloured* par différents auteurs (Gaulier 2009 ; Oppelt 2013)<sup>80</sup>. Le nombre de karaokés organisés dans Mitchell's Plain est ainsi parlant. Il en va de même pour les chants religieux. Lors d'un évènement organisé pour la journée de la femme, chaque groupe identitaire et religieux représenté a été invité à monter sur la scène pour représenter musicalement sa communauté d'appartenance. Ces chants successifs célébraient la diversité et l'entente au sein du quartier. En outre, à chaque fête ou *braai* où j'ai été invitée, les participants partageaient avec joie leur répertoire afin de me familiariser avec 'la musique *coloured*'. Entendez par là non pas la musique réalisée par des *Coloured*, mais la musique que les *Coloured* aiment. Dans ce cas, le téléphone de l'un des participants était connecté au système stéréo pour faire danser l'assemblée. De ce fait, le téléphone en tant que réceptacle de la musique permet d'afficher sa particularité *coloured* à travers ses goûts musicaux. Photos, musiques et répertoire de contacts personnalisent le téléphone. Le vol et la perte sont donc cruellement ressentis, car ils coupent la connexion au réseau social et privent la personne d'un outil de présentation de soi.

## 5.4 Conclusion

Si l'histoire s'inscrit dans les corps comme le soulignait Didier Fassin (2006), les corps jouent un rôle non négligeable dans l'inscription des individus au sein de l'espace social (Lefebvre 1974). Il est un facteur déterminant des actions de l'individu et des pratiques réalisées à son intention. Le handicap locomoteur engendre donc une inscription et une utilisation particulière de l'espace, qui participent à l'expérience de rupture entraînée par la déficience. En effet, le handicap locomoteur transforme la façon de se déplacer et donc de s'appropriier l'espace public. Dans ce processus agissent non seulement les caractéristiques du corps, mais aussi celles de l'environnement. Au-delà de la rupture entraînée par l'apparition d'une déficience s'identifient donc certaines continuités. En ce sens, les Cape Flats représentent un espace particulier au sein de la ville en raison de leur origine historique, liée à la ségrégation et au retrait de la population *coloured* du centre-ville. En tant que « ville dans la

---

<sup>79</sup> Les faits ne sont pas complètement clairs et il semblerait qu'il ait offert son téléphone à sa fille, se coupant de WhatsApp par la même occasion, laissant ouverte l'option d'une disparition volontaire.

<sup>80</sup> Cette remarque semble également être vraie pour les autres groupes raciaux tels que Richard Poplack (2010) le décrit sur son adolescence dans les quartiers blancs sous l'apartheid, ou encore Jacob Dlamini (2009) sur l'utilisation des radios dans les townships africains.

ville», Mitchell's Plain donne forme à la sociabilité des personnes en situation de handicap en imposant certaines contraintes et en dessinant des possibilités singulières. Érigé sous l'apartheid, ce township illustre aujourd'hui les paradoxes de l'Afrique du Sud postapartheid.

Tout d'abord, l'acquisition de la déficience peut être étudiée comme une mort sociale due au retrait des acteurs dans l'espace privé en raison des difficultés de communications, des barrières diverses et de leur condition sociale particulière, mais aussi en raison d'un rythme et d'itinéraires spécifiques, différents de ceux pris par les valides. Sièges de nombreuses violences publiques et privées, les Cape Flats offrent malgré tout des opportunités particulières de rencontre et de partage. Pour la personne en fauteuil roulant, ces opportunités sont négociées en fonction des questions de sécurité et d'accessibilité, de distance et de rythme, de coûts et de représentations symboliques. La chaise en tant qu'outil capacitant permet le déplacement de son utilisateur, dont la mobilité reste toutefois conditionnée dans un espace public peu accessible et parfois hostile. La sortie de chez soi est alors vécue comme une victoire, une preuve d'une autonomie retrouvée, malgré la reproduction de contraintes particulières déterminées par l'architecture des transports utilisés. La seule utilisation de la chaise roulante limite néanmoins l'espace parcouru à celui du township. Si les hommes le traversent à la force de leurs bras, les femmes évitent davantage les déplacements en solo, jugés trop dangereux. Le réseau social ou d'autres modes de transports sont alors mobilisés.

En outre, l'occupation des espaces publics et semi-publics par les personnes en situation de handicap permet la rencontre. Celle-ci entraîne dans certains cas la conscientisation des personnes valides et la création de nouveaux liens dont l'histoire reste à écrire. Les lieux de la ville décrits comme nœuds de sociabilité sont particulièrement importants en raison de leur accessibilité, leur familiarité et leur utilisation courante. Ils perpétuent et renforcent le lien social au sein du township tout en offrant une vitrine pour le handicap. Ils représentent à mon sens des zones particulières pour la création de la reconnaissance sociale et la production d'une estime personnelle au-delà de la famille et des amis proches, car la sociabilité flottante qui les régit permet l'interaction, qui crée ou réactive les liens. Malgré les malentendus possibles qui mettent en jeu l'honneur et le respect de chacun, les nœuds de sociabilité rendent la reconnaissance possible, mais ne la systématisent pas. Au vu des difficultés liées au travail et au taux de chômage particulièrement important en Afrique du Sud, il s'agit sans doute de l'un des points actuellement en jeu dans l'inclusion des personnes en situation de handicap dans la société postapartheid. En outre, comme le souligne Catherine Besteman (2008), la création de la nouvelle Afrique du Sud passe aussi par la rencontre raciale. Ce faisant, la sociabilité au sein du township perpétue les frontières géographiques et sociales imposées sous l'apartheid. Les transports en commun permettent alors de sortir du township et offrent un outil efficace – quand accessible – pour réclamer l'usage de l'espace public cosmopolite. Le mode de transport choisi conditionne alors les modalités de cette inclusion.

Enfin, les nouvelles technologies permettent la socialisation malgré l'immobilité. Si le téléphone ne remplace pas les interactions sociales, il supporte les amitiés réalisées dans d'autres espaces. Il s'agit aussi d'un outil non négligeable dans le partage des informations concernant les activités diverses des associations, les opportunités d'emploi et de formation ou les prières pour une amie proche. Les coûts associés à son achat et à son utilisation quotidienne excluent toutefois certains individus qui ne disposent pas d'un capital financier suffisant. Cette précarité communicationnelle est renforcée par les vols et les pertes. Dans ces cas toutefois, des alternatives sont trouvées auprès d'autres membres du foyer afin de permettre une communication limitée et conditionnelle.

## Chapitre 6 Vivre avec un handicap

### *Apprentissage, acceptation et adaptation*

---

*Congratulations. You are an adult. But your adulthood is constructed on one of humanity's greatest lies. That we are independent. That your existence boils down to you. It doesn't. [...] I'm disabled. And for this reason, adulthood remains elusive because I am dependent on others for my survival. My dependence on the world, as it were, disqualifies me from adulthood. Whenever I insist on being recognized as an adult I am asked to demonstrate greater independence.*

(Eddie Ndopu, 2016. *Adulthood and the myth of Independence*)

Ce dernier chapitre revient sur le cœur de l'expérience de la déficience locomotrice et sur les récits de soi qu'elle produit. Il évoque par conséquent l'apparition de la déficience et la manière dont cet événement est intégré dans le récit narratif de l'expérience chez les habitants de Mitchell's Plain rencontrés. Par conséquent, c'est avant tout le rapport de soi à soi et sa formation dans un contexte social spécifique qui sont étudiés. L'analyse de la déficience en termes de rupture et d'adaptation est ici mobilisée (Bury 1982 ; Charmaz 1998 ; Murphy 1987 ; Tessier 2015). Les études qui mobilisent le cadre théorique de la rupture, explicitement ou non, soulignent l'existence d'une identité imposée par la société ainsi qu'un processus de reconstruction individuel après l'apparition de la déficience. Pour Robert Murphy (1987), le retour à la société ne peut jamais véritablement se dérouler et les personnes en situation de handicap sont prises dans une liminalité continue. À l'inverse, Peggy Tessier (2015) évoque la «renaissance» des personnes atteintes de déficience traumatique, qui permet la reconstruction de soi et le retour à la vie. Du point de vue de Kathy Charmaz (1998), qui s'est intéressée aux maladies chroniques, la reconstruction de soi ne se produit pas à un instant précis, mais nécessite une adaptation continue face aux nouveaux épisodes de la maladie et aux transformations du quotidien que ces événements entraînent. Qu'en est-il pour les personnes détenant une déficience locomotrice dans Mitchell's Plain ? Dans ce chapitre comme dans les sections précédentes, cette rupture n'est pas appréhendée comme une donnée en soi, mais comme une possibilité qui doit être interrogée à partir des données ethnographiques et des parcours biographiques individuels.

Cette question générale concerne le récit type qui formate le récit de soi de ces personnes autour de l'idée d'une acceptation du handicap. Il a été montré que des récits standardisés apparaissent souvent autour d'une maladie ou d'un problème de santé spécifique, tel que le sida (Robbins 2008) ou l'alcoolisme (Fainzang 1994). Ces récits à fonction thérapeutique aident les acteurs à reconstruire une identité positive malgré le stigmate. Par conséquent, la plupart de ces acteurs ne peuvent échapper à l'attribution d'une responsabilité liée au malheur et à la souffrance vécue. Qu'en est-il dans le cas de la déficience locomotrice de Mitchell's Plain ? Les personnes en situation de handicap sont-elles

considérées comme responsables de leur condition ? Comment gèrent-elles le discours public sur leur handicap et ses causes ? Enfin, Sylvie Fainzang (1994) attire l'attention sur l'écart entre le discours doctrinal relativement homogène produit dans les associations de malades et les interprétations individuelles plus confuses des membres de ces groupes. Par conséquent, il convient de rester attentif aux divergences entre l'injonction de l'acceptation, telle qu'elle est présentée dans les associations du handicap, et les expériences individuelles de la déficience, qui apparaissent dans la vie privée. Comment le cadre normatif proposé dans les groupes pour les personnes en situation de handicap participe-t-il des récits individuels de la reconstruction après l'apparition de la déficience ?

Dans un contexte aux ressources limitées, ces questions rejoignent les discussions sur les nouvelles inégalités face à la santé (Fassin 2006 ; Farmer 1996) renforcées par un développement différencié des conditions matérielles (Fassin 2000) et de la technologie médicale (Brown 2003). Comment les inégalités de la société postapartheid sont-elles répétées ou déplacées dans le processus de réadaptation ? Sur quels présupposés repose cette pratique médicale et comment les patients et les familles réceptionnent-ils le discours médical dans ce cadre ? Finalement, une attention particulière est accordée à la famille et aux proches tout au long de la discussion. En effet, comme l'ont suggéré les précédents chapitres, l'évènement que représente la déficience affecte également l'entourage.

Quatre étapes distinctes composeront la discussion. Tout d'abord, j'étudierai comment l'acquisition d'un handicap peut être vue comme une « rupture biographique » au sens de Michael Bury (1982) en m'intéressant à la manière dont l'annonce et la réadaptation médicale sont remémorées dans Mitchell's Plain. Je me pencherai ensuite sur le retour à domicile en comparant différentes situations. Ce faisant, j'essaierai de mettre en évidence un processus multidimensionnel impliquant une familiarisation avec le corps déficient, le développement de nouvelles compétences et de nouvelles normes de présentation de soi. Au lieu d'une acceptation définitive, les personnes en situation de handicap passent ainsi par un processus d'ajustements vis-à-vis d'un corps sans cesse en évolution. La troisième section étudiera le sens qui est donné par les acteurs à l'apparition de la déficience et les responsabilités qui s'en dégagent dans Mitchell's Plain. La dernière partie présentera les conséquences de cette injonction d'acceptation dans la vie quotidienne.

## 6.1 La blessure médullaire comme rupture

*« The sooner you accept your disability, the better it will be for you because, then, you will learn how to handle yourself, and how to treat yourself, and how to look after yourself. »* (Dominique. Entretien du 28 décembre 2015).

L'une des premières idées généralement présentées par les personnes en situation de handicap réside dans la nécessité d'accepter leur condition. Il s'agit d'un besoin individuel ainsi que d'une des injonctions morales les plus fortes dans le milieu médical et associatif. L'acceptation offre une grille

d'interprétation de l'expérience individuelle du handicap. Dans ce domaine, le handicap acquis doit être distingué du handicap de naissance : si tous deux sont source de différences et d'adaptations vis-à-vis de l'environnement, le premier entraîne néanmoins une rupture biographique plus nette que le second. En effet, la déficience acquise nécessite de passer d'une situation considérée comme 'normale' à une mobilité limitée. Émerge alors un discours plus fourni sur l'acceptation de la nouvelle situation dans ses dimensions corporelles et sociales. Où ces discours sont-ils produits et avec quelles conséquences ? Pour répondre à cette question, je reviens sur le parcours du patient à partir de l'annonce de la déficience jusqu'au retour à domicile, en passant par la période de réadaptation.

### 6.1.1 L'annonce de la déficience

Dans la rencontre entre professionnels médicaux et patients se jouent la compréhension du langage médical et l'assimilation des informations reçues. Dominique, un homme *coloured* d'une cinquantaine d'années, avait été paralysé par une attaque au pistolet alors qu'il réalisait une tournée comme livreur. À l'époque, il avait 26 ans et était en couple avec celle qui est devenue sa femme quelques années après l'accident. Il évoquait son passage au centre de réadaptation de Pinelands :

*« I didn't know how to react. Actually, I didn't really understand what they told me. Then we had a workshop. It wasn't only me, there was a lot of people. A workshop on disability: what disability is all about and what is paralization. From here, they explained you have different paralizaciones: you've got quadriplegics, paraplegics. What is the difference between quadriplegic and para and how life is gonna be, what you will be able to do and not to do. Yo, it was a hard thing! But then it wasn't so bad because there were a lot of guys, and not only guys, there were women also. And you can see the guys and the women started crying. Most of the guys were like "now my life is over". I also told myself my life was over. »* (Entretien du 6 janvier 2016).

Le choc lié à l'annonce empêchait Dominique de prendre pleinement conscience des informations reçues. Une longue explication associée à une observation des différentes situations lui avait finalement permis de saisir les implications du diagnostic.

Dominique décrivait aussi la brutalité de l'annonce médicale et la nécessité de concevoir l'incapacité définitive à marcher. Le milieu médical prône une annonce directe et claire qui ne minimise pas la dureté de la situation afin que le processus d'acceptation débute le plus rapidement possible. Selon John, un Africain habitant à Nyanga qui avait été victime d'une fusillade à l'âge de 18 ans et actuellement *peer supporter*, les infirmières auraient l'interdiction de consoler le patient pour éviter que celui-ci ne conserve de vains espoirs. En outre, à l'inverse des oncologues français rendus prudents par la nature statistique du pronostic (Fainzang 2006), certains médecins sud-africains privilégieraient le pronostic le plus défavorable, à savoir une incapacité locomotrice définitive. L'accent est ici placé sur la rupture avec la vie précédente et le besoin d'avancer, qui nécessiterait d'accepter le changement corporel. On constate donc que, si l'accident amorce la transformation corporelle, l'acceptation comprise comme un processus psychologique ne peut véritablement commencer qu'une fois l'information du caractère définitif de la déficience assimilée.



L'annonce au patient n'est cependant pas toujours effectuée par le personnel médical. Dans certains cas, ce sont les parents qui rapportent la nouvelle au patient. John témoignait :

*« If the doctor tells me I have to go with the wheelchair [forever], maybe I am gonna go, but at the end of the day, I am gonna do something stupid. I am gonna take too many pills or I am gonna hang myself. Cause it is not easy to tell that. It is better if it is your parents who tell you before, before your doctors. The doctor knows already, but it is not easy for him [...] [My parents] know how to get to me, to tell this kind of problem. »* (Entretien du 29 décembre 2015).

Laisser le choix de l'annonce à la famille était promu par John dans le cas de patients jeunes ou particulièrement vulnérables. Tout d'abord, l'annonce indirecte par la famille facilitait, selon lui, la tâche des soignants, qui ne géraient plus directement la détresse de leur patientèle. Dans un second temps, John constatait que les proches portaient une plus grande attention à l'aspect émotionnel. Lorsque la mère de John avait été informée de la permanence de la déficience, elle avait craint la réaction de son fils. Elle avait dès lors choisi de lui présenter la situation comme temporaire et lui avait affirmé qu'un travail assidu pourrait raviver ses fonctions motrices. Avec ce type d'annonce, le personnel médical délègue une partie du travail émotionnel aux proches et ceux-ci peuvent choisir d'adoucir le pronostic et de conserver ainsi l'espoir d'une rémission. Dans ce cas, la compréhension intellectuelle du handicap et de ses effets est éclipsée derrière la nécessité du travail corporel qui, s'il ne mène pas nécessairement à une rémission totale, permet au patient de se reconstruire physiquement. Ce travail participe pleinement du processus d'acceptation tel qu'il est décrit par les anciens patients des centres de réadaptation.

Ces cas illustrent deux logiques de l'annonce. L'approche médicale classique expose l'irréversibilité de la déficience afin d'éviter les faux espoirs et de favoriser le processus d'acceptation. Néanmoins, le trauma psychologique qui s'en suit est jaugé en fonction de la vulnérabilité perçue du patient et le personnel médical décide dans certaines situations de déléguer l'annonce à des proches, qui peuvent alors adoucir le pronostic et conserver l'espoir de la guérison. La position de John entre ces deux approches était ambiguë : il différenciait un niveau général des situations spécifiques. Il défendait ainsi le principe médical classique qui favorise l'acceptation rapide du handicap via la conceptualisation de ces conséquences, mais, dans la pratique et face à son expérience personnelle, il reconnaissait aussi le bien-fondé de la décision maternelle en raison de sa propre vulnérabilité. Dans les deux cas, l'annonce débouche sur l'inconnu et l'inconfort physique, auxquels la réadaptation tente de répondre.

### **6.1.2 La réadaptation**

La majorité des personnes avec lesquelles j'ai travaillé s'étaient rendues au centre de réadaptation en raison d'une rupture de la colonne vertébrale. Le WCRC spécialisé dans les blessures médullaires, les accidents cardio-vasculaires, les amputations et les scoliose a été ouvert dans Lentegheer en 2006 pour remplacer l'hôpital Conradie de Pinelands et l'unité de réadaptation Karl Bremer de Bellville

West au deuxième niveau de réadaptation<sup>81</sup>. Sa création avait été envisagée dans le cadre d'un programme de reconstruction des zones défavorisées. Le centre a été érigé sur le site de l'hôpital psychiatrique de Lentegheur. Sa spécialisation en fait un point de passage pour les habitants d'autres provinces, voire d'autres pays. Alors que le site internet du centre précise la disponibilité de deux cent quarante lits, les assistantes sociales du WCRC n'en comptabilisaient que cinquante – vingt-cinq dans deux services différents. Une clinique de jour et une pharmacie sont également accessibles pour les patients *extra-muros*, offrant des services d'évaluation, de dépistage et de radiologie. Voisin du WCRC, le centre Conradie se spécialise quant à lui dans les soins aux escarres. Comment le WCRC influence-t-il la prise en charge du handicap physique dans les anciens townships ?

### **Un triage producteur d'inégalités**

Avant toute chose, il faut préciser que toutes les personnes rencontrées n'ont pas séjourné au WCRC. Outre les patients qui ont été rééduqués avant 2006 et se sont rendus à Pinelands, certaines personnes ne nécessitent pas de réadaptation. C'était le cas de Thokozile, une jeune femme africaine d'environ trente ans, vivant dans Mandalay à la frontière de Khayelitsha.

*« I woke up and then I had this pain in the one feet, in my left leg, but I took it for granted. I thought it was something that will go away. [...] [When I started falling], I went to the physio in Mitchell's Plain. I asked them what was going wrong with me. They checked and they said there was nothing wrong. I have no broken bone or anything. They can't see anything. So I went back to work. [...] Then after a year, we went to another physio in Grootte Schuur [Hospital]. [...] So they found out that I got water in the spine.<sup>82</sup> [...] They say they can't drain the water cause the water is already on top of my spine. So if they drained it, the complications will be, I will not be able to walk again like... At least I've got one leg that can balance, I can stand, and I don't wear converse and all that. I am half-half. I am an incomplete paraplegic. » (Entretien du 31 mars 2015.)*

Pour effectuer les tests de Grootte Schuur, Zile prenait le taxi. Elle ne connaissait pas encore le centre de réadaptation proche de chez elle. Si le manque d'information n'était plus un problème lors de notre entretien, elle ne s'adressait toujours pas au WCRC pour ses séances de kinésithérapie : les horaires de la formation qu'elle suivait l'empêchaient d'accéder à ce service. Elle recourait à des séances privées dans un quartier proche du centre, mais cette alternative exigeait du temps et de l'argent – tant pour le trajet en taxis que pour les soins privés. La pratique médicale publique suppose un patient disponible, dont l'horaire s'adapte aux nécessités sanitaires (Le Marcis 2004) et la poursuite d'autres priorités implique des alternatives coûteuses ou l'abandon du traitement.

---

<sup>81</sup> Le premier niveau de réadaptation est dédié à l'identification des situations problématiques, à la gestion des affections aiguës, aux visites à domicile, à la formation de la famille et des aidants ainsi qu'à l'information concernant différents services disponibles. Le second niveau s'occupe des personnes avec un handicap temporaire ou permanent. Enfin, le troisième niveau vise le retour au travail. (Site de la province).

<sup>82</sup> Selon toute vraisemblance, le diagnostic médical de Zile est la syringomyélie, à savoir la présence d'une cavité à l'intérieur de la moelle épinière contenant du liquide céphalo-rachidien.

Même si certaines personnes ne nécessitent pas d'hospitalisation, ne disposent pas d'information sur le centre ou suivent des horaires qui ne permettent pas de recourir aux centres publics, les patients potentiels du WCRC restent nombreux. La sélection des malades est nécessaire en raison du coût des structures privées et de l'engorgement des services publics. En dépit des explications médicales prédominant chez les professionnels, les chercheurs en sciences sociales ont mis en évidence l'influence des normes morales dans le triage médical (Jaffré et Olivier de Sardan 2003 ; Lachenal, Lefève & Nguyen 2014 ; Le Marcis 2014 ; Peneff 1992). Ils montrent que la prise en charge d'une condition biologique particulière reste une étape socialement déterminée, qui produit d'importantes inégalités. Il en va de même au WCRC.

John, toujours soucieux de m'aider dans mes recherches, m'a parlé d'un gardien de prison récemment blessé par balle. Cet ancien fonctionnaire avait quitté Port Elizabeth pour se rendre au Cap. Depuis son arrivée, il vivait dans une *window house* de Nyanga avec sa femme. John souhaitait introduire cet homme au WCRC, mais l'ancien gardien ne disposait pas de lettre de recommandation d'un médecin :

*« Everybody that is there [at WCRC], they have a proof. And that guy is willing to spend sleeping there in that hospital just to be taught how to be independent [...] If maybe, I can just get a proper letter from the original doctor in Eastern Cape who can refer him from here to WCRC. Cause at least WCRC is the only hospital specialising with the injuries of the spine and he's gonna be happy if maybe he can go there and then get that kind of fitness, everything to be independent. »* (Entretien du 29 décembre 2015).

La sélection se fait donc d'abord sur base géographique. Malgré son intégration dans un township *coloured*, le recours au centre urbain se limite aux personnes qui disposent de ressources suffisantes pour voyager. Ayant surmonté ce premier obstacle, notre migrant rencontrait une seconde difficulté ; il ne possédait pas de référence médicale, qui conditionne la gratuité de l'hospitalisation – ces cas représenteraient environ 95 % des patients du centre (entretien avec une assistante sociale, le 26 février 2014). Enfin, toutes les références ne sont pas acceptées : le centre sélectionne les patients qui bénéficieront davantage de la réadaptation grâce à une évaluation médicale interne des dossiers (*Ibid.*). Pour certains observateurs, cette dernière étape vise à maximiser les statistiques du centre, laissant les cas les plus sévères au vieux Conradie, un centre plus rudimentaire du même complexe.

L'accès au centre est ainsi conditionné par différents facteurs, incluant l'information sur le WCRC, l'accès à celui-ci sur une base géographique, la disponibilité du patient et sa capacité à se plier aux horaires médicaux. L'importance des caractéristiques corporelles du patient apparaît également. Dans un premier temps, la gravité et la soudaineté de la déficience – comme dans le cas d'accidents de la route ou d'assauts physiques – favorisent l'entrée dans le système médical, à l'inverse de l'exemple de Zile dont la condition avait été officialisée par un diagnostic plus d'un an après l'apparition des premiers symptômes. Deuxièmement, la capacité à répondre positivement à la réadaptation est évaluée par le personnel du WCRC. Il semble donc bel et bien y avoir une reconfiguration des inégalités face à la santé dans l'Afrique du Sud postapartheid, qui mobilise des critères géographiques, administratifs et médicaux. Or, cette sélection n'offre pas seulement l'accès à des soins spécialisés gratuits. Elle

conditionne aussi le recours à d'autres services, tels que l'acquisition d'une chaise roulante publique, l'accès aux fournitures spécialisées de la pharmacie ou l'accompagnement des assistantes sociales durant les démarches administratives – afin d'obtenir les allocations par exemple. Dès lors, l'exclusion du parcours médical et de la réadaptation renforce l'isolement social et la précarité économique de la personne : à chaque demande de soutien étatique, de nouvelles preuves de la déficience devront être fournies. Finalement, comme John le soulignait, l'entrée dans un centre de réadaptation permet surtout à la personne d'apprendre, de lever le voile sur l'inconnu qu'entraîne la déficience et d'accepter sa condition. En quoi consiste cet apprentissage et comment la réadaptation se passe-t-elle lorsqu'on accède au centre ?

### ***La réadaptation : entre logique universelle et expériences singulières***

Avec la création du WCRC, la durée de la réadaptation a été réduite à 3 mois – par contraste avec l'année passée à Pinelands pour certains patients. Sur ce laps de temps, les patients pratiquent des exercices physiques afin de renforcer leurs muscles atrophiés et réapprennent des gestes quotidiens : se nourrir, s'habiller, *etc.* Des changements alimentaires et sanitaires sont également initiés. À côté de cela, un suivi psychologique est proposé. De plus, le WCRC s'est engagé à mettre en pratique l'approche sociale du handicap. D'un côté, l'implication des *peer supporters*, à savoir des personnes en situation de handicap ayant suivi une formation, a été généralisée pour interagir avec les patients. Ces *peer supporters* tiennent des ateliers dans le centre ainsi que des séances de questions-réponses avant la sortie des résidents. Ils reçoivent également les patients extérieurs avant les rendez-vous médicaux. D'un autre côté, les assistantes sociales travaillent avec le patient ainsi que sa famille pour faciliter le retour à domicile. Les interactions entre les professionnels et l'entourage sont considérées comme des « nœuds stratégiques du *care* » (Molinier, Laugier & Paperman 2009 : 149), car elles assurent une continuité dans les soins. La considération de cette réalité dans le milieu médical varie selon les contextes et l'identité du personnel soignant (Orfali 2002 ; Schnitzler 2014). Dans ce domaine comme ailleurs, le WCRC se veut inclusif et à la pointe des soins. Les proches sont invités à établir un plan thérapeutique en consultation avec l'équipe soignante et sont formés pour faciliter le retour du patient à son domicile – techniques de soins, régime alimentaire, prévention des escarres, *etc.* Ces réunions sont l'occasion pour les assistantes sociales de faire le point sur les progrès du patient, de vérifier l'accessibilité de la maison et de soulever d'éventuels problèmes familiaux. Que pensent les patients de ces mesures ?

Premièrement, les anciens patients soulignent l'importance de l'apprentissage effectué durant la réadaptation et des exercices physiques qui renforcent le corps. Le centre de réadaptation reste l'endroit « où l'on vous répare du mieux possible »<sup>83</sup>. De même, les indications liées au régime alimentaire prodiguées par la cuisinière du WCRC n'ont fait l'objet que de remarques positives en ma

<sup>83</sup> « *Where they fix you as best as they can* » (Entretien du 31 janvier 2014).

présence. La personnalité de la cuisinière, bienveillante et claire, était souvent mise en avant par les anciens patients. Néanmoins, certains d'entre eux regrettaient un séjour trop court pour acquérir toutes les compétences espérées. Tarryn avait été hospitalisée après un accident de taxi à Johannesburg.

*« It was the best hospital [in Johannesburg], but on the rehab ... rehabilitation, I don't think so. [...] They didn't teach me all the stuff that I needed to know. You know, it was all just like how to transfer from the bed to the chair, from the car back to the chair. And only gave me exercises to strengthen my arms and things like that. I knew how to go to the bed and back, cause it is the same thing as going into a car and back. But they haven't told me how to get into the bath. »* (Entretien du 5 mars 2015).

À cause de ce manque initial de formation, Tarryn était retournée en réadaptation :

*« In 2011, I went to WCRC, but we also had the same problem you know, getting to the toilet, back. I managed that. But we didn't have time to do the bath, yet again. »* (Ibid.).

La réduction du temps de prise en charge, justifiée par des contraintes budgétaires et le besoin de performance du centre calculée par rapport au nombre de patients traités, limite la période d'apprentissage et, par conséquent, l'impression d'indépendance des anciens patients lors de leur retour à domicile.

Deuxièmement, les anciens patients soulignaient les limites de l'aide psychologique apportée par les professionnels. Sedick témoignait de son expérience :

*« I was lying here. I played a bit crazy. No, I played heartbroken. I played fake tears, you know. I wanted to see what I can experience because I know they're gonna send me to a counsellor on the premises. [...] and I was "woo-hoo", crying and I was laughing in my mind you know. Then [the counsellor] came and I talked and you can see her face expressions changing "oh no, shame". [...] Then she talked to me, but as she counselled me, it didn't make sense with what I've been through. Cause she said things, but she hasn't been through because her face expression shows different »* (Entretien du 15 janvier 2015).

Pour beaucoup de patients donc, l'aide émotionnelle prodiguée au centre provenait moins des professionnels eux-mêmes que de leurs semblables et des *peer supporters*. L'aide de ces derniers n'est toutefois pas acceptée de but en blanc et ceux-ci doivent souvent démontrer leur valeur aux yeux des patients. Paula (*Coloured*, la cinquantaine) m'expliquait sa pratique de *peer supporter* au WCRC :

*« Sometimes people can be grumpy, they are still grieving their disability, their newly found disability. So we allowed them that space to grieve their disability. But we do make them feel that we are their friends and that they can speak to us. But nothing is forced upon them. »* (Entretien du 19 novembre 2014).

La division entre le travail des spécialistes et des *peer supporters* semble suivre la distinction entre logique universelle et savoirs académiques *versus* compréhension particulière et savoir empirique. Des techniques générales d'accessibilité et de réadaptation sont reprises par le personnel du centre, tandis que les intermédiaires en situation de handicap s'attachent à répondre aux craintes individuelles. Dans les deux cas toutefois, le patient est enjoint à accepter sa déficience le plus rapidement possible.

Troisièmement, certains anciens patients déploraient une approche sociale restreinte à la question de l'accessibilité du foyer. Selon ceux-ci, le retour dans la communauté était compliqué par l'hyperaccessibilité du centre, qui ne préparait pas suffisamment les patients aux contraintes physiques

des townships. Un ancien patient m'a dit : « ils nous apprennent à nous assoir sur les toilettes, mais je n'ai pas la place pour faire entrer la chaise dans les toilettes. Certains n'ont même pas de toilettes particulières ! » (discussion informelle du 13 mars 2014). Ces personnes relevaient la complexité du passage d'un centre adapté à la déficience locomotrice à un logement dont l'architecture ne répondait pas aux normes du design universel. Par conséquent, l'apprentissage reçu ne pouvait être exploité par les habitants des townships, qui développaient dès lors leurs propres pratiques.

Finalement, l'implication de la famille dans le processus de réadaptation semble essentielle. Mais là encore, les anciens patients en soulignaient les limites. Certains déploraient les faiblesses de l'entraînement reçu par la famille, donné sur une demi-journée seulement. À cela, s'ajoute la problématique de la pluralité des aidants au domicile. Dans certains cas, des aides à domicile sont impliquées contractuellement dans le soutien quotidien et habitent sur place. Cette pratique reste coûteuse et suppose un capital économique important. Il existe également des aides régulières : voisins, amis ou simples connaissances. Cette assistance est parfois rémunérée, notamment pour le transport. Enfin et surtout, des aidants sont mobilisés *in situ* au vu des besoins. L'identité de ces aidants varie alors des voisins aux promeneurs, voire à l'anthropologue de passage. Les ménages étendus des townships, l'origine migrante de nombreuses familles africaines et la diversité de l'aide en fonction des situations reflètent les discours académiques sur la nécessité de dépasser l'identification d'un « pourvoyeur principal » de soins (Molinier, Laugier & Paperman 2009) ou d'un « aidant ultime » (Saillant & Gagnon 2001). En pratique, les personnes en situation de handicap pallient en partie le manque d'information concernant leur condition chez les aidants en leur enseignant leurs propres connaissances.

Ces différentes remarques suggèrent un manque de contextualisation du processus de réadaptation, qui mobilise des pratiques médicales et paramédicales ancrées dans la biomédecine et son approche universelle du corps humain (Good 1998). À quoi se superpose l'universalisation partielle des conditions sociales et matérielles : l'extraction du patient hors de son milieu de vie, induite par l'hospitalisation, réduit les différences socio-économiques. Pour Robert Murphy (1987), les différences de classe, de genre, de race, de religion, *etc.*, qui déterminent l'identité sociale de l'individu dans la société, disparaissaient au centre de rééducation. Dans cet espace neutre et institutionnel, les différents patients sont mis à égalité en raison de leur déficience commune. Ils y sont alors considérés selon des préceptes qui ne répondent pas nécessairement à leur vécu à l'extérieur du centre. La réadaptation ainsi mise en œuvre présuppose un contexte familial formé autour de la famille nucléaire et un environnement matériel transformable. Or, comme l'indiquent les témoignages ci-dessus, ces présomptions sont battues en brèche par l'expérience de certains patients provenant de Mitchell's Plain, d'autres townships ou de milieux ruraux. À nouveau, ces observations rappellent que l'expérience de la déficience est fonction de l'environnement du patient et ne peut être comprise comme une donnée universelle.

Bien que la création du WCRC ait amélioré la prise en charge des habitants en situation de handicap dans Mitchell's Plain, les pratiques de réadaptation participent à la reconfiguration des inégalités sociales en excluant certains patients. La Transformation sud-africaine ainsi envisagée promeut une approche universelle du handicap, qui réduit ne serait-ce que partiellement les écarts entre les expériences individuelles, et tous sont appelés à accepter leur déficience. Sur base de principes théoriques, la personne détenant une déficience et son environnement sont normalisés autant que possible. Les fonctions corporelles sont développées et l'environnement est supposé adaptable, tel que les bâtiments ou encore l'alimentation. Une même dynamique est imposée aux familles qui sont approchées dans leur dimension nucléaire et dont les problèmes sociaux, tels que l'alcoolisme, doivent être traités. Ces propos restent toutefois relativement généraux et une étude à l'intérieur du centre, auprès de son personnel ainsi que de ses patients, nuancerait sans aucun doute ces remarques basées sur des entretiens. Des particularités individuelles dans l'approche des membres du personnel sont plus que probables. De même, des dynamiques non révélées ici pourraient être identifiées au niveau du triage des patients. Pour mon propos, je me contenterai toutefois de cette analyse générale. En effet, je m'intéresse moins aux pratiques de réadaptation *per se* qu'à la manière dont celles-ci sont vécues par les patients et à la façon dont le discours de l'acceptation, promu à la fois par le personnel médical et les *peer supporters*, offre un cadre narratif et un sens à cette expérience. Pour ce faire, j'aborde maintenant le retour au domicile, évènement préparé lors de la réadaptation.

### 6.1.3 Le retour en famille et l'abandon de soi

J'ai rencontré Winnie en décembre 2014 par l'intermédiaire de John qui tenait à cette entrevue afin que je constate les défis posés par la déficience à ses débuts. Le *peer supporter* avait pris Winnie sous son aile au WCRC, touché par l'histoire tragique de cette jeune fille de dix-neuf ans. Winnie vivait chez sa mère dans Khayelitsha, avec ses trois sœurs, leurs enfants et sa propre fille de cinq ans. Elle étudiait l'informatique au centre-ville et travaillait en même temps dans un supermarché. Elle avait quitté le père de sa fille des années plus tôt et fréquentait un autre homme depuis plusieurs mois. Elle était coquette et aimait faire la fête avec ses amis. Lors d'une de ces sorties, elle avait été victime d'une fusillade dans un *shebeen* de son quartier. Les raisons du tireur, qui avait visé la foule sans distinction, étaient un peu floues : quelqu'un aurait marché sur ses nouvelles chaussures en peau de crocodiles. À la suite de cette blessure, Winnie avait séjourné trois mois à Groote Schuur, puis un mois et demi au WCRC. Ce dernier séjour avait été abrégé, car Winnie voulait revoir sa fille. Quelques jours après notre premier entretien, Winnie s'est rendue en autocar au Cap oriental avec l'une de ses sœurs : elles visitaient leur père et sa famille pour la Noël. Nous nous textions assez régulièrement durant cette période festive.

Winnie est revenue au Cap en janvier 2015, affaiblie par l'exacerbation de ses escarres en raison du trajet en autocar, mais aussi à cause d'une mobilité réduite dans le village et d'une attention moins

soutenue aux soins nécessaires dans sa famille paternelle – qui n’avait pas suivi la formation du WCRC. Peu de temps après, elle a été admise à l’hôpital de Khayelitsha, où je lui ai rendu visite le 22 janvier toujours accompagnée de John. Sur place, nous avons rencontré la petite sœur de Winnie, qui passait à l’hôpital tous les jours après ses cours. Durant cette hospitalisation, le téléphone de Winnie a disparu, égaré ou plus probablement volé, ce qui laissait la jeune femme sans moyen de communication avec sa famille en dehors des visites. De plus, une infirmière avait retiré le cathéter de Winnie sans le remplacer. Par conséquent, Winnie est restée plusieurs jours sur un lit mouillé, avant que les protestations de sa mère ne finissent par obtenir gain de cause et que les draps soient remplacés. Au mois de février 2015, Winnie a été transférée au «vieux Conradie», un centre spécialisé dans la prise en charge des escarres. Je l’ai également rencontrée durant cette période. Elle se plaignait alors de l’ennui et de l’absence de sa famille, car la fille de Winnie n’accompagnait jamais ses proches durant les visites. Le traitement devait durer six semaines minimum ; Winnie est sortie à la mi-avril. En juin de la même année, John m’a prévenue d’une seconde hospitalisation, car j’étais rentrée en Belgique. Environ un mois plus tard, un texto identique m’a informée du décès de la jeune femme survenu à l’hôpital. À mon retour, j’ai présenté mes condoléances à la famille en compagnie de John.

Si l’histoire de Winnie est loin d’être la plus documentée de mon étude, notamment en raison de ses hospitalisations répétitives et de l’insistance de John pour agir en tant qu’intermédiaire auprès de cette famille, les informations recueillies documentent malgré tout l’état d’esprit de la jeune fille juste après l’accident – à l’inverse d’une grande majorité des participants à la recherche qui utilisaient un fauteuil roulant depuis de nombreuses années avant que je ne fasse leur connaissance. Par conséquent, l’expérience de Winnie illustre le retour à la maison et permettra, par la suite, une comparaison avec les discours rétroactifs des autres participants à l’étude.

Durant l’entretien de décembre 2014, John est resté dans sa voiture, car il n’avait pas emporté sa chaise roulante ; j’étais donc seule avec Winnie. Celle-ci m’a alors décrit son isolement et sa mélancolie.

*Winnie: How I experience being disabled? It is hard. You know, not being able to do things on your own, it is devastating. Like I can't even... Like when there is no one here and I want that remote, I can't even push the button, then grab the remote. Sometimes you can't even feed yourself. It is not nice. And it has also changed me. Like my body is so stiff. I sweat a lot. Just before you came in, I was sweating, but when you came in, I sat up and I dried my own my face and body. I also hate things like that. It's changed me a lot.*

*Marie: Only physically or mentally?*

*Winnie: Just physically, not mentally. I am still the same. Just physically. But you know sometimes you might find yourself depressed because you think about a lot of things you see. So you might get depressed because there are times I get too stressed. (Entretien du 11 décembre 2014).*

Winnie mettait en évidence l’inadéquation entre l’image mentale d’elle-même et l’expérience physique induite par la déficience, qui transformait sa vie quotidienne, à savoir regarder la télévision,



manger ou dormir. Ce quotidien était marqué par la routine et l'ennui – lorsqu'elle était seule, elle ne pouvait même pas changer le programme de la télévision –, ainsi que par la souffrance et la tension. Winnie révélait aussi à demi-mot la peur du regard extérieur : ce n'est qu'à mon entrée qu'elle s'est redressée et s'est occupée de son apparence physique, laissant deviner l'importance que revêtait la façon dont la jeune femme se présentait et dont les autres la jugeaient.

Ce décalage entre soi, l'image renvoyée aux autres et l'expérience quotidienne allait de pair avec l'impression d'être coincée dans un corps étranger et l'impossibilité de se projeter dans le futur.

*« To be honest I am stuck. I can't even think of the future. I don't know. I am just stuck in this chair. You see I am stuck. I don't know what to think. I am just stuck really. And then I... That's what have been stressing because I am like "what is going on with me?" Because I've got no plan for future. »* (Entretien du 11 décembre 2015).

L'impossible appréhension du futur enfermait Winnie dans un présent constant, qui se distinguait seulement du passé glorieux d'avant l'attaque, passé auquel elle espérait retourner.

Marie: *And during, your day, when you are here, what are you doing?*

Winnie: *Watching TV, listening to music, play with my phone. Only that, yeah nothing much.*

Marie: *And what were you doing before?*

Winnie: *I was studying and working. I was studying an IT in False Bay College.*

Marie: *But you had to drop it because of the disability?*

Winnie: *Yes. They said it would be possible to go back if my hands work again. I can go and do my IT. But then I have to wait for the hands<sup>84</sup>.*

Marie: *Would you like it?*

Winnie : *I would love it so much. (Ibid.)*

Cette évocation d'un retour à sa vie précédente (ne serait-ce qu'en partie) a été le seul instant où Winnie a semblé pouvoir imaginer un lendemain différent de sa routine actuelle au cours de nos discussions.

Les désirs de Winnie semblaient en fait progressivement s'estomper, la dépression prenant le dessus. Lors de ma visite à la famille après le décès de la jeune femme, je me suis retrouvée assise confortablement dans le nouveau salon, un verre de soda à la main, à écouter la mère et les deux sœurs de Winnie s'amuser des demandes extravagantes et souvent frustrantes de leur parente : elle refusait de manger avec la famille en prétextant ne pas avoir faim, mais demandait à être servie une fois la vaisselle rangée ; elle n'avait pas d'opinion sur les vêtements qu'elle voulait mettre puis refusait les tenues proposées. À cela s'ajoutait un laisser-aller progressif vis-à-vis des soins corporels :

Marie: *Did your family have some lessons or information about how to take care of you?*

Winnie: *Yeah, before I went back home from the rehab, they trained them.*

---

<sup>84</sup> Les mains de Winnie s'étaient fermées, c'est-à-dire qu'elle avait perdu la fonctionnalité de ses doigts en raison de la rupture de la colonne. Elle aurait dû les « ouvrir » lors de sa rééducation, mais le retour anticipé accordé par le centre ne lui avait pas laissé le temps. Cette étape fut ensuite reportée, d'abord à cause de problèmes administratifs et ensuite à cause de la santé de Winnie.

Marie: *Did they find it interesting?*

Winnie: *Yes, yes, they did. And when we got home, we were fine. They were training and all that. But with time, we didn't do it as often as we did. So that is why the bed sores came. (Ibid.)*

Les soins pour prévenir les escarres n'étaient plus effectués aussi régulièrement. Que Winnie les refuse ou que la famille s'en lasse, elle ne me le précisait pas. Néanmoins, cette diminution des soins doit être remise en parallèle avec les sorties anticipées sollicitées par Winnie lors de ses différentes hospitalisations, qui peuvent avoir joué un rôle dans la détérioration de l'état de la jeune fille et, *in fine*, avoir conduit à son décès.

L'isolement social, l'ennui de la routine quotidienne, la dépression menant à un présent continu dans lequel espoirs et désirs s'évaporent, la peur du regard de l'autre, la dégradation progressive des corps... Autant de dynamiques qui ont été décrites par Patrick Declerck (2001) à partir des récits de vies ou de furtives rencontres avec les sans-abris chroniques de Paris. À travers ces témoignages, l'auteur révèle un abandon de soi terrifiant et pathologique, symptôme d'une « folie de l'exclusion<sup>85</sup> » que représente la clochardisation. Les clochards rencontrés par Declerck réagissaient à leur quotidien morose et à la disparition de l'espoir par l'addiction à l'alcool, aux cigarettes ou aux stupéfiants. Certaines personnes en situation de handicap adoptent un mécanisme défensif semblable dans les Cape Flats. Salim, un homme *coloured* attaqué en rue, s'était consolé avec la drogue pendant un temps :

*« Because I was also in a wheelchair, I smoked a lot of ganja\* and drugs and so on. That was back then cause I was very depressed in that time. At that time, I used to get sick. I got pneumonia like four times. »* (Entretien du 10 novembre 2015).

La drogue permettait à Salim d'atténuer sa dépression en obscurcissant son esprit : « la confusion s'installe, qui sert aussi à protéger le sujet d'une lucidité qui ne saurait être que terrifiante » (Declerck 2001 : 27). Elle atténuait probablement aussi les douleurs physiques mises en avant.

S'il y a donc abandon de soi donc et dépression chez les personnes en situation de handicap locomoteur comme chez les clochards, à quel point peut-on comparer ces deux situations ? L'abandon observé chez les personnes en situation de handicap paraît en fait plus léger. Il constitue les prémisses des événements tragiques et destructeurs, parfois mortels, décrits par Patrick Declerck et que seules certaines personnes en situation de handicap atteignent. Ces différences s'expliquent par les processus qui mènent à la dépression. Les clochards de longue date expérimentent une désocialisation importante, produite par une exclusion sociale qui remonte à l'enfance et qui, incorporée à l'âge adulte, entrave toute réinsertion. Dans ce cas, l'exclusion sociale entraîne un abandon de soi qui s'exprime entre autres par la « chosification du corps », au sens d'« un véritable retrait psychique de

---

<sup>85</sup> Patrick Declerck entend par là souligner le caractère pathologique de la vie dans la rue sur la longue durée pour appréhender la clochardisation comme « projet (fût-il inconscient) du sujet » (2001 : 288). Il s'éloigne ainsi des deux interprétations traditionnelles de la clochardisation, en l'occurrence une approche sociologique, qui met l'accent sur la pauvreté et l'exclusion sociale, et une approche psychiatrique classique, pour laquelle la vie dans la rue représente un « épiphénomène socio-économique de pathologies psychiatriques avérées et bien décrites ailleurs » (*Ibid.* : 287).

l'état corporel qui, désinvesti, se trouve alors comme abandonné à son propre sort dans l'apparente indifférence du sujet » (*Ibid*: 308).

Par contraste, la dépression qui suit l'apparition d'une déficience physique prend racine dans le corps et son traumatisme, qui agit comme un rappel violent de la vulnérabilité de l'acteur. La consommation de drogues de Salim est liée, dans son discours, à son état de santé. De la même manière, les problèmes corporels de Winnie aggravaient son stress et sa dépression :

Marie: *And how did you react the first time when they say you would not walk anymore?*

Winnie: *It was, it was a very bad thing. It was hard to accept. I even cried. It wasn't nice.*

Marie: *And now is it a bit better or are you still struggling with the idea?*

Winnie: *It is worst. I am getting worse because I am getting stiff. I was fine but as you can see I am even not comfortable sitting like this. I am not comfortable. It is not fine. (Ibid).*

La dépression trouve son origine dans la trahison du corps qui se rebelle contre l'esprit. On veut accepter, mais la souffrance et l'inconfort se font plus pressants. Peggy Tessier parle de ce sentiment comme d'une « désolidarisation vis-à-vis de son corps transformé » (2015 : 23). Robert Murphy évoque quant à lui un « soi désincarné » (*disembodied self*), caractérisé par l'absence de réaction de l'individu qui observe sa vie comme si chaque événement qui la compose advenait à quelqu'un d'autre (1987 : 25). L'individu est alors bloqué dans un présent qui se reproduit indéfiniment.

S'il est vrai que certaines personnes en situation de handicap peuvent rester dans cet état d'abandon de soi, il s'agit surtout d'individus qui ont connu l'exclusion et la marginalisation avant l'apparition de la déficience. Cet événement renforce alors un habitus préexistant, c'est la désocialisation telle qu'analysée par Patrick Declerck (2001). Dans ce cas, le refus « de s'en sortir » entraîne progressivement un retrait des services d'aide. Lors d'une rencontre dans la rue avec un ancien client de Linda, celle-ci me dit en aparté ne rien pouvoir faire pour aider cet homme et ne même plus essayer : il était de ceux qui refusaient son assistance. Reconnaisant franchement sa consommation de drogues, mais refusant de changer, cet homme mettait Linda face à son incapacité d'aider. Dans ces cas, Linda abandonnait, la volonté de changement devenant la condition *sine qua non* de l'assistantat social.

Cependant, cette période n'est que temporaire pour la majorité des membres des associations. Sur le trajet de retour après ma première rencontre avec Winnie, John m'a demandé mes impressions. Je lui ai expliqué avoir eu la sensation de poser des questions douloureuses. Il s'est renfrogné : je devais me sentir libre d'interroger Winnie sur tous les sujets qui m'intéressaient. Elle avait été autorisée à sortir du WCRC, ce qui signifiait qu'elle était suffisamment forte pour vivre dans la communauté et pour faire face aux questions de son entourage. Durant cet échange, John distinguait le temps de la réadaptation associé à la vulnérabilité et celui de la sortie qui signifie le retour de l'ancien patient à la vie communautaire. Selon cette distinction, le temps des soins et de la réadaptation peut être vu comme un moment pendant lequel les personnes en situation de handicap adoptent le rôle du malade

(Parsons 1975). À cette mise entre parenthèses des obligations habituelles succéderait le retour au domicile, moment du retour à la normalité et de la réapparition des rôles sociaux. Plus tard dans la conversation, John me précisait qu'à son avis le véritable problème de Winnie était qu'elle n'avait pas encore accepté son handicap, commentaire récurrent sur les individus déprimés dans les associations. La sortie du centre ne peut donc être assimilée à l'acceptation du handicap, qui possède sa propre temporalité.

#### 6.1.4 Un récit de rupture

Dans les discours, l'accident qui a causé la déficience découpe le temps en un avant et un après, distinction qui se manifeste sur et dans les corps. Les photos sont triées en conséquence, les premières étant montrées fièrement comme évidence de la personne que l'on était et de la vie que l'on avait autrefois. Ces étapes formatent le récit de soi proposé par les personnes en situation de handicap autour de la rupture que représente la déficience, devenue moment clé de l'histoire racontée. Cette rupture apparaît à la fois dans le discours des personnes marquées par la dépression et dans les récits de ceux qui adoptent une interprétation plus positive de leur histoire. La notion de rupture est utilisée par Peggy Tessier (2015) pour étudier la transformation identitaire et corporelle à la suite d'un trauma. Cette philosophe analyse l'accident comme « rupture dans le continuum de la vie normale » ou « rupture avec l'être qu'il était avant » (p.12). Elle souligne qu'en transformant le corps, l'accident modifie également l'identité individuelle, car « le corps est le moyen par lequel nous pouvons démontrer quelle sorte d'individus moraux nous sommes » (Morzano, cité par Tessier 2015 : 13).

Néanmoins, ces récits de l'acceptation de la déficience rassemblent des processus distincts, bien qu'interdépendants. On remarque par exemple la différence d'interprétation entre Winnie – qui dit avoir accepté son handicap – et celle de John, qui estime quant à lui que la jeune femme reste encore dans le déni. Cette divergence d'opinions souligne d'abord l'importance du discours de l'acceptation dans le milieu du handicap et révèle ensuite la polysémie du terme. Qu'entendent alors par « acceptation » les personnes en situation de handicap locomoteur et quels processus y sont associés ?

## 6.2 L'acceptation du handicap

*« Now I am accepting [my disability], but for some it takes quicker, some longer. I have no idea why. For me, it took longer. There are still a lot of things I can't do with myself. » (Salim, *ibid.*).*

Mes interlocuteurs décrivaient l'acceptation avant tout comme un basculement psychologique – un déclic – qui éliminait la dépression et permettait le retour à la vie et la reconstruction de soi. Cette interprétation n'est pas vraiment étonnante dans la mesure où elle réaffirme la force de l'esprit (le vrai moi) sur le corps étranger et rebelle. De plus, la solution en termes de déclic reflète l'interprétation de la déficience comme rupture : l'une et l'autre sont instantanées et transforment irrémédiablement la vie

du patient. À l'accident qui entraîne la déficience, évènement instantané et contingent porteur d'altérité et d'adversité (Tessier 2015), succède alors un autre moment formateur d'identité tout aussi instantané et contingent, qui referme la parenthèse. La période liminale que Robert Murphy (1987) associe au handicap se clôture ainsi. Cela ne signifie pas que mes interlocuteurs se présentaient comme identiques à l'être qu'ils étaient avant l'apparition du handicap, mais si l'accident les avait transformés, ils affirmaient être prêts à réintégrer le monde justement grâce à l'acceptation du changement advenu.

Contingentes, les causes de l'acceptation sont souvent très floues et jamais systématiques dans les discours. M'ont ainsi été cités les conditions de l'accident, l'âge ainsi que la situation familiale et sociale de l'individu. Quand John mentionnait les difficultés rencontrées par Winnie pour accepter sa paraplégie, il évoquait son jeune âge – moins de vingt ans – ainsi que les circonstances de l'accident – une attaque au pistolet dans un *shebeen*. L'âge est important puisqu'il indique une étape de l'existence et son mode de vie particulier. Ce n'était pas l'immaturité de Winnie qui l'empêchait d'accepter son handicap selon John ; c'était de ne plus pouvoir se comporter comme une jeune fille, sortir et faire la fête ou être coquette. John ajoutait à cela la difficulté d'accepter le handicap à un âge plus avancé, c'est-à-dire à partir de la cinquantaine, en raison d'une capacité d'adaptation limitée ainsi que des responsabilités liées à la situation familiale, professionnelle, *etc.* La possibilité de conserver son emploi ou au contraire sa perte était aussi régulièrement évoquée. Si toutes ces raisons peuvent être recensées, aucune ne semble plus déterminante que les autres. Comme Salim, la majorité de mes interlocuteurs se contentait d'illustrer la diversité des réponses individuelles et le mystère qui s'y rapportait. Parmi les différents exemples donnés, une caractéristique commune résidait dans l'influence de la déficience sur les différents domaines de la vie quotidienne et dans la poursuite des rôles sociaux.

Une anecdote qui vaut toutefois la peine d'être évoquée au vu de sa récurrence dans les discours est la prise de conscience qu'il y a toujours pire situation que la sienne. Khotso, quadriplégique depuis ses vingt ans suite à un accident de voiture, identifiait par exemple sa rencontre avec un tétraplégique aveugle comme une source d'inspiration qui lui avait rappelé sa propre chance. Au-delà d'une simple répétition du vieil adage « au royaume des aveugles, les borgnes sont les rois », ces récits dévoilent l'importance de l'exemple donné par d'autres personnes dans une situation identique ou plus sévère encore.

Souffrant des conséquences d'un accident cardio-vasculaire, Alvina [*Coloured*, la soixantaine] avait rejoint *Reaction* durant la course de fauteuils roulants d'Hermanus [une ville côtière au sud-est du Cap]. Durant la réunion suivante, elle a partagé sa reconnaissance envers les membres du groupe, qui lui avaient montré que vivre et s'amuser étaient toujours possible malgré le handicap. Elle expliquait avoir souvent pensé au suicide avant de connaître l'association, car elle ne supportait plus de voir toutes ces choses qu'elle ne pouvait plus réaliser : se promener, faire du parachute, prendre soin d'elle ou de sa

maison. Désormais, elle était heureuse et fière de voir les différents membres indépendants, qui étaient même capables de donner des ordres aux aides-soignantes. (Notes de terrain, le 21 mai 2014).

Alvina parlait d'un nouveau goût pour la vie, d'une dignité et d'une fierté retrouvées grâce à l'exemple prodigué par les membres de *Reaction*. Pour Alvina et les autres, les membres de l'association deviennent une seconde famille, plus indulgente vis-à-vis de la déficience. La fréquentation de personnes en situation de handicap limite en outre l'attention portée à la déficience. Riaan (*Coloured*, la vingtaine) expliquait oublier la chaise lorsqu'il se promenait avec d'autres personnes dans la même condition. Il fallait qu'un escalier surgisse pour qu'il se rappelle ses limites personnelles.

Toutefois, au-delà du basculement psychologique présenté, accepter son handicap suppose plusieurs dynamiques qui réapparaissent dans le discours de mes interlocuteurs. Elle nécessite de gérer et de négocier les situations d'aide, d'établir une nouvelle relation vis-à-vis de son corps, d'acquérir de nouvelles compétences ainsi que de vaincre la peur de l'image renvoyée par l'extérieur. Ces différents éléments constituent les obstacles à franchir par la personne en situation de handicap dans sa reconstruction personnelle. Ils sont indissociables et constitutifs de l'acceptation, qui gagne dès lors à être pensée comme processus et travail sur soi, plutôt que comme évènement circonscrit.

### 6.2.1 Les conflits d'interprétations des différents registres du *care*

Le travail du corps se distingue des autres actions quotidiennes dans la mesure où il nécessite de pénétrer dans l'intimité de l'autre. À ce sujet, Diane de Vreis, une Américaine née sans bras ni jambes, explique avoir abandonné son droit à l'intimité (Frank 2000 : 39). Dans le cas de handicaps moins lourds, l'accès à l'espace intime se négocie entre la personne en situation de handicap et son aidant. Cette relation *a priori* asymétrique n'empêche pas le bénéficiaire de l'aide de participer pleinement à l'interaction en cours. Joan Tronto (1993) le souligne lorsqu'elle identifie la réception de l'aide comme quatrième composante du *care*, sur laquelle cette sous-section se concentre.

La déficience locomotrice de Marcia (*Coloured*, la cinquantaine) s'était progressivement développée alors qu'elle habitait seule, dans son village natal de la province du Cap occidental. À cette époque, Marcia touchait déjà des allocations sociales pour son asthme. Lors d'une visite, un de ses frères avait découvert que Marcia utilisait une chaise roulante pour se déplacer et avait décidé de la ramener chez lui au Cap, pour obtenir un avis médical. Après un premier refus de consultation à Tygeburg, Marcia avait séjourné trois mois à l'hôpital de Groote Schuur, mais les médecins ne parvenaient pas à la soigner et elle avait été renvoyée chez son frère. Par la suite, ses pertes menstruelles avaient commencé à se dérégler.

*« It was so uncomfortable for me because I stayed by my sister-in-law and she was working by day [in a supermarket]. And then she must wash me before she goes to work, clean me, I was bleeding a lot! And I get my period; I was bleeding for one month every day. I used the whole disability that month only for beddies. And then to keep the chair clean, she put the cousin and on top she put newspaper, plastic and then the newspaper and then a plastic and then the cover from the cousin. Then my brother must go and*

*fetch her at lunch time to come clean me and then at night she must come and clean me again.* » (Entretien du 15 décembre 2015).

Le problème pour Marcia n'était pas d'être lavée par sa belle-sœur. Cela, disait-elle, elle en avait l'habitude. Son inconfort résidait dans la fréquence de ses bains et l'impression de souillure que les pertes menstruelles incontrôlables lui procuraient.

*« I felt embarrassed when I get my period and someone must wash me, that is not nice, man. It is anyway when another person must wash you, but you can handle that » (Ibid).*

Pour remédier à son embarras, Marcia a pris deux décisions consécutives, à savoir une opération médicale afin d'arrêter les saignements et un transfert dans un centre pour décharger sa belle-sœur des soins. Grâce à leur expertise médicale, les médecins et les aides-soignantes se sont chargés des soins de Marcia afin d'éviter une incursion répétitive de sa belle-sœur dans son intimité et les inconvénients de cette situation – quitter son travail sur le temps de midi et sentiment de culpabilité chez Marcia.

Cet exemple met en lumière différents registres du *care* : le premier implique la famille et est souvent interprété en termes de solidarité familiale, tandis que le second reprend l'aide professionnelle et rémunérée, qui s'inscrit dans le registre des services de soins. À cela, peuvent s'ajouter le soin à soi-même, que Tronto (1993) place également dans la catégorie du *care*, et l'aide particulière de connaissances ou d'inconnus. Ces différents registres supposent une distance sociale variable vis-à-vis de l'aidant ainsi que des comportements différents.

Premièrement, le registre de la solidarité familiale s'inscrit dans une longue histoire de dons et de contre-dons non comptés, souvent résumée par la notion générique de solidarité, même si dans certains cas celle-ci est refusée. Cette dimension a été abordée dans le chapitre 3, qui suggérait l'existence d'une distance sociale et géographique vis-à-vis de l'aidant. En effet, le choix de la résidence s'intègre dans le réseau social de la personne en situation de handicap au sens où la cohabitation renforce les responsabilités interindividuelles, ce qui entraîne une aide plus fréquente et de nature plus variée. Il convient néanmoins de souligner le caractère quelque peu ironique de l'aide fournie par les proches. Le travail du *care* n'est pas inné ; il s'apprend (Tronto 1993). Lors des rencontres entre la famille et le personnel médical, l'entourage acquiert un « capital de connaissance » (Molinier, Laugier & Paperman 2009 : 145). Après une première formation de la famille au centre de réadaptation, chaque rendez-vous médical constitue une occasion d'enrichir ce capital, composé de connaissances théoriques et d'actes techniques concernant l'habillement, la manipulation du corps, la prévention des escarres, *etc.* C'est donc souvent lorsque la personne en a le plus besoin, à savoir à sa sortie de l'hôpital, que son entourage manque le plus de pratique. Par la suite toutefois, la personne en situation de handicap se réintègre dans ce réseau d'échanges familiaux lorsque sa condition physique s'est stabilisée (*cf.* le cas de Tarryn, p.143).

Néanmoins, en dépit de cette aide généralisée, un juste équilibre autour des soins à prodiguer peut être difficile à trouver, surtout lors du retour à la maison. Il s'agit d'un côté de ne pas forcer la personne en situation de handicap à recevoir de l'aide lorsqu'elle ne le souhaite pas, situation qui entraîne chez celle-ci un sentiment d'inutilité, voire de culpabilité. Une imposition de l'aide pousse par ailleurs certaines personnes à réprimer leurs besoins, ce qui peut avoir un effet négatif sur leur bien-être. En outre, l'attention accrue rend visible l'aide apportée, brisant la norme du silence autour du travail du *care* (Molinier, Laugier & Paperman 2009). D'un autre côté, les demandes des personnes en situation de handicap peuvent parfois sembler trop exigeantes. C'était le cas de Winnie dont les désirs exprimés à retardement frustraient ses proches. Commentant ces faits, John présentait la relation de soins comme un « don » de la part de la famille. Accepter le handicap dans ce cas revient à endosser le rôle passif de receveur, mais aussi plus généralement de réaliser sa part du travail. À l'inverse de Winnie, John énumérait ses tâches personnelles dans la maisonnée : nettoyer sa chambre, refaire son lit et payer une partie de la nourriture. À nouveau, la dimension physique et les capacités corporelles déterminent dans quelle mesure la personne en situation de handicap peut véritablement réaliser ces actions.

Deuxièmement, on a vu que Marcia favorisait l'aide professionnel plutôt que la solidarité familiale dans la mesure où elle n'avait que des frères et pas de sœurs. Cette option monnaie les soins apportés, ce qui limite la culpabilité parfois ressentie dans le cas de soins dans la famille. Qui plus est, le professionnalisme des aidants réduit l'embarras dû à la gestion des substances corporelles notamment. L'entrée professionnelle dans l'intimité ne repose plus sur la proximité sociale des acteurs impliqués, mais au contraire sur leur distance et sur la mise en place d'une relation spécialisée de délégation des soins du corps. En outre, cette spécialisation permet un plus haut niveau d'exigences de la part de la personne en situation de handicap, car l'aide n'est pas apportée gratuitement.

Le registre professionnel entraîne aussi souvent une imposition de l'aide, sans doute motivée par la perspective d'un gain de temps et dont la familiarité avec les soins banalise la manœuvre. Cette approche paraît néanmoins indélicate, car elle tend à oblitérer les désirs individuels : elle dicte le registre de l'interaction. Dominique était très explicite sur ce point.

Dominique: *But ok. Some people think they are giving you a favour [if they push you]. Some people think they help you, but they don't know your situation. They don't actually know what you are doing. And you don't want to be rude and tell them, 'No! Don't!' So you then let them push you. You know this is like a step in a weird place.*

Marie: *So you accept just to be polite then?*

Dominique: *Yeah. Most of the guys that can use their upper body, they don't like to be pushed, because when you are pushed, you are really disabled, you are really crippled. You can't even push yourself! Then it looks like you can't even do one thing for yourself. It makes you look hopeless.* (Entretien du 6 janvier 2016.)



La nécessité de conserver une relation pacifique représente une donnée non négligeable dans la relation des personnes en situation de handicap vis-à-vis des travailleurs médicaux et sociaux. Par conséquent, certains acceptent de renoncer temporairement à leur autonomie, mais l'impression de handicap et de dépendance s'en trouve exacerbée. Un registre de soins est imposé à l'individu alors qu'il souhaiterait se prendre en charge selon son rythme et ses envies propres.

Troisièmement, le registre de l'aide inclut une gamme très variée de personnages, qu'il s'agisse d'un voisin, d'un passant ou d'une anthropologue désireuse d'étudier l'expérience du handicap. Dans ces interactions, la personne détenant une déficience se positionne souvent comme l'enseignant de son aidant. Elle amorce l'action à entreprendre et dirige les opérations.

Lors d'un voyage, nous avons demandé de l'aide à deux passants pour rentrer Khotso, tétraplégique, dans la voiture. Les passants ont accepté, mais ils ont cogné la tête de Khotso contre le haut de la portière au cours de la manœuvre. Lorsque tout était finalement en place, j'ai demandé à Khotso comment il se sentait – la tête étant la seule partie de son corps encore sensible. Il m'a répondu que tout allait bien et a ajouté que c'était de sa faute : il aurait dû expliquer l'action plus en détail (Notes du 6 mai 2014).

Khotso avait décrit les différentes étapes nécessaires à l'assistance sollicitée et lorsqu'un problème est survenu il s'en est tenu pour responsable. Cette prise de responsabilité démontrait sa propre capacité d'agir par les connaissances et les instructions qu'il dispensait. Accepter la déficience signifiait ici apprendre à requérir de l'aide lorsque nécessaire, mais aussi être capable d'enseigner la démarche à suivre. À d'autres moments, ces requêtes ressemblaient davantage à des ordres. Dans tous les cas, une réponse négative plus ou moins explicite de la part de l'aidant mobilisé ou des disputes peuvent apparaître, qu'il s'agisse d'aidants ponctuels, de professionnels ou de parents. Ainsi des deux côtés, l'apprentissage concerne à la fois la réalisation de tâches spécifiques et la gestion de l'interaction. En particulier lorsque l'aide suppose une entrée dans l'intimité et un contact avec le corps qui, outre l'embarras parfois ressenti par la personne atteinte de déficience, peut être problématique pour l'aidant. L'aide n'est cependant pas toujours demandée, elle peut également être proposée et être accueillie de façon diverse : une acceptation ou un remerciement poli suivi d'un refus ou encore un rappel à la règle (« si j'ai besoin de toi, je te le dirai »).

Finalement, les personnes en situation de handicap locomoteur privilégient leur autonomie et énoncent fièrement tout ce qu'elles sont capables de faire seules. Plus les tâches possèdent un caractère intime, plus l'individu s'en charge lui-même. Néanmoins, la nature de ces tâches varie largement d'une personne à l'autre en fonction de l'âge, de la capacité motrice, des liens de proximité avec l'aidant et du caractère de chacun. Pour Tannya Titchkosky (2014), il s'agit d'une attitude universelle qui permet à un individu de démontrer son appartenance à la race humaine. Antoine Hennion et Pierre Vidal-Naquet relient quant à eux ce comportement à l'importance de l'autonomie dans les politiques actuelles, qui visent à activer les dépenses sociales, non pour promouvoir la consommation comme le

fait l'approche fordiste, mais pour mobiliser les bénéficiaires de l'aide et promouvoir leur capacité d'action :

« La puissance publique devient incitatrice. L'individu est d'autant mieux reconnu et soutenu qu'il est performant, qu'il ne se contente pas d'avoir la "possibilité d'agir", mais qu'il est "capable d'agir" et, mieux encore, qu'il agit effectivement. » (2012 : 5).

Ce point est particulièrement important pour les activistes sud-africains. Face à la présentation de mon projet de recherche, Dominique m'a fait remarquer l'importance donnée dans mon étude à la dépendance des personnes atteintes de déficience locomotrice, alors que ses amis et lui prônaient, au contraire, l'autonomie de cette même population. Dans mon projet de recherche et à travers la perception du handicap qu'il mobilisait se jouait la définition relationnelle de la déficience : l'identité personnelle et l'autonomie des personnes en situation de handicap sont redéfinies durant les interactions quotidiennes.

La définition du registre de l'aide est au cœur de nombreux conflits ou tensions entre les aidants et les aidés.

La semaine dernière, Christina (une aide-soignante du centre) s'était plainte du comportement de Khotso auprès de Paula, du fait qu'il était toujours sur son dos à lui dire quoi faire. Aujourd'hui, Christina critiquait l'impatience de Khotso. La question pour elle n'était pas de faire à manger comme il le lui avait demandé, mais l'attitude : si elle prévenait qu'elle viendrait lorsqu'elle aurait le temps de déjeuner, il convenait selon elle que Khotso soit patient et n'envoie pas de messenger alors qu'elle était justement en train de cuisiner. Khotso quant à lui parlait de communication : Christina n'aurait qu'à dire qu'elle était en train de préparer le repas et cela suffirait. De son côté, Gerard (*Coloured*, la quarantaine) objectait pour Khotso en soulignant qu'il s'agissait du travail de Christina. Cette dernière s'est alors emportée : elle n'était plus l'infirmière de Khotso ; elle faisait cela en plus de son travail dans l'autre bloc. Ce à quoi Khotso rétorquait : « une fois qu'on a travaillé au bloc C, on reste au bloc C ». Alors que Gerard avait commencé à parler : « Écoute pour résumer... », Christina l'a coupé : « je vous emmerde ». Tout le monde a ri de voir Gerard se faire rabrouer, ce qui a allégé sensiblement l'ambiance. Après cette altercation, Christina a nourri Khotso. (Notes du 9 juin 2014).

Gerard et Khotso légitimaient le comportement initial de Khotso grâce à la dimension professionnelle des soins apportés – « il s'agit du travail de Christina » –, ce que l'aide-soignante démentait : elle ne travaillait plus dans le même bloc. En d'autres mots, les acteurs impliqués percevaient les soins prodigués par Christina selon deux registres différents : l'un professionnel, qui permet à la personne en situation de handicap de revendiquer des soins bien que ces réclamations ne soient pas toujours reçues avec succès ; l'autre non professionnel, de l'aide désintéressée, qui suppose la gratitude du bénéficiaire.

En fonction des registres mobilisés et du caractère de chacun, ces divergences d'interprétations peuvent mener à quatre types de réponses de la part de la personne en situation de handicap. Néanmoins, chacune d'entre elles peut mobiliser l'idée de l'acceptation du handicap dans sa justification. Premièrement, le rôle passif de l'aidant peut être endossé, soit en acceptant et remerciant l'aide proposée, soit en laissant faire lorsque l'aide est imposée. Principalement présentes dans les

registres professionnels et de l'aide, les normes de politesse et du bon vivre ensemble prédominent dans ces interactions asymétriques, qui ressemblent beaucoup aux interactions soignants/soignés décrites par Talcott Parsons (1975). Dans ce cas, accepter son handicap consiste, selon certains, à reconnaître ses limites personnelles et à accepter de se laisser aider. L'abandon temporaire de la capacité de décision est alors compris comme une forme d'acceptation.

Une seconde option suppose l'auto-exclusion. Cette approche permet de supprimer la gêne ou la culpabilité ressentie face à la visibilité de l'aide ou à l'imposition d'un régime particulier. Erving Goffman nomme cette réaction à la stigmatisation la « couverture défensive » (*defensive covering*) (1963 : 17), qui supprime toute interaction problématique par évitement. Elle peut s'illustrer par un silence autour des besoins véritables de la personne ou par l'abandon d'un registre spécifique (généralement celui de la solidarité) pour un autre. Sans trop généraliser, il semble que l'option défensive soit majoritairement féminine. L'acceptation passe ici par la défense d'une certaine capacité de décision dans la mesure où les interactions non appréciées sont évitées de même que les conflits qu'elles peuvent engendrer.

Goffman opposait la couverture défensive à la « bravade hostile » (*hostile bravado*) (*Ibid*). Cette troisième réaction peut être identifiée dans le refus de l'aide proposée ou l'ordre qui remplace la demande. Se manifeste ici l'autonomie du sujet, qui est toujours actif et a le dernier mot sur l'interaction en cours malgré son handicap. Dans ce cas précis, l'acceptation se marque par la réaction du sujet agissant, qui s'oppose au rôle passif décrit plus haut. Pourtant, certaines femmes voyaient dans ce comportement majoritairement masculin une résistance à l'acceptation du handicap, car ces hommes souhaitaient conserver une capacité d'action identique à celle dont ils disposaient avant leur accident.

Finalement, il peut y avoir une redéfinition des normes de l'aide durant l'interaction. Après avoir reconnu la déficience et la possibilité d'une aide, les modalités d'actions sont discutées entre les protagonistes, ce qui accorde à chacun une spécificité et une capacité d'action propre. Cette alternative permet d'affirmer une certaine autonomie, mais fait surtout prévaloir l'interdépendance des individus et la construction collective des normes interactionnelles. Les personnes qui s'engagent dans ce processus prennent le risque d'un refus ou d'une confrontation, qu'il s'agisse de la personne en situation qui demande l'aide ou de l'individu qui la propose. Ces interactions sont sans doute celles qui participent le plus de la familiarisation avec l'altérité, car elles reposent sur un apprentissage par les individus qui s'y engagent. L'acceptation ne concerne alors plus seulement la personne en situation de handicap, qui affiche sa différence autant qu'elle affirme ses propres désirs, mais aussi son vis-à-vis qui modifie ses comportements en fonction des informations transmises.

Le choix d'une dynamique plutôt que d'une autre dépend du caractère intime de l'action, de la proximité entre les protagonistes, des fonctions corporelles de la personne en situation de handicap, du genre et des caractères en présence. Dans chaque situation néanmoins, la personne en situation de handicap peut défendre son comportement en mobilisant la notion d'acceptation, qui s'imbrique dans un discours sur l'autonomie personnelle, tantôt pour l'affirmer, tantôt pour décrire sa nécessaire limitation. L'acceptation et l'autonomie sont donc polysémiques et relationnelles c'est-à-dire qu'elles se définissent et sont mises en jeu dans l'interaction, davantage qu'elles ne sont établies *a priori*. Finalement, les problèmes ou tensions lors des interactions proviennent avant tout d'une confusion ou d'un désaccord sur le registre mobilisé, qui suppose des dynamiques distinctes et influencées par les capacités corporelles de l'individu.

### 6.2.2 Se familiariser avec un nouveau corps et ses objets

*« You learn to know yourself. 'Specially if you sit like that in a wheelchair, you can't feel when you need to go to the toilet. Some guys are dirtying themselves. This, for a man, it is very frustrating. And what about women! 'Specially! It is frustrating. You need first to learn your body, to know your body, how it reacts to certain things. That takes about three or four years. »* (Dominique, entretien du 28 décembre 2015).

Si Dominique ne se comprenait plus et ne savait pas quoi faire de lui-même à la suite de son accident, il décrivait surtout un ajustement vis-à-vis d'une situation organique aux implications sociales : se salir en raison de l'incompréhension des messages corporels remettait en cause son statut d'homme. Avec le temps, Dominique a appris à connaître son corps et à éviter ces désagréments. Ce processus n'est néanmoins pas toujours contrôlé. À la suite d'une rupture de la colonne vertébrale, les organes internes sont plus ou moins touchés en fonction de la vertèbre atteinte. La vessie et l'estomac relativement bas dans l'abdomen font souvent défaut et des médicaments sont utilisés pour vider l'estomac. Tarryn soulignait le temps qu'il avait fallu à son corps pour s'habituer à ce procédé. Au début, elle était extrêmement fatiguée lorsqu'elle prenait ses cachets et ne voulait plus rien faire, mais peu à peu, ces effets secondaires ont disparu.

L'utilisation de la chaise roulante est l'un des éléments clés de la récupération d'une certaine autonomie qui implique le corps. L'apprentissage débute parfois à l'hôpital, avant la réadaptation qui guide les nouveaux conducteurs dans leurs pratiques. La métaphore avec la voiture n'a rien de fortuit ; il faut apprendre à rouler en fauteuil roulant comme on apprend à conduire une voiture, c'est-à-dire grâce à la pratique qui permet d'agir dans et avec le fauteuil (Winance 2010, 2011). Les nouveaux paraplégiques s'exercent ainsi à contrôler leur corps, premier outil d'interaction avec la chaise. S'exercer consiste à passer du temps dans la chaise pour s'habituer à son maniement, mais requiert également la reconstruction et la familiarisation d'un corps devenu autre. Tout d'abord, les personnes ayant vécu un accident doivent se remettre de leurs blessures et de l'affaiblissement de leur corps. Travailler avec la chaise représente un moyen parmi d'autres de renforcer les muscles atrophiés.

Deuxièmement, les spécificités du maniement doivent être acquises : comment se déplacer, comment se transférer de la chaise à la voiture, aux toilettes, *etc.* Comprises comme des compétences individuelles essentielles, ces actions sont enseignées par les ergothérapeutes. Le véritable test consiste toutefois à se déplacer dans l'environnement plus ou moins hostile du township (voir chapitre 5).

Cet ajustement progressif et continu se construit par des allers-retours entre le corps et la chaise.

*« Your chair becomes your legs. So whatever you used to do with your legs, now you try to do it with your chair. [...] Now you become one with your chair because, if you don't become one with your chair, it will be very difficult, especially how to go around, how to go on pavements. You need to learn these stuff and you need to be eager to learn these stuff. Otherwise, you will forever need to sit and to wait for somebody to help you. »* (Dominique, *ibid.*).

Comme un conducteur de voiture règle son siège et les rétroviseurs afin d'obtenir les conditions adéquates de confort et de visibilité, le nouvel utilisateur de fauteuil roulant doit « sentir son corps » (*to feel his body*) afin de trouver la position appropriée. Tandis que le corps s'habitue au maniement de la chaise roulante, cette dernière est ajustée au corps du conducteur : un certain type de coussin prévient les escarres ; la présence de sangles autour des jambes permet de maintenir celles-ci durant les crises spasmodiques ; une chaise motorisée aide le quadriplégique à se déplacer. La chaise devient un prolongement du corps et un capteur sensoriel. Elle s'intègre au « schéma corporel », à savoir

*« la représentation vécue de son corps et de ses possibilités dynamiques d'interventions, en liaison anticipée avec les caractéristiques d'espace, d'instruments, de temps et d'interaction avec autrui imposée par l'action motrice envisagée »* (Parlebas 1999 : 37).

Cette reconquête du corps s'exprime chez certains par la réalisation d'activités sportives. Danse, basketball, pétanque, tennis de table ou encore rugby sont autant d'activités pratiquées par les participants de cette étude. Effectuée en club ou en groupes spécialement prévus pour les personnes en situation de handicap, l'activité sportive affirme le contrôle sur le corps tout en le renforçant. Il s'agit donc d'un élément majeur souvent cité par les sportifs rencontrés.

*Annie: Nobody wanted to practise with me. Because they said they would be just like me. They will come from strong to weak. So I only practised a bit. So then the practice failed on the Tuesday evening and the only practice I got with the monthly league, one Saturday a month! But I am telling you. I won with that practice. I used to come in the top 4. [...]*

*Marie: So what did you enjoy the most about the game?*

*Annie: It is going places as well. I've been to [Port Elizabeth], Pretoria, Gauteng. I would have loved going to Durban. [...] [But also], you know, just to be on the go. Not to sit still and do nothing. Even at home, I will be on the go.* (Entretien du 12 novembre 2015).

La majorité des sportifs en situation de handicap avec qui j'ai eu l'occasion de discuter soulignaient comme Annie leur plaisir de voyager et d'être actifs. Beaucoup témoignaient de leur esprit de compétition et de leur envie de gagner. Plus précisément, certains valorisaient le dépassement de soi et la volonté constante de s'améliorer qu'enseigne le sport.

Le processus de familiarisation avec le corps et la chaise, éléments indissociables l'un de l'autre, est décrit en termes actifs – apprendre, contrôler, travailler. L'objectif est de retrouver une autonomie partielle, de réaffirmer un contrôle perdu. Dans les discours, de telles améliorations sont interdépendantes de l'acceptation du handicap. Il s'agit, d'un côté, d'être désireux d'améliorer ce qui peut l'être et, de l'autre, d'admettre la perte de ce qui a été. Ces deux faces de l'acceptation permettent de réintégrer l'espoir dans le quotidien ainsi que l'imagination d'un futur qui repose sur des bases expérientielles. La causalité y est brouillée : les améliorations physiques et le regain de contrôle facilitent l'acceptation, qui accélère à son tour le processus d'autonomisation. Plutôt qu'une opposition entre la situation sociale de handicap et la déficience corporelle, les participants décrivent et expérimentent quotidiennement l'interpénétration de ces deux dimensions. Avec le regain des compétences physiques, le souci et la présentation de soi redeviennent des éléments quotidiens.

### 6.2.3 La présentation de soi

*« You have to practise, to be fit. You have to look smart. You have to look after yourself, what you eat, what you drink. »* (John, entretien du 29 décembre 2015).

Le soin apporté à l'apparence rend l'acceptation du handicap visible. Dans Mitchell's Plain, il permet surtout d'afficher sa respectabilité (voir chapitre 3) et met en jeu l'identité personnelle. Dans le cas des situations de handicap locomoteur, il permet aussi de réduire le stigmate de la déficience et de renforcer sa confiance en soi, surtout chez les femmes. Être présentable revient à se montrer sous son meilleur jour, à affirmer son désir personnel de s'intégrer dans la société et à se départir du stéréotype de la personne en situation de handicap incapable de se prendre en charge. Pour certains, l'objectif est également de séduire (voir chapitre 4).

L'apparence est souvent le premier critère sur lequel un individu est jugé (Goffman 1963). Celle-ci requiert de faire attention à ses habits et à sa propreté, mais aussi à son allure générale. Elle suppose donc d'abord d'être maître de son corps pour se tenir droit dans sa chaise. Elle se travaille également par le mode de vie mené, dont John souligne l'importance à travers l'exercice physique, mais aussi par ce qu'il boit ou ce qu'il mange. Enfin, si la présentation de soi s'affiche par la vue, elle s'étend à l'odorat. Les odeurs liées à la condition physique des personnes, telles que les odeurs particulièrement prégnantes liées aux escarres et aux poches d'urine, peuvent causer une gêne dans l'espace public, mais l'entourage reste relativement conciliant. D'autres odeurs ne sont pas directement liées à la situation de handicap ; elles proviennent d'un mode de vie jugé inadéquat et entraînent la réprimande. Apparence et odeur participent donc de la présentation corporelle. Certes, ces normes s'appliquent également aux personnes valides, mais les individus en chaise roulante semblent devoir y apporter une attention plus prononcée en raison des stéréotypes à leur sujet.

Certains évènements, comme les courses de fauteuils roulants, exigent une attention plus particulière encore à la présentation corporelle. Ces courses sont des moments importants pour les associations

tant pour l'aspect relationnel, puisque de nombreux activistes s'y retrouvent, que pour la visibilité de l'association. Un membre de *Reaction* m'a expliqué que tous les participants masculins du groupe allaient se couper les cheveux à cette occasion. Lorsque je lui ai demandé des explications, il m'a dit qu'il le fallait. Tarryn et Paula appartenaient à la même association. Elles m'ont affirmé de leur côté nettoyer leurs fauteuils roulants avant la course. La présentation de soi passe donc par le corps et les objets assimilés à la personne. 'Être présentable' dans ces circonstances aide à promouvoir l'association, mais aussi à confronter le stéréotype de la personne handicapée, fainéante ou incompétente. Ces courses incarnent une vitrine individuelle et collective pour promouvoir un autre portrait de cette population. Le public y est composé d'individus valides qui doivent être conscientisés et des autres personnes en situation de handicap qu'il faut motiver par l'exemple. Tournée vers l'extérieur, la présentation de soi est aussi mise en scène.

D'un autre côté, l'importance accordée à la présentation de soi peut susciter un retrait de la vie sociale, lorsque les normes ne peuvent être suivies. Tarryn a refusé de se rendre à une soirée organisée par le club du troisième âge de son père à un pâté de maison de leur habitation :

*« I didn't go. It was "back to school" theme, so you had to wear like a uniform, a school uniform so maybe like a dress or a skirt, and a shirt and a tie. I don't wear skirts! I so much want to, but I mean I am dressed and how is that gonna work? But that is obviously gonna need a long dress. This leg [showing her right leg] is too skinny to show. »* (Entretien du 11 novembre 2015).

La déficience de Tarryn était visible par la chaise, mais aussi par la forme de ses jambes, la droite étant plus courte et plus fine que la gauche suite à l'ablation de la hanche. Depuis l'opération, la jeune femme refusait de porter des habits courts. Elle répondait à la norme selon laquelle les signes d'une différence corporelle, autrefois perçus comme « monstrueux », devaient être cachés (Tessier 2015 ; Stiker 1997). Se dégage ici le potentiel d'exclusion du principe d'acceptation, lorsque les bonnes conditions ne sont pas rencontrées.

De plus, il a été souligné précédemment que l'apparence soignée des personnes en situation de handicap, qui répond à une injonction sociale autant qu'un désir personnel de se démarquer des stéréotypes, n'est pas toujours appréciée par les observateurs extérieurs, qui remettent en cause le droit de cette population aux allocations sociales en critiquant leurs beaux habits et chaussures (voir chapitre 2). Cette approche ne répond en effet pas aux préjugés sur « les pauvres », conceptions que les membres de ma recherche cherchaient justement à démentir. À noter toutefois que cela ne les empêche pas de « jouer » avec l'image qu'ils véhiculent. En effet, dans d'autres situations, la déficience est mise en avant pour obtenir les avantages liés au statut de personnes en situation de handicap – en montrant la chaise lorsque celle-ci n'est pas requise par exemple.

Toutefois, certains refusent de se conformer aux principes généraux de la bonne présentation, soit par refus clair, soit par indifférence. Ces comportements sont accueillis dans le milieu de façon mitigée

comme signes potentiels de la dépression et d'un abandon de soi. L'entourage et l'aide sociale cherchent alors à (re)motiver la personne réfractaire.

Durant les visites à domicile avec Linda, elle m'a décrit comme à l'habitude les différents clients que nous allions rencontrer. Elle s'inquiétait pour Celina, notre prochaine visite, car la jeune fille semblait s'isoler socialement depuis quelque temps. Celina participait au groupe de travail organisé tous les mercredis par Linda, mais elle ne venait plus en raison de problèmes de transport. En restant systématiquement chez elle, Celina avait perdu l'habitude de prendre soin d'elle et de bien s'habiller, selon Linda. L'assistante sociale soulignait avoir tenté d'aborder le sujet de façon délicate. À la dernière visite de Linda, Celina avait mentionné s'être rendue en ville avec des amis pour assister au discours annuel du Président Zuma à la Nation. Linda avait approuvé et demandé ce que Celina portait pour l'occasion, si elle s'était un peu préparée, mais cette dernière avait répondu par la négative. Elle portait ses habits habituels. Linda comparait ce comportement avec celui de la sœur de Celina, qui s'habillait bien et faisait attention à elle. Pour Linda, il ne s'agissait donc pas d'un problème d'argent, bien que l'allocation du handicap serve à toute la famille [Celina, sa sœur et leur père] en raison du décès de la mère, l'année précédente. (Notes du 27 février 2015).

Le manque d'attention concernant la présentation de soi était interprété par l'assistante sociale comme une absence d'intérêt pour les activités sociales et un signe de dévaluation de soi.

La présentation corporelle est donc l'un des critères les plus visibles parmi ceux qui permettent d'évaluer l'acceptation du handicap dans le milieu. Elle suit des normes sociales et morales particulières, selon lesquelles l'individu doit prendre soin de lui-même, de son apparence et de son odeur. Elle permet de contredire les stéréotypes de la personne en situation de handicap, mais en même temps de mettre en avant la déficience pour obtenir différents avantages, notamment en milieu institutionnel. La présentation corporelle participe donc d'un jeu identitaire pour la personne en situation de handicap, qui se met en scène en fonction des caractéristiques de l'interaction envisagée.

#### **6.2.4 Le développement d'une expertise personnelle**

Le contrôle de son corps et l'image de soi présentée que suppose le principe d'acceptation s'accompagnent de l'acquisition de nouvelles compétences par l'ancien patient. La chaise roulante offre ici encore un exemple parlant. Si les corps et les choses s'accommodent mutuellement, l'adaptabilité des fauteuils roulants et la technologie associée restent limitées dans Mitchell's Plain malgré la démocratisation de certains services dans le township et ces alentours grâce au WCRC – attribution de chaises roulantes par le gouvernement aux patients, atelier de réparation et stock de pièces de rechange ou d'autres fournitures qui ne sont pas systématiquement disponibles dans les hôpitaux. Néanmoins, l'acquisition d'un fauteuil roulant et son entretien restent coûteux pour les particuliers, surtout s'ils ne disposent pas des documents nécessaires pour recourir aux services publics : le prix des fauteuils privés varie de 6 000 ZAR d'occasion à 220 000 ZAR (de 375 à 13 800 euros environ)<sup>86</sup>. La valeur de ces appareillages se manifeste dans les récits de chaises ou de

---

<sup>86</sup> Échelle calculée à partir d'annonces de chaises roulantes à vendre sur le forum de *Reaction*.



béquilles volées, ainsi que par les accusations de leur revente illégale contre de la drogue. Afin de combattre ce trafic, le centre de réadaptation distribue aux patients *extra-muros* des gommettes qui identifient les chaises qu'ils apportent avec eux, pour ne pas les confondre avec les chaises du centre à la disposition des visiteurs.

Dans ce contexte particulier, une certaine expertise est développée par les conducteurs. Après son accident de la route, Sedick utilisait sa chaise pour la majorité de ses déplacements.

Sedick: *When I am on the road also, when I see a person and that person is in a wheelchair, [...] first I just check his wheelchair.*

Marie: *How do you check the wheelchair?*

Sedick: *I am just checking his back side, checking underneath him. Like anything is broken you know, anything that is not suitable. Like last time, I gave my strap to a stranger. I gave this to my stranger, "take it man". [...] I know there is back-up for me [at WCRC]. (Entretien du 4 décembre 2015.)*

Comme Sedick, nombreux sont les utilisateurs de chaises roulantes qui ont développé un œil pour inspecter les chaises (*check the chair*) et identifier ce qui est cassé ou défectueux. Ils ont également acquis une expertise dans la réparation et le design des fauteuils roulants. Ce travail manuel est majoritairement masculin et s'inscrit dans une tradition du «*do it yourself*». Toutefois, cette explication ne peut être vue comme une règle absolue. Ainsi la mère d'une petite fille atteinte de paralysie cérébrale a franchi une étape supplémentaire lorsqu'elle s'est mise à construire des chaises spéciales pour sa fille, démontrant que ces techniques manuelles n'excluent pas toujours les femmes. Enfin, l'acquisition de chaises représente une autre part de cette expertise. Malgré la valeur de ces objets, certaines personnes en possèdent plusieurs. Gerard, qui utilisait à la fois l'aide du gouvernement et des fonds privés pour se les procurer, m'a affirmé en conserver cinq à son domicile. Les connaissances emmagasinées dans ce domaine concernent les différents services ou groupes caritatifs permettant d'obtenir une chaise. Ces différentes pratiques créent un type particulier de trafic de fauteuils roulants et de leurs pièces, dans lequel les personnes en situation de handicap sont les principaux participants. Si certains proposent leurs services gratuitement, d'autres tentent d'en faire commerce.

La santé représente un autre champ d'expertise privilégié par les personnes détenant une déficience locomotrice. Les conseils médicaux sont reçus ou demandés à l'hôpital, durant la réadaptation et à chaque rencontre avec un professionnel.

Les membres de l'association m'ont appris qu'un doctorant en kinésithérapie leur rendait visite pour réaliser un groupe de discussion sur les barrières environnementales et la pratique du sport chez les personnes atteintes de lésion médullaire. [...] Tandis que nous attendions la venue d'autres participants, les membres du groupe ont posé des questions au kinésithérapeute sur les exercices utiles pour améliorer la motricité. Le doctorant a précisé à Paula que les exercices de renforcement n'étaient pas bons pour elle, car, en raison de sa dystrophie musculaire, ses muscles étaient déjà trop petits : les renforcer n'entraînerait qu'une contraction supplémentaire. À l'inverse, il lui a conseillé des exercices d'assouplissement ou de yoga pour allonger les muscles. (Notes du 12 novembre 2014).

L'intérêt démontré par les membres de *Reaction* portait surtout sur les informations quotidiennement applicables, telles que les exercices à réaliser soi-même ou les techniques préventives pour les escarres – l'un des points sans doute les plus discutés en raison de la régularité de cette menace, de sa durée de récupération et de ses conséquences lorsqu'elle n'est pas directement soignée. Les informations ainsi transmises participent d'un « *do it yourself* » du corps qui favorise le soin envers soi-même et responsabilise la personne en situation de handicap vis-à-vis de sa santé.

L'expertise développée – vis-à-vis de la chaise roulante ou de la santé – est revendiquée par les personnes en situation de handicap comme éléments essentiels de l'expérience partagée. Elles participent de l'acceptation dans la mesure où elles indiquent une prise en considération de la déficience et des changements qu'elle suscite. En outre, ces connaissances deviennent des éléments constitutifs de la nouvelle identité de la personne en situation de handicap, lui permettant entre autres de se faire entendre au sein du secteur et d'envisager l'évolution de sa carrière professionnelle. Les *peer supporters* en particulier utilisent l'interaction avec les professionnels de la médecine pour accroître leurs connaissances et renforcer leur identité de représentants informés, s'appropriant ainsi une part de l'autorité et de la légitimité de la discipline. Néanmoins, le milieu médical et professionnel de manière plus générale conserve une position ambiguë face à ce savoir empirique, en le valorisant, mais en lui préférant malgré tout une formation académique homologuée pour les postes rémunérés (voir chapitre 2).

### 6.2.5 L'acceptation comme processus et travail sur soi

Les débuts de la déficience traumatique sont souvent associés à une période de doute et d'incapacité d'imaginer l'avenir. Dans leur récit, mes interlocuteurs assimilaient la fin de cette période à une action ou à un évènement précis, une promenade dans le centre, une journée de course, *etc.* Ils décrivaient un déclic psychologique aux causes incertaines. Toutefois, une analyse plus dense des moments suivant l'apparition de la déficience, à travers les pratiques de soins, la relation au corps, la présentation de soi et l'acquisition de nouvelles compétences, rend compte de dynamiques différentes qui se renforcent les unes les autres et sont comprises en termes d'autonomisation par mes interlocuteurs. Il s'agit de se familiariser avec un corps transformé et ses prothèses, de le maîtriser dans la mesure du possible et de développer de nouvelles connaissances durant ce processus ainsi que d'apprendre à gérer les relations avec leurs proches désormais teintées par la déficience. Par conséquent, il semble utile de comprendre l'acceptation en termes de processus et de travail sur soi, sur les objets et sur les autres.

On retrouve ces notions de processus et de travail sur soi dans l'étude philosophique de la déficience menée par Peggy Tessier (2015). Selon celle-ci, l'accident et l'annonce médicale entraînent un long processus psychique d'adaptation identitaire (*Ibid.* : 98). Le patient atteint de blessure médullaire traumatique doit accepter « tant bien que mal, cette “vérité” sur lui-même pour que la phase de “reconstruction de soi” puisse s'enclencher ». (*Ibid.* : 101). Une telle reconstruction nécessite une

adaptation de son identité personnelle, mais aussi de ses projets pour le futur. Kathy Charmaz parle d'une redéfinition des « objectifs existentiels » (*identity goals*), à savoir les « *preferred identities that people assume, desire, hope for. The concept of identity goals assumes that human beings create meanings and act purposefully as they interpret their experience and interact with the world* » (1995 : 659). Néanmoins, ni Tessier ni Charmaz ne s'intéressent à la manière dont le récit de soi, dans le contexte de la déficience, est formaté par l'injonction sociale qu'est devenue l'acceptation du handicap au fil du temps.

En raison de la généralité du « récit de l'acceptation », les diverses étapes sont comprises individuellement par les participants à la recherche, en fonction de leur propre parcours et de leur position actuelle. L'acceptation est dès lors polysémique au sens où elle représente plusieurs choses distinctes. Pour une série de personnes, encore incertaines vis-à-vis du futur, il s'agit simplement de supporter cette nouvelle vie. Dans ce cas, accepter revient à survivre. Ces personnes peuvent montrer certains signes d'abandon de soi et de peur vis-à-vis du regard d'autrui. Pour d'autres, l'acceptation suppose de réintégrer la société. Dans cette seconde configuration, la première sortie à l'extérieur de la sphère domestique est souvent comprise comme la manifestation de l'acceptation, le moment où le déclic advient. Ces personnes réintègrent alors la période de dépression et d'abandon de soi dans leur récit personnel : la dépression a fait place à une phase plus positive qui ouvre l'horizon des possibles, bien que celui-ci reste contraint par les circonstances organiques, sociales et environnementales de l'acteur. Les améliorations progressives du contrôle corporel et le regain d'autonomie permettent de réintroduire le temps dans l'expérience du handicap et d'imaginer un futur différent, mais désirable malgré tout. Les récits de vie s'articulent dès lors autour de ces différentes étapes, que représentent la rééducation, le retour à domicile et enfin la sortie dans l'espace public qui symbolise l'acceptation. Dans ce cadre narratif particulier, le processus qui mène à l'acceptation donne un sens dans la double acceptation du terme : il prodigue une morale à l'expérience vécue tout en offrant une direction, un mouvement à la vie ainsi retrouvée.

Avant de creuser cette notion de sens, il faut souligner que cette transformation, particulièrement visible à la suite de blessures traumatiques, s'étend également aux processus plus lents de dégradation du corps. Paula, qui n'a pas subi d'accident, mais un ensemble d'améliorations puis de régressions de sa condition, expliquait à Tarryn avec un plaisir certain m'avoir montré des photos de l'époque où elle marchait sans assistance : « Marie ne parvenait pas à croire que c'était moi ». Par conséquent, si l'accident permet une rupture nette entre un avant et un après, les changements plus graduels de la mobilité façonnent également la trajectoire biographique des individus à partir des tâches réalisables et des aménagements quotidiens qu'elles impliquent.

En outre, les douleurs du corps se font parfois plus pressantes. Par conséquent, certains informateurs privilégiaient la notion d'adaptation à celle d'acceptation :

« *We say that we accept the disability, but it is not true you know. We can never “accept” it. We adapt to it.* » (Khotso, entretien du 18 août 2016).

Cette remarque décrit non pas une acceptation totale du handicap, mais un ajustement continu à la situation corporelle et sociale. Des recherches depuis les années 1980 ont montré l'évolution des maladies chroniques et le processus constant d'ajustement vis-à-vis de ces épreuves. Pour Kathy Charmaz (1995) par exemple, le nouveau rapport au corps caractérisé par l'abandon à la maladie est sans cesse menacé par l'évolution des troubles corporels. Si ces études partent de situations évolutives, Irving Zola se garde d'une distinction stricte entre conditions progressives et statiques. Il promeut un continuum d'états plus ou moins changeants (1989 : 6). En effet, même les personnes atteintes d'une rupture médullaire traversent des périodes où la condition corporelle semble plus difficile à gérer, en raison de douleurs physiques ou de l'environnement social :

« *Sometimes you feel, when things are not going your way, quite down and you feel “I wanna die” or something like that. But you must always try to motivate yourself.* » (Salim, 10 novembre 2015).

Les ajustements se font du point de vue psychologique et corporel, mais aussi dans le quotidien autour des normes qui sont respectées ou transgressées. Ainsi, les normes médicales sont discutées et négociées. Gerard m'avait informée de sa décision d'arrêter de fumer puis, quelques mois plus tard, avait répondu à mes questions une cigarette à la main : sa tentative de sevrage avait débouché sur une consommation d'alcool plus élevée et il avait décidé de repasser à une utilisation modérée de cigarettes. Cette négociation n'apparaît pas uniquement individuellement. Les adaptations personnelles se racontent au sein des associations où s'élaborent des représentations collectives. En pratique, les personnes en situation de handicap opèrent des arrangements divers afin de réaliser leur propre vision d'une bonne vie (Sakellariou 2015a et b). Normes médicales, morales et interactionnelles, contraintes structurelles, limitations corporelles et volonté individuelle sont assemblées à travers des ajustements pratiques en reconstruction constante et sujette à des essais successifs.

### 6.3 Trouver un sens à la déficience

« *I share my experience on the chair. Especially if I am with someone on a chair and he is not positive about himself. He says, “this is the end of the world”. I try to motivate him, “no, this is the life. This is a second chance of a life, don't give up! There is a reason why you end up here. Only God knows.” Sometimes I say, “no, why me? Why me ending up on a chair?”. You see, everything happens for a reason. We must not always cry; we must accept things* » (John, entretien du 24 mars 2015).

Donner un sens à la déficience facilite le processus d'acceptation dans la mesure où cela répond à cette question récurrente : « pourquoi moi ? » Trouver une réponse rend intelligible l'incompréhensible souffrance (Scheper-Hughes 2007) et déresponsabilise l'acteur du malheur advenu. En effet,

« tout comportement considéré comme déviant par rapport à la norme sociale porte en lui, peu ou prou, la représentation de sa propre faute. [...] Que les sujets acceptent, nient, refoulent ou

rationalisent ces enjeux, le fait est qu'il leur est impossible d'échapper à l'obligation de se définir d'une manière ou d'une autre, par rapport à eux » (Declerck 2001 : 290).

Le sens donné varie alors en fonction des causes instrumentales et physiques de la déficience : une maladie progressive, un accident de la route, une attaque au couteau ou au pistolet. Dans Mitchell's Plain, ces causes sont interprétées différemment selon le genre.

### 6.3.1 Le genre dans l'attribution de la faute

Les statistiques présentées dans l'introduction générale soulignaient deux choses (voir aussi Joseph 2016 ; Joseph *et al.* 2015) : elles mettaient en évidence l'importance des attaques dans l'apparition de blessures médullaires traumatiques et montraient que ces attaques touchaient surtout les hommes de moins de 30 ans. Cette situation bien connue des habitants de Mitchell's Plain les incite à distinguer les hommes et les femmes atteints d'un handicap locomoteur :

*« The thing is, this it is not all men that were stabbed or that were shot by a gang or... But most of them, the reasons that they are there [in the wheelchair] is that somebody shot them or they were stabbed, you know. When for women, let just stay that for us, it was more like a natural thing because it was a car. You didn't ask for it. Whereas for men, if you were stabbed, it was obviously because you were doing the wrong thing. And now you are sitting in this chair. You understand? So for men, it will feel for people like they got to judge them, because it was their own fault. »* (Tarryn, entretien du 3 août 2016).

L'imaginaire collectif évoqué par Tarryn serait donc plus clément à l'égard des femmes, tandis que les hommes seraient jugés plus durement, car, associés aux gangs et à la violence de la rue, ils auraient réalisé une « mauvaise action » qui les rend en partie responsables.

D'un côté, l'imaginaire collectif associe les femmes à une déficience « naturelle », non dans le sens d'une déficience de naissance – qui touche les hommes autant que les femmes –, mais par rapport à la nature de l'accident qui dû à la malchance. Tarryn illustre ce point par sa propre situation, à savoir un accident de voiture. Cette approche s'appuie sur la perception de la vulnérabilité des femmes exprimée quotidiennement. Me racontant un voyage à Langebaan, Gerard expliquait s'être porté volontaire avec un ami pour veiller sur les femmes du groupe, également en chaise. Selon lui, les femmes en situation de handicap seraient des cibles faciles. À noter toutefois que cette exemption de responsabilités qui touche les femmes ne vaut pas lorsque leurs enfants naissent avec une déficience. Dans ce cas, leur responsabilité est à nouveau mise en question.

Un lecteur informé sur l'Afrique du Sud pourrait toutefois s'étonner de l'absence de jugement pour les jeunes femmes dont la déficience a été acquise dans l'espace public. En effet, certaines femmes sont blessées par des tirs à l'aveugle, des balles perdues ou à la suite d'activités illicites. Khaila (*Coloured*, la trentaine) par exemple avait été paralysée lors d'une attaque à main armée chez sa grand-mère, où les deux femmes revendaient de la drogue. Or, les écrits ne manquent pas sur les jugements sociaux associés aux malheurs féminins occasionnés durant des sorties dans l'espace public, en particulier lors de viols (Gqola 2015 ; Ross 2008, 2010 ; Salo 2003). Pourquoi observe-t-on une victimisation plutôt

qu'une culpabilisation dans le cas de la déficience locomotrice ? Premièrement, il pourrait s'agir d'un effet du terrain, qui s'est concentré sur l'environnement direct des personnes en situation de handicap. Ces proches mettraient alors l'accent sur les causes sociales plutôt que sur la responsabilité individuelle et la plus grande de ces causes externes relève des hommes et de leur violence. Cette approche favorise la prévention et la protection des femmes. Deuxièmement, la nature de la violence doit être prise en compte. La majorité des études discutent la violence sexuelle subie par les femmes, plutôt que la violence physique des cas étudiés dans cette thèse. La sortie dans l'espace public serait donc synonyme de risques intimes, car les femmes sont les premières cibles de la violence sexuelle – bien que les hommes ne soient pas totalement épargnés en Afrique du Sud. À l'inverse, la violence physique associée aux gangs vise spécifiquement d'autres hommes. La sortie de ce second type de violence hors de la sphère masculine représenterait dès lors un mal dont les femmes ne peuvent être tenues pour responsables.

De l'autre côté, les perceptions concernant la déficience masculine sont majoritairement responsabilisantes et stigmatisantes. Par exemple, une amie archéologue m'a appris qu'à sa connaissance, les hommes xhosa amputés proprement au-dessus du genou avaient été punis par la « communauté » pour des crimes sexuels. Dans Mitchell's Plain, l'assimilation de la déficience masculine avec la violence est renforcée par la présence du WCRC, spécialisé entre autres dans la rupture de la colonne vertébrale, conséquence des agressions en rue. Dans ce contexte, la chaise roulante masculine en vient presque à symboliser la violence endémique des Cape Flats. On se trouve ici bien loin de la fatalité de la déficience mise en exergue par la majorité des grandes organisations internationales à travers la guerre, les mines antipersonnel ou la malnutrition. À noter que la condamnation des hommes n'est pas non plus systématique et que certains de leurs proches tentent aussi de les déresponsabiliser, de façon moins réussie que pour les femmes toutefois.

Malgré cette responsabilisation, les discours et l'expérience quotidienne divulguent aussi la vulnérabilité de ces hommes en chaise roulante, par opposition à leurs semblables valides. Mabusha (Africain, la trentaine), un conducteur de fauteuil roulant vivant dans Khayelitsha, me racontait ses mésaventures durant une entrevue chez une amie commune.

*Thokozile (Zile) : He was robbed in town, 200 ZAR. [...] Someone approached him while they were going for lunch. So there was a lady and a man having their own lunch, so they approached him and said can they pray for him? He didn't ask why. He said yes, so they prayed for him. [...] Then he went back, someone said to him, "just check your pockets if you've got money". When he checked his pockets, the money was gone. [...]*

*Mabusha: I didn't want to be rude, it's like a lot of people there are sitting. If I refused, I was going to be rude. They were talking about the word of God, so I have to say...*

*Marie: Do you think they chose you because you are in a wheelchair?*

*Mabusha: I don't know. Maybe they feel that I have money because I didn't bring my wallet. My laptop was in my bag, and they didn't take [it]. [...] Its part of life, things like that happen as well.*

Zile: *Welcome to Cape Town!* (Entretien du 20 octobre 2015).

Malgré leur association avec la violence et le crime, les hommes en situation de handicap doivent également y faire face. Il n'existe pas de statistiques permettant d'établir dans quelle mesure cette population serait plus à risque qu'une autre. Mabusha n'était pas certain d'avoir été choisi en raison de son handicap plutôt que de s'être simplement trouvé au mauvais endroit au mauvais moment. Comment les hommes gèrent-ils ces accusations et ce double rapport à la violence ? Quel sens donnent-ils eux-mêmes à leur déficience ? Comment ces différentes interprétations se rattachent-elles au discours sur l'acceptation ?

### 6.3.2 La déficience, occasion de rédemption

Tarryn continuait son explication générale sur la question de la faute :

*« I feel in a situation like that [i.e. men being disabled because of their criminal activities], it all depends on what they gonna do about it. Because you actually have a choice after that: "I have done the wrong thing and this is the result of it." So what are you gonna do? Are you gonna change your life or are you gonna keep doing the same thing? Because you get men that because they are in a gang and they got hurt and even after that, they are paralysed, but they are still doing the same thing. So how do you act towards that? Because it is not all that are going to change. Most of them, they stay with the gangs, in my opinion. As far as I have seen, they remained the same. »* (Tarryn, entretien du 3 août 2016).

Après avoir innocenté les femmes et montré la part de responsabilité des hommes, Tarryn offrait à ces derniers une chance de rédemption. Le jugement social se déplace alors de la cause du trauma à la prise en charge quotidienne de la déficience, à l'après-accident.

Dès l'âge de 16 ans, Gerard avait rejoint un gang après que sa mère ait été attaquée en rue. Rapidement, il avait quitté l'école et obtenu du travail dans le bâtiment. Avec le temps, Gerard avait été arrêté et incarcéré à plusieurs reprises ; il avait fini par rejoindre un gang de prisonniers<sup>87</sup>. Libéré, il avait pris part, dans un *nightclub*, à une bagarre qui avait mal tourné : attaqué par armes à feu puis par armes blanches, Gerard en était ressorti paralysé. Son accident a produit une rupture biographique importante : Gerard a divorcé, quitté les gangs et déménagé. Il a ensuite retrouvé un travail dans une association sans but lucratif ; il s'est remarié et a fondé une nouvelle famille. S'il n'ignorait pas la chaîne d'événements qui partait de son entrée dans les gangs vers cette nouvelle vie, Gerard se réappropriait les changements advenus. Il acceptait la responsabilité de son trauma, qu'il interprétait comme une étape nécessaire pour sa rédemption. La déficience l'a obligé à remettre en question ses pratiques et aurait fait de lui un homme meilleur. Il en donnait pour preuve qu'il avait pardonné à son assaillant et le comptait désormais parmi ses amis. Bien que difficile à mettre en pratique, la rédemption de Gerard lui a permis de mettre le passé derrière lui ; il ne se reconnaissait plus dans la personne qu'il avait été autrefois :

---

<sup>87</sup> En Afrique du Sud, les gangs de rues et les gangs de prisons sont des organisations différentes, bien qu'elles se recoupent en partie. Ainsi, les *Americans*, l'un des plus grands gangs au Cap connu pour son trafic de drogue est majoritairement composé des 26, un des gangs de prisons. Toutefois, de nombreux membres ne font pas partie de cette seconde organisation. (Voir Jensen [2008], Pinnock [1997, 2016] ou Steinberg [2004] sur le sujet).

« *[In the gang,] if I told you to go and steal there and I want it by 8 o'clock and you are not there, don't come back. That is the way we lived. As I sit at night [now], I am at home and my kids are around. I look at them and say, "damn what did I do?" and then I start crying. And then [my wife] asked me, "why are you crying?" and I say, "why did I have to hurt people? What did it bring in my pocket? Nothing!" And that is why I changed a lot when I become wheelchair bounded.* ». (Entretien du 15 janvier 2015).

Affirmer son changement, c'est reconnaître ses fautes et donner une signification positive à la déficience. Le discours de la rédemption est donc thérapeutique : donner un sens permet d'accepter la situation et d'avancer. Il s'agit de reconstruire une identité et une vie sur de nouvelles bases.

Néanmoins, le récit ainsi présenté repose sur une fiction ; il brouille l'identité du gangster, devenu victime, et l'amnistie revendiquée provient de ce nouveau statut. Gerard était clair dans son discours : il avait changé, car il avait réussi à pardonner à son assaillant et non parce que lui-même avait reçu l'absolution des personnes qu'il avait blessées par le passé. La rencontre avec les anciennes victimes n'a pas lieu ; la seule confrontation envisagée oppose la nouvelle victime (Gerard) à son assaillant et le pardon manifesté vis-à-vis de son agresseur symbolise le changement. La transformation entreprise par Gerard nécessitait donc une confession – reconnaître ses fautes, comprendre que ce qu'il a fait était mal – et un pardon auto-octroyé en fraternisant avec son agresseur.

La transformation ainsi affirmée reste souvent incomplète en pratique et la relation à la violence conserve une certaine ambiguïté. Gerard m'a appris par textos qu'il avait été victime d'une agression.

Gerard: *Hi Marie it's me [Gerard.] I'm sorry for having a new phone number but I had no choice I was r[ob]bed and stabbed in the arm but I'm okay they took my phone but [I] have a new one. How is your research going and are you ok [?]*

Marie: *Oh my word! I am so sorry to hear that! Are you still at the hospital or already back home? How and when did it happen? I am doing great otherwise. The research is progressing.*

Gerard: *That's nice can't wait to see [you] and I'm at home*

Marie: *Okay that's good enjoying your family. You are not really a fan of hospital if I recall correctly. And how are you feeling?*

Gerard: *ok just tired*

Marie: *ok so resting then and skipping work for a few days hopefully<sup>88</sup>*

Gerard: *Ja will do so*

Marie: *Okay good. And do you know the guy(s) who attacked you?*

Gerard: *Yes [he is] in hospital*

Marie: *'Cause you fought back or other problems he got?*

Gerard: *We shot him.*

Marie: *You and who? Friends?*

Gerard: *Ja*

Marie: *Okay. So friends from old times?*

Gerard: *Yes*

Marie: *And the guy who robbed you, he's part of a gang or just alone?*

Gerard: *Part of a gang but it's all sorted out now no problem* (Conversation whatsapp du 14 août 2015).

---

<sup>88</sup> À ce moment-là, Gerard avait obtenu un contrat EPWP pour travailler auprès de *Reaction*.



Durant cette conversation, je suis progressivement passée d'une sincère anxiété vis-à-vis de Gerard – surtout exprimée dans mes trois premières réponses – à une prise de conscience : cette attaque entraînerait nécessairement une riposte. Cette intuition a écourté mes réponses afin de ne pas trop afficher ma gêne devant la violence perpétrée par l'un de mes amis. Cet inconfort est discuté par Eric Bärhe (2009) qui identifie un « angle mort ethnographique » grâce auquel la violence des personnes avec qui l'anthropologue travaille est occultée. Les prérequis de la pratique ethnographique – en premier lieu l'empathie développée vis-à-vis de ses interlocuteurs associée à l'embarras de construire sa carrière sur les souffrances de ces personnes et, en second lieu, la dépendance par rapport aux locaux – engendrent selon cet auteur une vision romantique du conflit et de la violence. Le malaise de l'ethnologue l'entraîne alors à ne rapporter que les violences commises par les personnes avec qui il n'a pas de contact ou du moins pas de liens forts. À cela s'ajoute la tendance du chercheur engagé sur de tels terrains à défendre les subalternes, ce que Jean-Pierre Olivier de Sardan nomme le populisme idéologique (1995). Ces dynamiques permettent à l'ethnologue d'identifier *a priori* des victimes avec qui il travaille et des agresseurs, qu'il tend à dénoncer (Jeffrey & Canda 2006).

Malgré cette gêne psychologique, l'observation de longue durée permet de déceler une réalité souvent peu discutée : les personnes en situation de handicap ne constituent pas que des victimes et certaines d'entre elles reproduisent les schémas de violence. Qui plus est, la violence est parfois utilisée contre d'autres personnes en situation de handicap sans qu'un motif illicite soit nécessaire. Paula m'a par exemple raconté en être venue aux mains avec un autre membre de *Reaction*. Ce récit s'est terminé par une affirmation remplie de fierté : « Je lui ai tordu les testicules pour lui apprendre ! » Si la violence en Afrique du Sud a donc parfois un rôle politique (voir chapitre 1), celle-ci advient majoritairement dans la vie quotidienne, où il est malaisé de distinguer les agresseurs des victimes dans la chaîne circulaire de la violence, où la victime devient agresseur et l'attaquant se transforme en cible (Mamdani 2004). Enfin, certains gangsters blessés continuent leur vie criminelle, soit comme organisateurs comme le suppose une assistante sociale, soit en tant que petites mains comme Gerard et Tarryn me l'ont décrit. Mais ceux qui réalisent le pari de la rédemption doivent faire leurs preuves et combattre le stéréotype de l'homme violent.

Pour les anciens gangsters, le processus d'acceptation implique une « rupture morale » (*moral breakdown*), c'est-à-dire un moment qui remet en cause le naturel et l'ordinaire en dévoilant les dispositions ancrées dans les relations familiales et quotidiennes (Zigon 2007). Avec le changement corporel et la redéfinition des rôles sociaux qui s'en suit, les modèles moraux sont également révisés. L'intérêt du modèle théorique de Jarrett Zigon réside dans le déplacement moral qui se produit grâce à la réflexion éthique et va donc plus loin que les transformations décrites par Peggy Tessier (2015) ou Robert Murphy (1987). S'il est impossible de suivre pas à pas la transformation de Gerard qui a débuté il y a douze ans, il est intéressant de noter à quel point son récit se concentre sur cette reconstruction, qui devient le pivot de sa nouvelle identité. Ce processus donne un sens à son handicap : sans

l'accident, il aurait continué cette vie qu'il s'est mis à condamner si sévèrement par la suite. Dans ce processus Gerard se servait également de son histoire familiale pour expliquer son parcours. L'entrée dans les gangs avait suivi l'agression contre sa mère. Par la suite, il reconnaissait le poids de ses activités sur sa vie de famille : ses parents étaient peinés ; sa femme avait peur de lui ; la vie de sa fille s'était déjà trouvée en danger. La déficience et la transformation qui ont résulté de cette vie ont rétabli une vie de famille saine : son père était désormais fier de lui ; il avait une femme qui l'aimait et il s'attachait à protéger ses enfants. Ainsi, la narration de la transformation s'insère dans le récit plus général de l'histoire familiale.

Certains recourent à une rhétorique explicitement religieuse dans le récit de leur rédemption. Sedik avait grandi avec un père absent. Sa mère travaillait pour subvenir au besoin de Sedick et de sa petite sœur. À l'adolescence, le jeune homme avait commencé à se droguer et à travailler pour un gang du quartier : il leur rendait de menus services en échange de leur protection. À 19 ans, alors qu'il rentrait chez lui, une voiture avec deux passagers – qu'il disait saouls – l'a renversé. En raison des coûts financiers de l'accident et des soins nécessaires, la famille de Sedik avait déménagé dans Mitchell's Plain. Peu de temps après, Sedik s'était marié et avait eu deux filles. Il interprétait son accident comme un signe divin et libérateur :

*« I told you there is a reason why I am sitting in this chair. [...] Because every day when I was with those people [i.e. the gangsters], when I was doing drugs, every day the same things over and over. You can die doing the same things over and over again. So I told myself, "I want to change, I don't want to do the things that I've done in the past [...]". Then I prayed. I was alone in my room and I prayed, I repent and I cried. And I asked God to put me on the stand so I will have a life where I am capable of doing things. And then this actually happened [i.e. the accident]. I didn't ask, "God please do it this way." If God had to take my life so be it. But God put me in this situation. [...] So [after a while] I prayed again and I thanked God, [...] while at the beginning it was anger, demands and frustration. »* (Entretien du 15 janvier 2015).

Racontant son accident, Sedik reportait la responsabilité de son handicap sur les deux hommes saouls. Il ne cherchait pas à cacher son rapprochement avec les gangs, mais minimisait son rôle face à la violence. En outre, le handicap et ses conséquences étaient perçus comme une réponse à sa volonté de changer de vie. Dans ce cas, la temporalité du lien entre rédemption et déficience s'inverse : la volonté de changement a mené à une réponse divine, matérialisée par l'accident et la déficience. La volonté divine répond à l'espoir de changement et le renforce.

Chez les femmes, le discours de la rédemption est moins présent, mais on y trouve une alternative qui défend l'amélioration individuelle. Le handicap représente alors une épreuve qui fortifie les individus.

*« Let just say that my disability has not discouraged me in any way but to fight for what I am worth. »*  
(Paula, entretien du 19 novembre 2014).

Dans cette perspective, la déficience devient une leçon à apprendre, une épreuve de la vie à surmonter pour s'améliorer et découvrir qui l'on est réellement. Il s'agit dans les deux cas d'une « bénédiction déguisée » (Goffman 1963 : 11).

L'interprétation religieuse – explicite chez certains, moins chez les autres – s'oppose à d'autres lectures de la déficience, qui y discernent une punition divine ou encore qui affirment la possibilité d'une guérison spirituelle. En effet, il n'était pas question, pour mes interlocuteurs, de remettre en question le caractère définitif de la lésion tel qu'il est stipulé par le corps médical. Les *peer supporters* en particulier niaient la possibilité d'une rémission dans un temps court, en s'adressant aux *sangomas*\* par exemple :

*« It takes time, but the thing is, the earlier you accept it, the better it is. If you damage your spine, you can't do nothing. Even going to sangoma will not help you. »* (John, entretien du 29 décembre 2012).

Pour sa part, Paula restait très religieuse, mais refusait l'approche thérapeutique de certains pasteurs qui prétendaient guérir les troubles corporels. Elle refusait l'interprétation de la déficience comme sanction d'une faute passée. Le rapport religieux à cette différence biologique se limite donc au sens et permet de déresponsabiliser les patients.

On observe ici une approche spirituelle de la déficience, qui croise rédemption, amélioration de soi et volonté divine. Sedick interprétait sa déficience comme l'action de Dieu, mais y voyait également un changement de vie bien qu'il n'ait pas estimé devoir se repentir. Qu'il y ait acceptation d'une responsabilité personnelle vis-à-vis de la déficience ou non, le fait d'y attribuer une explication qui fait sens dans le parcours de vie personnelle ou dans l'histoire familiale permet aux personnes en situation de handicap d'accepter leur déficience et d'envisager la suite de leur existence de manière plus positive. Dans les différents témoignages recueillis, ce principe d'acceptation formate plus ou moins l'histoire de vie. En ce sens, il représente un cadre narratif au centre duquel se trouve une demande de reconnaissance.

### 6.3.3 L'acceptation comme renaissance

Peggy Tessier (2015) décrit le processus de reconstruction identitaire après une déficience traumatique comme une renaissance. Pour cette philosophe,

*« réussir à penser la “re” naissance signifie avoir dépassé la forme de mort provoquée par l'accident, dont l'empreinte reste malgré tout à jamais gravée dans le corps. Renaître a pour corolaire de réinventer une vie et de réapprendre à vivre »* (2015 : 238).

Réinventer sa vie nécessite de mettre ce changement en mot, ce qui était réalisé par mes interlocuteurs à travers l'idée d'acceptation. En outre, comme le souligne Robert Hertz, la renaissance entraîne « une autre existence, souvent supérieure à l'ancienne » (1928 : 37). Ici encore, les personnes rencontrées mobilisaient cette idée, lorsqu'elles présentaient la transformation entraînée par la déficience comme créatrice d'une meilleure version d'eux-mêmes, mobilisant dans certains cas un discours religieux. Elles parlaient ainsi de seconde chance ou de deuxième vie.

Or pour Robert Hertz (1928), l'objectif final du processus de deuil vise à réintégrer les vivants et les morts dans l'ordre social. En adoptant ce cadre de pensée pour la situation de handicap, il devient possible de concevoir le discours de l'acceptation comme une affirmation de sa propre valeur et de sa

capacité à réintégrer la société, chose considérée impossible par Robert Murphy (1987). L'énoncé de l'acceptation tel que je l'ai observé répond à une nécessité personnelle et à une injonction sociale, mais il tient également lieu de sollicitation d'inclusion. Il constitue une requête de la part de l'acteur en situation de handicap vis-à-vis de la société pour que cette dernière valide la nouvelle étape entreprise, qu'elle confirme la renaissance et accommode l'individu en conséquence. L'affirmation de l'amélioration s'oppose aux stéréotypes d'une personne dépendante, incapable de travailler et de participer à l'effort de la société. Elle répond ce faisant à l'injonction d'autonomie. Mais elle démontre aussi la bonne volonté de l'acteur qui réalise tout ce qui est en son pouvoir pour s'inclure. En contrepartie, celui-ci demande l'accueil de la société. L'injonction sociale « inclus-toi », se transforme alors en une affirmation positive « je cherche à m'inclure » ou « je suis inclus », qui peut tout à la fois être lue comme une requête : « laissez-moi m'inclure ». En ce sens, il n'est pas étonnant que le moment privilégié pour marquer l'acceptation du handicap soit lié à la réintégration de l'espace public. L'importance des rampes d'accès prend en outre une nouvelle dimension : ces rampes matérialisent la possibilité de sortie et symbolisent l'inclusion (ou du moins sa possibilité).

Ce cadre narratif est développé collectivement au WCRC, auprès des organisations ainsi qu'au contact des assistantes sociales. Lors de l'inscription de nouveaux clients à APD, un formulaire reprend les conditions physiques des patients et leurs désirs. Les clients sont donc amenés à imaginer un nouveau futur avec leur assistante sociale. La discussion permet de former des espoirs du retour à la société, grâce à des activités sociales au sein de groupes de soutien notamment. L'élaboration collective d'un nouveau futur n'est pas sans rappeler la présentation d'une nouvelle vie observée dans d'autres situations de marginalisation – pour les patients atteints de sida (Robins 2008) ou les alcooliques (Fainzang 1994). Un nouveau cadre moral y est développé et une infraction publique à celui-ci engendre un rappel à l'ordre.

Cette transformation n'est toutefois que possible et en aucun cas systématique. Certains hommes continuent à appartenir aux gangs malgré leur déficience et de nombreux individus en situation de handicap se sentent encore isolés socialement ou enfermés dans un corps qui ne leur répond pas. D'autres mendient dans la rue, reproduisant le stéréotype de la dépendance. Chacun de ces cas est critiqué au sein des organisations, entraînant jugements moraux et exclusion partielle ou totale. Cependant, un tel discours collectivement formé et publiquement défendu ne peut que s'appliquer de manière partielle à l'expérience quotidienne variable des personnes en situation de handicap.

## 6.4 Les conséquences de l'acceptation

En tant qu'injonction sociale, le discours sur l'acceptation possède des conséquences non négligeables pour l'expérience quotidienne de la personne en situation de handicap locomoteur, au-delà de la formation du récit de soi. L'ensemble des discours sur l'acceptation participent de l'indicibilité de la perte, de l'ambiguïté de la guérison, de l'imposition d'un modèle médical et de la responsabilisation de la personne en situation de handicap vis-à-vis du futur.

### 6.4.1 L'indicibilité de la perte

Accepter la déficience, la seconde vie qu'elle engendre et l'injonction d'autonomie réduit partiellement au silence la perte corporelle vécue. Brian Watermeyer souligne ainsi que

*« some disabled people may be driven, via a myriad of subtle, culturally communicated “moral imperatives”, to commit life and limb to being “not disabled”, to overturning stereotypes by taking pains to disprove their implications. The response to the ascription of dependency may thus be vigorous independence; assumptions regarding vulnerability may be countered with stoicism; characters seen as sullied with loss may dissociate from it in any form – the notion of the “super-crip” is a familiar and relevant one here. In short, what we see is a picture of disabled people being drawn into lives, efforts aimed at not being what stereotype and prejudice assume or expect them to be. » (2009 : 95)*

Des années plus tôt, Irving Zola a abondé dans ce sens en évoquant l'existence de barrières socialement structurées qui limitent nos capacités à parler de l'expérience corporelle (1991 : 3). Il s'agit de l'une des conséquences de la défense d'un modèle social fort, qui place les barrières à l'extérieur de l'individu sans reconnaître les limitations corporelles des personnes atteintes de déficience. Or comme Tom Shakespeare l'affirme, *« even in the absence of social barriers or oppression, it would still be problematic to have an impairment, because many impairments are limiting or difficult, not neutral »* (2014 : 29). Dans le discours public donc, la volonté de ne pas être associé aux stéréotypes de la personne en situation de handicap dépendante, dépressive ou « bonne à rien » entraîne une hyper vocalisation de la déficience créatrice d'une nouvelle chance ainsi que de l'autonomie des personnes en situation de handicap. De nombreux exemples de ces logiques ont été présentés dans les précédents chapitres.

Les difficultés corporelles rencontrées dans le quotidien, qui ont été utilisées tout au long de ce chapitre, s'expriment alors majoritairement dans l'intimité et sont suivies de commentaires positifs qui réaffirment le besoin d'accepter ou de gérer les maux corporels. Dans l'intimité de l'entretien ethnographique, les problèmes du corps peuvent à nouveau être dits ou sous-entendus.

Marie: *And you are talking about the challenges that you faced and the obstacles. But don't you ever feel like “ouff there is still a lot”?*

Paula: *There is he! Can't you feel disableism is not much fun? You have your on days; you have your off days. My off day is where I really experience stiffness and I can hardly walk or cramp my legs, or spasms at night which is the worst. (Entretien du 19 novembre 2014.)*

Paula avait appris, depuis sa naissance, à vivre avec sa déficience. Avec l'âge, ses limites corporelles s'étaient accentuées, occasionnant ces « mauvais jours » qui n'ont été évoqués qu'après une question explicite. Par contre, les personnes qui ont subi une perte plus récente sont plus promptes à aborder le sujet directement, sans que les questions soient dirigées. Ces remarques soutiennent l'interprétation du discours sur l'acceptation comme un récit de soi public.

#### 6.4.2 L'espoir incertain de la guérison

*« I can see myself sometimes, one of those days, if maybe God is finished with me, with this lesson that he wants to teach the people a lot, I will stand up one day in this [wheelchair], walk by my own. »* (John, entretien du 29 décembre 2015).

Tom Shakespeare (2014) indique les difficultés à généraliser la position des personnes en situation de handicap sur la question de la guérison. Il distingue les incapacités congénitales souvent acquises à la naissance, les conditions dégénératives aiguës, le processus de vieillissement et les incapacités acquises plus ou moins statiques (*ibid.* : 140-142). Les personnes atteintes de blessures médullaires appartiennent à ce dernier groupe : l'apparition de l'incapacité au cours de la vie entraîne des réponses variables à la déficience, entre son refus qui mène à un abandon de soi et la valorisation d'une nouvelle identité liée au handicap qui suppose l'acceptation de la déficience. Cette diversité entraîne selon Tom Shakespeare des avis différents sur la possibilité d'une rémission. Dans l'environnement relativement peu accessible de Mitchell's Plain, l'espoir d'un rétablissement de la fonction motrice reste fréquent malgré l'énoncé de l'acceptation. Différentes façons de guérir y sont ainsi imaginées.

Un premier espoir de guérison est directement lié aux caractéristiques de leur déficience. Les victimes de fusillade exemplifient relativement bien cette logique. Les médecins n'extraient pas les balles trop proches de la colonne vertébrale pour éviter une paralysie à vie ou d'autres complications. Ils effectuent des radios annuelles afin de prévenir tout déplacement. Si la balle bouge, elle est retirée. Cette opération offre l'espoir d'une rémission totale au patient. Le sport et l'exercice permettent également d'espérer, surtout pour ceux qui ont vu leur condition s'améliorer progressivement depuis le début de la déficience.

*« Going back to six, seven years ago, I couldn't walk at all. I wasn't feeling anything. Then I went to the rehab I got my strength back. But it took me six or five years of practice and stretches to stand, just that. And I still can't walk. It will take me a few other couple of years, God willing. »* (Sedick, entretien du 4 décembre 2015).

Dans ce cadre, la tendance médicale à présenter le pronostic le plus défavorable permet l'émergence de récits de patients supposément paralysés à vie qui ont retrouvé une partie ou la totalité de leur mobilité. Ces anciens patients peuvent alors développer une certaine méfiance vis-à-vis de leur pronostic. Leurs histoires quant à elles se propagent et permettent à d'autres de rêver. À cela s'ajoute l'espoir créé par les avancées médicales et technologiques. La guérison des blessures médullaires a été régulièrement annoncée dans le médical depuis les années 1950, sans que la cure espérée soit délivrée

(Shakespeare 2014 : 145). L’Afrique du Sud possède une longue histoire de progrès médical. La première transplantation cardiaque humaine a été effectuée à Grootte Schuur (Le Cap) en 1967<sup>89</sup> et d’autres découvertes continuent à être réalisées. Durant une réunion du *Disability Network* de la province du Cap occidental, le président lui-même aveugle a ouvert la session en évoquant la première transplantation de pénis réussie, réalisée au Cap la semaine précédant la rencontre<sup>90</sup>. Le président a suggéré avec espoir la possibilité de greffer des yeux ou de réparer les colonnes vertébrales de paraplégiques.

Ce dernier type d’aspirations souligne les inégalités économiques et sociales du monde contemporain ainsi que la dureté de la globalisation grâce à laquelle l’information voyage, tandis que certains corps restent désespérément immobiles. Un résident de Nyanga d’une trentaine d’années m’a parlé d’une nouvelle chirurgie expérimentée aux États-Unis qui permettrait aux paraplégiques de remarcher : « Peux-tu m’imaginer prendre un avion et me rendre là-bas pour y entreprendre cette opération ? » Si à l’heure actuelle les informations relatives à la recherche médicale sont relativement popularisées – bien que souvent enjolivées dans les médias –, la probabilité de participer à de tels projets reste socialement et géographiquement structurée par une transformation différenciée des conditions matérielles à travers le monde (Fassin 2000). Dès lors, les dimensions temporelles et spatiales déterminent les espoirs dans les progrès de la médecine et leur réalisation (Brown 2003). Pour Nickolas Rose et Carlos Navas, l’évolution actuelle de la médecine crée une « économie politique de l’espoir » (*political economy of hope*), qu’ils définissent comme

*« the ways in which life itself is increasingly locked into an economy for the generation of wealth, the production of health and vitality, the creation of social norms and values. Contemporary biological citizenship, that is to say, is a hopeful domain of activity, one that depends upon and intensifies the hope that the science of the present will bring about cures and treatments in the near future. »* (2004 : 452).

Quelles chances possède ce jeune homme issu des townships de participer à une telle expérimentation ? Il est invité à rêver, son horizon des possibles semble s’étendre, mais le possible n’est synonyme ni de probable ni de réalisable et l’espoir reste aussi puissant qu’il paraît insaisissable.

Enfin, un dernier espoir provient de la religion et des thérapies spirituelles, malgré les critiques du milieu du handicap à l’encontre de ces pratiques. Annie (*Coloured*, la cinquantaine) avait contracté la poliomyélite à un an. Depuis, elle ne pouvait plus se déplacer sans fauteuil roulant. Elle m’a expliqué de quelle manière ses parents, tous deux *coloured*, avaient effectués certaines démarches dans sa jeunesse.

---

<sup>89</sup> Voir McRae (2006) sur le sujet.

<sup>90</sup> Cette opération réalisée à la suite de complications lors d’une circoncision traditionnelle sur un jeune homme de dix-huit ans relança les débats sur la pratique et sa réalisation en Afrique du Sud (Pillay, 17 mars 2015).

Annie: *[The doctors] say that the nerves running down is perfect, but coming up to the brain, that was damaged from the polio. That died. So that is why I can't just get up now and walk [...] Not that I didn't try... I went to faith healers and everything. Nothing worked.*

Marie: *What kind of faith healers?*

Annie: *They prayed for you and then you get up and walk. They must have people like that, but I think it was a con. Because God is the only one that can do anything, not men. Men can't do anything. [...] They got him, he is a con man. And it costs you. It is not cheap. [...]*

Marie: *How old were you then?*

Annie: *I was quite big already. But as much as I've been praying for it, I just have to accept the fact and moved on. I moved on already. I am not going to sit and weep and cry and say, "why God? Why me God?" No, I moved on. (Entretien du 12 novembre 2015.)*

L'échec de la thérapie, interprété comme signe d'une escroquerie et non d'une impuissance spirituelle par Annie, l'a poussée à accepter le handicap, à avancer. Mais elle soulignait qu'il devait bien exister certaines personnes capables de guérir la déficience au nom de Dieu, si ce dernier le voulait. Au-delà de la guérison totale, la prière est très généralement utilisée pour demander un soulagement de la souffrance liée à la condition corporelle ou aux conditions économiques.

Pour comprendre la question de la rémission par rapport au discours de l'acceptation, la temporalité est essentielle. En effet, le fait qu'un même individu, tel que John ou Annie, puisse refuser d'attendre un miracle tout en souhaitant qu'un jour Dieu lui rende ses jambes peut sembler contradictoire. Néanmoins, ces logiques sont réconciliables si elles sont associées à des temporalités distinctes. Le temps présent et le futur proche plus ou moins prédictible doivent être planifiés en considérant la déficience. L'attention portée à celle-ci, son acceptation et l'émergence d'une identité positive permettent d'organiser une bonne vie au quotidien. À l'inverse, l'absence d'acceptation ou d'adaptation entraîne une difficulté sinon une impossibilité à se projeter dans le futur. Malgré l'acceptation, le rêve de la rémission peut être conservé dans un futur plus lointain, hypothétique, mais ardemment désiré. La capacité d'action distingue ces deux temporalités : dans le présent et le futur proche, l'individu est acteur de sa propre vie, tandis que les changements associés au futur lointain sont produits par des forces non contrôlables, d'origine divine ou technologique. La distinction se fait donc entre la volonté de guérir, qui paralyse le présent par l'attente, et l'espoir plus incertain de remarcher un jour. Enfin, cette temporalité explique en partie pourquoi l'espoir de la rémission est avant tout mobilisé par de jeunes personnes : leur futur est plus long que celui des personnes plus âgées, qui ont quant à elles contempné la dégradation progressive de leur corps.

### **6.4.3 Un modèle médical normatif**

L'intérêt pour les connaissances médicales et les liens entre le secteur du handicap et la réadaptation, du moins dans le cas des blessures médullaires, offrent aux normes médicales une place de choix pour définir la respectabilité de la personne en situation de handicap et prôner les bonnes mœurs. Les problèmes physiques liés au handicap renforcent l'injonction pour un mode de vie sain et une bonne



hygiène. L'alcool et la cigarette sont ainsi proscrits à cause du risque d'escarre, d'organes vitaux plus vulnérables ou d'un estomac plus sensible.

[Le 3 décembre], journée internationale du handicap, je me suis rendue au WCRC avec Tarryn, où nous avons retrouvé d'autres membres bien connus des différents groupes de Mitchell's Plain. Nous avons discuté avec Sedick, Kaila et Trevor. Sedick a expliqué à Kaila qu'elle devait boire plus d'eau afin de soulager sa vessie. Tarryn s'en est étonnée : Kaila était toujours en train de boire lorsqu'elle la voyait. Cette réaction a fait rire Kaila : « je bois oui, mais de la bière ! » Sedick a alors ajouté que selon son médecin, la bière était une bonne chose pour la vessie tant que l'on buvait de l'eau entre les différentes tournées. Ce à quoi Tarryn a ajouté qu'elle alternait systématiquement eau et alcool afin d'éviter la gueule de bois. Kaila semblait toutefois déçue par l'idée de couper la bière à l'eau. Cela était contre son idée de boire. (Notes du 3 décembre 2015).

L'évocation régulière du régime et de la boisson est en partie due aux informations prodiguées par le WCRC, qui sont relayées, discutées et négociées par les patients.

À nouveau, ces commentaires ne se limitent pas au monde du handicap. C'est là en partie leur intérêt. La norme médicale est devenue une norme morale dans les sociétés contemporaines (Massé 2001). De plus, comme le rappelle Didier Fassin, les premiers développements de la biomédecine de masse visaient avant tout à maintenir une force de travail efficace – d'abord par l'élaboration des programmes hygiénistes visant le prolétariat européen, puis par la mise en place de la médecine tropicale (2000 : 129-138). Dans les deux cas, cette médecine de masse ciblait les populations au statut social inférieur. En Afrique du Sud, la médecine a joué une fonction identique de régulation sociale. Progressivement, les questions de marginalisation et de pauvreté ont été dépolitisées, pour devenir des questions de sécurité sociale (Jensen 2008 : 32) ou de développement (Cooper 2002 ; Ferguson 2015). Des notions telles que l'hygiène mentale et la réadaptation sociale sont apparues.

Des procédés analogues sont observables dans le travail politique et social envers les personnes en situation de handicap, au sens où des normes médicales – progressivement moralisées – promeuvent la remise au travail de ceux qui le peuvent et la réduction des charges sociales et médicales pour ceux qui ne parviennent pas à retrouver du travail (voir chapitre 1 et 2). Particulièrement illustrative est la mobilisation, dans la sphère médicale, de la sobriété comme condition *sine qua non* à la bonne santé ainsi qu'à la restriction de la violence et à la prévention routière. Une population cible, dite vulnérable et en partie marginalisée, se voit donc constamment rappeler des normes de santé, de bonne conduite et d'attention à soi qui sont par ailleurs généralisées dans le reste de la société.

#### **6.4.4 La responsabilisation individuelle**

L'injonction à la prise en charge personnelle et la défense de l'autonomie responsabilisent la personne en situation de handicap vis-à-vis de sa santé et de son futur. De manière générale, les programmes de sensibilisation reposent sur l'identification de bénéficiaires qu'il s'agit d'éduquer. Apprenant que Salim souffrait à nouveau d'escarres, *auntie* Joanna, une ancienne infirmière résidente de Mitchell's

Plain, a proposé d'organiser une séance d'information sur la prévention et les soins possibles pour ces nécroses. Cette offre spontanée et bien intentionnée sous-entendait que Salim était capable d'éviter les escarres. En d'autres termes, le comportement de Salim ou son manque d'information avaient indirectement causé ses blessures et la sensibilisation allait permettre un prompt rétablissement ainsi que la prévention future. Jamais n'ont été mentionnées dans cette discussion les conditions matérielles d'apparition des escarres – telles que la qualité du coussin et de la chaise de Salim ou l'étroitesse de sa chambre qui complique le processus de retournement au lit par les proches<sup>91</sup>. De même, les caractéristiques biologiques individuelles<sup>92</sup> qui favorisent les escarres ont été omises. En outre, Salim utilisait une chaise depuis plus de quinze ans et était lui-même *peer supporter*. Il possédait donc probablement déjà des connaissances poussées sur les risques et sur la prévention des escarres.

L'individualisation comme processus permettant de blâmer la victime a déjà été discutée par la littérature anthropologique sur les groupes minoritaires (Bourgeois 1995 ; Farmer 1996 ; Ryan 1976). Selon Robert Murphy, l'acquisition du handicap inverse la chaîne causale traditionnelle de la culpabilité, menant d'une mauvaise action à son châtement : la différence corporelle est vécue comme une punition, qui entraîne à la fois honte et culpabilité ; le handicap devient l'évidence de la faute (1987 : 93). Dans le cas des personnes en situation de handicap vivant dans Mitchell's Plain, la responsabilité de la déficience, plus souvent évoquée dans les cas masculins, est tempérée par la possibilité de la rédemption. Dans ce contexte, le jugement social porte moins sur la déficience comme signe d'une faute que sur la manière dont les individus entreprennent cette « seconde vie » avec la déficience.

## 6.5 Conclusion

De nombreux auteurs ont appréhendé l'acquisition d'une déficience comme une rupture, c'est-à-dire une bifurcation dans le parcours biographique. La manière dont 'l'évènement déficience' est traité dans les récits de soi des personnes en situation de handicap a constitué l'objet de ce chapitre. J'ai alors suggéré que ces narrations sont influencées par l'idée d'une acceptation de la déficience, mais que cette idée reste polysémique et que son sens diverge en fonction de la situation dans laquelle se trouve l'acteur atteint de déficience. Il y a donc bien une rupture qui émerge des discours, mais la temporalité et la signification de celle-ci varient selon les contextes. Pour certains, la rupture est associée à l'accident. Pour d'autres, c'est l'annonce médicale et la compréhension des informations fournies qui enclenchent le processus de reconstruction de soi. Dans un troisième cas, la déficience est perçue comme une conséquence des actions passées et d'une volonté de changer son mode de vie.

---

<sup>91</sup> Il est conseillé de retourner les personnes paralysées environ toutes les deux heures pour prévenir les escarres.

<sup>92</sup> Il a été démontré en médecine que certains patients développent plus facilement des escarres que d'autres dans un contexte identique (discussion informelle avec un médecin datant du 5 juillet 2017).

Face à cette rupture apparaît le besoin d'acceptation de la nouvelle situation corporelle et sociale. Cette acceptation est avant tout présentée comme une nécessité individuelle et un processus psychologique aux déterminants sociaux, tels que l'âge, la perte d'un emploi et le maintien des rôles sociaux. Pourtant, l'acceptation est toujours liée dans les récits à des processus corporels, relationnels, moraux et éducatifs. Dès lors, si la déficience se travaille, elle travaille tout autant son détenteur en déterminant les bons jours et les mauvais, en rendant certaines actions plus pénibles ou en obligeant l'acteur à rester alité pour soigner ses escarres. Face à ces désagréments physiques, la personne en situation de handicap apprend progressivement à réinvestir son corps rebelle en redéveloppant certaines fonctionnalités ou en adoptant des pratiques alternatives pour pallier la déficience.

L'acceptation constitue aussi une injonction morale qui formate les récits de soi dès la prise en charge médicale de la déficience jusque dans les associations pour les personnes en situation de handicap. Si un premier temps d'abandon de soi est relaté par la majorité des individus interviewés, cette période est ensuite réintégrée à un récit plus large de l'acceptation. Certains de ces récits prennent une connotation explicitement religieuse à travers laquelle les acteurs présentent leur rédemption. Cette situation implique surtout d'anciens gangsters qui se dédouanent ainsi de leurs méfaits passés, mais on retrouve chez d'autres personnes une idée de développement personnel et d'amélioration de soi. En ce sens, la déficience est présentée comme une épreuve à traverser, qui permet *in fine* de déterminer ce dont la personne est faite, de connaître sa véritable valeur. Ce faisant, les désirs et les espoirs pour le futur sont socialement sanctionnés. Bien qu'envisageable grâce à un travail sur soi, aux progrès de la médecine ou à la foi religieuse, la possibilité de remarcher est tenue sous silence dans l'espace public, rendue inavouable par l'injonction d'acceptation et la volonté de ne pas abandonner. Une autre perception de l'avenir est alors imaginée en collaboration avec les professionnels du secteur, assistantes sociales et personnel médical, ainsi qu'auprès des organisations pour le handicap.

J'ai continué l'analyse en présentant la logique d'acceptation comme une affirmation et une demande d'inclusion dans la société. À la suite de Robert Hertz (1928), j'ai proposé d'étudier la « renaissance » comme un processus qui vise à transformer, mais surtout à rétablir l'ordre social, processus grâce auquel la personne en situation de handicap affirme et demande sa place dans la société. Ainsi, l'adaptation et la définition d'une nouvelle identité positive soulignées par Peggy Tessier (2015) et Kathy Charmaz (1995) sont constantes et conditionnent le retour à la vie. Cette approche s'oppose à une définition liminale de la déficience dans la mesure où il est estimé que la réintégration est possible. En outre, au lieu de deux processus consécutifs présentés par Tessier, les temporalités révélées dans Mitchell's Plain semblent coïncider : à travers l'acceptation, mes interlocuteurs affirment autant qu'ils demandent leur réinsertion au sein de la société, leur renaissance. L'approche graduelle proposée par Kathy Charmaz (1995), faite d'allers-retours, de temps positifs et d'abattelements permet cette simultanéité. Elle souligne non pas une acceptation définitive, mais une

adaptation continue face à de nouveaux éléments de la déficience, qu'il s'agisse d'une dégradation continue du corps ou d'événements de maladies aiguës.

Finalement, ce récit de l'acceptation possède des conséquences dans la vie de l'individu, la principale étant sans doute sa responsabilisation constante : vis-à-vis des causes du handicap (en particulier chez les hommes), de la manière dont l'existence est vécue et dont le futur est imaginé. La santé, la façon de s'habiller, l'alimentation ou les moyens de transport deviennent autant de sources possibles de réprimandes pour ne pas suivre les bonnes directives. On retrouve ici le processus du « blâme de la victime » (Ryan 1976). Lorsque ce discours est utilisé par les personnes en situation de handicap elles-mêmes, qu'il s'agisse de juger certains de leurs compatriotes ou au contraire d'affirmer leur différence, s'effectue une certaine intériorisation des actions politiques qui cherchent à créer un citoyen responsable de sa propre vie. Le WPRPD discuté dans le chapitre 1 est un exemple de cette approche et, avant même sa mise en application, les habitants de Mitchell's Plain semblent avoir intégré une série des principes qui le sous-tendent.



## Conclusions générales

---

*History, despite its wrenching pain,  
Cannot be unlived, and if faced with courage,  
Need not be lived again.  
Lift up your eyes upon  
The day breaking for you.  
Give birth again  
To the dream.*

Maya Angelou, *On the pulse of morning* (1993).

Au début des années 2000, il a été dit que 80 % de la population mondiale en situation de handicap résiderait dans les pays du Sud (Albrecht & Verbrugge 2000), mais ce chiffre est l'enjeu de luttes importantes pour la prise en considération de cette population par les institutions internationales et l'aide humanitaire. Au-delà de ces querelles statistiques, ce taux symbolique révèle surtout l'enjeu que représente désormais l'expérience de la déficience dans cette partie du monde. Dans ce contexte, j'ai entrepris d'étudier l'expérience de la déficience locomotrice dans l'Afrique du Sud urbaine. Ce choix résultait des caractéristiques historiques, politiques et sociales de ce pays. En effet, l'Afrique du Sud offre un exemple original d'un pays africain où les politiques sociales en faveur des personnes en situation de handicap sont relativement développées, malgré un contexte économique qui privilégie une approche libérale. Il s'agit aussi d'un pays où les caractéristiques corporelles des citoyens ont toujours tenu un rôle important dans la détermination des aides étatiques qui leur étaient accordées et des espaces qui leur étaient dédiés. De plus, aborder la question de la déficience locomotrice en Afrique du Sud permet de revenir sur le lien entre ce type de handicap et la violence qui règne encore dans les anciens townships, tels que Mitchell's Plain qui a servi de terrain à mon étude.

Face à ces enjeux, cette thèse a appréhendé la déficience locomotrice comme condition singulière qui interroge le rapport au corps. L'apparition de troubles physiques a ainsi été étudiée en tant qu'épreuve, c'est-à-dire comme rupture possible du parcours biographique de la personne comprise dans son individualité, mais également comme élément d'un collectif s'inscrivant dans un environnement particulier. À contrepied d'une tendance des *disability studies*, qui appréhende cet événement et ses conséquences en termes de stigmatisation, de marginalisation et de déclassement, j'ai souhaité rester attentive aux discours et à l'expérience directe de mes interlocuteurs, sans attacher de valeur normative aux processus observés. Trois niveaux constitutifs des subjectivités face à la déficience ont dès lors été développés : le champ politique, les sociabilités humaines et, enfin, le rapport à soi et à son parcours biographique. Cette démarche m'a permis de revenir sur plusieurs débats dans la recherche sud-africaine, la déficience agissant peu ou prou comme une loupe sur les dynamiques sociales contemporaines dans ce pays.

### ***Les politiques du corps***

L'étude de la prise en charge de la déficience locomotrice dans Mitchell's Plain offre en premier lieu une porte d'entrée pour documenter les reconfigurations actuelles du gouvernement des corps en Afrique. En effet, l'analyse historique des politiques sociales du handicap y a suggéré l'extension du principe de biolégitimité, en tant que reconnaissance des corps souffrants par l'État, au-delà de ses champs d'application traditionnels de la santé et de la sécurité sociale. Cette extension, ai-je soutenu, est liée à l'émergence d'un mouvement de revendications pour les droits des personnes en situation de handicap au niveau international, dans les années 1970, et à sa réappropriation en Afrique du Sud la décennie suivante par les fondateurs de DPSA. Le contexte politique sud-africain des années 1990, à savoir le démantèlement du régime racial et la volonté de redresser les torts passés, a permis à ce mouvement de se faire entendre dans l'arène politique nationale. Il s'agit là d'une première spécificité de l'Afrique du Sud, puisque d'autres mouvements de ce type ne sont pas toujours parvenus à mettre à profit les changements de régime dans les pays africains limitrophes (Dube 2005). En Afrique du Sud, la conscience politique vis-à-vis des groupes marginalisés a suscité l'élaboration d'un nouveau cadre légal sur la question du handicap : la Stratégie nationale intégrée sur le handicap (INDS) de 1997 a établi le modèle social comme paradigme officiel de la question du handicap dans le pays. J'ai associé ce texte et les dispositions qui l'ont suivi à l'émergence d'un nouveau type de citoyenneté, car, à l'inverse de la « citoyenneté biologique » (Petryna 2003, 2004 ; Rose & Navas 2004), les mesures politiques vis-à-vis du handicap dans les années 1990 dépassent la question de la survie des individus, grâce à la promotion de l'inclusion sociale. Avec cette « citoyenneté inclusive », l'inclusion des personnes atteintes de déficience doit être facilitée par l'État, tant sur le marché du travail que du logement, dans les transports en commun ou encore dans les lieux publics. En bref, c'est l'inclusion dans la société tout entière qui semble à l'heure actuelle faire l'objet de la réflexion politique dans le domaine. Cela ne signifie pas que les principes de la biolégitimité ont disparu ou que la déficience ne permet plus d'accéder à la sécurité sociale, mais que d'autres domaines d'action se sont ajoutés à ces préoccupations et que de nouvelles revendications portées par les citoyens atteints de déficience ne peuvent plus être totalement ignorées par les institutions publiques.

Cette évolution historique a produit un cas d'étude particulier pour saisir la prise en charge de la déficience en Afrique, puisque l'État sud-africain combine à la fois des politiques économiques libérales et une protection sociale limitée. Il s'agit ici d'un second effet de la spécificité historique de l'Afrique du Sud déjà citée. Trois remarques générales à ce sujet peuvent être rappelées, la première concernant le rôle de l'État sud-africain dans la mise en application de ces dispositions, la deuxième relative aux implications de ces politiques pour les personnes en situation de handicap et finalement un dernier commentaire sur la nature de la citoyenneté inclusive dans ce pays. Premièrement, la mise en place de cette citoyenneté inclusive s'est accompagnée d'un partage des responsabilités entre les instances publiques, les associations pour le handicap, les familles ainsi que les personnes atteintes de

déficience elles-mêmes. En ce sens, j'ai maintenu que le Livre blanc sur les droits des personnes en situation de handicap (WPRPD), adopté en 2015, a renforcé une tendance déjà présente dans l'INSD de 1997. L'analyse de ce Livre blanc a suggéré des similitudes avec les politiques du « néolibéralisme avancé », discutées par Nikolas Rose (1996, Rose & Lentzos 2017). En Afrique du Sud, le WPRPD place l'État dans une position de régulateur à travers un pacte social, qui nécessite l'action directe d'autres acteurs sociaux dans les différents domaines où l'inclusion est recherchée. Deuxièmement, la situation du handicap agit comme une loupe sur les tensions que cette position engendre. En effet, les personnes atteintes de déficience locomotrice se voient attribuer des droits sociaux grâce à la reconnaissance des troubles corporels, mais elles n'en sont pas moins épargnées par l'injonction générale au travail. Ainsi, allocations sociales et programmes de création d'emploi se combinent pour former les revenus du handicap, puisque c'est toujours grâce à la différence corporelle que ces mesures sont légitimées. Troisièmement, l'étude a montré que cette citoyenneté inclusive représente un projet politique en cours, dont la mise en pratique reste hasardeuse. Ainsi, les programmes d'aide à l'emploi et les formations procurent un revenu complémentaire aux allocations sociales du handicap, mais elles légitiment aussi des occupations à durée déterminée et à la rémunération plafonnée pour cette population spécifique. Ensuite, la prédilection pour les familles qui comprennent au moins une personne atteinte de déficience dans les politiques d'aide au logement réduit le délai entre l'inscription sur la liste d'attente et la réception des aides publiques. Toutefois, cette attente reste d'une dizaine d'années en moyenne pour finalement se voir attribuer un logement à l'accessibilité limitée, situé dans des périphéries dont la sécurité reste incertaine. Enfin, l'adaptation des transports en commun ne remet pas en question la manière de se déplacer à l'intérieur de la ville postapartheid et reproduit par conséquent la mobilité réticulaire du Cap contemporain.

À partir de ces différentes observations, j'ai soutenu l'intérêt actuel d'étudier l'ensemble des politiques liées au handicap, non comme domaines séparés les uns des autres, mais dont les logiques politiques se répondent continuellement. Ce projet est facilité en Afrique du Sud par la mise en place de législations nationales, qui doivent servir de cadre pour les programmes mis en place par tous les ministères tant au niveau national, que provincial ou local. Cependant, l'étude ici proposée, qui s'est concentrée sur les adultes dont une grande proportion a acquis la déficience au cours de sa vie, a donné peu d'informations pour saisir la complémentarité des politiques d'éducation aux différents domaines précédemment cités. Appréhender la dimension scolaire dans un tel cadre d'étude global permettrait sans doute d'affiner encore la compréhension de cette citoyenneté inclusive, telle qu'elle est actuellement imaginée et appliquée en Afrique du Sud.

Finalement, si par beaucoup d'aspects l'Afrique du Sud urbaine représente une particularité sur son continent, l'approche adoptée pourrait aider à produire une réflexion qui élargit l'intérêt envers les politiques du handicap au-delà des champs de la santé et de la sécurité sociale. J'ai particulièrement été étonnée de voir à quel point la thématique du travail et de l'inclusion au marché de l'emploi reste



## *Conclusion*

un élément peu documenté dans les pays africains. Il semblerait dès lors utile de pousser la comparaison en Afrique du Sud : comment ces dynamiques se forment-elles dans les zones agricoles, où le nombre de personnes en situation de handicap qui travaillent est actuellement supérieur qu'en milieu urbain ? Plus largement, il a été défendu ailleurs que les politiques sociales se développent à l'heure actuelle en Afrique subsaharienne (Ferguson 2015). Par conséquent, observe-t-on également dans ces pays une reconfiguration du gouvernement des corps et quelles formes particulières celle-ci adopte-t-elle face au handicap, dans ces régions où les politiques raciales sont moins prégnantes qu'en Afrique du Sud ? Ces questions s'appliquent aux personnes en situation de handicap, mais aussi à la population grandissante des personnes du troisième âge, des patients en surpoids, des malades infectés par le VIH, *etc.* L'idée consiste alors, au-delà du stigmate et de l'exclusion liée à la différence corporelle, à comprendre comment le corps africain peut devenir une modalité efficace pour engager l'État et lui rappeler ses responsabilités.

### ***Les sociabilités à l'aune de l'autonomie et des responsabilités***

Un deuxième niveau, sur lequel mon analyse des subjectivités postapartheid dans le contexte de la déficience locomotrice s'est concentrée, repose sur les sociabilités développées par les personnes en situation de handicap dans Mitchell's Plain. À ce niveau, j'ai essayé de me départir d'une étude de l'exclusion et de l'isolement social liés à la déficience pour mieux saisir comment les sociabilités étaient en réalité développées dans le township dans cette condition. Dans l'Afrique du Sud urbaine, ces sociabilités sont très largement influencées par les revenus du handicap, composés principalement des allocations sociales, mais aussi de différentes sources financières complémentaires telles que des contrats publics à durée indéterminée, des formations ou des petits boulots informels. En outre, l'influence des politiques spatiales de l'apartheid sur l'espace urbain actuel représente une seconde spécificité déterminante des sociabilités observées.

L'apparition de la déficience, moment potentiel d'individuation de l'acteur (Gagnon 1999), interroge la capacité d'autonomie de l'individu et sa place dans la société. L'injonction d'autonomie est produite de l'extérieur par les politiques publiques qui cherchent à éradiquer une « culture de la dépendance » chez les bénéficiaires des aides sociales, par l'opinion publique qui interroge le bienfondé de ces aides, mais aussi dans les familles qui prennent en charge leurs proches. De plus, cette norme sociale est partiellement intériorisée par la personne en situation de handicap, qui réaffirme alors constamment sa propre indépendance. En reprenant à mon compte l'idée de l'interdépendance développée dans la théorie du *care* (Paperman & Logier 2011, Tronto 2009), j'ai suggéré que l'autonomie est relationnelle puisqu'elle ne suppose jamais un individu totalement indépendant, mais exige la sélection de liens de dépendance et de responsabilité à proscrire ou à privilégier – voir à réclamer si ceux-ci ne sont pas réalisés. Le corps est donc producteur de liens, qui peuvent tour à tour être interprétés en termes de dépendance ou d'autonomie. Ces relations et leurs interprétations sont contingentes d'une culture

spécifique, mais aussi de la condition physique des personnes impliquées. En d'autres termes, une personne en situation de handicap n'affirme pas nécessairement son autonomie de la même manière que son voisin valide. Dans ce contexte, les acteurs atteints de déficience sont tenus de trouver la juste distance vis-à-vis des entités – choses, institutions ou personnes – avec lesquelles ils interagissent. À travers ces relations, ils mettent en œuvre leur propre définition de l'autonomie, grâce à la négociation de certaines responsabilités. La juste distance est donc constamment recherchée de façon relationnelle.

Ainsi, au niveau de la famille, j'ai proposé de comprendre comment la résidence s'intègre dans ce jeu de rapprochement et de distanciation. D'autres recherches en Afrique du Sud (Klasen & Woolard 2008 ; Mosoetsa 2011 ; Neves & du Toit 2012) ont montré qu'habiter avec une personne renforçait les responsabilités réciproques, c'est-à-dire que les cohabitants s'entraident dans les activités quotidiennes, mais aussi financièrement. Toutefois, se contenter de cette analyse dans le cas des personnes en situation de handicap consisterait à leur imposer encore et toujours le rôle de personnes à charge dans les dynamiques familiales. Trois observations successives ont permis de relativiser cette impression. Tout d'abord, j'ai montré à travers plusieurs études de cas que les personnes en situation de handicap locomoteur participent au travail domestique des ménages auxquels elles appartiennent. Ces participations diffèrent en fonction du genre : tandis que les femmes prennent à leur charge une partie des tâches domestiques, les hommes s'occupent davantage de la sécurité des membres de la famille et des relations extérieures, par exemple en siégeant au comité de parents dans les écoles. Ensuite, cette participation est également financière. Ainsi, si la coresidence offre un soutien quotidien aux personnes en situation de handicap, leur intégration à un ménage spécifique représente aussi une tactique des chefs de famille pour capter une partie des allocations sociales du handicap. Ces demandes de redistribution sont le plus généralement acceptées ouvertement par les personnes atteintes de déficience, mais elles peuvent aussi s'y voir contraintes par l'usage de menaces ou de la violence. À partir de ces observations dans un environnement marqué par la rareté des ressources matérielles et financières, j'ai réfuté l'idée de ménage où les ressources des différents membres seraient systématiquement mutualisées, telle qu'elle peut être perçue dans les pays occidentaux (Weber 2012 ; Weber *et al.* 2003). Dans Mitchell's Plain, la solidarité peut être imposée, liens que j'ai interprétés comme « solidarité réticente » à la suite d'Eric Bärhe (2007). Enfin, des tactiques d'éloignement peuvent également apparaître dans ce contexte. En effet, si loger avec une personne renforce les responsabilités, alors choisir un logement individuel, le plus souvent à travers la location, permet de se dégager partiellement de ces échanges réciproques. Par conséquent, la location devient une tactique résidentielle pour certains individus qui affirment ainsi leur indépendance quotidienne.

J'ai ensuite suggéré que la juste distance se joue aussi dans les relations de couple. À ce niveau, la déficience s'inscrit dans les reconfigurations de genre contemporaines et elle permet, dès lors, d'éclairer ces dynamiques qui ne lui sont pas pour autant spécifiques. Dans Mitchell's Plain, les choix amoureux permettent à nouveau de jouer sur les relations et leurs responsabilités inhérentes, les unes

## Conclusion

étant favorisées, les autres refusées, en fonction de la situation familiale de l'acteur. Par exemple, si certaines femmes recherchent l'« amour romantique » (Giddens 1992) afin de se distancier de leur famille d'origine parfois trop protectrice à leur goût, d'autres refusent tout engagement de longue durée afin d'éviter d'avoir à négocier leur autonomie au sein de cette nouvelle relation. À cela s'ajoutent les doutes, pour ces femmes atteintes de déficience, sur les raisons qui pousseraient un homme à vouloir s'engager avec une femme dans leur condition. Il m'a également semblé que les femmes rencontrées ne recherchaient pas spécialement des ressources supplémentaires à travers leur vie amoureuse, comme certaines de leurs compatriotes engagées dans des relations transactionnelles peuvent le faire (Leclerc-Madlala 2003 ; Potgieter *et al.* 2012 ; Salo 2009 ; Shefer & Strebel 2012). J'ai proposé d'expliquer cette différence par la présence de revenus du handicap, qui offrent une qualité de vie minimum à leurs bénéficiaires féminines. Du côté des hommes, ces allocations sociales entraînent des suspicions face à des femmes 'vénales', qui ne chercheraient en eux qu'un moyen supplémentaire d'obtenir des ressources financières. Ce discours est avant tout tenu par des hommes qui subissent un célibat, perçu comme une conséquence nuisible de leur déficience. Mais d'autres refusent cette interprétation qui relie leur condition amoureuse à leur état physique. Pour ceux-là qui privilégient la séduction, la déficience représenterait au contraire un certain avantage, car elle est assimilée à des hommes qui peuvent se prendre en charge financièrement et qui ne maltraitent pas leurs partenaires. Pour un autre groupe enfin, les allocations sociales permettent de jouer le rôle du bon père de famille, en participant aux dépenses du ménage. Dans toutes ces configurations se jouent les rapports de pouvoir au sein des relations amoureuses et la distance entre les partenaires.

Mais la distance sociale est également négociée dans les sociabilités plus floues, au sein de l'espace public ou sur le lieu de travail. Un petit nombre de personnes rencontrées affirme la nécessité de prendre l'initiative lors de ces rencontres, d'être les porte-paroles de leurs semblables et de conscientiser leurs compatriotes valides à la question du handicap. Les espaces publics forment alors des « nœuds de sociabilité », où les personnes en situation de handicap peuvent s'intégrer au reste de la petite société que forme Mitchell's Plain. Toutefois, certains de ceux qui prennent ce pari se voient frustrés dans leurs démarches. Ils se plaignent alors de leur incapacité à se désengager du monde du handicap, qui a pris une telle place dans leur vie. En outre, si les associations sont parfois utilisées pour ouvrir l'accès à d'autres espaces, au Cap, mais aussi dans d'autres provinces ou à l'étranger, les sociabilités observées restent malgré tout majoritairement restreintes aux anciens townships, marquant ainsi la persistance d'une architecture qui sépare plus qu'elle ne rassemble. Mais tous ne sont pas prêts à prendre le risque du malentendu inhérent à toute rencontre. Ceux-là privilégient alors plutôt les milieux exclusivement dédiés au handicap, tels que les ateliers protégés ou les associations spécialisées. Mais cette peur des interactions sociales peut aussi déboucher sur un retrait encore plus important dans la sphère domestique. Ces deux dernières situations de défense face aux possibles conséquences du stigmate sont interprétées, par les personnes qui privilégient l'autonomie et

l'inclusion, comme une preuve d'un refus du handicap, voire d'un abandon de soi dans les cas les plus graves.

Dans chacune de ces situations, on l'a vu, la juste distance sans cesse recherchée par les acteurs atteints de déficience combine des éléments corporels (*i.e.* ce qui peut effectivement être réalisé), et sociaux (*i.e.* ce qui est attendu de la personne pour être respectable dans ce contexte). La spécificité de l'Afrique du Sud se perçoit alors indéniablement dans la mise en place de la citoyenneté inclusive qui comprend les revenus du handicap, une architecture des lieux publics relativement accessibles, *etc.* Plus généralement, ces observations permettent deux remarques : l'une sur l'Afrique du Sud contemporaine, l'autre sur la situation de handicap dans ce contexte. Tout d'abord, la discussion centrée sur les sociabilités relativise une analyse des anciens townships comme lieu de dislocation des liens sociaux. La multitude des responsabilités réciproques ici décrites, qu'elles soient acceptées ou non, montre la vivacité des réseaux sociaux dans Mitchell's Plain et les townships qui l'entourent. Certes, ces sociabilités sont parfois imposées et elles sont source de conflits pour déterminer à quelle part des ressources collectives les différents protagonistes peuvent prétendre. Mais ces deux éléments ne font que démontrer encore davantage l'importance de la redistribution et de la solidarité, quelle que soit sa forme, dans ces quartiers périphériques. Deuxièmement, les personnes en situation de handicap sont intégrées à ces réseaux. Prendre en charge une partie du travail domestique, organiser un *braai*, participer aux ateliers protégés et communiquer avec des amis au moyen d'un téléphone portable sont autant d'actions réalisées par les personnes que j'ai rencontrées, actions qui contribuent indéniablement à l'établissement d'une certaine sociabilité dans les townships urbains.

Cela étant dit, l'étude située laisse nécessairement dans l'ombre une partie de ces sociabilités. Tout d'abord, les participants à l'étude semblaient peu prendre part à la vie nocturne de Mitchell's Plain, bien que d'autres recherches aient montré la vitalité de ces moments de sociabilité dans les townships sud-africains (Fourchard 2009). S'agit-il d'une généralité pour les personnes atteintes de déficience locomotrice ou un effet du terrain, lié aux associations locales pour le handicap ? Un autre point central des sociabilités n'a que peu été abordé, à savoir les Églises. Les membres de *Reaction* et leurs connaissances restaient profondément religieux, mais se méfiaient aussi du discours thérapeutique que certaines de ces Églises développaient sur le handicap. Une approche directe de ces lieux de culte et de leur dogme permettrait dès lors de diversifier l'étude des sociabilités proposées. Enfin, se concentrer sur les sociabilités propres à Mitchell's Plain oblitère la manière dont d'autres relations se développent dans le reste de la ville. Comment les personnes en situation de handicap issues de familles plus nanties sont-elles intégrées à la famille et à la société ? Le revenu limité des allocations sociales suffit-il à leur assurer une position valorisée dans le ménage ou, au contraire, la déficience entraînerait-elle une chute ou une rupture plus brutale dans ce cas précis ?

### **Dépasser la rupture pour comprendre les continuités**

L'apparition de la déficience, chez un nouveau-né comme chez un adulte, entraîne également le besoin de donner un sens à cette nouvelle épreuve à l'aune des parcours individuels et collectifs. Cette troisième dimension interrogée dans cette thèse gagne toutefois, ai-je soutenu, de se départir d'une vision stricte de la « rupture biographique » (Bury 1982), afin de comprendre les continuités que cette notion met entre parenthèses. Dans Mitchell's Plain, ces dynamiques sont à la fois influencées par la prégnance de la violence, par la présence du centre de réadaptation et par l'existence de plusieurs associations pour le handicap.

En partant directement du récit de vie des personnes en situation de handicap locomoteur interviewées, j'ai suggéré que la déficience est réintégrée dans les parcours individuels, non pas seulement comme un évènement qui se détache de l'existence précédant son apparition, mais aussi parfois comme une conséquence d'une vie dans la criminalité ou d'une volonté de s'améliorer. Ainsi, la déficience est interprétée ; un sens lui est donné afin de rendre compréhensible le malheur advenu. Dans un même mouvement, l'évènement qu'elle représente est réintégré aux parcours familiaux pour expliquer un regroupement entre enfants et parents *coloured* dans le Cap ségrégué, un déménagement qui répond aux nouvelles nécessités financières et sociales, ou encore la rédemption d'un proche et son retour en tant que « bon fils » au sein du ménage. Elle devient aussi une occasion pour un partenaire mécontent de rompre une relation maritale ou elle entraîne la perte de l'emploi d'un proche, souvent la mère, qui prend soin de la personne atteinte de déficience à son retour de l'hôpital. Elle peut également susciter un déménagement d'un groupe familial entier en raison des coûts médicaux et sociaux de la déficience. En résumé, le handicap, malgré son caractère *a priori* individuel, est une épreuve qui touche la famille tout entière.

Ces récits nécessitent de la personne en situation de handicap de se positionner face à la responsabilité du malheur qui menace l'ordre social établi. Dans Mitchell's Plain et vis-à-vis de la déficience locomotrice, c'est l'insécurité physique qui fournit le principal cadre d'interprétation de cette situation. Les hommes sont considérés comme responsables de leur propre malheur, à l'inverse des femmes qui sont déresponsabilisées, sauf quand il s'agit de la déficience d'un nouveau-né. Ces observations sont elles-mêmes liées au contexte de l'étude et à la spécificité du terrain : la présence du WCRC dans Mitchell's Plain y renforce la prégnance du discours médical sur l'interprétation des causes de la déficience locomotrice, en particulier chez les *peer supporters*. En outre, la présence des gangs et d'une violence quotidienne dans ce township facilite son assimilation à la déficience locomotrice masculine. Toutefois, mes entretiens suggèrent la persistance d'une dimension spirituelle dans ces interprétations, malgré ce discours médical. Ce sens spirituel s'affirme, parfois explicitement, parfois indirectement, dans l'idée de la déficience comme d'une seconde chance. Mes interlocuteurs ont également mentionné que certains habitants des townships recouraient aussi au traitement spirituel de

la déficience – via des *faith healers* ou des *sangomas* –, mais aucune des personnes rencontrées ne soulignait avoir elle-même choisi cette voie. Par conséquent, creuser l'importance de l'étiologie locale en s'éloignant du réseau des *peer supporters* permettrait peut-être de mieux saisir comment, dans d'autres contextes, l'insécurité spirituelle (Ashforth 2002) s'associe à l'insécurité physique ou la remplace.

Mais cette part de responsabilité face à la déficience peut être rachetée grâce aux leçons apprises. Ainsi, un second type de responsabilité est lié à la santé et au mode de vie des acteurs après l'apparition des troubles corporels. Dans Mitchell's Plain, la personne en situation de handicap démontre son autonomie avant tout à travers les actes de soins qu'elle est capable de réaliser, qu'il s'agisse de se nourrir, de changer son cathéter ou de vérifier l'apparition d'esquarres. À ces soins personnels s'ajoute une attention vis-à-vis de la présentation de soi, qui touche surtout aux sens de la vue et de l'odorat. Dans ce rapport à soi se joue inévitablement le rapport aux autres, au sens où l'image donnée à voir est nécessairement interprétée et jaugée par les individus avec lesquels les personnes en situation de handicap rentrent en contact. Dans ce cadre, j'ai tenté de souligner une tension entre l'image voulue et sa réception dans l'espace public. D'un côté, la personne en situation de handicap cherche le plus souvent à prouver son autonomie et son acceptation de la déficience. En ce sens, elle privilégie une image propre sur elle, respectable. Ceux qui ne se plient pas à ces normes sont souvent rappelés à l'ordre ou critiqués au sein des associations. De l'autre côté toutefois, cette vision d'une personne en chaise roulante avec de belles chaussures et qui sent bon choque l'opinion publique, car ce sont ces mêmes personnes qui reçoivent les allocations sociales. Prise dans ces deux imaginaires distincts, l'un de l'autonomie et de la respectabilité, l'autre de la vulnérabilité et de la pauvreté, les personnes que j'ai rencontrées jouent sur leur présentation en fonction de la situation dans laquelle elles se trouvent, afin d'obtenir différents avantages. En ce sens, j'ai soutenu que la visibilité de la déficience locomotrice dans Mitchell's Plain pouvait tout autant représenter une opportunité qu'une importunité en fonction des situations rencontrées.

Face à la déficience, les « objectifs existentiels » (Charmaz 1995) sont réajustés en fonction de la condition corporelle, mais aussi du discours qui lui est imposé dans les associations et par l'État. Ainsi, les personnes en situation de handicap doivent traduire leurs désirs en termes d'attentes, de droits – aux allocations sociales par exemple –, ou d'espoirs – pour un travail. D'autres sont relégués au monde du rêve, tels que la capacité à guérir grâce à la volonté divine ou aux progrès de la médecine. Les institutions sociales telles que la médecine, les associations ou l'État jouent un rôle prépondérant dans ces définitions de la bonne vie, puisqu'elles appellent l'acteur à vocaliser certains de ses désirs et le poussent à en taire d'autres. Elles déterminent ainsi les désirs qui peuvent être poursuivis, les demandes qui doivent être revendiquées et, au contraire, les espoirs qui sont circonscrits aux rêves. C'est dans cet entrelacs de relations diverses et de désirs socialement organisés que l'individu se constitue en tant que personne, tente de conserver sa dignité et cherche à s'établir une

## *Conclusion*

bonne vie. Pouvoir intégrer le centre de réadaptation pour y saisir comment ces dynamiques s'y passent en réalité, et non à travers les souvenirs des anciens patients, permettrait indéniablement d'approfondir les remarques ici proposées.

Cette reconfiguration des objectifs existentiels ou cette seconde vie, pour reprendre les termes de mes interlocuteurs, se déroule toutefois dans un contexte spécifique qui impose certaines contraintes ou offre certaines occasions. C'est en sens aussi qu'il s'agit de mettre en évidence les continuités entre l'avant et l'après-déficience. Ainsi, si les parcours professionnels sont influencés par la déficience, le contexte économique des habitants de Mitchell's Plain reste identique. En outre, j'ai tenté de montrer que les choix professionnels posés après la déficience sont souvent liés au parcours précédant celle-ci. Par exemple, certaines capacités sont réutilisées au sein du secteur du handicap. De la même façon, si sortir de chez soi devient, dans le contexte de la déficience, une preuve de l'autonomie et de l'acceptation du handicap, les espaces publics conservent leur insécurité et leur caractère périphérique dans la grande métropole du Cap.

### ***L'expérience partagée : de la race à la déficience ?***

L'une des hypothèses principales qui a sous-tendu cette recherche postulait la diversité des communautés d'identification et des subjectivités dans l'Afrique du Sud postapartheid. Dans quelle mesure, l'expérience de la déficience ici décrite représente-t-elle véritablement l'une de ces modalités particulières ?

Progressivement, une expérience partagée s'est bel et bien révélée sur mon terrain, à travers les discours et le quotidien des personnes en situation de handicap, entraînant un certain type de relations à l'Autre. Cette expérience repose avant tout sur une reconnaissance corporelle : nous nous comprenons parce que nous vivons plus ou moins la même chose, me disait-on, à savoir la même perte de contrôle sur une partie de notre corps, la même frustration face à l'incapacité – permanente ou temporaire – de maîtriser nos substances corporelles. Nous empruntons un chemin identique pour nous rendre dans un lieu afin d'éviter les zones défrichées ou d'utiliser la rampe d'accès. Mais au-delà de cette similarité biologique, les dimensions sociales de l'expérience partagée restent déterminantes.

Dans un premier temps, j'ai soutenu que la communauté du handicap s'est politiquement constituée dès les années 1970 pour s'opposer à l'apartheid, perçu comme un régime discriminant tant au niveau de la race que de la condition physique des Sud-Africains. Mais les nouvelles législations adoptées peinent encore à améliorer de façon significative l'existence des citoyens sud-africains dont la majorité continue à subir l'exclusion sur le marché du travail et des conditions de vie précaires, qu'ils soient ou non en situation de handicap. Progressivement, la lutte entre les associations nationales, mais aussi dans le quotidien des acteurs a porté sur le sens donné à la 'véritable' expérience du handicap en Afrique du Sud, et ce malgré la persistance d'un langage commun autour du modèle social. Critiquant

la capture de l'État et ses structures alliées par des élites au nom de leur implication dans le *struggle*, les résidents des townships se sentent aujourd'hui délaissés, obligés de recourir à des menaces de violence pour être entendus. Par conséquent, c'est aussi et surtout dans la vie quotidienne que se crée et se ressent l'expérience partagée de la déficience, notamment grâce à la participation auprès des associations locales et dans l'appropriation de l'espace public. Elle se joue aussi dans la réception d'un discours normatif sur la manière de se comporter face à la déficience et dans les tactiques développées face au système social.

À partir de l'expérience partagée de la déficience se dessine en Afrique du Sud une variante de la « citoyenneté thérapeutique » décelée par Vin-Kim Nguyen (2005) chez les patients ougandais atteints de sida, c'est-à-dire un ensemble de revendications qui émergent d'une condition biologique partagée et se font entendre dans l'ordre social global. Cependant, l'intérêt des observations menées dans Mitchell's Plain repose peut-être moins sur l'ouverture internationale – bien que les organisations soient aussi utilisées à cette fin par certains de leurs membres – que sur la possibilité de dépasser les clivages raciaux qui continuent d'animer la société postapartheid. À l'issue de ce projet, la question de savoir si l'identité liée à la déficience subsume la race ou non semble inadéquate. En effet, au-delà de l'expérience corporelle partagée, les différences significatives dans le reste de la société sont également visibles dans le secteur du handicap et dans le quotidien de ses membres. Ainsi, une personne peut trouver une association pour le handicap trop *coloured*, trop blanche ou trop africaine à son goût. La plupart des groupes que j'ai visités sont relativement racialisés. Moins qu'une volonté affirmée, cette situation s'explique surtout par la répartition géographique des populations dans un Cap qui ne s'est pas encore totalement libéré de l'architecture ségrégationniste. Outre ce critère structurel entrent en jeu les préférences individuelles qui vont vers les personnes avec le plus de points communs : entre une personne en situation de handicap de ma race et qui parle ma langue ou une personne également en fauteuil roulant qui ne partage pas ces caractéristiques, je favoriserai la première. Enfin, la dimension politique du discours racial au sein du secteur du handicap ne peut être sous-estimée, dans la mesure où elle sert aux différents groupes à défendre leur propre légitimité à représenter la communauté du handicap. Ainsi, les discours raciaux ne disparaissent pas du secteur du handicap et la rencontre entraîne toujours une certaine tension.

La question devient alors de saisir de quelle façon les individus se trouvent des similarités les uns avec les autres et dans quelle mesure celles-ci sont porteuses d'une reconnaissance mutuelle selon différentes caractéristiques telles que la race, le genre, la génération, le lieu de résidence ainsi que la situation corporelle. Peut-être les rencontres et les connaissances interpersonnelles observées chez mes interlocuteurs permettront-elles progressivement de désessentialiser les critères raciaux, car en dépit de ses limites l'expérience du handicap semble bien atténuer les frontières raciales. Un homme *coloured* en situation de handicap m'a parlé ainsi d'un Blanc : « il est à mon niveau », autrement dit « lui aussi est en chaise roulante ». Il y a par conséquent l'idée d'une compréhension minimale entre ces deux



## *Conclusion*

hommes malgré leur différence. Il s'agira par la suite de mieux saisir dans quelle mesure cette situation s'explique par la présence du WCRC dans Mitchell's Plain, centre qui draine des personnes de races et de catégories socio-économiques différentes en un lieu rassembleur, ou s'il s'agit d'un point commun aux multiples associations pour le handicap en Afrique du Sud.

S'il reste possible de parler d'une ville postapartheid puisqu'elle demeure héritière des anciennes politiques de ségrégation, l'utilisation de ce terme ne doit pas empêcher la comparaison entre ces espaces et d'autres métropoles des pays émergents. Il s'agit là d'une question épineuse vis-à-vis de Sud-Africains qui continuent à imaginer leur histoire dans sa singularité liée au régime mis en place entre 1948 et 1990. Ainsi, ces observations indiquent l'intérêt de saisir la manière dont une expérience corporelle commune permet à des groupes aux identifications diverses de se reconnaître mutuellement, d'engager la discussion et, ce faisant, de se livrer à l'Autre. En ce sens, la déficience pourrait ouvrir une porte pour l'étude des projets visant à promouvoir le multiculturalisme. Une communauté du handicap se forme-t-elle vraiment comme Charlton (2000) ou Murphy (1990) l'estiment ? Et quelles en sont les conséquences ? Qui parmi les personnes en situation de handicap s'identifie à cette communauté ? Au niveau théorique, une telle réflexion propose une autre vision du handicap, que celle d'une condition créatrice de différences vis-à-vis de la « normalité », en montrant son potentiel de rassemblement, la source d'une reconnaissance de l'Autre ancrée dans les corps. Certes, cette étape est encore loin d'être réalisée en Afrique du Sud, mais l'espace que crée le secteur du handicap est porteur d'un certain espoir dans cette direction, aussi mince soit-il à l'heure où cette thèse s'achève.

# Bibliographie

---

## Publications scientifiques

- Abbott Andrew, 2003. Écologies liées : à propos du système des professions, pp.29-50. Dans Menger Pierre-Michel (dir.), *Les professions et leurs sociologies. Modèles théoriques, catégorisations, évolutions*. Paris : Les Éditions de la Maison des sciences de l'homme.
- Adhikari Mohammed, 2005. *Not white enough, not black enough: Racial identities in the South African Coloured Community*. Cape Town : Double Storey.
- Adhikari Mohammed, 2006. Hope, fear, shame, frustration: Continuity and change in the expression of coloured identity in white supremacist South Africa, 1910–1994. *Journal of Southern African Studies*, 32(3): 467-487.
- Albrecht Gary, Ravaud Jean-François, Stiker Henri-Jacques, 2001. L'émergence des *disability studies*: État des lieux et perspectives. *Sciences sociales et santé*, 19(4): 43-73.
- Albrecht Gary, Verbrugge Lois, 2000. The global emergence of disability, pp.293-307. Dans Albrecht Gary, Fitzpatrick Ray, Scrimshaw Susan (dirs.), *The handbook of social studies in health and medicine*. Londres: Sage.
- Alzouma Gado, 2014. Faire de nécessité vertu : Inégalités sociales et modes d'appropriation innovants du téléphone mobile en Afrique. *Revue française des sciences de l'information et de la communication*, 4.
- Antheaume Benoit, Giraut Frédéric, 2010. Le téléphone mobile, l'Afrique du Sud et ses marges, *EchoGéo*, 13. [En ligne: <http://echogeo.revues.org/12021>, consulté le 16 septembre 2016].
- Apon Strehlau Lydia, 2014. HIV/AIDS, disability and socio-economic rights in South Africa, pp.195-204. Dans Gill Michael, Schlund-Vials Cathy (dirs.), *Disability, human rights and the limits of humanitarianism*. Farnham et Burlington: Ashgate.
- Appadurai Arjun, 1996. *Modernity at large: Cultural dimensions of globalization*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Appadurai Arjun, 2001. Deep democracy: Urban governmentality and the horizon of politics. *Environment and urbanization*, 13(2) : 23-43.
- Appadurai Arjun, 2013. The capacity to aspire: Culture and the terms of recognition, pp.179-195. Dans Appadurai Arjun, *The future as a cultural fact. Essays on the global condition*. Londres: Verso.
- Ashforth Adam, 2002. *Witchcraft, violence and democracy in South Africa*. Chicago et Londres: University of Chicago Press.
- Ashman Sam, 2015. The social crisis of labour and the crisis of labour politics in South Africa. *Revue Tiers Monde*, 224: 47-66.
- Badroodien Azeem, 2006. The sate as non-biological 'father' : Exploring the experience of fathering in a South African state institution in the period 1950 to 1970, pp. 82-98. Dans Morrell Robert, Richter Linda (dirs.). *Baba. Men and fatherhood in South Africa*. Le Cap: HSRC Press.
- Bähre Erik, 2001. Housing the urban poor in Cape Town: A post-apartheid dream or nightmare? *Global Built Environment Review*, 1 (1): 33-44.

## Bibliographie

- Bähre Erik, 2004a. How to ignore corruption. Reporting the shortcomings of development in South Africa. *Current Anthropology*, 46(1): 107-120.
- Bähre Erik, 2004b. A trickle-up economy: Mutuality, freedom and violence in Cape Town's taxi associations. *Africa*, 84(4): 576-594.
- Bähre Erik, 2007. Reluctant solidarity. Death, urban poverty and neighbourly assistance in South Africa. *Ethnography*, 8(1): 33-59.
- Bähre, Erik, 2009. *The ethnographic blind spot: intimacy, violence, and sociability in South Africa*. Leiden University/London School of Economics.
- Barchiesi Franco, 2007. South African debates on the Basic Income Grant: Wage labour and the post-apartheid social policy. *Journal of Southern African Studies*, 33(3): 561-575.
- Barchiesi Franco, 2011. *Precarious liberation. Workers, the state, and contested citizenship in postapartheid South Africa*. Scottsville & Alabny: University of KwaZulu-Natal Press & University of New-York Press.
- Barnes Colin, 2003. Independent living, politics and implications. [En ligne: [www.independentliving.org/docs6/barnes2003.html](http://www.independentliving.org/docs6/barnes2003.html), consulté le 21 avril 2016].
- Bayart Jean-François, Warnier Jean-Pierre (dirs.), 2004. *Matière à politique. Le pouvoir, les corps et les choses*. Paris: Karthala.
- Beaud Stéphane, Weber Florence, 2010. *Guide de l'enquête de terrain*. Paris : La Découverte.
- Benjamin Saranel, 2007. The feminization of poverty in post-apartheid South Africa: A story told by the women of Bayview, Chatsworth. *Journal of Developing Societies*, 23(1-2): 175-206.
- Bentley Kristina, 2004. Women's human rights and the feminisation of poverty in South Africa. *Review of African Political Economy*, 100: 247-261.
- Besteman Carol, 2008. *Revisiting Cape Town*. Berkeley, Los Angeles et London: University of California Press.
- Bierschenk Thomas, Chauveau Jean-Pierre, Olivier de Sardan Jean-Pierre, 2002. *Local development brokers in Africa. The role of new social category*. Working paper n°13. Institut für Ethnologien und Arikastudien.
- Blanc Alain, 2012. *Sociologie du handicap*. Paris: Armand Colin.
- Blom Hansen Thomas, 2006. Sounds of freedom: Music, taxis and racial imagination in urban South Africa. *Public Culture*, 18(1): 185-208.
- Bond Patrick, 2006. Reconciliation and economic reaction: Flaws in South Africa's elite transition. *Journal of International Affairs*, 60(1): 141-156.
- Bouju Jacky, de Bruijn Mirjam, 2014. Introduction : Ordinary violence in Urban Africa. An insight in the ongoing social change process, pp.1-10. Dans Bouju Jacky, de Bruijn Mirjam (dirs.), *Ordinary violence and social change in Africa*. Leiden: Brill Publishers.
- Bourgeois Phillip, 2001[1995]. *En quête de respect. Le crack à New-York*. Paris: Le Seuil.
- Brown Julian, 2015. *South Africa's insurgent citizens. On dissident and the possibilities of politics*. London: Zed Books.
- Brown Nik, 2003. Hope against hype – Accountability in biopasts, presents and futures. *Science Studies*, 16(2): 3-21.
- Brugère Françoise, 2011. *L'Éthique du care*. Paris: Presses Universitaires de France.

- Bungener Martine, 2004. Une gestion des corps malades et vieillissants. Le transfert domestique des soins de santé, pp.109-133. Dans Fassin Dider, Memmi Dominique (dirs.), *Le gouvernement des corps*. Paris : Éditions de l' École des hautes études en sciences sociales.
- Bury Michael, 1982. Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4(2): 167-182. É
- Butler Judith, 2004. Faire et défaire le genre (Traduction de Marie Ploux). *Le Passant Ordinaire*, 50. [En ligne: <http://www.passant-ordinaire.com/revue/50-701.asp>, consulté le 11 octobre 2016].
- Butler Judith, 2005. *Vie précaire. Le pouvoir du deuil et de la violence après le 11 septembre 2001*. Paris : Éditions Amsterdam.
- Butler Judith, 2011. Le corps est hors de lui. Entretien réalisé par Sylvie Duverger, Thierry Hoquet, et traduit par S. Duverger. *Critique*, 764-765(1): 73-86.
- Butler Judith, 2014. *Qu'est-ce qu'une bonne vie ?* Paris : Payot & Rivages.
- Caradec Vincent, 2012. *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*. Paris : Armand Colin.
- Carlier Omar, 2009. Sociabilité: concept, objet, problème. Du salon de Mme Du Deffan aux terrains Africains, pp.7-38. Dans Fourchard Laurent, Goerg Odile, Gomez-Perez Muriel (dirs.). *Lieux de sociabilité urbaine en Afrique*. Paris: L'Harmattan.
- Casale Daniela, Posel Dorrit, 2002. The continued feminisation of the labour force in South Africa. *South African Journal of Economics* 70(1): 156-184.
- Castel Robert, 1999 [1995]. *Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*. Paris : Folio.
- Certeau (de) Michel, 1990 [1980]. *L'invention du quotidien. I. Arts de faire*. Paris: Gallimard.
- Charlton James, 2000. *Nothing about us without us. Disability oppression and empowerment*. Berkeley, Los Angeles, London: University of California Press.
- Charmaz Kathy, 1995. The Body, identity, and self: Adapting to impairment. *The Sociological Quarterly*, 36(4): 657-680.
- Chavel Solange, 2013. Le handicap comme frontière de la justice sociale?, pp.43-53. Dans Jouan Marlène (dir.), *Voies et voix du handicap*. Grenoble: Presses Universitaires de Grenoble.
- Chevalier Sophie, 2010. Les « Black Diamonds » existent-ils ? Médias, consommation et classe moyenne noire en Afrique du Sud. *Sociologies pratiques* 20(1): 75-86.
- Chevalier Sophie, 2012. Comment partager les mêmes espaces ? Les classes moyennes à Durban (Afrique du Sud). *Espaces et sociétés*, 148-149(1): 129-144.
- Chevalier Sophie, 2015, Food, malls and the politics of consumption: South Africa's new middle class. *Development Southern Africa*, Special issue on Black middle class, 32(1): 118-129.
- Christopher Anthony J., 2002. 'To define the indefinable': Population classification and the census in South Africa. *Area*, 34(4): 401-408.
- Christopher Anthony J., 2009. Delineating the nation: South African censuses 1865-2007. *Political Geography*, 28: 1010-109.
- Cole Jennifer, Thomas Lynn (dirs.), 2009. *Love in Africa*. Chicago et Londres: The University of Chicago Press.
- Collins Pamela, Berkman Alan, Mestry Kezziah, Pillai Aravind, 2009. HIV prevalence among men and women admitted to a South African public psychiatric hospital. *AIDS Care*, 21(7): 863-867.
- Comaroff Jean, 2007. Beyond bare life: AIDS, (bio)politics, and the neoliberal order. *Public Culture*, 19(1): 197-219.

- Connell Raewyn, 2015. Hégémonie, masculinité, colonialité (Traduction de Joëlle Marelli). *Genre, sexualité & société*, 13. [En ligne: <http://gss.revues.org/3429>, consulté le 11 octobre 2016].
- Cooper Frederick, 2010 [2002]. *L'Afrique depuis 1940*. Paris: Payot & Rivages.
- Coulson Justine, Napier Mark, Matsebe Gertrude, 2006. Disability and universal access: observations on housing from the spatial and social periphery, pp.325-349. Dans Watermeyer Brian, Swartz Leslie, Lorenzo Theresa, Schneider Marguerite, Prestley Mark (dirs), *Disability and social changes. A South African Agenda*. Cape Town: HSRC Press.
- Cousins Ben, Cousins Tessa, Hornby Donna, Kingwill Rosalie, Royston Lauren, Smit Warren, 2005. Will formalising property rights reduce poverty in South Africa's "second economy"? *Policy Brief 18*, Programme for Land and Agrarian Studies, University of the Western Cape.
- Crettiez Xavier, 2008. *Les formes de la violence*. Paris : La Découverte.
- Davie Grace, 2015. *Poverty knowledge in South Africa. A social history of human sciences, 1855-2005*. New-York: Cambridge University Press.
- Declerck Patrick, 2001. *Les naufrags. Avec les clochards de Paris*. Paris : Plon.
- Deepak Sunil, Kumar Jayanth, Ortali Francesca, Pupulin Enrico, 2011. « CBR matrix and perceived training needs of CBR workers: a multi-country study », *Disability, CBR and Inclusive Development*, 22 (1): 85-98.
- Desjardins Michel, 2002. *Le jardin d'ombres*. Montréal: Presses de l'Université du Québec.
- Devlieger Patrick, 2005 (14-16 octobre). Generating a cultural model of disability. Présentation au 19e congrès de l'*European Federation of Associations of Teachers for the Deaf*.
- Devlieger Patrick, 2011a. Introduction. Personnes vivant avec un handicap au sein des sociétés africaines, pp.13-16. Dans Devlieger Patrick, Nieme Lambert (dirs.). *Handicap et société africaine. Culture et pratiques*. Paris: L'Harmattan.
- Devlieger Patrick, 2011b. Lecture de la société kinoise à travers certains phénomènes de handicap, pp.29-39. Dans Devlieger Patrick, Nieme Lambert (dirs.). *Handicap et société africaine. Culture et pratiques*. Paris: L'Harmattan.
- Di Giulio Gina, 2003. Sexuality and people living with physical or developmental disabilities: A review of key issues. *The Canadian Journal of Human Sexualities*, 12(1): 53-68.
- Diallo Yveline, 2003. Pauvreté et maladie, pp.157-216. Dans Jaffré Yannick, Olivier de Sardan Jean-Pierre (dirs.), 2003a, *Une médecine inhospitalière. Les difficiles relations entre soignants et soignés dans cinq capitales d'Afrique de l'Ouest*. Paris : Karthala.
- Dickam Beverley, Roux Amanda, Manson Susan, Douglas Gillian, Shabalala Nokhutula, 2006. 'How could she possibly manage in court?' An intervention programme assisting complainants with intellectual disability in sexual assault cases in the Western Cape pp. 116-133. Dans Watermeyer Brian, Swartz Leslie, Lorenzo Theresa, Schneider Margareth, Prestley Mark (dirs), *Disability and social changes. A South African Agenda*. Cape Town: HSRC Press.
- Dlamini Jacob, 2010. *Native nostalgia*. Auckland Park: Jacana Media.
- Donzelot Jacques, 2007. Un État qui rend capable, pp.87-109. Dans Paugam Serge (dir.), *Repenser la solidarité : L'apport des sciences sociales*. Paris : Presses Universitaires des Sciences sociales.
- Dubar Claude, 2003. Sociologie des groupes professionnels en France : un bilan prospectif, pp.51-60. Dans Menger Pierre-Michel (dir.), *Les professions et leurs sociologies. Modèles théoriques, catégorisations, évolutions*. Paris : Éditions de la Maison des Sciences de l'Homme.
- Edgerton Robert, 1993 (1931). *The cloak of competence: stigma in the life of the mentally retarded*. Berkeley: University of California Press.

- Eide Arne, Ingstad Benedicte, 2013. Disability and poverty –Reflections on research experiences in Africa and beyond. *African Journal of Disability*, 2(1). [En ligne: <https://journals.co.za/content/ajdis/2/1/EJC140143>, consulté le 8 février 2017].
- Emdon Erica, 1993. Privatisation of state housing with special focus on the greater Soweto Area 1. *Urban Forum* 4(2): 1-13.
- Emens Elizabeth F., 2009. Intimate discrimination: The state's role in the accidents of sex and love. *Harvard Law Review*, 112: 1307-1402.
- Emmett Tony, 2006. Disability, poverty, gender and race, pp. 207-233. Dans Watermeyer Brian, Swartz Leslie, Lorenzo Theresa, Schneider Marguerite, Prestley Mark (dirs), *Disability and social changes. A South African Agenda*. Cape Town: HRSC Press.
- Emmett Tony, Alant Erna, 2006. Women and disability: Exploring the interface of multiple disadvantage. *Development Southern Africa*, 23(4): 445-460.
- Escusa Elodie, 2012. La lower middle class à Soweto. Consommation et pratiques de socialisation. *Afrique contemporaine*, 4 (244): 99–111.
- Escusa Elodie, 2015. *A la recherche d'une identité sociale post-apartheid. L'Afrique du Sud du « milieu », espace social stratégique de la Transformation*. Thèse pour le Doctorat en Science politique, Université de Bordeaux.
- Evans-Pritchard Edward, 1972. *Sorcellerie, orale et magie chez les Azandes*. Paris: Gallimard.
- Ewald François, 1996 [1986]. *Histoire de l'État Providence*. Paris: Grasset & Fasquelle.
- Fainzang Sylvie 1985. La “maison du blanc”: la place du dispensaire dans les stratégies thérapeutiques des Bisa du Burkina. *Sciences sociales et santé*, 3 (3-4) : 105-128.
- Fainzang Sylvie, 1994. Anciens buveurs et alcoolisme. Discours de la causalité. *Sciences sociales et santé*, 12(3) : 69-99. [En ligne : [http://classiques.uqac.ca/contemporains/Fainzang\\_sylvie/anciens\\_buveurs\\_alcoolisme/anciens\\_buveurs\\_alcoolisme.html](http://classiques.uqac.ca/contemporains/Fainzang_sylvie/anciens_buveurs_alcoolisme/anciens_buveurs_alcoolisme.html), consulté le 9 février 2017].
- Fainzang Sylvie, 1997. Les stratégies paradoxales. Réflexions sur la question de l'incohérence des conduites des malades. *Sciences sociales et santé*, 15(3): 5-23.
- Fainzang Sylvie, 2006. *La relation médecins-malades: information et mensonge*. Paris: Presses universitaires de France.
- Farmer Paul, 1996. *Sida en Haïti. La victime accusée*. Paris : Editions Karthala.
- Fassin Didier, 2000. *Les enjeux politiques de la santé. Etudes sénégalaises, équatoriennes et françaises*. Paris: Karthala.
- Fassin Didier, 2005. Biopouvoir ou biolégitimité ? Splendeurs et misères de la santé publique, pp.161-181. Dans Granjon Marie-Christine (dir.), *Penser avec Michel Foucault. Théories, critiques et pratiques politiques*. Paris : Karthala (Recherches internationales).
- Fassin Didier, 2006. *Quand les corps se souviennent. Expériences et politique du sida en Afrique du Sud*. Paris: La Découverte.
- Fassin Didier, Memmi Dominique (dirs.), 2004. *Le gouvernement des corps*. Paris: Éditions de l'École des hautes études en sciences sociales.
- Faull Andrew, 2010. ‘When I see them I feel like beating them’: corruption and the South African Police Service. *South African Crime Quarterly*, 34: 33-40.
- Favret-Saada Jeanne, 1977. *Les mots, la mort, les sorts*. Paris : Gallimard.
- Ferguson James, 2015. *Give a man a fish. Reflections on the new politics of distribution*. Durham et Londres: Duke University Press.

## Bibliographie

- Finkelstein Vick, 2001. *The social model of disability repossessed*, Paper presented at the Manchester Coalition of Disabled People.
- Foucault Michel, 1963. *Naissance de la clinique*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Foucault Michel, 1975. *Surveiller et punir*. Paris : Gallimard.
- Foucault Michel, 1984. *Histoire de la sexualité III. Le souci de soi*. Paris : Gallimard.
- Fourchard Laurent, 2009. *Shebeens*, sociabilité et pouvoir en Afrique du Sud au XXe siècle, pp.203-223. Dans Fourchard Laurent, Goerg Odile, Gomez-Perez Muriel (dirs.). *Lieux de sociabilité urbaine en Afrique*. Paris: L'Harmattan.
- Fourchard Laurent, 2011. The politics of mobilization for security in South African townships. *African Affairs*, 110: 607 – 627.
- Fourchard Laurent, 2012a. Mobilisations contre le gangstérisme et production d'une communauté morale coercitive en Afrique du Sud. *European Journal of Turkish Studies*, n°15. [Online: URL: <http://ejts.revues.org/4692>, consulté le 20 aout 2015].
- Fourchard Laurent, 2012b. Security and party politics in Cape Town. *Geoforum*, 43: 199–206.
- Fourchard Laurent, Goerg Odile, 2009. Vivre la sociabilité dans les villes en Afrique, pp.39-44. Dans Fourchard Laurent, Goerg Odile, Gomez-Perez Muriel (dirs.). *Lieux de sociabilité urbaine en Afrique*. Paris: L'Harmattan.
- Fourchard Laurent, Goerg Odile, Gomez-Perez Muriel (dirs.), 2009. *Lieux de sociabilité urbaine en Afrique*. Paris: L'Harmattan.
- Frank Gelya, 1986. On embodiment: A case study of congenital limb deficiency in American culture. *Culture, Medecine and Psychiatry*, 10: 189-219.
- Frank Gelya, 2000. *Venus on wheels. Two decades of dialogue on disability, biography, and being a female in America*. Berkeley, Los Angeles et Londres: University of California Press.
- Freidson Eliot, 1984 [1970]. *La profession médicale*. Paris: Payot.
- Gagnon Eric, 1998. L'avènement médical du sujet. Les avatars de l'autonomie en santé. *Sciences sociales et santé*, 16(1): 49-72.
- Gardou Charles, Valet Alexy, non publié. *La recherche sur le handicap: de la légitimité d'un savoir de l'intérieur*. Communiqué par l'auteur.
- Gaulier Armelle, 2009. *Emprunt musical et réalisation chez les populations coloured du Cap (Afrique du Sud): le cas des chants nederlandsliedjies*. Mémoire de Master 2, Université de Paris 8- Vincennes à St-Denis.
- Gervais-Lambony Philippe, 1996. Les villes d'Afrique du Sud : gestion de l'héritage et recomposition de l'espace. *Hérodote*, 82-83(3-4): 41-60.
- Gervais-Lambony Philippe, 2012. Nostalgies citadines en Afrique Sud. *EspacesTemps.net*. [En ligne : <https://www.espacestemp.net/articles/nostalgies-citadines-en-afrique-sud/>, consulté le 26 aout 2017].
- Geschier Peter, 2013. *Withcraft, intimacy and trust. Africa in comparison*. Chicago et Londres: The University of Chicago Press.
- Gibson Nigel 2011. *Fanonian practices in South Arica. From Steve Biko to Abahlali baseMjondolo*. Scottsville & New-York : University of KwaZulu Natal Press & Palgrave Macmillan.
- Giddens Anthony, 2004 (1992). *La transformation de l'intimité. Sexualité, amour et érotisme dans les sociétés modernes*. Parc Saint-Joseph: La Rouergue/Chambon.

- Goffman Erving, 1963. *Stigma, notes on the management of spoiled identity*. New-York: Simon and Schuster Inc.
- Goffman Erving, 1968. *Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux*. Paris: Minit.
- Goldblatt Beth, 2009. Gender, rights and the disability grant in South Africa. *Development Southern Africa*, 26(3): 369-382.
- Gollas Sibylle, 2003. Maisonnée et cause commune: une prise en charge familiale, pp.274-311. Dans Weber Florence, Gojard Séverine, Gramain Agnes (dirs.), *Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine*. Paris: La découverte.
- Good Byron, 1998. *Comment faire de l'anthropologie médicale? Médecine, rationalité et vécu*. Paris: Institut d'édition Sanofi-Synthelabo.
- Goodley Dan, 2011. *Disability studies. An interdisciplinary introduction*. Londres: SAGE.
- Gqola Pumla Dineo, 2015. *A South African nightmare, rape*. Auckland Park: MFBooks Joburg.
- Greenstein Ran, 1998. Identity, Race, History: South Africa and the Pan-African Context, pp.1-32 Dans Greenstein Ran (dir.), *Comparative Perspectives on South Africa*, London: Macmillan Press.
- Grischow Jeff, 2015. 'I nearly lost my work': chance encounters, legal empowerment and the struggle for disability rights in Ghana. *Disability & Society*, 30(1): 101-113.
- Groce Nora, 2003. HIV/AIDS and people with disability. *The Lancet*, 361: 1401-1402.
- Groce Nora, 2004. *HIV/AIDS and disability: Capturing hidden voices*. Report of the World Bank Yale University Global Survey of HIV/AIDS and Disability. Washington DC: World Bank. [En ligne: <http://documents.worldbank.org/curated/en/520371468140965858/HIV-AIDS-and-disability-capturing-hidden-voices>, consulté le 5 octobre 2016].
- Groce Nora, Rohleder Poul, Henning Eide Arne, MacLachlan Malcolm, Mall Sumaya, Swartz Leslie, 2013. HIV issues and people with disabilities: A review and agenda for research. *Social Sciences & Medicine*, 77: 31-40.
- Groce Nora, Trasi Reshma, 2004. Rape of individuals with disability: AIDS and the folk belief of virgin cleansing. *The Lancet*, 363: 1663-1164.
- Gruénais Marc-Éric, 2004. Les qualités de l'offre de soins confessionnelle en Afrique subsaharienne. *Autrepart*, 29 : 29-46.
- Guyot Sylvain, 1996, *Cape Town, une ville post-apartheid ?*, Thèse de License en Géographie urbaine, Université de Provence.
- Hanass-Hancock Jill, 2009. *The invisible nation of disability in the context of HIV/AIDS in KwaZulu-Natal, South Africa*. Saarbrücken: Sudwestdeutscher Verlag für Hochschulschriften.
- Hansen Camilla, Sait Washeila, 2011. "We too are disabled": disability grants and poverty politics in rural South Africa, pp.93-118. Dans Eide Arne, Ingstad Benedict (dirs.), *Disability and Poverty. A global challenge*. Bristol: Policy Press.
- Harper Sarah, Seekings Jeremy, 2010. *Claims on and obligations to kin in Cape Town, South Africa*. Working paper n°272, Center for Social Sciences Research, University of Cape Town.
- Hart Gillian, 2014 [2013]. *Rethinking the South African crisis. Nationalism, populism, hegemony*. Athens: University of Georgia Press.
- Heap Marion, Lorenzo Teresa, Thomas Jacky, 2009. 'We've moved away from disability as a health issue, it's a human rights issue': Reflecting on 10 years of the right to equality in South Africa. *Disability & Society*, 24(7): 857-868.



## Bibliographie

- Hédouin Arnaud, 2004. L'espace du fauteuil roulant. Sociabilité ambulatoire en institution gériatrique. *Sciences sociales et Santé*, 22(4): 73-99.
- Henderson Patricia, 2011. *AIDS, intimacy and care in rural KwaZulu-Natal. A kinship of bones*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Hennion Antoine, Vidal-Naquet Pierre (dirs.), 2012. *Une ethnographie de la relation d'aide: de la ruse à la fiction, ou comment concilier protection et autonomie*. Rapport de Recherche, Centre de sociologie de l'innovation.
- Hertz Robert, 1928. Contribution à une étude sur la représentation collective de la mort (texte initialement publié en 1907), pp. 14-74. Dans Hertz Robert, *Sociologie religieuse et folklore. Recueil de textes publiés entre 1907 et 1917*. Les Classiques des sciences sociales [En ligne : [http://classiques.uqac.ca/classiques/hertz\\_robert/socio\\_religieuse\\_folklore/socio\\_religieuse.html](http://classiques.uqac.ca/classiques/hertz_robert/socio_religieuse_folklore/socio_religieuse.html), consulté le 11 octobre 2016].
- Honneth Axel, 2010[1992]. *La lutte pour la reconnaissance*. Paris: Les Editions du Cerf.
- Howell Colleen, 2006. Disabled students and higher education in South Africa, pp.164-178. Dans Watermeyer Brian, Swartz Leslie, Lorenzo Theresa, Schneider Marguerite, Prestley Mark (dirs), *Disability and social changes. A South African Agenda*. Cape Town: HSRC Press.
- Howell Collen, Chaklen Schuaib, Alberts Tomas, 2006. A history of disability right movement, pp.46-84. Dans Watermeyer Brian, Swartz Leslie, Lorenzo Theresa, Schneider Marguerite, Prestley Mark (dirs), *Disability and social changes. A South African Agenda*. Cape Town: HRSC Press.
- Huchzermeyer Marie, 2001. Housing for the poor? Negotiated housing policy in South Africa. *Habitat International*, 25: 303-331.
- Huchzermeyer Marie, 2003. A legacy of control? The capital subsidy for housing and informal settlement intervention in South Africa. *International Journal of Urban and Regional Research*, 27(3): 591-12.
- Human Oliver, 2008. *Between policy and patients: Protocols and practice in HIV/AIDS treatment*. Master of Arts thesis in social anthropology, University of Stellenbosch.
- Hunt Nancy, 1999. *A colonial lexicon of birth ritual, medicalization, and mobility in the Congo*. Durham & London: Duke University Press.
- Hyslop Jonathan, 2005. Political corruption: Before and after apartheid. *Journal of Southern African Studies*, 31(4): 773-789.
- Ingstad Benedict, Reynolds Whyte Susan, (dirs), 1995. *Disability and culture*. Berkeley: University of California Press.
- Ingstad Benedict, Reynolds Whyte Susan, (dirs), 2007. *Disability in local and global worlds*. Berkeley & Los Angeles: University of California Press.
- Jackson Michael, 2013. *Lifeworlds. Essays in existential anthropology*. Chicago et Londres : University of Chicago Press.
- Jaffré Yannick, Olivier de Sardan Jean-Pierre (dirs), (2003). *Une médecine inhospitalière. Les difficiles relations entre soignants et soignés dans cinq capitales d'Afrique de l'Ouest*. Paris: Karthala.
- Jeffrey Laura, Canda Matei, 2006. Introduction: The politics of victimhood. *History and Anthropology*, 17(4): 287-296.
- Jensen Steffen, 2004. Claiming community: local politics on the Cape Flats, South Africa. *Critics of Anthropology*, 24: 179- 207.

- Jensen Steffen, 2008. *Gangs, politics & dignity in Cape Town*. Oxford: James Currey.
- Jones Megan, 2013. Moving, pp.38-51. Dans Jones Megan, Dlamini Jacob (dirs.), *Categories of persons. Rethinking ourselves and others*. Johannesburg: Picador Africa.
- Joseph Conran, 2016. *Traumatic spinal cord injury in South Africa and Sweden: Epidemiologic features and functioning*. Thesis in physiotherapy, Karolinska Institutet, Sweden.
- Joseph Conran, Delcarme A., Vlok I., Wahman Kirstin, Phillips Julie, Nilsson Wikmar Lena, 2015. Incidence and aetiology of traumatic spinal cord injury in Cape Town, South Africa, a prospective, population-based study. *Spinal Cord*, 53(9): 1-5.
- Joseph Isaac, 2003. La notion de public : Simmel, l'écologie urbaine et Goffman, pp.329-346. Dans Cefaï Daniel, Pasquier Dominique (dirs.), *Les sens du public. Publics politiques, publics médiatiques*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Julien Marie-Pierre, Rosselin Céline (dirs.), 2009. *Le sujet contre les objets...tout contre. Ethnographies des cultures matérielles*. Paris: Editions du Comité des travaux historiques et scientifiques (Orientations et méthodes).
- Julien Marie-Pierre, Warnier Jean-Pierre (dirs), 1999. *Approches de la culture matérielle. Corps à corps avec l'objet*. Paris: L'Harmattan.
- Kasnitz Devva, Shuttleworth Russell P., 1999. Engaging Anthropology in Disability Studies. *Position Papers in Disability Studies*, 1(1), Rehabilitation Research and Training Center on Independent Living and Disability Policy, World Institute on Disability, Oakland.
- Kassah Alexander, 2008. Begging as work: a study of people with mobility difficulties in Accra, Ghana. *Disability & Society*, 23(2): 163-170.
- Kelly Gabrielle, 2012. *Biological citizenship in Blikkiesdorp: The case of the disability grant*. Master Thesis in social Science Methods, Faculty of Arts and Social Sciences, University of Stellenbosch.
- Kelly Gabrielle, 2013. *Regulating access to the disability grant in South Africa, 1990-2013*. Working paper n°330, Center for Social Sciences Research, University of Cape Town.
- Kelly Gabrielle, 2016a. "We want another doctor!" *Citizen agency and contested notions of disability in social assistance applications in South Africa*. Working paper n°383, Center for Social Sciences Research, University of Cape Town.
- Kelly Gabrielle, 2016b. *Hard and soft medicine: Doctors' framing and application of the disability category in their assessments of grant claimants' fitness to work in South Africa*. Working paper n°384, Center for Social Sciences Research, University of Cape Town.
- Kinnes Irvin, 2000 (juin). From urban street gangs to criminal empires: The changing face of gangs in the Western Cape, *Monograph N° 48*.
- Klasen Stephan, Woolard Ingrid, 2008. Surviving unemployment without state support: Unemployment and household formation in South Africa. *Journal of African economies*, 18(1): 1-51.
- Kotze NJ, van der Merwe IJ, 2000. Neighbourhood renewal in Cape Town's inner city: Is it gentrification?. *Journal of Family Ecology and Consumer Science*, 28: 39-46.
- La Cecla Franco, 2002[1997]. *Le malentendu*. Paris: Editions Balland (Voix et regards).
- Lachenal, Guillaume, Céline Lefève, Vinh-Kim Nguyen (dirs.), 2014. *La médecine du tri. Histoire, éthique, anthropologie*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Landman Karina, Napier Mark, 2010. Waiting for a house or building your own? Reconsidering state provision, aided and unaided self-help in South Africa. *Habitat International*, 34: 299-305.

## Bibliographie

- Lazarus Neil, 2004. The South African ideology: The myth of exceptionalism, the idea of Renaissance. *The South African Quaterley*, 103(4): 607-628.
- Le Marcis Frédéric, 2004. The suffering body of the city. *Public Culture*, 16(3): 453-477
- Le Marcis Frédéric, 2010. *Vivre avec le Sida après l'apartheid. Afrique du Sud*. Paris: Karthala.
- Le Marcis Frédéric, 2012. Struggling with AIDS in South Africa. The space of the everyday as a field of recognition. *Medical Anthropology Quarterly*, 26(4): 486-502.
- Le Marcis Frédéric, 2014. Reconnaître ou nier. Trier l'infertilité en Afrique du Sud. *Les Cahiers du Centre de George Canguilhem*, 6: 217-237.
- LeClerc-Madlala Suzanne, 2001. Domonising women in the era of AIDS: on the relationship between cultural constructions of both HIV/AIDS and femininity. *Society in transition*, 32(1): 38-46.
- LeClerc-Madlala Suzanne, 2003. Transactional sex and the pursuit of modernity. *Social Dynamics*, 29(2): 213-233.
- LeClerc-Madlala Suzanne, 2006. 'We will eat when I get the grant': negotiating AIDS, poverty and antiretroviral treatment in South Africa. *African Journal of AIDS Research*, 5(3): 249-256
- Lefebvre Henri, 2000 [1974]. *La production de l'espace*. Paris: Anthropos.
- Lemanski Charlotte, 2009. Augmented informality: South Africa's backyard dwellings as a by-product of formal housing policies. *Habitat International*, 33: 472-484.
- Lemanski Charlotte, 2011. Moving up the ladder or stuck on the bottom rung? Homeownership as a solution to poverty in urban South Africa. *International Journal of Urban and Regional Research*, 35(1): 57-77.
- Lindsey Lisa, Miescher Stephan (dirs), 2003a. *Men and masculinities in modern Africa*. Porsmouth: Heinemann (Social history of Africa).
- Livingston Julie, 2005. *Debility and the moral imagination in Botswana*. Bloomington et Indianapolis: Indiana University Press.
- Luborsky Mark, 1994. The cultural adversity of physical disability: Erosion of full adult personhood. *Journal of Aging Studies*, 8(3) : 239-253.
- MacGregor Helen, 2006. 'The grant is what I eat': The politics of social security and disability in the post-apartheid south African state. *Journal of Biosocial Sciences*, 38: 43-55.
- Mamdani Mohmood, 2004. *From When victims become killers: Colonialism, nativism and the Genocide in Rwanda*, pp.468-454. Dans Scheper-Hughes Nancy, Bourgeois Philippe (dirs), *Violence in war and peace: An anthology*. Malden: Blackwell publications.
- Mangcu Xolela (dir.), 2016. *The colour of our futur. Does race matter in post-apartheid South Africa*. Johannesburg: Wits University Press.
- Marie Alain (dir.), 1997. *L'Afrique des individus. Itinéraires citoyens dans l'Afrique contemporaine (Abidjan, Bamako, Dakar et Niamey)*. Paris: Karthala.
- Marks Deborah, 1997. Models of disability. *Disability and Rehabilitation*, 19(3): 85-91.
- Marks Shula, 2002. An epidemic waiting to happen? The spread of HIV/AIDS in South Africa in social and historical perspective. *African Studies*, 61(1): 13-26.
- Martin Olivier, Memmi Dominique, 2009. Marcel Mauss. La redécouverte tardive des « Techniques du corps », pp.23-46. Dans Memmi Dominique, Guillo Dominique, Martin Olivier (dirs.), *La tentation du corps*. Paris : Editions de l'Ecole des hautes études en sciences sociales.
- Marzano Michela, 2017 (2007). *La philosophie du corps*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Massé Raymond, 2001. La santé publique comme projet politique et projet individuel, pp.41-64. Dans

- Hours Bernard (dir.), *Système et politiques de santé. De la santé publique à l'anthropologie*, Paris : Karthala.
- Mauss Marcel, 1936. Les techniques du corps, *Journal de psychologie*, 32. [En ligne : [http://classiques.uqac.ca/classiques/mauss\\_marcel/socio\\_et\\_anthro/6\\_Techniques\\_corps/Tech\\_niques\\_corps.html](http://classiques.uqac.ca/classiques/mauss_marcel/socio_et_anthro/6_Techniques_corps/Tech_niques_corps.html), consulté le 17 avril 2015].
- Mbembe Achille, Nuttall Sarah, 2004. Writing the World from an African Metropolis. *Public Culture*, 16(3): 347–372.
- McCulloch Jock, 2009. Counting the cost: Gold mining and occupational disease in contemporary South Africa. *African Affairs*, 108(43): 221-240.
- McLain Nhlapo, Watermeyer Brian, Schneider Marguerite, 2006. Disability and human rights: The South African Human Commission, pp.99-107. Dans Watermeyer Brian, Swartz Leslie, Lorenzo Theresa, Schneider Marguerite, Prestley Mark (dir.), *Disability and social changes. A South African Agenda*. Cape Town: HRSC Press.
- Mgwili Victoria Nkwanele, Watermeyer Brian, 2006. Physically disabled women and discrimination in reproductive health care: psychoanalytic reflections, pp.261-272. Dans Watermeyer Brian, Swartz Leslie Lorenzo Teresa, Schneider Marguerite, Prestley Marc (dirs.), *Disability and social changes. A South African Agenda*. Cape Town: HRSC Press.
- Milligan Maureen, Neufeldt Aldred, 2001. The myth of asexuality: A survey of social and empirical evidence. *Sexuality and Disability*, 19(2): 91-109.
- Millstein Marianne, 2008. Challenges to community organising in a context of spatial fragmentations: Some experiences from Delft, Cape Town. *Critical Dialogue*, 4(1) : 34-40.
- Millstein Marianne, Jordhus-Lier David, 2012. Making Communities Work? Casual Labour Practices and Local Civil Society Dynamics in Delft, Cape Town. *Journal of Southern African Studies*, 38(1): 183-201.
- Miraftab Faranak, 2004a. Invited and invented spaces of participation: Neoliberal citizenship and feminists' expanded notions of politics, *Wagadu*, 1.
- Miraftab Faranak, 2004b. Making neo-liberal governance: The disempowering work of empowerment. *International Planning Studies*, 9(4): 239-259.
- Miraftab Faranak, Wills Shana, 2005. Insurgency and spaces of active citizenship. The story of Western Cape Anti-Eviction Campaign in South Africa. *Journal of planning education and research*, 25: 200-2017.
- Mitra Sophie, 2008. The recent decline in the employment of persons with disabilities in South Africa, 1998-2006. *South African Journal of Economics*, 76(3): 480-492.
- Mitra Sophie, 2009. Disability Screening and Labor Supply: Evidence from South Africa. *American Economic Review*, 99(2): 512-516.
- Moffett Helen, 2006. 'These women, they force us to rape them': Rape as narrative of social control in post-apartheid South Africa. *Journal of Southern African Studies*, 32(1): 129-144.
- Molinier Pascale, Laugier Sandra, Paperman Patricia, 2009. *Qu'est-ce que le care? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*. Paris: Éditions Payot & Rivages.
- Morange Marianne, 2006. *La question du logement à Mandela-City, ex Port-Elizabeth*. Paris: Karthala.
- Morrell Robert, 1998. Of boys and men: Masculinity and gender in Southern African studies. *Journal of Southern African Studies*, 24(4): 605-630.

## Bibliographie

- Morrell Robert, Jewkes Rachel, Lindegger Graham, 2012. Hegemonic masculinity/masculinities in South Africa: Culture, power and gender politics. *Men and masculinities*, 15(1): 11-30.
- Morrell Robert, Jewkes Rachel, Lindegger Graham, Hamlall Vijay, 2013. Hegemonic masculinity: Reviewing the gendered analysis of men's power in South Africa. *South African Review of Sociology*, 44(1): 3-21.
- Morrell Robert, Richter Linda (dirs.), 2006. *Baba. Men and fatherhood in South Africa*. Le Cap: HSRC Press.
- Mosoetsa Sarah, 2011. *Eating from One Pot : The Dynamics of Survival in Poor South African Households*. Johannesburg: Wits University Press.
- Murphy Robert, 1990 [1987]. *The body silent: The Different World of the Disabled*. New-York et London: W. W. Norton & Company.
- Murphy Robert, Scheer Jessica, Murphy Yolanda, Mack Richard, 1988. Physical Disability and Social Liminality: A Study in the Rituals of Adversity. *Social Science & Medicine*, 26(2): 235-242.
- Muyeba Singumbe, 2011. *Privacy and the weakness of community: Poor Post-Apartheid urban neighbourhoods in Cape Town, South Africa*. Working paper n° 296, Center for Social Sciences Research, University of Cape Town.
- Naami Augustina, Hayashi Reiko, Liese Hank, 2012. The unemployment of women with physical disabilities in Ghana: issues and recommendations. *Disability & Society*, 27(2): 191-204.
- Nattrass Nicoli, Seekings Jeremy, 2001. "Two Nations"? Race and economic inequality in South Africa today. *Daedalus*, 130(1): 45-70.
- Neves David, du Toit Andries, 2012. Money and sociality in South Africa's informal economy. *Africa*, 82(1) : 131 – 49.
- Nguyen, Vinh-Kim 2005. Antiretroviral globalism, biopolitics, and therapeutic citizenship, pp.124-144. Dans Ong Aiwha, Collier Stephen J. (dirs), *Global assemblages. Tchnology, politics, and ethics as anthropological problems*. Malden et Oxford: Blackwell publishing.
- Ngwane Zolani, 2003. 'Christmas Time' and the struggles for the household in the countryside: Rethinking the cultural geography of migrant labour in South Africa. *Journal of Southern African Studies*, 29(3): 681-699.
- Oliver Michael, 2009 [1996]. *Understanding disability: From theory to practice*, (2<sup>e</sup> édition revisitée). New-York: Palgrave Macmillan.
- Olivier de Sardan, Jean-Pierre, 1995. *Anthropologie et développement. Essai en socio-anthropologie du changement social*. Paris: Karthala.
- Opini Bathseba, 2010. A review of the participation of disabled persons in the labour force: the Kenyan context. *Disability & Society*, 25(3): 271-287.
- Oppelt Riaan, 2013. Between good hope and a hard rock place, pp. 94-109. Dans Jones Megan & Dlamini Jacob, *Categories of persons. Rethinking ourselves and others*. Johannesburg: Picador Africa.
- Orfali Kristina, 2002. L'ingérence profane dans la décision médicale : le malade, la famille et l'éthique. *Revue française des affaires sociales*, 3(3): 103-124.
- Paperman Patrica, Laugier Sandra (dirs.), 2011. *Le souci des autres. Éthique et politiques du care*. Paris: École des hautes études en sciences sociales.
- Parlebas Pierre, 1999. Les tactiques du corps, pp.29-43. Dans Julien Marie-Pierre, Warnier Jean-Pierre (dirs). *Approches de la culture matérielle. Corps à corps avec l'objet*. Paris: L'Harmattan.
- Parsons Talcott, 1975. The sick role and the role of the physician reconsidered. *The Milbank Memorial*

- Fund Quarterly. Health and Society*, 53(3): 257-278.
- Pattaroni Luca, 2016. La trame sociologique de l'espace. *SociologieS*, Dossiers, Penser l'espace en sociologie. [En ligne: <http://sociologies.revues.org/5435>, consulté le 21 juillet 2016].
- Peneff Jean, 1992. *L'hôpital en urgences*. Paris: Métaillé.
- Petryna Adriana, 2004. Biological Citizenship: The Science and Politics of Chernobyl-Exposed Populations. *Osiris*, 19 (2): 250-265.
- Petryna Adriana, 2013 [2003]. *Life exposed. Biological citizens after Chernobyl*. Princeton et Woodstock: Princeton University Press.
- Pieterse Edgar, 2008. Empowerment, pp.69-78. Dans Sheperd Nick, Robins Steven (dirs.), *New South African keywords*. Athens et Auckland Park: Ohio University Press & Jacana Media.
- Pinnock Don, 1984. *The brotherhoods: Street gangs and state control in Cape Town*. Cape Town: New Africa Books.
- Pinnock Don, 1997. *Gang, rituals and rites of passage*. Cape Town: African Sun Press.
- Pinnock Don, 2016. *Gang town*. Cape Town: NB Publishers.
- Posel Deborah, 1991. *The making of apartheid, 1948-1961: conflict and compromise*. USA: Oxford University Press.
- Posel Deborah, 2001a. Race as common sense: racial classification in twentieth-century South Africa. *African Studies Review*, 44(2): 87-113.
- Posel Deborah, 2001b. What's in a name? Racial categorization under apartheid and their afterlife. *Transformation*: 59-82.
- Posel Deborah, 2005a. The scandal of manhood: 'Baby rape' and the politicization of sexual violence in post-apartheid South Africa. *Culture, Health & Sexuality*, 7 (3): 239-252.
- Posel Deborah, 2005b. Sex, death and the fate of the nation: Reflections on the politicization of sexuality in post-apartheid South Africa. *Africa*, 75 (2): 125-153.
- Posel Deborah, 2008. AIDS, pp.13-24. Dans Sheperd Nick & Robins Steven (dirs.), *New South African keywords*. Athens & Auckland Park: Ohio University Press & Jacana Media Adam
- Posel Deborah, 2010. Races to consume: Revisiting South Africa's history of race, consumption and the struggle for freedom. *Ethnic and Racial Studies*, 33(2): 157-175.
- Posel Dorrit, Rogan Michael, 2009. Women, income and poverty: Gendered access to resources in Post-Apartheid South Africa. *Agenda*, 81: 25-34.
- Potgieter Cheryl, Strebel Anna, Shefer Tamara, Wagner Claire, 2012. Taxi 'sugar daddies' and taxi queens: Male taxi driver attitudes regarding transactional relationships in the Western Cape, South Africa. *Journal of Social Aspects of HIV/AIDS*, 9(4): 192-199.
- Prinsloo Jeanne, 2006. Where have all the fathers gone ? Media(ted) representations of fatherhood, pp.132-146. Dans Morrell Robert, Richter Linda (dirs.). *Baba. Men and fatherhood in South Africa*. Le Cap: HSRC Press.
- Rapp Rayna, Ginsburg Faye, 2013. Disability Worlds. *Annual Review of Anthropology*, 42(4): 1-16.
- Reddy Trusha, Sokomani Andile, 2008. *Corruption and social grants in South Africa*. Monograph 154, Institut for Security Studies,
- Rémy Jean, 2015. *L'espace, un objet central de la sociologie*. Préface par Maurice Blanc. Toulouse : Erès.
- Rémy Jean, 2016. Spatialité du social et transactions. *SociologieS*, Dossier Espaces et transactions sociales. [En ligne: <http://sociologies.revues.org/5354>, consulté le 26 juillet 2016].

- Reyneart C., Libert Y., Jacques D., Zdanowicz N., 2006. Autour du corps souffrant : relation médecin-patient-entourage, trio infernal ou constructif ?, *Cahiers Critiques de Thérapie Familiale et de Pratiques de Réseaux*, 36 : 103-123.
- Robins Steven, 2008a. *From revolution to rights in South Africa: social movements, NGOs & popular politics after apartheid*. Scottsville: University of Kwazulu-Natal Press.
- Robins Steven, 2014. Poo wars as matter out of place: 'Toilets for Africa' in Cape Town. *Anthropology Today*, 30(1): 1-3.
- Rohleder Paul, Swartz Leslie, Schneider Marguerite, Groce Nora, Henning Eide Arne, 2010. HIV/AIDS and disability organisations in South Africa. *AIDS Care*, 22(2): 221-227.
- Rose Nikolas, 1996. The death of the social? Re-figuring the territory of government. *Economy and Society*, 25(3): 327-356.
- Rose Nikolas, Lentzos Filippa, 2017. Making us resilient: Responsible citizens for uncertain times, pp.27-48. Dans Trnka Susanna, Trundle Catherine (dirs.), *Competing responsibilities: The ethics and politics of contemporary life*. Durham et Londres: Duke University Press.
- Rose Nikolas, Navas Carlos, 2004. Biological citizenship, pp.439-463. Dans Ong Aiwaha, Collier Stephen J. (dirs.), *Global assemblages. Tchnology, politics, and ethics as anthropological problems*. Malden et Oxford: Blackwell publishing.
- Ross Fiona, 1996. Diffusing domesticity: Domestic fluidity in Die Bos. *Social Dynamics*, 2(1): 55-71.
- Ross Fiona, 2003. Dependents and dependence: A case study of housing and heuristics in an informal settlement in the Western Cape. *Social Dynamics*, 29 (2): 132-152.
- Ross Fiona, 2008. Truth and Reconciliation, pp.235-246. Dans Sheperd Nick, Robins Steven (dirs.). *New South African keywords*. Athens et Auckland Park: Ohio University Press et Jacana Media.
- Ross Fiona, 2010. *Raw life, new hopes: Decency, housing and everyday life in a post-apartheid community*. Claremont: UCT Press.
- Rowland William, 2004. *Nothing about us without us. Inside the Disability Rights Movement of South Africa*. Pretoria: Unisa Press, University of South Africa.
- Rubbers Benjamin, 2017. Popular economic practices beyond survival and uncertainty: The case of ex-gécamines workers (D.R. Congo). *Review of African Political Economy*.
- Rubbers Benjamin, Jedlowski Alessandro (dir.), à paraître. *Regimes of responsibility in Africa: Genealogies, rationalities and conflicts*.
- Rule Sarah, 2013. Training CBR personnel in South Africa to contribute to the empowerment of persons with disabilities. *Disability, CBR & Inclusive Development*, 24(2): 6-21.
- Ryan William, 1976. *Blaming the victime (revised, updated edition)*. New-York et Toronto: Vintage Books Editions.
- Saff Grant, 1998. *Changing Cape Town. Urban dynamics, policy and planning during the political transition in South Africa*. Boston: University Press of America.
- Saillant Francine, Gagnon Eric, 2001. Responsabilité pour autrui et dépendance dans la modernité avancée. Le cas de l'aide aux proches. *Lien social et politique*, 46: 55-69.
- Sakellariou Dikaïos, 2015a. Enacting varieties of subjectivity through practices of care: A story of living with motor neuron disease. *Qualitative Health Research*: 1-9.
- Sakellariou Dikaïos, 2015b. Home modifications and ways of living well. *Medical anthropology*, 34: 456-469.
- Salamon Roger, 2006. Violence et santé publique. *Sud/Nord*, 21(1): 111-117.

- Salo Elain, 2003. Negotiating gender and personhood in the new South Africa. Adolescent women and gangsters in Manenberg township in the Cape Flats. *European journal of cultural studies*, 6(3): 345-365
- Salo Elaine, 2009. Coconuts do not live in townships: Cosmopolitanism and its failures in the urban peripheries of Cape Town. *Feminist Africa*, 13: 11-21.
- Scheper-Hughes Nancy, 2004a. Who's the killer? Popular justice and human rights in a Sout African squatter camp, pp.253-265. Dans Scheper-Hughes Nancy, Bourgeois Philippe (dirs), *Violence in war and peace: An anthology*. Malden: Blackwell publications.
- Scheper-Hughes Nancy, 2004b. Undoing: Social suffering and the politics of remorse in the new South Africa, pp.459-467. Dans Scheper-Hughes Nancy, Bourgeois Philippe (dirs), *Violence in war and peace: An anthology*. Malden: Blackwell publications.
- Scheper-Hughes Nancy, 2007. Violence and the politics of remorse. Lessons from South Africa, pp.179-233. Dans Biehl João Guilherme, Good Byron, Kleinman Arthur, (dirs.), *Subjectivity. Ethnographic investigations*. Berkeley, Los Angeles et Londres: University of California Press.
- Scheper-Hughes Nancy, Bourgeois Philippe, 2004. Introduction: Making sense of violence, pp.1-31. Dans Scheper-Hughes Nancy, Bourgeois Philippe (dirs), *Violence in war and peace: An anthology*. Malden: Blackwell publications.
- Scheper-Hughes Nancy, Lock Margaret, 1987. The mindful body: A prolegomenon to future work in medical anthropology. *Medical Anthropology Quaterley*, 1(1): 6-41.
- Schneider Michelle, Norman Rosana, Parry Charles, Bradshaw Debbie, Plüddeman Andreas, 2007. Estimating the burden of disease attributable to alcohol use in South Africa in 2000. *South African Medical Journal*, 97: 664-672.
- Schnitzler Marie, 2012. *De l'importance des accompagnants dans la négociation des soins : approche anthropologique de la prise en charge dans un hôpital sous gestion privée à Cotonou (Bénin)*. Mémoire de master 2 en anthropologie sociale et culturelle, Université de Liège.
- Schnitzler Marie, 2014. Le rôle de l'entourage au sein de l'hôpital africain : une thématique négligée? *Sciences Sociales et Santé*, 32(1): 39-64.
- Seekings Jeremy, 2008a. Deserving individual and groups, the post-apartheid state's justification of the shape of South Africa's system of social assistance. *Transformation: Critical Perspectives on Southern Africa*, 68: 28-52.
- Seekings Jeremy, 2008b. *Beyond 'fluidity': Kinship and households as social project*. Working paper n°237, Center for Social Sciences Research, University of Cape Town.
- Seekings Jeremy, 2008c. 'Just deserts': Race, class and distributive justice in post-apartgeid South Africa. *Journal of Southern Africa Studies*, 31(1): 39-60.
- Seekings Jeremy, Natrass Nicolli, 2005. *Class, race, and inequality in South Africa*. New Haven et Londres: Yale University Press.
- Segar Julia, 1994. Negotiating Illness: Disability Grants and the Treatment of Epilepsy. *Medical Anthropology Quarterly*, 8(3): 282-298.
- Sevenhuijsen Selma, Bozalek Vivienne, Gouws Amanda, Minnar-McDonald Marie, 2003. South African social welfare policy. *Critical Social Policy*, 23(3): 299-321.
- Shakespeare, Tom, 2006. *Disability Rights and Wrongs*. Oxon: Routledge.
- Shakespeare, Tom, 2014. *Disability Rights and Wrongs Revisited*. Oxon et New-York: Routledge.
- Shefer Tamara, Strebel Anna, 2012. Deconstructing the 'sugar daddy': A critical review of the constructions of men in intergenerational sexual relationships in South Africa. *Agenda*, 26(4):



- Singh Dinesh, Berkman Alan, Bresnahan Michaeline, 2009. Seroprevalence and HIV-associated factors among adults with severe mental illness: a vulnerable population. *SAMJ, South African Medical Journal*, 99(7): 523-527.
- Soja Edward, 2010. *Seeking spatial justice*. Mineapolis et Londres: University of Minnesota Press.
- Spiegel Andrew, Watson Vanessa, Wilkinson Peter, 1996. Domestic diversity and fluidity among African households in Greater Cape Town. *Social Dynamics*, 2(1): 7-30.
- Spragues Joey, Hayes Jeanne, 2000. Self-determination and empowerment : A feminist standpoint analysis of talk about disability. *American Journal of Community Psychology*, 28(5): 671-695.
- Spronk Rachel, 2009. Media and the therapeutic ethos of romantic love in middle-class Nairobi, pp.181-203. Dans Cole Jennifer, Thomas Lynn (dirs.), 2009. *Love in Africa*. Chicago et Londres: The University of Chicago Press.
- Steinberg Jonny, 2004. *The number. One man's search for identity in the Cape underground and prison gangs*. Johannesburg et Cape Town: Jonathan Ball Publishers.
- Stiker Henri-Jacques, 2013 [1997]. *Corps infirmes et société*. Paris: Dunod.
- Stiker Henri-Jacques, 2017. *La condition handicapée*. Fontaine: Presses universitaires de Grenoble.
- Swartz Leslie, 2010. *Able-bodied, scenes from a curious life*. Cape Town: Zebra Press.
- Swartz Leslie, Schneider Marguerite, 2006. Tough choices: disability and social security in South Africa, pp.234-244. Dans Watermeyer Brian, Swartz Leslie, Lorenzo Theresa, Schneider Marguerite, Priestley Mark (dirs), *Disability and social changes. A South African Agenda*. Cape Town: HSRC Press.
- Swartz Leslie, Serilis Ari, 2006. Entrepreneurship, employment and skills development: Ari Seirlis in conversation, pp.361-372. Dans Watermeyer Brian, Swartz Leslie, Lorenzo Theresa, Schneider Marguerite, Priestley Mark (dirs), *Disability and social change. A South African agenda*. Cape Town: HSRC Press.
- Swartz Leslie, Watereyer Brian, 2008. Cyborg anxiety: Oscar Pistorius and the boundaries of what it means to be human. *Disability and Society*, 13(2): 187-190.
- Swidler Ann, Cotts Watkins Susan, 2009. "Teach a man to fish": The sustainability and its social consequences. *World development*, 37(7): 1182-1196.
- Tepper Mitchell, 2000. Sexuality and disability: The missing discourse of pleasure. *Sexuality and Disability*, 18(4): 283-290.
- Tessier Peggy, 2015. *Le corps accident. Bouleversements identitaires et reconstruction de soi*. Paris: Presses Universitaires de France.
- Thomas Lynn, 2009. Love, sex and the modern girl in 1930s Southern Africa, pp.31-57. Dans Cole Jennifer, Thomas Lynn (dirs.), *Love in Africa*. Chicago et Londres: The University of Chicago Press.
- Thomas Lynn, Cole Jennifer, 2009. Thinking through love in Africa, pp. 1-30. Dans Cole Jennifer, Thomas Lynn (dirs.), *Love in Africa*. Chicago et Londres: The University of Chicago Press.
- Tichkosky Tanya, 2014. Monitoring disability: The question of the 'human' in Human Rights project, pp.119-135. Dans Gill Michael, Schlund-Vials Cathy (dirs.), *Disability, human rights and the limits of humanitarianism*. Farnham: Ashgate.
- Tire T.D., 2003. *Lobbying Disability in South Africa, 1994-2001: A Description of the Activities of the Disabled People South Africa (DPSA) in the Policy-making Process*. Master thesis in Political Management, University of Stellenbosch.

- Trnka Susanna, Trundle Catherine (dirs.), 2015. *Competing responsibilities: The ethics and politics of contemporary life*. Durham et Londres: Duke University Press.
- Tronto Joan, 2009 [1993]. *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*. Paris: La Découverte.
- Van der Berg Servaas, 1997. South African social security during apartheid and beyond. *Development Southern Africa*, 14(4): 481-503.
- Van Dormael Monique, 1997. *La médecine coloniale, ou la tradition exogène de la médecine moderne dans le Tiers Monde*. Studies in Health Services Organisation & Policy n°1. Antwerp: ITG Press.
- Vaughan Megan, 1991. *Curing their ills, colonial power and African illness*. Cambridge: Polity Press.
- Ville Isabelle, Fillion Emmanuelle, Ravaud Jean-François, 2014. *Introduction à la sociologie du handicap: Histoire, politiques et expérience*. Paris: De Boek.
- Voegtli Michaël, 2004. Du Jeu dans le Je : ruptures biographiques et mise en cohérence. *Lien social et politiques*, 51: 145-158.
- Walker Liz, 2005. Men behaving differently: South African men since 1994. *Culture, Health & Sexuality*, 7(3): 225-238.
- Warnier Jean-Pierre, 2004. Le corps du litige en anthropologie, pp. 171-220. Dans Memmi Dominique, Guillo Dominique, Martin Olivier (dirs.), *La tentation du corps*. Paris : Editions de l'École des hautes études en sciences sociales.
- Warwick Anderson, 1998. Where is the postcolonial history of medicine ? *Bulletin of the History of Medicine*, 72 (3): 522-530.
- Watermeyer Brian, 2009. Claiming Loss in Disability. *Disability & Society*, 24(1): 91-102.
- Watermeyer Brian, Swartz Leslie, Lorenzo Theresa, Schneider Marguerite, Prestley Mark (dirs), 2006. *Disability and social changes. A South African Agenda*. Cape Town: HSRC Press.
- Wazakili Margaret, Mpofu Ratie, Devlieger Patrick, 2006. Experiences and perceptions of sexuality and HIV/AIDS among young people with physical disabilities in a South African township: a case study. *Sexuality and Disability*, 24: 77-88.
- Weber Florence, 2005. *Le sang, le nom, le quotidien: Une sociologie de la parenté pratique*. Paris: Aux Lieux d'être.
- Weber Florence, 2011. *Handicap et dépendance. Drames humains, enjeux politiques*. Paris: Rue d'Ulm.
- Weber Florence, 2012. Être pris en charge sans dépossession de soi?. *European Journal of Disability Research*, 6: 326-339.
- Weber Florence, 2013. *Penser la parenté aujourd'hui. La force du quotidien*. Paris: Presses de l'École normale supérieure.
- Weber Florence, Gojard Séverine, Gramain Agnes (dirs.), 2003. *Charges de famille. Dépendance et parenté dans la France contemporaine*. Paris: La découverte.
- Welsh David, 2009. *The Rise and Fall of Apartheid*. Charlottesville: University of Virginia Press.
- Wilson Francis, 2006. On being father and poor in Southern Africa, pp. 26-37. Dans Morrell Robert, Richter Linda (dirs.). *Baba. Men and fatherhood in South Africa*. Le Cap: HSRC Press.
- Winance Myriam, 2004. Du fauteuil roulant à la personne. Commentaires. *Sciences Sociales et Santé*, 22(4): 101-110.
- Winance Myriam, 2007. Dépendance versus autonomie... De la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médicosociales. Commentaire. *Sciences sociales et santé*, 25(4):

83-91.

- Winance Myriam, 2008. La notion de handicap et ses transformations à travers les classifications internationales du handicap de l’OMS, 1980 et 2001. *Dynamis*, 28: 377-406.
- Winance Myriam, 2010. Mobilités en fauteuil roulant: processus d’ajustement corporel et d’arrangements pratiques avec l’espace physique et social. *Politix*, 23 (90): 115-137.
- Winance Myriam, 2011. Mon fauteuil, mes jambes. De l’objet au corps, pp. 57-64. Dans Houdart Sophie, Thiery Olivier (dirs.), *Humains, non-humains. Comment repeupler les sciences sociales?* Paris: La Découverte.
- Winance Myriam, Damamme Aurelie, Fillion Emmanuelle, 2015. Penser la relation d’aide et de soin à partir du handicap. Enjeux et ambivalences. *Alter*, 9(3): 169-174.
- Wirz Sheila, 2000. Training of CBR personnel, pp. 100-112. Dans Thomas Maya, Thomas M.J. (dirs.) *Selected readings in Community Based Rehabilitation*. Bangalore: Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal.
- Xaba Thokozani, 2001. Masculinities and its malcontents: The confrontation between “struggle masculinities” and “post-struggle masculinities” (1990-1997), pp.105-124. Dans Morrell Robert (dir.), *Changing men in Southern Africa*, London: Zed Books.
- Zempleni Andras, 1985. La maladie et ses causes. Introduction. *L’Ethnologie*, 2: 13-44.
- Zigon Jarrett, 2007. Moral breakdown and the ethical demand. A theoretical framework for an anthropology of moralities. *Anthropological theory*, 7(2): 131-150.
- Zola Irving, 1991. Bringing our bodies and ourselves back in: Reflections on a past, present, and future ‘medical sociology’. *Journal of Health and Social Behavior*, 32(1): 1-16.
- Zola Irving, 2005 [1989]. Towards the necessary universalizing of a disability policy. *Milbank Quarterly*, 83(4): 1-27.

## Rapports, législation, articles de presse et autres documents.

- Bezuidenhout Natasha, 2013 (27 juin). Mitchells Plain hospital to receive first patients. *IOL News* [En ligne: <https://www.iol.co.za/news/south-africa/western-cape/mitchells-plain-hospital-to-receive-first-patients-1538523>, consulté le 20 septembre 2017].
- City of Cape Town, 2010 (2 novembre). *News. City Introduces New Registration Process for Dial-a-Ride Transport Service*. [En ligne : <https://www.westerncape.gov.za/news/city-introduces-new-registration-process-dial-ride-transport-service>, consulté le 21 septembre 2016].
- City of Cape Town, 2013. *2011 Census Suburb Mitchell's Plain*. [En ligne: [www.cityofcapetown.co.za](http://www.cityofcapetown.co.za), consulté le 13 avril 2014].
- City of Cape Town, 2014. *Testing and refinement of the draft integrated human settlement framework for Cape Town. Final report*. Rosebank: Shisaka Development Management Services.
- De Wet Phillip, 2013 (13 décembre). Mandela memorial interpreter: SA's meaningless gestures. *Mail and Guardian*. [En ligne: <http://mg.co.za/article/2013-12-12-mandela-memorial-interpretor-sas-meaningless-gestures>, consulté le 2 mai 2014].
- Debruin Simoneh, 2016 (29 juin). The 'instant coloured city' with a rich history. *IOL News* [En ligne: <http://www.iol.co.za/plainsman/news/the-instant-coloured-city-with-a-rich-history-5307071>, consulté le 22 mars 2017].
- Department of Public Works, 2009. *EPWP Five Years Report* [En ligne: [www.epwp.gov.za/documents/Cross\\_Cutting/Monitoring%20and%20Evaluation/EPWP\\_Five\\_Year\\_Report.pdf](http://www.epwp.gov.za/documents/Cross_Cutting/Monitoring%20and%20Evaluation/EPWP_Five_Year_Report.pdf), consulté le 14 novembre 2016].
- Department of Public Works, 2016. *Annexe A-E of the Quaterly Report on the Extended Public Work Program*. [En ligne: [www.epwp.gov.za/documents/Reports/Year13-16-17/Q3-2016-17/Q3\\_2016\\_17\\_Annexure\\_A-E.pdf](http://www.epwp.gov.za/documents/Reports/Year13-16-17/Q3-2016-17/Q3_2016_17_Annexure_A-E.pdf), consulté le 14 novembre 2016].
- Department of Social Development, 2014 (novembre). *Draft White Paper on a National Disability Rights Policy*. [En ligne: [www.gpwonline.co.za](http://www.gpwonline.co.za), consulté le 16 juin 2015].
- Department of Social Development, 2015 (9 décembre). *White paper on the rights of persons with disabilities*. [En ligne: [www.gov.za/sites/www.gov.za/files/39792\\_gon230.pdf](http://www.gov.za/sites/www.gov.za/files/39792_gon230.pdf), consulté le 22 novembre 2016].
- Department of women, children and persons with disabilities, 2010 (octobre). *National disability policy and guidelines for implementation*. [Version électronique transmise à l'auteur].
- Disabled People of South Aafrica, 2000. *Pocket guide on disability equality*. [En ligne: <http://www.dpsa.org.za/wp-content/uploads/2013/05/Pocket-Guide-on-Disability-Equity.pdf>, consulté le 6 décembre 2012].
- Dube Andrew, 2005. The role and effectiveness of disability legislation in South Africa. *Disability Knowledge and Research Programm, Report*.
- eNCA, 2014 (1 septembre). *Nyanga bus services suspended, commuters stranded*. [En ligne : <http://www.enca.com/nyanga-bus-services-suspended-commuters-stranded>, consulté le 25 septembre 2016].
- Goodal v State (case n°A392/10), 2011(26 April)*. [En ligne: <http://www.saflii.org/za/cases/ZAWCHC/2011/96.html>, consulté le 4 octobre 2016].
- Government of South Africa, 2009 (16 juillet). *Media statement*. [En ligne: <http://www.gov.za/speeches/view.php?sid=2901>, consulté le 10 février 2014].
- Lewis Anél, 2014 (22 septembre). Council troubleshoots Dial-a-Ride. *IOL News*. [En ligne :

- <http://www.iol.co.za/news/south-africa/western-cape/council-troubleshoots-dial-a-ride-1754333>, consulté le 21 septembre 2016].
- Mandela, 1964 (20 April). *Statement from the dock at the opening of the defence case in the Rivonia trial Pretoria Supreme Court, South Africa*. [En ligne: <http://www.anc.org.za/show.php?id=3430>, consulté le 16 juin 2015].
- McRae Donald, 2007 (2006). *Every second counts: The race to transplant the first human heart*. London: Pocket Books.
- Meth Charles, Piper Solveig, 1984. Social security in historical perspective. *Carnegie Conference Paper n°250*. Le Cap.
- Montsho Molaole, 2010 (25 mars). Disabled protest at Safa House. *Mail and Guardian*. [En ligne : <http://mg.co.za/article/2010-03-25-disabled-protest-at-safa-house> , consulté le 2 mai 2014].
- National Department of Health, 1999. *CASE Disability Survey: Community Agency for Social Enquiry. We also count! The extent of moderate and severe reported disability and the nature of the disability experience in South Africa*. [En ligne: <http://www.doh.gov.za/facts/1997/case.pdf>, consulté le 25 octobre 2013].
- Ndopu Eddie, 2016. *Adulthood and the myth of Independence*. [En ligne : <http://www.notedman.com/adulthood-myth-independence/>, consulté le 12 aout 2016].
- Office of the deputy president, 1997. *White paper on an integrated National Disability Strategy*. Ndabeni: Rustica Press.
- Office of the Premier, 2002 (novembre). *Integrated Provincial Disability Strategy*. Western Cape. [En ligne: <https://www.westerncape.gov.za/general-publication/integrated-provincial-disability-strategy-ipds>, consulté le 21 octobre 2013].
- OMS, 2008. *The global burden of disease: 2004 update*. Geneve: OMS.
- OMS, 2011. *Le rapport mondial sur le handicap*. Malte: OMS.
- Otter Steven, 2008. *Khayeltisha. uMlungu in a township*. Johannesburg: Penguin Global.
- Pillay Verashni, 2015 (17 mars). Penis transplants? How about we stop botched circumcisions. *Mail and Guardian*. [En ligne: <http://mg.co.za/article/2015-03-17-why-are-botched-circumcisions-not-being-addressed>, consulté le 20 mai 2016].
- Poplack Richard, 2010. *Ja no man. A memoir of pop culture, girls, suburbia... and Apartheid*. Johannesburg: Penguin Books.
- QuadPara, n.d.. *Sexuality and sexual options after spinal cord injury*. Pinetown: QuadPara Association of South Africa.
- Republic of South Africa, 1996. *Constitutional Law. Constitution of the Republic of South Africa*. Pretoria: Government Printer.
- Richman Tim, Hendricks Stuart, 2013. *Ja well no fine. An alternative guide to South Africa*. Kenilworth: Burnet Media.
- SA news, 2011 (23 février). Increase in old age, disability grants. [En ligne: <http://www.sanews.gov.za/south-africa/increase-old-age-disability-grants>, consulté le 12 juin 2017].
- SABC, 2016 (28 avril). *Disabled Dial-A-Ride users unhappy with capacity*. [En ligne: [www.sabc.co.za/news/a/d4c0f5004c91a13982ba8fa10755317a/Disabled-Dial-A-Ride-users-unhappy-with-capacity--20160428](http://www.sabc.co.za/news/a/d4c0f5004c91a13982ba8fa10755317a/Disabled-Dial-A-Ride-users-unhappy-with-capacity--20160428), consulté le 21 septembre 2016].
- SADA, 2014 (28 May). *Press statement*. Communicated by the author.
- SAinfo reporter and City of Cape Town, 2015 (11 Mars). *Cape Town celebrates a thousand new*

- homeowners [En ligne: <http://www.southafrica.info/about/social/pelican-park-110315.htm#.VwN6OEcXvgs#ixzz44wKMNLT2>, consulté le 5 avril 2016].
- SASSA, 2008. *Annual Report 2007/2008*. Pretoria: Government Printer.
- SASSA, 2009. *Annual Report 2008/2009*. Pretoria: Government Printer.
- SASSA, 2010. *Annual Report 2009/2010*. Pretoria: Government Printer.
- SASSA, 2011. *Annual Report 2010/2011*. Pretoria: Government Printer.
- SASSA, 2012. *Annual Report 2011/2012*. Pretoria: Government Printer.
- SASSA, 2013. *Annual Report 2012/2013*. Pretoria: Government Printer.
- SASSA, 2014. *Annual Report 2013/2014*. Pretoria: Government Printer.
- SASSA, 2016. *Annual Report 2015/2016*. Pretoria: Government Printer.
- South African Law Commission, 2001. *Conviction rates and other outcomes of crimes reported in eight South African police areas*. Research paper n°18. [En ligne: [www.justice.gov.za/salrc/rpapers/rp18.pdf](http://www.justice.gov.za/salrc/rpapers/rp18.pdf), consulté le 5 octobre 2016].
- Statistics South Africa, 2003. *General household survey 2002 P0318*. Pretoria: Statistics South Africa.
- Statistics South Africa, 2004. *General household survey 2003 P0318*. Pretoria: Statistics South Africa.
- Statistics South Africa, 2005a. *Census 2001: Prevalence of disability in South Africa*. Pretoria: Statistics of South Africa.
- Statistics South Africa, 2005b. *General household survey 2004 P0318*. Pretoria: Statistics South Africa.
- Statistics South Africa, 2006. *General household survey 2005 P0318*. Pretoria: Statistics South Africa.
- Statistics South Africa, 2007. *General household survey 2006 P0318*. Pretoria: Statistics South Africa.
- Statistics South Africa, 2008. *General household survey 2007 P0318*. Pretoria: Statistics South Africa.
- Statistics South Africa, 2009. *General household survey 2008 P0318*. Pretoria: Statistics South Africa.
- Statistics South Africa, 2011. *General household survey 2009 P0318 (revisited version)*. Pretoria: Statistics South Africa.
- Statistics South Africa, 2012a. *Census 2011 Statistical release – P0301.4*. Pretoria: Statistics South Africa.
- Statistics South Africa, 2012b. *General household survey 2011 P0318*. Pretoria: Statistics South Africa.
- Statistics South Africa, 2013. *General household survey 2012 P0318*. Pretoria: Statistics South Africa.
- Statistics South Africa, 2014a. *Census 2011: Profile of persons with disabilities in South Africa*. Pretoria: Statistics of South Africa.
- Statistics South Africa, 2014b. *General household survey 2013 P0318*. Pretoria: Statistics South Africa.
- Statistics South Africa, 2015. *General household survey 2014 P0318*. Pretoria: Statistics South Africa.
- Statistics South Africa, 2016a. *Community Survey 2016. Provinces at a glance*. Pretoria: Statistics South Africa.
- Statistics South Africa, 2016b. *Community Survey 2016. Statistical release*. Pretoria: Statistics South Africa.
- Statistics South Africa, 2016c. *Community Survey 2016. In brief*. Pretoria: Statistics South Africa.
- Statistics South Africa, 2016d. *General household survey 2015 P0318*. Pretoria: Statistics South Africa.

## Bibliographie

- Statistics South Africa, 2017. *General household survey 2016 P0318*. Pretoria: Statistics South Africa.
- Taylor Committee, 2002. *Transforming the present protecting the future: Report of the Committee of Inquiry into a Comprehensive System of Social Security for South Africa*. Pretoria: Government Printer.
- The presidency, 2007. *Criminal Law (Sexual Offences and Related Matters) Amendment Act 32*. Government Gazette n°601.
- United Nations, 2006. *Convention on the rights of persons with disabilities* [En ligne: [www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf](http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf), consulté le 6 novembre 2013].
- Vavi Zwelinzima, 2014 (7 décembre). Open letter to leaders and members of the South African Communist Party (SACP). [En ligne: <http://www.cosatu.org.za/show.php?ID=9864#sthash.c1sv63g3.dpuf>, consulté le 23 mai 2017].
- Voice of the Cape (VOCFM), 2016 (17 mai). *Dial-a-Ride lacks disability facilities*. [En ligne: <http://www.vocfm.co.za/dial-a-ride-lacks-disability-facilities/>, consulté le 21 septembre 2016].
- Watermeyer Brian, 2013 (19<sup>th</sup> September). Silencing lives of struggle: how Disabled People South Africa has sacrificed the politics of protest, *DailyMaverick*. [En ligne: [http://www.dailymaverick.co.za/opinionista/2013-09-19-silencing-lives-of-struggle-how-disabled-people-south-africa-has-sacrificed-the-politics-of-protest/#.VYbH\\_Hf\\_2fs](http://www.dailymaverick.co.za/opinionista/2013-09-19-silencing-lives-of-struggle-how-disabled-people-south-africa-has-sacrificed-the-politics-of-protest/#.VYbH_Hf_2fs), consulté le 16 juin 2016].
- Western Cape Provincial Health Department, 2010 (28 June). *Report of the department of Health: Western Cape provincial health research committee priority setting workshop*. [En ligne: [https://www.westerncape.gov.za/other/2011/8/priority-setting\\_workshop\\_report\\_final\\_08.11.2010\\_1.pdf](https://www.westerncape.gov.za/other/2011/8/priority-setting_workshop_report_final_08.11.2010_1.pdf), consulté le 23 juillet 2014].

## Sites internet et support media

Association for the Physically Disabled, <http://www.apd.org.za/about-us/history/>, consulté le 9 février 2017.

Census 2011 : <https://census2011.adrianfrith.com>, consulté le 10 novembre 2012.

CTproperty, <http://ctproperty.weebly.com/index.html>, consulté le 8 avril 2016.

Daryne Joshua, 2016. *Noem my skollie*. Maxi-D TV Productions.

Fisher Michael, 2014. *Cape Town, gangs, race and poverty twenty years after apartheid*. Film participant à l'obtention d'un master, University of Lucerne, Faculty of Humanities and Social Sciences. [En ligne: [https://www.youtube.com/watch?v=HoMl\\_G6rL9k](https://www.youtube.com/watch?v=HoMl_G6rL9k), consulté le 20 novembre 2014].

Gouvernement de la province du Cap-Occidental, <https://www.westerncape.gov.za>, consulté le 7 juin 2015.

*Habitat for Humanity South Africa*, <http://habitat.org.za/pelican-park-cape-town/>, consulté le 5 avril 2016.

MyCity Bus : <http://myciti.org.za/en/about/about-us/history/>, consulté le 21 septembre 2016.

MyCity News : <http://myciti.org.za/en/about/media-marketing/myciti-news/>, consulté le 21 septembre 2016.

South Africa History Online : <http://www.sahistory.org.za/>, consulté le 12 janvier 2014.





## **Annexes**

---



## Annexe A Cartes de l'Afrique du Sud

### Carte 1 : l'Afrique du Sud et ses neuf provinces



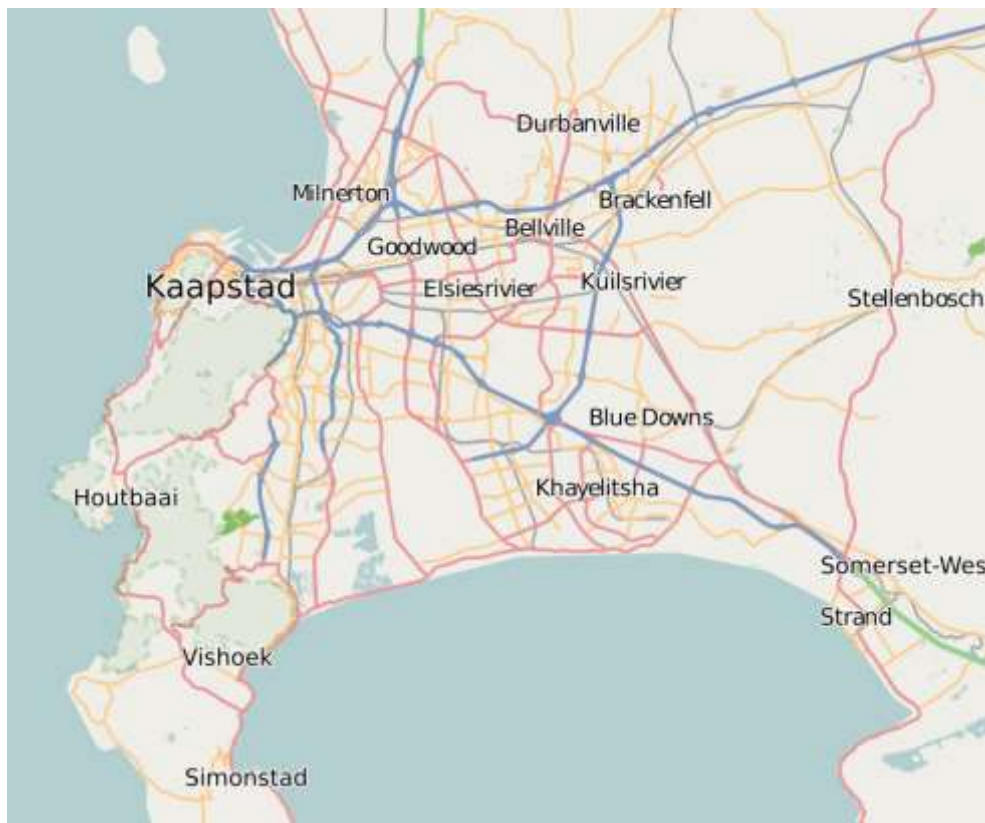
(Source : [http://www.sa-venues.com/maps/atlas/southafrica\\_provinces.gif](http://www.sa-venues.com/maps/atlas/southafrica_provinces.gif), consulté le 7 novembre 2016).

### Carte 2 : La province du Cap oriental



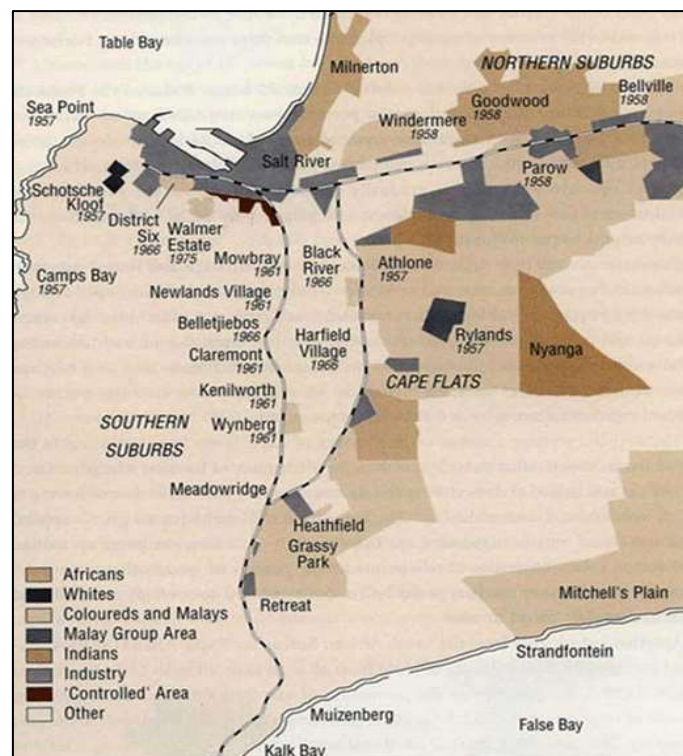
(Source : <http://www.cape-town.info/data/map-south-africa-western-cape-all-regions.gif>, consulté le 7 novembre 2016).

**Carte 3 : La ville du Cap**



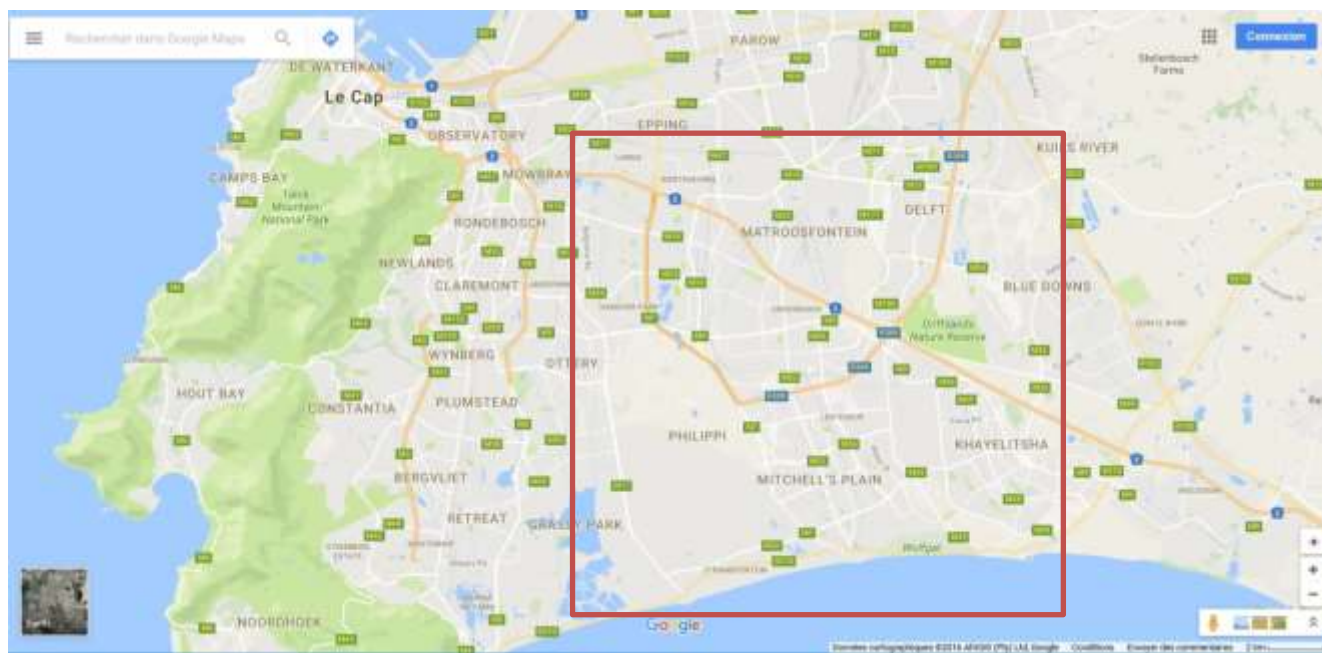
(Source : [https://commons.wikimedia.org/wiki/File:Openstreetmap\\_kaapstad\\_klein\\_afrikaans.svg](https://commons.wikimedia.org/wiki/File:Openstreetmap_kaapstad_klein_afrikaans.svg), consulté le 7 novembre 2016).

**Carte 4 : Les zones d'habitation sous le Group Area Act**



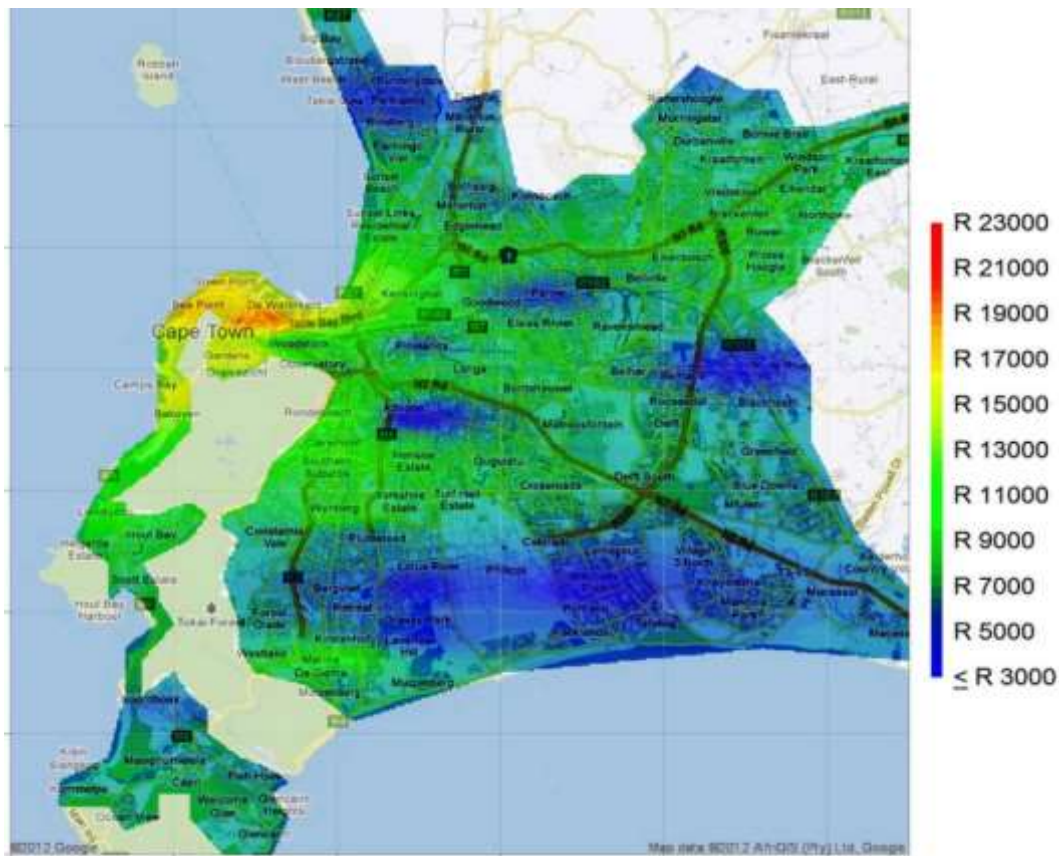
(Source: Bickford-Smith, .V. et al, (1999), *Cape Town in the twentieth century*, South Africa: David Philip Publishers. [En ligne: <http://www.sahistory.org.za/content/group-areas-map>, consulté le 1 juin 2014]).

**Carte 5 : Les Cape Flats**



(Source : <https://www.google.co.za/maps/@-34.0007719,18.5485332,12z>, consulté le 7 novembre 2016).

**Carte 6 : Le prix au mètre carré dans la ville du Cap**



(Source : <http://ctproperty.weebly.com/index.html>, consulté le 8 avril 2016).

### Carte 7 : La distribution du salaire des ménages au Cap



(Source : Fisher Michael, 2014. *Cape Town, gangs, race and poverty twenty years after apartheid*. Film participant à l'obtention d'un master, University of Lucerne, Faculty of Humanities and Social Sciences. [En ligne: [https://www.youtube.com/watch?v=HoMl\\_G6rL9k](https://www.youtube.com/watch?v=HoMl_G6rL9k), consulté le 20 novembre 2014]).

### Carte 8 : La répartition selon la race au Cap



(Source : Fisher Michael, 2014. *Cape Town, gangs, race and poverty twenty years after apartheid*. Film participant à l'obtention d'un master, University of Lucerne, Faculty of Humanities and Social Sciences. [En ligne: [https://www.youtube.com/watch?v=HoMl\\_G6rL9k](https://www.youtube.com/watch?v=HoMl_G6rL9k), consulté le 20 novembre 2014]).

**Carte 9 : Mitchell's Plain**Zones de la recherche :

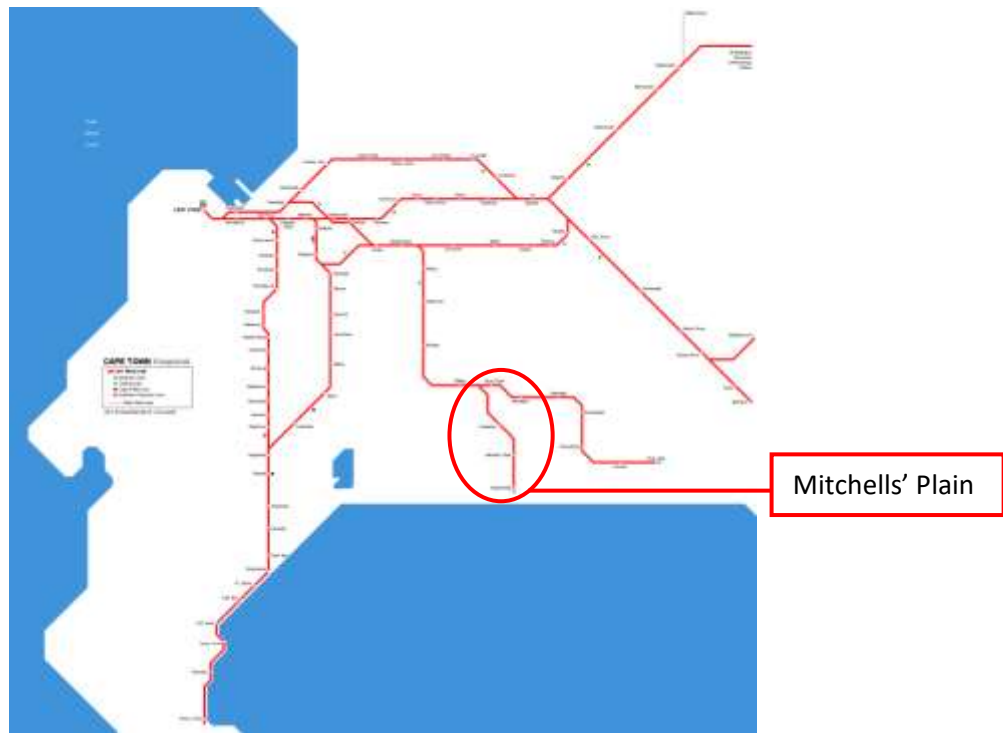
Beacon Valley – 28 884 habitants,  
 Eastridge – 28 482 occupants ,  
 Westridge – 19 373 résidents,  
 Tafelsig – 61 757 ressortissants,  
 Lentegheur – 40 341 occupants  
 et Portland dans une moindre  
 mesure – 24 156 (Census 2011).

À noter également le rôle de la  
 zone moins peuplée du *Town  
 Center* où se concentre la majorité  
 des services de Mitchell's Plain.

(Source :  
[https://census2011.adrianfrith.com/pl  
 ace/199039/map](https://census2011.adrianfrith.com/place/199039/map) , consulté le 22 mars  
 2017).



**Carte 10 : Le réseau ferroviaire au Cap**



(Source : <http://www.urbanrail.net/af/cape/capetown.htm>, consulté le 19 septembre 2016)

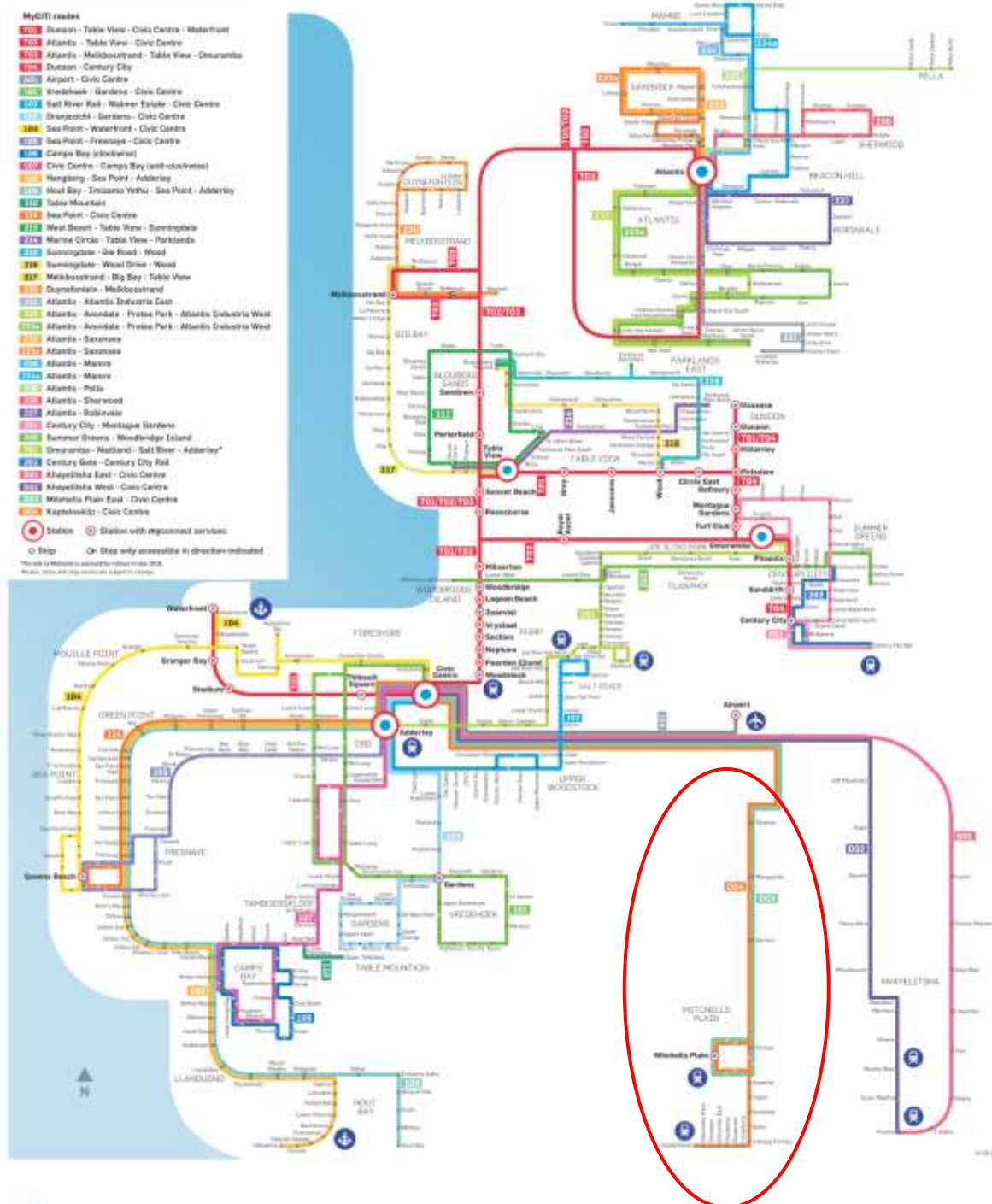
**Carte 11 : Le réseau de taxis au Cap**



(Source : <https://www.wired.com/2017/02/someone-finally-mapped-cape-towns-bewildering-taxi-network>, consulté le 1er mars 2017)

**Crate 12: Le réseau MyCiti Bus au Cap**

**MyCiti routes as at 2 July 2016**



MyCiti Bus Transport Cape Town | @MyCitiBus | Call the Transport Information Centre (021) 464 2477 | 0800 65 64 62 | www.myciti.org.za



(Source : <http://myciti.org.za/en/routes/route-map-downloads>, consulté le 3 mars 2017)

**Carte 13: La répartition des centres spécialisés au Cap**



Carte dessinée à partir de la base de données des autorités de la province du Cap occidental. N'y apparaissent donc pas les centres pour les personnes âgées qui accueillent également des personnes en situation de handicap sévère.

## Annexe B Présentation des participants à la recherche

Alias	Sexe	Race	Apparition de la déficience				Lors de la rencontre		
			Age	Causes	Profession	Situation familiale	Age approximatif	Situation professionnelle	Situation familiale
Annie	F	Coloured	6	Poliomyélite	Etudiante	Chez ses parents	la soixantaine	Employée à temps partiel dans une association	Location. Divorcée, avec un enfant
Dominique	H	Coloured	26	Agression (arme à feu)	Livreur de journaux	En couple, avec quatre enfants	la soixantaine	Employé à temps partiel dans les écoles	Propriétaire. Marié, avec sept enfants
Gerard	H	Coloured	34	Agression (couteau)	Employé dans la construction	Propriétaire. Marié avec un enfant	la quarantaine	Sans emploi	Chez ses parents. Marié, avec quatre enfants
John	H	Africain	25	Agression (arme à feu)	Conducteur de taxis	Chez sa mère. En couple, avec un enfant	la quarantaine	Peer supporter au WCRC, suivant des formations	Chez sa mère. En couple, avec deux enfants
Kotzo	H	Coloured	21	Agression (arme à feu)	Etudiant	Chez sa mère. En couple, un enfant	la trentaine	Peer supporter au WCRC	Résidence spécialisée. Célibataire, un enfant
Nicole	F	Coloured	5	Poliomyélite	Etudiante	Chez ses parents	la quarantaine	Sans emploi	Location. En couple, avec un enfant
Paula	F	Coloured	0	Dystrophie musculaire	/	Chez ses parents	la soixantaine	Peer supporter au WCRC	Location en résidence spécialisée. Célibataire.
Salim	H	Coloured	17	Agression (arme à feu)	Employé dans la construction	Chez une cousine	la trentaine	Protective workshop	Chez son frère. Célibataire.
Sedick	H	Coloured	19	Accident de la route	Cariste à l'aéroport	Chez sa mère, célibataire.	la vingtaine	Peer supporter au WCRC	Chez sa belle-mère. Marié, deux enfants.
Tarryn	F	Coloured	19	Accident de la route	Etudiante	Chez sa mère, célibataire.	la trentaine	Suivant des formations	Location. Célibataire.
Winnie	F	Africain	19	Agression (arme à feu)	Etudiante	Chez sa mère. En couple, un enfant	la vingtaine	Sans emploi	Chez sa mère. En couple, un enfant.
Zile	F	Africain	31	Maladie	Employée dans une usine	Location, célibataire.	la trentaine	Suivant des formations	Chez sa mère. Célibataire.

## Annexe C Profils résidentiels des personnes en situation de handicap rencontrées

Tableau 1 : La situation de logement des participants à l'étude

Situation de logement des participants à l'étude	Occurrence
Enfants chez parents - propriété	1
Enfants chez parents - location	1
Enfants chez parents – indéfinis	1
Propriété personnelle, habitation formelle	18
<i>Shack</i> chez les parents	3
Chez les parents avec dédommagement	2
Chez les parents	21
Dans la famille	7
Location	3
Changements continuels	1
En centre	9
Situation inconnue (ou peu claire)	10
<b>Total</b>	<b>77</b>

### Remarques :

Lorsque les personnes ont connu plusieurs types de situations durant la recherche ou ont mentionné l'évolution de leur statut durant les entretiens, les différentes situations ont été comptées indépendamment. Ainsi, pour 73 répondants, nous avons 77 situations différentes. Si celles-ci sont figées par un tel tableau, l'analyse approfondie cherche à comprendre les logiques sous-tendant ces dynamiques résidentielles (voir chapitre 3).

**Tableau 2 : Type de maisons et de propriété selon le recensement sud-africain de 2011**

Lieu	Afrique du Sud	Le Cap						Mitchell's Plain					
Race	TOUTES	TOUTES	African	Coloured	Asian	White	Autre	TOUTES	African	Coloured	Asian	White	Autre
<b>Logement</b>													
Formel	77,60 %	78,40 %	56,40 %	91,30 %	97,10 %	99 %	82,80 %	94,90 %	94,30 %	95,00 %	95,50 %	96,50 %	91,80 %
Informel/Shacks dans la cour	14,40 % <sup>93</sup>	7,00 %	12,30 %	5,00 %	1,10 %	0,10 %	10,50 %	3,60 %	2,90 %	3,70 %	1,80 %	2,80 %	3,00 %
Informel/shacks PAS dans la cour		13,50 %	30,30 %	2,10 %	1,00 %	0,20 %	4,70 %	60,00 %	1,30 %	0,50 %	0,20 %	0,00 %	60,00 %
Habitat traditionnel	7,90 %												
Autre	0,90 %	1,10 %	1,00 %	1,60 %	0,90 %	0,70 %	2,00 %	90,00 %	1,60 %	0,80 %	2,50 %	70,00 %	4,60 %
<b>TOTAL</b>	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %
<b>Type de propriété</b>													
Propriété payée	41,30 %	33,20 %	34,80 %	33,20 %	26,10 %	32,10 %	18,20 %	34,90 %	27,10 %	35,90 %	28,80 %	31,50 %	20,10 %
Propriété en court de paiement	11,80 %	20,90 %	7,70 %	28,70 %	32,60 %	33,70 %	17,20 %	43,50 %	45,20 %	43,60 %	63,50 %	38,50 %	23,60 %
Location	25,00 %	29,90 %	27,40 %	30,20 %	37,00 %	32 %	57,80 %	17,40 %	23,30 %	16,40 %	32,40 %	27,30 %	52,40 %
Occupation sans loyer	18,60 %	13,00 %	25,70 %	50,60 %	2,90 %	1,60 %	4,40 %	2,70 %	3,00 %	2,70 %	0,70 %	1,40 %	1,50 %
Autres	3,40 %	2,90 %	4,40 %	2,30 %	1,50 %	1,20 %	2,30 %	1,50 %	1,40 %	1,50 %	1,60 %	1,40 %	2,40 %
<b>TOTAL</b>	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %	100 %

Sources: City of Cape Town 2013: 5, 2012: 4; StatsSA 2012: 54, 56

<sup>93</sup> Pas de distinction entre les deux types de logements informels au niveau national, laissant dans le doute la place des *shacks* construits dans les courts de logements formels.

**Tableau 3 : Distribution des types de logements en fonction des capacités physiques du chef de ménage selon les recensements démographiques de 2001 et de 2011**

Census 2001 Province	Owned and fully paid off		Owned but not yet paid off		Rented		Occupied Rent free	
	<i>disability</i>	<i>ablebody</i>	<i>disability</i>	<i>ablebody</i>	<i>disability</i>	<i>ablebody</i>	<i>disability</i>	<i>ablebody</i>
Western Cape	39,2	32,7	17,7	24,6	25,1	24,2	17,9	18,5
Eastern Cape	50,1	47	7,6	10,7	8,1	12,4	34,2	30
Northern Cape	53,3	42,6	12	13,9	13,6	17,8	21,1	25,6
Free State	49,5	42,6	10,7	13,5	14,7	17	25	26,8
Kwa-Zulu Natal	46,7	42,6	9	13,8	14,1	18,8	30,2	24,8
North West	59,2	50,7	5,7	9	8,6	16,2	26,4	24,1
Gauteng	35,4	27,3	17,4	23,8	25,1	29,1	22	19,8
Mpumalanga	51,9	6,7	7	10,8	12,5	16	28,6	26,5
Limpopo	56,4	55,8	4,6	5,3	3,4	5,6	35,6	33,4
<b>South Africa</b>	<b>48,3</b>	<b>40,7</b>	<b>9,9</b>	<b>15,5</b>	<b>13,6</b>	<b>19,2</b>	<b>28,3</b>	<b>24,7</b>
<b>Census 2011 South Africa</b>	<b>55,4</b>	<b>39,6</b>	<b>8,1</b>	<b>12,2</b>	<b>11,7</b>	<b>26,6</b>	<b>20,6</b>	<b>18,3</b>

Source : StatsSA (2005, 2014).

## Annexe D Calcul statistiques des taux d'emploi de la population en situation de handicap valide en Afrique du Sud.

### A. Informations fournies par les études discutées

#### Premier volet d'études (1998 - 2006)

##### Question relative au handicap :

Connaissez-vous des limitations au niveau du travail domestiqué, de l'école ou du travail ?  
Si oui, de quel type: la vue, l'audition, la communication, physique, intellectuel, émotionnel, autres.

##### Résultat en pourcentages :

1998	Hommes		Femmes		Total	
	Avec limites	Sans	Avec limites	Sans	Avec limites	Sans
Employés	17,57	60,32	20,38	40,71	16,83	59,84
Non-employés	23,05	21,61	31,59	30,12	38,18	37,51
Inactif						

2002	Hommes		Femmes		Total	
	Avec limites	Sans	Avec limites	Sans	Avec limites	Sans
Employés	25,02	65,33	25,73	50,47	25,3	57,46
Non-employés	23,36	26,66	28,88	33,99	27,08	30,06
Inactif						

2006	Hommes		Femmes		Total	
	Avec limites	Sans	Avec limites	Sans	Avec limites	Sans
Employés	16,5	66,53	15,65	49,15	16,11	57,33
Non-employés	21,51	29,85	25,08	34,7	23,1	28,65
Inactif						



**Deuxième volet d'études (2011)****Question relative au handicap :**

Avez-vous des difficultés dans les domaines suivant :

A : voir même lorsque vous utilisez des lunettes ?

B : Entendre même lorsque vous utilisez un appareil auditif ?

C : Communiquer dans votre langue (càd comprendre les autres ou être compris par les autres) ?

D : Marcher ou monter des escaliers ?

E : Se souvenir ou se concentrer ?

F : Dans le domaine du soin personnel (se laver, s'habiller, se nourrir) ?

Les réponses peuvent être données comme suit :

- 1- Aucune difficulté
- 2- Quelques difficultés
- 3- Beaucoup de difficultés
- 4- Ne peut le faire du tout
- 5- Ne sait pas
- 6- Ne peut encore être déterminé

**Résultats en pourcentage :**

2011	Hommes		Femmes		Total	
	Avec limites	Sans	Avec limites	Sans	Avec limites	Sans
<b>Employés</b>	66,6	68,7	58,1	57,8	62	63,4
<b>Non-employés</b>	24,8	24,1	29,3	31,3	27,3	27,5
<b>Inactif</b>	8,6	7,2	12,6	10,9	10,8	9,1

Source : les années 1998 à 2006 (Mitra 2008), l'année 2011 (Census 2011).

**Pourcentage des personnes en situation de handicap au sein de l'étude<sup>94</sup>**

Année	1998	2002	2006	2011
Total avec limitations	1 056 960	1 111 969	1 083 462	2 870 130
Total sans	2 454 500	27 785 306	28 804 781	35 214 746
Total	25 597 460 *	28 897 275 *	29 888 243 *	38 084 876 *
TAUX	4.12% *	3.84% *	3.62% *	7.5*

<sup>94</sup> Les chiffres associés d'une étoile ont été calculés par l'auteur sur base de données statistiques relatives à la population sud-africaine pour chacune de ces années.

## B. Calcul et vérification des hypothèses

### **Hypothèse 1 : Hausse du taux d'emploi de la population active en situation de handicap due au changement de définition**

Total des personnes rajoutées entre 2006 et 2011 (PA) :  $2\,870\,130 - 1\,083\,462 = 1\,786\,668$

Total de personnes en situation de handicap au travail en 2011 (PSH 2011) :  
62% de  $38\,084\,876 = 1\,779\,480$

Total de personnes en situation de handicap au travail en 2006 (PSH 2006):  
16.11% de  $1\,083\,462 = 174\,545$

Total de travailleurs en situation de handicap ajoutés entre 2006 et 2011 (TA) :  
 $PSH\ 2011 - PSH\ 2006 = 1\,779\,480 - 174\,545 = 1\,604\,935$

***Pourcentage de travailleurs parmi les personnes en situation de handicap en plus :***  
 $(TA / PA) * 100 = (1\,604\,935 / 1\,786\,668) * 100 = 89.82 \%$

Contre **63.4%** comme taux d'emploi officiel chez les personnes valides en 2011.

### **Hypothèse 2 : Hausse du taux d'emploi de la population active en situation de handicap due à une augmentation du taux d'emploi**

Total de travailleurs en 2006 (T 2006) =  $PSH\ 2006 + [(28\,804\,781 / 100) * 57.33]$   
=  $1\,779\,480 + 16\,513\,781$   
=  $18\,293\,261$

Total de travailleurs en 2011 (T 2011) =  $PSH\ 2011 + [(35\,214\,746 / 100) * 63.4]$   
=  $1\,779\,480 + 22\,326\,149$   
=  $22\,326\,149$

Différences du nombre total de travailleurs (DT) =  $T\ 2011 - T\ 2006$   
=  $22\,326\,149 - 18\,293\,261$   
=  $4\,032\,888$

***Pourcentage de travailleurs en situation de handicap sur l'ensemble des travailleurs ajoutés :***  
 $(TA / DT) * 100 = (1\,604\,935 / 4\,032\,888) * 100 = 39.8 \%$

Contre **7.5%** de personnes en situation de handicap dans la population étudiée en 2011.

### C. Discussion des résultats

Les histoires sur les fraudes et la dépendance indiquent le lien tissé entre les allocations sociales et le travail tant dans l'opinion publique que dans le discours officiel. L'aide sociale permettrait à ses bénéficiaires soit de gagner davantage lorsqu'un emploi illégal est réalisé, soit à ne pas travailler du tout. L'économiste Sophie Mitra s'est intéressée à cette question dans le cadre de l'extension des allocations sociales pour le handicap au début des années 2000. Elle note alors un déclin important du nombre d'employés en situation de handicap de 1998 (16,83 %) à 2006 (12,39 %), situation qu'elle explique par l'accès plus facile aux allocations sociales (Mitra 2008). Ce fait aurait poussé les hommes plus âgés à quitter le marché du travail (Mitra 2009). Mitra note toutefois le manque d'information sur le type d'emploi que réalisaient ces travailleurs et l'impact possible que celui-ci possède sur le déclin du taux de travail observé.

Les taux calculés pour l'année 2011 semblent confirmer les conclusions de Mitra : suite aux réductions effectuées par SASSA dans la distribution des allocations sociales, 62 % des personnes en situation de handicap auraient un travail (Census 2011). Cette augmentation phénoménale – environ 40 % en plus de personne au travail en cinq ans – doit toutefois être tempérée. En effet, les méthodes de calcul différaient pour les études mentionnées. Ainsi, le relevé démographique de 2011 utilisait la méthode du groupe de Washington qui définit le handicap de manière plus large. Ce faisant, 7,5 % de la population souffrirait d'une déficience en 2011 contre, selon les chiffres de Mitra, 4,12 % pour l'année 1998, 3,84 % en 2002 et 3,62 % en 2006. Or, il est plus que probable que les cas ajoutés entre 2006 et 2011 soient ceux dont la déficience est la moins marquée et qui ont donc plus de chance de trouver un travail. Pour que cette explication soit suffisante, il faudrait qu'environ 90 % de la population en situation de handicap ajoutée travaille effectivement. Au vu du taux d'emploi de la population totale (63,4 % en 2011), cette situation semble peu probable. Toutefois, si la hausse n'était expliquée que par une augmentation du travail des personnes en situation de handicap, il faudrait que les personnes en situation de handicap représentent 39,8 % de tous les travailleurs supplémentaires. À nouveau, ce scénario paraît peu plausible si l'on tient compte du nombre de personnes en situation de handicap parmi la population (7,5 % selon les relevés de 2011). Par conséquent, la différence entre les taux de 2006 et 2011 semble conjuguer une augmentation du nombre de personnes en situation de handicap au travail ainsi qu'une hausse de ce taux dû à l'intégration de travailleurs autrefois considérés valides.

## Annexe E Présentation synthétique du terrain

### a) Périodisation des terrains effectués

1	<b>Du 12 janvier au 5 juillet 2014</b> Une semaine à Johannesburg (du 31 mars au 4 avril) Deux semaines à Pretoria (du 1 <sup>er</sup> au 5 juillet)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Contacts avec le département d'anthropologie de l'<i>University of Cape Town</i> (UCT)</li> <li>- Premiers contacts sur le terrain</li> <li>- Entretiens auprès des administrations et dans le secteur du handicap</li> <li>- Rassemblement de documents</li> <li>- Observation participante dans <i>Reaction</i></li> </ul>
2	<b>Du 31 octobre 2014 au 13 mai 2015</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Affiliation à UCT</li> <li>- Observation participante dans <i>Reaction</i></li> <li>- Observation auprès d'une assistante sociale (APD)</li> <li>- Entretiens individuels</li> </ul>
3	<b>Du 21 octobre 2015 au 15 janvier 2016</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Observation participante dans <i>Reaction</i></li> <li>- Observation auprès d'une assistante sociale (APD)</li> <li>- Entretiens individuels</li> </ul>
4	<b>Du 25 juillet au 9 septembre 2016</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Observation participante dans <i>Reaction</i></li> <li>- Entretiens individuels</li> </ul>
5	<b>Du 10 avril au 28 avril</b> Deux semaines à Pretoria Une semaine au Cap	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Entretiens auprès des administrations et dans le secteur du handicap</li> <li>- Rassemblement de documents</li> </ul>

### b) Les entretiens individuels ou collectifs

Nom	Organisation	Formation	Date	Durée	Format
	APD-Western Cape	ergothérapeute	14/01/2014	± 90'	Notes manuscrites
	DPSA	activiste	15/01/2014	± 90'	Notes manuscrites
	SASSA	réceptionniste	15/01/2014	± 120'	Notes manuscrites
	Disability Network	coordinateur	24/01/2014	± 30'	Notes manuscrites
	Disability Network	coordinatrice	24/01/2014	± 120'	Notes manuscrites
	Cheshire Home	manager	30/01/2014	± 60'	Notes manuscrites
	Cheshire Home	PT	30/01/2014	± 60'	Notes manuscrites
	CT-APD	directrice	31/01/2014	± 120'	Notes et visite
	QuadPara	manager	04/02/2014	± 120'	Notes et visite
	DSD	/	18/02/2014	± 45'	Notes manuscrites
<b>Linda</b>	CT-APD	social worker	19/02/2014	± 60'	Notes manuscrites
	APD-Western Cape	manager	21/02/2014	60'33"	Enregistrement
	WCRC	social worker	26/02/2014	± 30'	Notes et visite
<b>Anthony</b>	DPSA-Mplain		04/03/2014	± 60'	Notes manuscrites
<b>Dominique</b>	DPSA-Mplain		04/03/2014	± 30'	Notes manuscrites
	community worker		04/03/2014	± 120'	Notes et visite
	Disability Network		07/03/2014	± 90'	Notes et visite
	Charity of Choice		10/03/2014	± 120'	Notes manuscrites
	Dicag	<i>field worker</i>	18/03/2014	± 30'	Notes manuscrites
	Dicag	directrice	18/03/2014	± 60'	Notes manuscrites
	UWC, Disability Unit	directrice	25/03/2014	± 60'	Notes manuscrites

	DSD-Mplain		27/03/2014	± 45'	Notes manuscrites
<b>Khotso, John et Alister James</b>	Reaction		27/03/2014	± 60'	Notes manuscrites
<b>James</b>	SADA	secrétaire	03/04/2014	± 45'	Notes manuscrites
	NCPPD		03/04/2014	± 45'	Notes manuscrites
	NCPPD	directrice	03/04/2014	± 60'	Notes manuscrites
	Labour department		07/04/2014	46'55"	Enregistrement
	Labour department	manager	07/04/2014	26'21"	Enregistrement
	DSD-disability unit	manager	08/04/2014	50'45"	Enregistrement
	DSD-disability unit		08/04/2014	71'11"	Enregistrement
<b>Sharron</b>	UWC		25/04/2014	78'55"	Enregistrement
	Dicag	directrice d'école	08/05/2014	± 45'	Notes et visite
	Dicag	<i>Idem</i>	08/05/2014	± 45'	Notes et visite
	UCT, Disability Unit		28/05/2014	± 30'	Notes manuscrites
	Roberston House		13/11/2014	53'10"	Enregistrement
<b>Paula</b>	Reaction	<i>peer supporter</i>	19/11/2014	80'20"	Enregistrement
<b>Winnie</b>	patiente du WCRC		11/12/2014	30'43"	Enregistrement
<b>Kudzai</b>	patient du WCRC		11/12/2014	39'16"	Enregistrement
<b>Gerard</b>	Reaction	<i>peer supporter</i>	15/01/2015	54'45"	Enregistrement
<b>Sedick</b>	Reaction	<i>peer supporter</i>	15/01/2015	103'08"	Enregistrement
<b>Tarryn</b>	Reaction		05/03/2015	84'17"	Enregistrement
<b>John</b>		<i>peer supporter</i>	24/03/2015	46'10"	Enregistrement
<b>Thokozile</b>	Reaction		27/03/2015	65'13"	Enregistrement
<b>Muwuso</b>	ancien activiste		13/05/2015	90'01"	Enregistrement
<b>Thokozile</b>	Reaction		20/10/2015	85'26"	Enregistrement
<b>APD session</b>			21/10/2015	56'16"	Enregistrement
<b>Belinda</b>	APD-Western Cape		21/10/2015	22'52"	Enregistrement
<b>Tarryn et Paula</b>	Reaction		23/10/2015	163'53"	Enregistrement
<b>Nicole</b>			27/10/2015	77'36"	Enregistrement
<b>Paula</b>	Reaction	<i>peer supporter</i>	03/11/2015	37'58"	Enregistrement
<b>Salim</b>	APD-Western Cape	<i>peer supporter</i>	10/11/2015	59'15"	Enregistrement
<b>Tarryn</b>	Reaction		10/11/2015	103'46"	Enregistrement
<b>Maargie</b>	cliente du WCRC		11/11/2015	36'53"	Enregistrement
<b>Sedick</b>		<i>peer supporter</i>	11/11/2015	46'10"	Enregistrement
<b>Annelise</b>	Epouse de Sedick		11/11/2015	36'11"	Enregistrement
<b>Anne</b>			12/11/2015	81'22"	Enregistrement
<b>Anthony</b>			19/11/2015	± 60'	Notes manuscrites
<b>Marco</b>			19/11/2015	± 60'	Notes manuscrites
<b>Eugene</b>			26/11/2015	30'24"	Enregistrement
<b>Paula</b>	Reaction		02/12/2015	114'47"	Enregistrement
<b>Sedick</b>		<i>peer supporter</i>	04/12/2015	80'51"	Enregistrement
<b>Paula et famille</b>	Reaction		08/12/2015	129'07"	Enregistrement
<b>Marcia</b>	Résidente d'une centre spécialisé		15/12/2015	50'19"	Enregistrement

<b>Paula</b>	Reaction	<i>peer supporter</i>	18/12/2015	± 60'	Notes et enregistrement
<b>Dominique</b>	DPSA – Mitchell's Plain		28/12/2015	85'14"	Enregistrement
<b>John</b>		<i>peer supporter</i>	29/12/2015	85'23"	Notes et enregistrement
<b>Paula</b>	Reaction		05/01/2016	84'00	Enregistrement
<b>Dominique</b>	DPSA – Mitchell's Plain		06/01/2016	60'34	Enregistrement
<b>Gerard</b>		<i>peer supporter</i>	07/01/2016	112'08	Enregistrement
<b>Tarryn</b>	Reaction		07/01/2016	33'05	Notes et enregistrement
<b>Tarryn</b>	Reaction		10/01/2016	60'00	Enregistrement
<b>Tarryn</b>	Reaction		03/08/2016	42'41	Enregistrement
<b>Paula</b>	Reaction	<i>peer supporter</i>	03/08/2016	40'20	Enregistrement
<b>Oom Andrew</b>	client APD		11/08/2016	41'	Enregistrement
<b>Khotso</b>	Reaction	<i>peer supporter</i>	18/08/2016	60'00	Enregistrement
<b>Sedick</b>		<i>peer supporter</i>	19/08/2016	15'45	Enregistrement
	APD-Western Cape	manager	18/04/2017	45'27	Enregistrement
<b>Gerard</b>		<i>peer supporter</i>	19/04/2017	63'36	Enregistrement

Est considérée comme entretien toute rencontre qui a été organisée à l'avance et conduite par questionnaire. Certains entretiens ont été réalisés oralement avec une prise de notes directes, d'autres par enregistrement puis retranscription. Les conversations informelles ne sont donc pas reprises dans le tableau. En outre, les noms mentionnés sont les noms donnés aux participants tels qu'ils apparaissent dans la thèse. Les personnes avec des rôles plus particuliers dans les différentes organisations n'ont pas été renommées, seuls sont alors repris les organismes représentés et la position de mon interlocuteur lorsqu'elle m'a été clairement précisée.

### c) Les Focus groups

Nom	Sujet	Date	Participants	Durée
<b>DICAG office</b>	Expérience des enfants en situation de handicap	29/04/2014	5 membres (sans le chercheur)	81'42"
<b>La maison de Tarryn</b>	Expérience des femmes en situation de handicap	18/02/2015	Tarryn et Paula	environ 3 heures
<b>Reaction 1</b>	Les allocations sociales	14/04/2015	Kothso, Paula, Gerard, Tarryn, Thokozile et Riaan	56'37
<b>Reaction 2</b>	Le système médical	28/04/2015	Gerard et Thokozile	57'48
<b>Reaction 3</b>	Les défis et opportunités liés au handicap	05/05/2015	Gerard et Thokozile	59'32

À la différence des entretiens, les *focus group* ont été systématiquement organisés autour d'un thème particulier, ce qui devait permettre aux différents membres de discuter les uns avec les autres.

## d) Evènements officiels et réunions du secteur du handicap

Organisation	Type de Réunion	Lieu	Date
<b>Western Cape Government (Economic development and tourism) en collaboration avec le Western Cape Network on Disability</b>	<i>Disability Employment Summit</i>	Centre-ville du Cap (Cape Town Interventional Convention Center)	14/02/2014
<b>Reaction</b>	Construction de rampes	Mitchell's Plain	10/03/2014
<b>APD - Cape Town</b>	<i>Central Consumer Forum</i>	Bridgetown	12/03/2015
<b>Western Cape Network on Disability</b>	<i>General Meeting</i>	Malesbury	19/03/2014
<b>Reaction</b>	<i>Montly Meeting</i>	Mitchell's Plain	23/03/2014
<b>Western Cape Network on Disability</b>	<i>Meeting</i>	Mitchell's Plain	27/03/2014
<b>Reaction</b>	<i>Monthly Meeting</i>	Mitchell's Plain	16/04/2014
<b>Reaction</b>	<i>Monthly Meeting</i>	Mitchell's Plain	05/05/2014
<b>Reaction</b>	Peer support à Langebaan	Langebaan	06/05/2014
<b>Reaction</b>	Course à Hermanus	Hermanus	9 /05/2014 au 11/05/2014
<b>Reaction</b>	<i>Monthly Meeting</i>	Mitchell's Plain	21/05/2014
<b>Reaction</b>	<i>Monthly Meeting</i>	Mitchell's Plain	04/06/2014
<b>Western Cape Network on Disability</b>	<i>General Meeting</i>	Newlands	11/06/2014
<b>Reaction</b>	Focus Group sur le sport	Mitchell's Plain	12/11/2014
<b>Reaction</b>	Distribution de vêtements dans Kayelitsha	Kaylistsha	18/11/2014
<b>DPSA</b>	<i>EPWP door-to-door public awareness raising for domestic abuses</i>	Mitchell's Plain	26/11/2014
<b>UWC &amp; City of Cape Town</b>	<i>International Disability Day</i>	UWC Campus	03/12/2014
<b>DPSA</b>	Présentation sur les abus domestiques	Mitchell's Plain	10/12/2014
<b>Reaction</b>	<i>Montly Meeting</i>	Mitchell's Plain	14/01/2015
<b>Reaction</b>	Vente de bois	Mitchell's Plain	13/03/2015
<b>Reaction</b>	Construction de rampes	Mitchell's Plain	24/03/2015
<b>APD - Mitchel's Plain</b>	<i>Area Consumer Forum</i>	Mitchell's Plain	15/04/2015
<b>Reaction</b>	<i>Montly Meeting</i>	Mitchell's Plain	16/04/2015
<b>APC - Western Cape</b>	<i>Peer support tranining</i>	Langebaan	20/04/2015
<b>Reaction</b>	<i>Montly Meeting</i>	Mitchell's Plain	06/05/2015
<b>APD - Mitchel's Plain</b>	<i>Meeting</i>	Mitchell's Plain	21/10/2015
<b>APD - Mitchel's Plain</b>	<i>Protective Workshop</i>	Mitchell's Plain	04/11/2015
<b>Western Cape Network on Disability</b>	<i>International Disability Day</i>	Mitchell's Plain	03/12/2015