



HAL
open science

Care en milieu postcolonial : émancipation et revendication identitaire des personnes handicapées en Guadeloupe

Gaël Villoing, Sébastien Ruffié, Sylvain Ferez

► To cite this version:

Gaël Villoing, Sébastien Ruffié, Sylvain Ferez. Care en milieu postcolonial : émancipation et revendication identitaire des personnes handicapées en Guadeloupe. *Alter: European Journal of Disability Research / Revue européenne de recherche sur le handicap*, 2016, 10 (1), pp.54-66. 10.1016/j.alter.2014.11.002 . hal-01679051v1

HAL Id: hal-01679051

<https://hal.science/hal-01679051v1>

Submitted on 9 Jan 2018 (v1), last revised 11 Jan 2018 (v2)

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.

Care en milieu postcolonial : Émancipation et revendication identitaire des personnes handicapées en Guadeloupe.

Care in Postcolonial Environment: Emancipation and Identity Claim of Disabled People in Guadeloupe

Villoing Gaël*, Ruffié Sébastien*, Ferez Sylvain**

*Université des Antilles et de la Guyane, UFR STAPS, Laboratoire ACTES

** Université de Montpellier 1, UFR STAPS, Laboratoire SantéSiH

Coordonnées de l'auteur principal :

Villoing Gaël
Université des Antilles et de la Guyane
UFR STAPS- Campus de Fouillole
BP 592, 97159 Pointe à Pitre Cedex
Guadeloupe (France)
Mail : gael.villoing@univ-antilles.fr

Résumé

Cet article étudie le mouvement associatif de personnes présentant une déficience motrice en Guadeloupe, département français d'outre-mer (DOM), qui a contribué au développement de la prise en charge du handicap sur l'île. Les premières associations autogérées, émergentes au début des années 1980 vont influencer la structuration du jeune secteur social et médico-social. Sur la base d'une analyse des témoignages des acteurs de ce mouvement et d'archives associatives, nous avons pu relever que l'identité mobilisatrice est double : celle de personne ayant des incapacités et celle de Guadeloupéen. Cette double identité aura pour conséquence de donner une coloration particulière aux activités du *care*. Alors que dans un premier temps, le « rattrapage » avec la métropole est souhaité, les acteurs mobilisent également un discours contestataire en mettant en avant les spécificités guadeloupéennes dans la prise en charge des personnes handicapées.

Mots-clés : Guadeloupe, mobilisations collectives, identité, care

Abstract

This article studies the associative movement of people with a motor disability in Guadeloupe (FWI) which has contributed to the development of the care activities on the island. The first self-regulated associations, initiated at the beginning of the 1980s, were to influence the structuration of the new social and medico-social sector. From the analysis of the main actors' interviews and archival materials, we can notice a double identity claim: a disabled people identity and a Guadelupian identity. This double identity claim will influence the care activities. While at first, the adjustment with the mainland France is looked for, the actors also provide an anti-authority speech which puts forward Guadelupian specificities about the care activities.

Key words: Guadeloupe, collective mobilization, identity, care activities

Introduction

Les mobilisations collectives se développent sous le précepte d'un agir ensemble, d'un « agir communicationnel »¹ (Habermas, 1992), nécessaire à l'établissement d'un projet commun. Les mouvements sociaux se caractérisent par une revendication identitaire et culturelle, fédératrice, qui questionne les normes en vigueur, notamment celles instituant les rapports de force et les hiérarchies sociales défavorables à certains individus en fonction de leurs caractéristiques singulières (Neveu, 2011).

Les réflexions sur le *care*, initialement portées par les mouvements féministes, mettent en évidence ces problématiques. Les différentes analyses questionnant les activités du *care*² nous conduisent à réfléchir sur notre façon de penser la vie en société, individuellement et collectivement et, plus particulièrement, à étudier les manières dont s'organise le soin, l'attention ou la solidarité envers « l'autre ». Ces termes, souvent usités afin d'apporter une traduction française à la notion anglaise de *care* (Martin, 2008), décrivent l'ensemble des expériences et/ou des activités, individuelles ou collectives, familiales ou institutionnelles, privées ou publiques, professionnelles ou non, « qui consistent à apporter une réponse concrète aux besoins des autres » (Molinier, Laugier et Paperman, 2009 : 11). Au sein du courant des *disability studies*, le *care* fut pendant longtemps interprété comme un prolongement du rapport de domination dans les pratiques de soins maintenant les personnes handicapées dans la posture d'acteurs faibles et dépendants (Hughes, McKie, Hopkins et Watson, 2005). De même que le confinement en institution, les activités du *care* limiteraient les possibilités d'une intégration sociale pleine et entière (Barnes, Mercer et Shakespeare,

¹ Habermas ajoute aux types d'agir rationnel identifiés par Weber un agir de niveau supérieur, l'agir communicationnel, dans lequel « les acteurs recherchent une entente sur une situation d'action, afin de coordonner consensuellement leurs plans d'action et de la même leurs actions » (1992 : 172).

² Tronto et Fisher décrivent quatre phases dans le *care* : le *caring about* (se soucier), le *caring for* (prendre soin), le *care giving* (soigner) et le *care receiving* (recevoir des soins). Pour les auteurs, chaque action se distingue par des dimensions morales dominantes (reconnaissance, responsabilité, compétence, réponse/réactivité). Enfin, les activités de *care* concernent aussi bien les acteurs (familles, professionnels) que les politiques publiques.

1999 ; Albrecht, Ravaud et Stiker, 2001). Si cette vision péjorative s'est quelque peu nuancée aujourd'hui, les débats n'en demeurent pas moins vivaces, notamment au regard de la multiplication des espaces et modalités de prise en charge. En France, le secteur associatif, qui occupe une place importante dans le processus d'institutionnalisation du handicap (Barral, Paterson, Stiker et Chauvière, 2000), prend part à ces réflexions. Constituées dans le but de repenser les rapports entre les personnes handicapées et la société, les premières associations de personnes directement concernées et/ou créées par leurs familles interviennent à tous les niveaux du traitement social et politique du handicap.

L'objectif de cet article est de proposer une analyse du mouvement de personnes présentant une déficience motrice en Guadeloupe, département français d'outre-mer (DOM), et de montrer comment celui-ci a contribué au développement du traitement social du handicap sur l'île. Les premières associations autogérées y émergent au début des années 1980 et influencent très rapidement la structuration du secteur social et médico-social qui commence alors tout juste à s'organiser. À cette époque, alors qu'une politique de rattrapage structurel et institutionnel de la métropole est en cours, les pionniers de ce mouvement se mobilisent et revendiquent les moyens nécessaires pour pouvoir rester vivre et être pris en charge sur leur île.

La question du *care*, telle qu'elle se pose en Guadeloupe, a donc cette particularité d'articuler les réflexions sur l'autonomie et la dépendance relatives au handicap, à l'autonomie et la dépendance de l'île vis-à-vis de la métropole. Dans le domaine du handicap, ces réflexions traduisent les possibilités ou impossibilités pour les personnes handicapées de participer à la vie sociale (Winance, 2007). Depuis les années 1970-1980, des mobilisations de personnes handicapées (notamment nord-américaines) ont valorisé la notion d'autonomie (*Independent living*) pour lutter contre les formes d'emprise exercées sur les « dépendants » par ceux qui prennent soin d'eux. Par conséquent, l'éthique du *care*, sa critique du sujet

autonome et son attention portée à des sujets dépendants (Gilligan, 1982) ont souvent été dénoncées par les mouvements émancipatoires de personnes handicapées. Cependant, comme le précise Tronto, « si nous n'avons pas tous besoin de l'aide des autres en toutes circonstances, notre autonomie ne s'acquiert qu'après une longue période de dépendance et, à bien des égards, nous restons dépendants des autres tout au long de notre vie » (2009 : 212). L'autonomie et la dépendance sont donc toujours relatives à un objet particulier. Dans le cadre du handicap, cet objet peut être représenté par la famille ou les institutions spécialisées. Au sein de la société guadeloupéenne, cette autonomie/dépendance des personnes handicapées est surdéterminée par les liens postcoloniaux entretenus avec la métropole et le statut d'ancienne colonie. La dépendance à la métropole est vécue comme une forme d'aliénation. « Société sous perfusion », tributaire de l'État providence et d'une politique coloniale qui se perpétue, la Guadeloupe semble en permanence plongée dans un malaise social latent (Dumont, 2010). La recherche d'une valorisation des spécificités apparaît dès lors comme une forme de protestation. À l'horizon, pointe la promotion d'une alternative qui peut être radicale, avec notamment la revendication d'une indépendance statutaire (Daniel, 2002). Son expression – plus ou moins virulente – se diffuse dans différents champs de la vie sociale, notamment le cadre culturel (Mulot, 2003) et/ou dans l'univers sportif (Dumont et Ruffié, 2012 ; Pruneau, Dumont et Célimène, 2006 ; Reno, 2004).

Les mobilisations collectives en Guadeloupe expriment, comme ailleurs, des préoccupations sociales. Aux Antilles Françaises, l'activité du mouvement associatif est le plus souvent interprétée à l'aune des concepts de solidarité, d'entraide, et de revendications d'une identité sociale et culturelle (Lanoir L'Étang, 2005). Les associations de personnes handicapées ne font pas exception. Le mouvement pour les droits des personnes handicapées présente, en Guadeloupe, toutes les caractéristiques d'un mouvement social : un regroupement de personnes qui revendiquent les mêmes intérêts, partageant des objectifs et une culture

identitaire commune. Dans le cas étudié, l'identité collective est double : celle de personne ayant des incapacités et celle de Guadeloupéen. Cette double identité nourrit des objectifs en lien, dans un premier temps, avec l'amélioration des conditions de vie des personnes handicapées et, dans un second temps, avec la structuration des dispositifs de prise en charge favorisant l'autonomie en Guadeloupe. Cette double problématique, liée à la personne handicapée et au rapport avec la métropole, participe au cadrage du traitement social du handicap en général, et plus spécifiquement des activités du *care* dédiées aux personnes handicapées. Si l'égalité de traitement avec la métropole est souhaitée, les acteurs mobilisent également un discours contestataire et des revendications alternatives en mettant en avant l'importance des spécificités guadeloupéennes (notamment les formes de solidarités de proximité) dans la prise en charge des personnes handicapées.

Il existe plusieurs niveaux dans la diffusion du *care* qui, de fait, interviennent dans les discussions autour de la qualité du *care* dispensé (Martin, 2008). Plusieurs conceptions existent, avec en filigrane, des interprétations différenciées entre un « bon » et un « mauvais » *care*. Certaines opposent un *care* privé (associé à la famille) à un *care* public (professionnel ou institutionnel). Plus précisément, à un *care* professionnel et institutionnel, reproduisant des processus inégalitaires et de domination, s'opposerait un *care* communautaire et familial, qui favoriserait l'épanouissement de la personne concernée. Pour d'autres, un *care* domestique, dans lequel la famille ou les proches sont les principaux pourvoyeurs de *care*, pourrait être une contrainte ou, parfois, une forme de violence (réelle ou symbolique) à l'égard des différents protagonistes (Damamme et Paperman, 2009a ; Damamme et Paperman, 2009b). Dans ce cas, un *care* institutionnel et dispensé dans un cadre professionnel serait vécu comme un facteur d'émancipation et d'indépendance. Dès lors, la perception d'une action favorable à une plus grande autonomie, ou à l'inverse qui prolongerait une forme de dépendance, n'est pas liée à la forme du *care* (privé ou public), mais émane du rapport de domination qui

s'institue entre deux catégories d'acteurs : d'une part ceux qui dispensent de l'attention et des soins, et d'autre part ceux qui sont l'objet de ces attentions et/ou de ces soins.

Dans ce travail, nous montrons comment la perception du *care* par les acteurs handicapés guadeloupéens est surdéterminée par la situation postcoloniale (situation de dépendance et croyance d'un « retard » par rapport à la métropole). Cette perception évolue avec les avancées sociales mais demeure liée aux trajectoires individuelles (passage en métropole ou non, origine et caractéristique de la déficience). Dans un premier temps, on observe, parmi les associations de personnes handicapées, une volonté de reproduire un système de prise en charge institutionnel et médical identique à celui de l'hexagone, aux fins de demeurer sur son île. Ainsi, c'est une autonomie vis-à-vis de la métropole qui est recherchée, mais une autonomie par assimilation/soumission au modèle du traitement social du handicap métropolitain. Dans le même temps, la promotion d'un *care* public permet de lever la dépendance à l'égard de la famille tout en restant proche de celle-ci afin d'éviter que sa mise à distance ne se paye par un éloignement radical, vécu comme un exil. Cette volonté va s'appuyer sur des solidarités familiales associant ainsi un *care* privé au *care* public. Par la suite, un mouvement de rejet du modèle médical, mais aussi du système familial, s'esquisse, conduisant à l'adoption d'une perspective d'autonomie inclusive (Fougeyrollas, 2010). Les personnes handicapées, soucieuses de leur indépendance, revendiquent le droit d'être actrices de leur vie, notamment dans le choix des personnes qui les prennent en charge. Elles se mettent à distance des institutions « ségrégatives »³, mais aussi des familles « étouffantes » et « dépassées », pour se tourner vers des formes de *care* dont elles sont les principales actrices. Il ne s'agit cependant pas d'une revendication consumériste d'accès à un service professionnel contrôlé par les usagers, comme a pu l'exprimer l'*Independent Living Movement*. Car dans le même temps, les associations guadeloupéennes revendiquent auprès

³ Les structures spécialisées sont dites ségrégatives car elles organisent une « mise à l'écart explicite. (...) Il y a ségrégation de la personne affligée d'un stigmate par rapport à la société (normale) » (Winance, 2004 : 210).

des *care-givers* la préservation d'une relation affective. Ainsi, nous observons un modèle original qui articule plusieurs formes d'autonomie (vis-à-vis de la métropole, vis-à-vis du strict cadre médical, vis-à-vis des familles) qui visent à développer des formes de *care* politique et éthique maintenant une relation affective qui soit égalitaire et non plus de dépendance.

Pour cette étude, nous nous sommes appuyés sur une analyse de témoignages d'acteurs associatifs recueillis à partir d'entretiens semi-directifs effectués entre 2007 et 2010. Les acteurs interrogés, des Guadeloupéens présentant des déficiences motrices, ont été à l'initiative des premières associations autogérées en Guadeloupe : l'association Karukera Association Handicapés Moteurs Adultes (KAHMA) et l'association Soleil Kléré Nou (SKN). Ces deux associations ont été créées entre 1981 (KAHMA) et 1984 (SKN). Nous avons croisé ces données orales avec celles d'un corpus d'archives comprenant les documents administratifs de ces deux associations (rapports de conseils d'administration, comptes-rendus d'assemblées générales et courriers) et les publications des revues *Handikappables (HDK)* – parues de juillet 1983 à mars 1986 (9 numéros) – et *Soleil kléré nou (SKN)* – parues entre 1986 et 1988 (3 numéros).

1. Face au retard : *care* domestique versus exil en institutions métropolitaines

Avant la création des deux associations, les acteurs décrivent les nombreux manques dans le secteur social et médico-social en Guadeloupe. Étienne Molia, fondateur et président emblématique de la KAHMA, explique que lors de la survenue de son handicap en 1956 (chute d'un arbre) « *il n'y avait rien de fait pour le handicap en Guadeloupe* ». Il précise par ailleurs que, à ce moment-là « *les kinés, ça n'existait pas !* ». Les soins lui étaient généralement dispensés par des « *masseurs* » (principalement des hommes), qui recouraient volontiers à la pharmacopée traditionnelle (Benoît, 2000). Les premières structures de prise en

charge n'apparaissent en effet que dans les années 1970⁴, grâce à l'arrivée de professionnels d'origine guadeloupéenne (médecins rééducateurs, pédiatres et éducateurs spécialisés) et à la mise en place des institutions en charge du handicap, telles que la COTOREP (Commission Technique d'Orientation de Réadaptation Professionnelle) et la CDES (Commission Départementale de l'Éducation Spéciale) (François-Lubin, 1997).

Dans le même temps, à partir de 1975, certaines prestations sociales déjà effectives en métropole doivent être appliquées dans les DOM. Cette mesure égalitaire entraîne notamment la généralisation de la couverture sociale et des prestations familiales à des catégories qui pouvaient en être encore exclues, dont les personnes handicapées⁵. Ce rattrapage progressif contribue, entre autres, à initier le processus d'institutionnalisation du handicap en Guadeloupe. Avant cette amorce, les activités de *care* se partagent entre les actions de l'environnement familial et la prise en charge en métropole, où de nombreuses personnes atteintes de déficiences doivent partir pour pouvoir bénéficier des services offerts par les hôpitaux et par les centres de rééducation.

1.1 La « dépendance » des personnes handicapées à l'égard de la famille

La famille est traditionnellement présentée comme le principal pourvoyeur de *care* pour les personnes handicapées (Damamme et Paperman, 2009a et 2009b). En Guadeloupe, faute de pouvoir bénéficier d'une aide sociale ou de disposer d'une prise en charge médicalisée, les personnes atteintes d'incapacités motrices se trouvent largement tributaires de leurs familles, qui doivent se « débrouiller » par elles-mêmes. Étienne Molia, l'un des

⁴ La première association gestionnaire d'établissement, l'Association Départementale pour la Sauvegarde de l'Enfance et de l'Adolescence (ADSEA), est créée en 1967. Elle est à l'origine du premier centre médico-psycho-pédagogique (CMPP) en 1974, « les Lucioles », puis du premier institut médico-éducatif (IME) en 1976, « les Gommiers ». Le premier service de médecine physique et de réadaptation fonctionnelle (MPRF) ouvre ses portes le 1^{er} septembre 1977 avec 28 lits.

⁵ L'allocation adulte handicapé (AAH) est perçue en Guadeloupe, comme dans l'hexagone, à partir de 1975 tandis que l'allocation compensatrice (ACTP), également instituée par la loi de 1975, ne sera versée en Guadeloupe qu'à partir de 1992.

principaux fondateurs de la KAHMA, raconte comment il a bénéficié du soutien familial à cette époque, au prix du « *sacrifice* » de sa sœur aînée, qui a dû abandonner son emploi pour s'occuper de lui. Ce sacrifice s'inscrit dans la répartition des rôles sociaux selon le genre qui affecte le travail de *care*, et notamment au sein des familles. L'expérience du *care* correspond ici à une contrainte ou obligation familiale (qui conduit à l'abandon du travail) déterminée par l'appartenance de genre. Ainsi s'exprime une détermination socio-culturelle de la femme (en l'occurrence, la sœur) à exercer les activités de *care*. Outre l'absence de structures et de prestations sociales, il existe un lien entre activité de *care* et rapports sociaux de sexe comme de classe au sein des familles. Issu d'une famille très modeste qui vit au rythme de la ruralité, Étienne Molia est le sixième d'une fratrie de neuf enfants. Sa mère étant mobilisée par son activité professionnelle (elle livre du lait), le rôle de soutien est transféré à la sœur aînée, qui se retrouve alors sacrifiée ou « piégée » (Weber, 2011). Elle se trouve dans l'obligation de prendre en charge son jeune frère.

Au début des années 1980, lors de la création de la KAHMA, une grande partie des acteurs interviewés déclare vivre au sein de l'univers familial, et raconte comment leurs besoins sont assurés, pour l'essentiel, par les membres de leur famille (la mère, le père ou des sœurs sont le plus souvent cités). La famille proche (constituée du couple parental et des enfants) et étendue (grands-parents, cousins, etc.) se présente comme la principale institution productrice de *care* et, à ce titre, est un lieu de soin et de gestion de la dépendance. Chez certains acteurs, le cercle des pourvoyeurs de *care* peut dépasser le cadre strictement familial. Ces actions d'entraide de « proximité », qui se sont forgées au cours de l'histoire coloniale, sont fréquemment observées en Guadeloupe (Attias-Donfut et Lapierre, 1997 ; Lanoir L'Étang, 2005). Elles sont révélatrices de l'attachement à une forme de solidarité, associée au *care*, qui se rapproche du modèle communautaire et familial. Elles sont également ancrées dans des formes de solidarités de proximité qui s'enracinent dans le passé colonial, fondant la

société guadeloupéenne. Elles permettent de mobiliser, sinon de faire émerger, une identité propre et une spécificité dans les rapports sociaux, clairement différenciés de ceux qui prévalent en métropole.

« Avant [la KAHMA] y'avait rien [en Guadeloupe] ! Avant, nous étions chez nous, nous étions chez papa et maman, comme dans un cocon. Y'avait pas d'allocation compensatrice. À cette époque, c'était les parents qui supportaient tout. Y'avait pas d'allocation compensatrice, y'avait pas d'aide, donc c'était les parents. On ne pouvait pas payer quelqu'un pour s'occuper de nous. Nous avons des frères, des amis » (Solange Leblanc, 50 ans, membre fondatrice de la KAHMA puis Présidente de SKN à partir de 1990, atteinte de la myopathie).

Le secteur associatif de soutien et de prise en charge du handicap s'est constitué à partir de ce système d'entraide et de solidarité entre les familles :

« Beaucoup d'organisations autour du handicap vont procéder de cette façon. Les parents qui vont s'organiser, un petit groupe commence à faire un goûter ensemble, quelques petites réunions, ensuite faire des petites activités avec les enfants pour se rassembler. Ça existe encore, ça existe encore... [...] Et au fur et à mesure ça va se structurer » (Serge Urgin, 57 ans, directeur d'établissement médico-social, fondateur de l'Association Guadeloupéenne de Sport Adapté-AGSA, valide).

Si ces organisations familiales se construisent dans un premier temps de façon informelle, elles vont devoir, à partir des années 1970, s'inscrire progressivement dans une dynamique de structuration afin de répondre aux exigences institutionnelles.

« [Au départ] l'établissement fonctionne, mais pas comme un établissement avec un budget, ce sont les parents qui le font fonctionner. Ensuite, on leur a dit qu'ils

ne peuvent plus fonctionner comme ça, qu'ils peuvent demander de l'aide au département. Et c'est à ce moment-là qu'ils créent une association. Et ça, c'est important pour comprendre ce qui se passe aujourd'hui. C'était pour légaliser la structure. "Le Pélican" est un foyer occupationnel, mais sans la structure officielle. C'est important de comprendre que les parents ont d'abord créé leur outil et que ce n'est qu'après qu'ils sont allés le légaliser » (Serge Urgin).

1.2 L'exil en métropole : un brouillage des notions d'autonomie et de dépendance

Outre le *care* domestique, la possibilité d'accéder à des soins passe par un départ de longue durée dans des structures spécialisées de l'hexagone. Dans les départements d'Outre-mer, cet exode médical vers la métropole marque les récits de trajectoires et les logiques d'engagement des acteurs. En Guadeloupe, l'absence de structures de prise en charge avant les années 1980 est en grande partie la cause du « syndrome du Boeing 747 »⁶. Aujourd'hui, cette tendance perdure, la continuité territoriale en matière de soins n'étant toujours pas complètement assurée⁷. Cette inégalité de traitement induit une certaine propension à quitter l'île parmi les Guadeloupéens. Elle entretient les représentations sociales d'un « retard » (Dumont, 2010). La peur de ne pas pouvoir bénéficier d'un traitement efficace en Guadeloupe incite toujours de nombreux Guadeloupéens à partir vers la métropole pour disposer de soins médicaux qu'ils estiment de meilleure qualité. Ce départ implique (du moins avant les années 1980) un éloignement familial de plusieurs années. Il constitue donc pour la personne handicapée, une expérience inédite qui lui confère une position particulière. Elle accède en effet à une certaine autonomie en métropole, en bénéficiant d'une meilleure prise en charge médicale et d'une reconnaissance administrative, et elle échappe à une dépendance vis-à-vis

⁶ Interview avec le docteur Édouard Galanth, premier médecin rééducateur de l'île, le 18 juin 2009.

⁷ Si l'offre de soins s'est fortement accrue, les densités de professionnels médicaux et paramédicaux restent inférieures de près de moitié à celles de la France métropolitaine, sauf pour les infirmières libérales et les sages-femmes. Les taux d'équipement restent encore bas, et insuffisants, dans le domaine des soins de suite et de l'offre médico-sociale. Les structures d'accueil et d'hébergement de personnes handicapées ou âgées sont pour leur part largement en nombre insuffisant (Renia, 2009).

de la famille, elle-même provoquée par l'absence de dispositif médical ou médico-social adéquat sur l'île. Cette autonomie demeure cependant toute relative, puisque les Guadeloupéens handicapés qui partent en métropole dans l'espoir de retrouver des marges de liberté fonctionnelle perdent en même temps la possibilité d'accéder à une certaine autonomie sociale en s'éloignant de leur environnement affectif (Villoing et Ruffié, 2014). Qui plus est, ils se retrouvent dans un espace nouveau, avec des codes différents qu'ils doivent adopter pour s'adapter à leur nouvel espace de vie.

Il émerge ainsi dans les discours une opposition entre, d'une part, un *care* privé associé à la Guadeloupe, représentant à la fois la solidarité et le « retard » et, d'autre part, un *care* public, associé à la métropole, signifiant à la fois l'éloignement, voire la désaffiliation vis-à-vis de la communauté d'origine, et le « progrès » associé à la réadaptation. Tandis que le *care* privé renvoie ici à une dépendance fonctionnelle (participation sociale limitée), le *care* public renvoie au prolongement d'une dépendance statutaire vis-à-vis de l'ancien colonisateur. Il existe donc un paradoxe, pour les personnes handicapées guadeloupéennes, dans la nécessité de se détacher de leur environnement d'origine (géographique, culturel et familial) pour devenir une personne autonome, alors même que ce déplacement se produit vers l'ancienne métropole colonisatrice vis-à-vis de laquelle le sentiment de dépendance est âprement vécu en tant que Guadeloupéen.

Ceci n'empêche toutefois pas les acteurs qui ont réalisé cette expérience métropolitaine de se positionner, à leur retour en Guadeloupe, dans une logique de transmission d'un modèle d'autonomie acquis en métropole : « *J'ai voulu leur montrer la manière de faire [en Guadeloupe], d'aller faire des courses, d'aller chez le coiffeur, au marché, j'ai voulu vivre comme avant [en métropole]* » affirme Maguy Pierre-Justin, avant de rajouter : « *Il faut dire que j'avais vécu en France... Y'avait aussi de ça, j'avais vécu dans les grands boulevards* » (55 ans, membre fondatrice de la KAHMA et de SKN, Présidente de la

KAHMA de 1987 à 1990, tétraplégie incomplète). L'expérience du *care* public en France hexagonale nourrit finalement les revendications les plus fondamentales pour obtenir une égalisation du traitement politique et social du handicap, en Guadeloupe comme en métropole.

2. La KAHMA : une mobilisation de personnes handicapées et guadeloupéennes

L'histoire de l'institutionnalisation du handicap en France (Barral *et al.*, 2000) montre un secteur associatif animé par différentes conceptions des activités du *care*. Au cours de ce processus d'institutionnalisation, deux courants s'opposent d'un point de vue théorique. D'un côté, un mouvement qui s'appuie sur une approche biomédicale du handicap qui fonde le secteur de la réadaptation. Cette approche considère le handicap dans sa dimension biomédicale et propose des formes de prise en charge basées sur la normalisation (Winance, 2004). De l'autre, une approche sociale du handicap, initialement portée par les personnes handicapées à travers un mouvement autogéré, qui revendique une nouvelle relation entre le handicap et la société (Shakespeare, 1993 ; Fougeyrollas, 2010).

En Guadeloupe, le mouvement de personnes handicapées, qui se développe tardivement par rapport à la métropole, se constitue sur une double logique. Cette mobilisation est initiée par Annick Mas, une jeune femme valide qui travaille à la Sécurité sociale, dont le frère, atteint d'une paraplégie, vit à Toulouse. Face à la réticence qu'exprime ce dernier pour rentrer en Guadeloupe, justifiée par les insuffisances infrastructurelles et les regards négatifs portés sur le handicap, elle sollicite un groupe de personnes atteintes d'incapacités motrices afin de créer une association. La KAHMA est fondée en 1981. La présence massive de personnes handicapées au sein du comité de direction en fait la première association de personnes handicapées autogérée de Guadeloupe.

Les premières actions de la KAHMA visent principalement à pallier les insuffisances de l'action publique. Pour les membres fondateurs, l'objectif est d'informer les personnes handicapées et leurs familles de l'existence de la COTOREP et de la CDES, ainsi que des prestations sociales auxquelles elles peuvent prétendre (*HDK*, n° 1, 1983 : 2). Khama revendique également l'égalisation des prestations sociales entre la métropole et la Guadeloupe. Pour atteindre ces objectifs, les membres de l'association font un véritable « *travail de terrain* » (Sully Lacluse, 50 ans, secrétaire général de la KAHMA de 1981 à 1985, amputation tibiale). Cela implique avant tout de « *faire sortir* » les personnes concernées de leur « *isolement* » afin qu'elles adhèrent à l'association. Mais cela nécessite aussi « *d'interpeller les principaux organismes intervenant de près ou de loin dans la résolution de nombreux problèmes auxquels les handicapés moteurs de la Guadeloupe se trouvent confrontés, sur les questions de reclassement, de l'allocation compensatrice et de l'accessibilité des lieux publics* » (Compte-rendu de l'assemblée générale extraordinaire du 22 janvier 1984).

On rencontre ici une forme d'activisme militant pour l'égalité des droits, non pas avec les valides (comme le revendiquent les premières associations autogérées au niveau international et en France), mais avec la métropole. Dès lors, l'identité de Guadeloupéen vient supplanter celle de personne handicapée. Cette revendication identitaire s'accommode d'une perception politique du *care* (Tronto, 1993). L'État doit répondre aux besoins des personnes handicapées en mettant en place les conditions structurelles et financières de la prise en charge et de l'accompagnement des personnes. Ces mesures doivent venir soulager les familles qui se sacrifient, souvent sans moyen (gratuité), pour prendre soin des leurs qui nécessitent une attention particulière (personnes âgées, enfants, personnes handicapées). Dans ce cadre, une ambivalence apparaît peu à peu à l'égard des différentes formes de prise en charge envisagées. Tout en revendiquant l'alignement sur la métropole et une forme

d'universalisme républicain, les acteurs opposent volontiers un *care* familial associé à la « chaleur » et à la gratuité, typique de la Guadeloupe, à un *care* institutionnel dont ils dénoncent la « froideur » et le caractère payant typique de la métropole.

2.1 Une « vie autonome » en Guadeloupe : entre solidarité familiale et institutionnalisation du handicap

Si la vie en métropole offre un exemple à suivre, elle est aussi un sujet de controverse. Tout d'abord parce que les différences entre la métropole et la Guadeloupe sont vécues comme une inégalité de traitement sur le territoire de la République. Dès lors, une distinction est systématiquement relevée dans les discours entre « *ceux qui vivent en métropole* » et « *ceux qui vivent en Guadeloupe* » (HDK, n° 3, janvier 1984 : 1).

Outre le fait que cette inégalité est vécue comme un frein à la participation sociale, elle contribue à raviver l'antagonisme persistant aux Antilles françaises entre désir d'alignement et revendication des spécificités culturelles (Daniel, 2002 ; Dumont, 2010). Une idée fait alors consensus : le Guadeloupéen souffrant de déficiences qui migre vers la métropole dans l'espoir de retrouver son autonomie perdrait en réalité les possibilités d'y accéder en s'éloignant de son environnement familial. Le discours des acteurs met ainsi en exergue un lien social supposé exister « naturellement » en Guadeloupe : « *Sur l'île... ils nous acceptent, on fait partie de la vie de la cité. En métropole, je passais davantage inaperçue* » (Elise Loimon, 65 ans, membre fondatrice de la KAHMA et présidente de 1985 à 1987, paraplégie).

Ces propos valorisent donc une conception sociale du handicap en privilégiant la perspective de l'inclusion dans la « cité », plutôt que celle de la rééducation et/ou de la réadaptation. Ainsi, les initiateurs du premier mouvement de personnes handicapées en Guadeloupe semblent chercher une alternative aux formes de prise en charge qu'ils ont pu expérimenter au cours de leurs différents séjours dans les institutions d'accueil en métropole.

Étienne Molia vit en couple, travaille et fait partie du bureau directeur de trois associations culturelles en faveur de la jeunesse de la ville du Gosier avant la création de la KAHMA. Il présente la prise en charge familiale comme une condition primordiale dans la réalisation d'un *care* juste et éthique.

« J'étais à la maison de santé médicale de Lamalou-les-Bains [en 1977] et j'ai vu ce qu'ils faisaient. C'était des gens qui gardaient les handicapés dans des grosses structures et ils s'en occupaient. J'ai dit non, je ne veux pas pareil. Je veux que toutes les personnes en situation de handicap puissent devenir autonomes, c'est-à-dire dans leur maison ».

Ce discours oppose les institutions spécialisées dans lesquelles seraient enfermées les personnes atteintes de déficiences, et la famille, qui faciliterait l'accès à la cité et l'autonomie. Élise Loimon plaide également en faveur de cette grille d'analyse en pointant le fait que, comparé à la métropole, en Guadeloupe, *« on vit dehors ! »*. Avec cette *« nouvelle formule d'intégration et d'autonomie pour les Antillais handicapés »* (HDK, n° 3, 1984 : 1), c'est une cause politique qui se dessine – évoquant les mobilisations collectives de groupes « minorisés » –, où le handicap est un motif parmi d'autres de revendications identitaires.

Au sein des mobilisations contestataires de personnes handicapées, l'auto-organisation (Laville et Sainsaulieu, 1997) est privilégiée. Elle se décline notamment dans la composition de ses instances décisionnaires, où siègent le plus souvent exclusivement des personnes ayant des incapacités. La perspective est celle de l'*empowerment*. Ce concept, né aux États-Unis au début du XX^e siècle, désigne tous les mouvements qui cherchent à doter de plus de pouvoir les individus et les groupes victimes d'inégalités sociales et de discriminations, pour qu'elles puissent agir sur leur environnement social, économique et politique, et ne plus le subir (Bacqué et Biewener, 2013). Dans le domaine du handicap, ce concept opératoire est au

fondement de l'action des groupements contestataires de personnes handicapées qui se sont développés à partir des années 1960-1970, notamment dans les pays anglo-saxons, en faveur de la vie autonome et de la promotion des droits des personnes handicapées (Shakespeare, 1993 ; Albrecht *et al.*, 2001 ; Fougeyrollas, 2010). Ces organisations s'opposent à celles qui ont promu la réadaptation en se référant à un modèle médical du handicap : elles reprochent à ces dernières de nourrir les représentations sociales négatives du handicap et de prolonger des relations de domination dans le domaine de la prise en charge.

Ce sont les principes fondateurs de l'autosuffisance qui semblent être retenus lors de la création de la KAHMA en 1981 :

« Au départ, on ne voulait pas demander de subventions. Ça nous plaisait, on a adhéré à l'idée... [...] C'était notre dada aussi à l'époque [à la KAHMA]. [...] C'était une meilleure façon pour nous de montrer que les personnes handicapées pouvaient se prendre en main et pouvaient gérer (...) » (Maguy Pierre-Justin).

Toutefois, le principe d'autosuffisance se heurte à la nécessité de disposer d'un réseau social. La présence d'un certain nombre d'acteurs du secteur médico-social (médecins, infirmières, kinésithérapeutes, etc.), élus au conseil d'administration ou jouant un rôle de conseillers permanents, contribue à prolonger une logique médicale. L'association bénéficie également du soutien de clubs services tels que le *Rotary club*, les *Soroptimistes* ou l'*Inner-Wheel*⁸. Ces clubs services fonctionnent comme des réseaux de relations qui rassemblent des médecins, des chefs d'entreprises et des fonctionnaires. Entre action caritative, groupe d'entraide et communautarisme, ils recourent aux différentes tonalités assignées à la solidarité

⁸ Historiquement, ces organisations bénévoles à but non lucratif, sont créées aux États-Unis ou en Angleterre dans l'entre-deux guerres, par des notables locaux qui partagent les mêmes valeurs, dans le but d'accomplir des actions sociales et caritatives en faveur des plus déshérités. La majeure partie de ces actions sont d'ailleurs menées en direction des « *disabled people* » (Charles, 1993). En Guadeloupe, le club service le plus ancien, le Rotary club Guadeloupe, a été créé en 1957 ; le Kiwanis Guadeloupe a été créé en 1975 et l'*Inner Wheel* en 1977.

et au lien social en Guadeloupe. Outre les réseaux dont ils disposent, ces clubs services représentent des sources de financement conséquentes. Dès les années 1970, ils participent largement à la construction et à la gestion d'établissements médico-sociaux sur l'île, en soutenant ou en devenant les associations gestionnaires de ces derniers. Dans le cas de la KAHMA, les aides fournies sont principalement d'ordre financier et matériel (dons, achats de fauteuils roulants, billets d'avions vers la métropole, véhicules adaptés) et perdurent encore aujourd'hui.

2.2 D'un mouvement contestataire à un modèle gestionnaire : une hybridation du *care*

En 1986, comme l'avaient fait trente ou quarante ans plus tôt des associations métropolitaines (pour pallier le déficit de l'action publique), la KAHMA propose la construction de nouveaux établissements spécialisés en Guadeloupe (MAS, ESAT)⁹. Cette inversion marque, symboliquement, la fin d'une période strictement contestataire, au profit d'une autre stratégie associative, fondée sur une logique gestionnaire. Cette transformation s'était produite en métropole au sortir de la Seconde Guerre mondiale, lorsque de nombreuses associations de personnes handicapées s'étaient elles-mêmes constituées en groupes d'intérêt gestionnaires d'établissements et de services afin de répondre aux insuffisances institutionnelles en matière de gestion des populations (Barral *et al.*, 2000 ; Robelet, Piovesan, Claveranne et Jaubert, 2009).

Quelle que soit la stratégie recherchée, il semble intéressant d'insister sur le fait que, sur la base d'une distribution des pouvoirs et des fonctions selon les déficiences, nous sommes ici à la fois dans une logique associative « de » personnes handicapées et « pour » les personnes handicapées. La KAHMA est ainsi une association gestionnaire de structures

⁹ Les MAS (Maison d'accueil spécialisée) sont des établissements médico-sociaux proposant généralement un hébergement à l'année à des adultes polyhandicapés. Les ESAT (Etablissement et service d'aide par le travail), autrefois appelé CAT (Centre d'aide par le travail), visent l'accompagnement d'adultes handicapés ne pouvant travailler ni en milieu ordinaire, ni dans une entreprise adaptée.

accueillant des personnes handicapées qui ne sont pas celles qui dirigent l'association. Le fonctionnement des structures de la KAHMA se base sur le principe de l'entraide, faisant ainsi référence au modèle social du handicap. En effet, la volonté des dirigeants est que ce soit « *des handicapés lourds qui soient pris en charge et qui soient nourris par des handicapés légers* » (Étienne Molia). Les professionnels ne sont, de fait, pas les seuls missionnés à ces tâches.

Conçu à l'origine pour remédier au manque de structures sur l'île, le mode de fonctionnement qui y est développé a pour objectif de favoriser l'auto-support entre personnes handicapées, mais également de prolonger le système de solidarité familiale. La demande des fondateurs et des gestionnaires à l'égard des professionnels exerçant dans ces structures est très claire : « *qu'ils arrivent à aimer les handicapés avec lesquels ils travaillent pour les rendre plus heureux sur cette terre* » (Étienne Molia). Une continuité doit ainsi exister entre le *care* public et le *care* privé, qui justifie la mise en place d'un maillage : « *Je veux qu'ils [les professionnels] comprennent qu'ils travaillent pour eux [les handicapés], parce qu'ils ne peuvent pas le faire eux-mêmes et que les parents n'ont pas la formation leur permettant de le faire* » (Étienne Molia). La référence à la famille (non formée) constitue une manière d'invoquer le « lien affectif naturel » (Noddings, 1984) comme une composante essentielle des pratiques professionnelles du *care*.

3. SKN, l'émergence d'une approche individuelle et inclusive du *care*

L'association SKN est créée en 1984 par des personnes lourdement handicapées, d'origines guadeloupéenne et métropolitaine. Au départ, elle se met en place dans le but de promouvoir la construction d'un foyer d'hébergement autogéré. L'idée provient d'un jeune Guadeloupéen tétraplégique (suite à un accident intervenu au cours de sa formation professionnelle, à 19 ans) qui effectue un séjour au sein de la résidence autogérée de

l'association « *Vivre debout* », à Saint-Quentin en Yvelines (78), dont la gestion est placée sous la seule responsabilité des personnes handicapées qui y vivent (Galli et Ravaud, 2000). Ce projet inédit entraîne une véritable politisation de la question du handicap sur l'île. Par rapport à la KAHMA, qui développe des structures calquées sur le modèle de la réadaptation tout en cherchant à sensibiliser sur les « bonnes » méthodes du *care* que les professionnels doivent dispenser, SKN s'investit davantage dans une approche inclusive du handicap.

Comme à la KAHMA, dans un premier temps, les membres de l'association dénoncent le décalage entre la métropole et la Guadeloupe. En 1983, un communiqué est envoyé dans les différentes structures d'hébergement spécialisé de la région parisienne et dans certaines revues associatives (celles de l'AFM et de l'APF)¹⁰ pour faire un recensement des handicapés guadeloupéens susceptibles de vouloir « rentrer au pays », en dépit du manque de structures et d'infrastructures adaptées sur l'île :

« Vous êtes Guadeloupéen, handicapé et désireux de rentrer vivre parmi ceux qui vous sont chers. Vous voulez mener une vie aussi autonome en France d'Outre-mer qu'en France Métropolitaine, mais, vous ne pouvez pas car vous n'y trouverez pas les mêmes avantages sociaux : accessibilité, logement, transports, allocation compensatrice, fauteuil roulant électrique, et autre type d'appareillage, emploi, aide personnalisée au logement, etc... » (Archive de l'association SKN, 1983).

Ils cherchent par ailleurs à être représentés au sein des instances de décisions (Conseils régionaux et départementaux, COTOREP, DDASS) et investissent la vie politique en faisant valoir le potentiel électoral que représentent les personnes handicapées (Villoing et Ruffié, 2014). Ils s'engagent également dans la formation des auxiliaires de vie. La création du foyer

¹⁰ Association Française contre la Myopathie, Association des Paralysés de France.

autogéré marque une volonté d'indépendance vis-à-vis de la famille et témoigne de solidarités de proximité face à l'absence de politique d'inclusion en Guadeloupe :

« Ce sont les difficultés qui nous ont amenés à construire cet établissement, par rapport à la famille aussi. Y'avait pas d'allocation compensatrice. À cette époque [avant les années 1980], c'était les parents qui supportaient tout. Y'avait pas d'allocation compensatrice, y'avait pas d'aide, donc c'était les parents. On ne pouvait pas payer quelqu'un pour s'occuper de nous » (Solange Leblanc, fondatrice et Présidente de SKN depuis 1990, atteinte de myopathie).

Pour SKN, les familles doivent être soulagées par la production d'un « social care » (Martin, 2008). C'est à dire un *care* qui considère l'individu dans son ensemble. Un *care* qui englobe à la fois le *care* public (services sociaux, services à la personne) et le *care* privé (famille, réseau de proches), et permettre ainsi une prise en charge de qualité. Les premiers combats de la KAHMA ont désormais transformé les représentations de ces nouveaux acteurs quant à leur place dans la société guadeloupéenne :

« Parce qu'il faut que les gens apprennent à vivre avec nous. Nous sommes là. En plus, nous faisons travailler des gens, nous sommes aussi de gros employeurs. Nous contribuons à la baisse du chômage » (Solange Leblanc).

L'égalité entre les *care-givers* et les *care-receivers* est revendiquée. Cela signifie, comme l'explique Tronto (2009), que « tous ceux qui sont impliqués dans le processus de *care* évaluent la qualité de la mise en œuvre du processus du *care* » (p.38) ; aussi bien les professionnels, ceux qui dispensent du *care*, que ceux qui en sont les bénéficiaires, voire davantage. Analysant la formation des auxiliaires de vie aujourd'hui, Solange Leblanc affirme ainsi :

« C'est parfois du n'importe quoi. On fait n'importe quelle formation maintenant, comme si nous étions du bétail, hein ? On dit aux gens de ne pas avoir de relation avec les personnes handicapées, de ne pas s'asseoir à table, de ne pas discuter, de ne pas parler, de ne pas avoir d'affinité. Comment voulez-vous ne pas avoir d'affinité avec des gens qui s'occupent de vous, des gens qui viennent dans ma salle de bain, qui s'occupent de toute mon intimité ? C'est pas possible ! C'est une manière hypocrite d'apprendre aux gens à être des bonnes, des femmes de ménage. On dit que ce sont des auxiliaires de vie, c'est pas vrai ».

Ce discours souligne l'importance des relations sociales associées à la dépendance et de la vulnérabilité. Il participe à la réflexion actuelle sur l'éthique du *care*. Les personnes touchées par des incapacités réclament une prise en charge qui prenne en compte leur vulnérabilité :

« Je suis déjà dépendante de quelqu'un, c'est déjà... comment on dit... une humiliation, je ne sais pas, c'est peut-être ça, je ne sais pas. Dépendante c'est déjà une humiliation pour moi. Le fait que j'ai accepté de prendre le fauteuil, j'accepte mal la dépendance » (Solange Leblanc).

Pour l'intéressée, il est essentiel que le développement des compétences techniques dans le domaine du *care* n'occulte pas l'importance des relations sociales et de l'affectivité :

« La personne handicapée, qu'est-ce qu'elle regarde dans les yeux de quelqu'un ? Elle veut de la confiance, elle veut se sentir respectée et aimée Pas de la pitié. Je te paie, et tu n'as pas le droit d'être mon ami ? Ami, c'est un grand mot... disons ne pas avoir d'affinité avec la personne. Et cette personne est appelée à faire ma toilette, à me déshabiller, à m'habiller, à tout faire pour moi ? ».

Solange Leblanc souligne ainsi, outre l'importance des relations qui organisent le *care*, la posture sociale et morale des pourvoyeurs(euses) de soins (*care-givers*). Un *care* éthique incite à considérer les personnes handicapées et les pourvoyeurs de *care* dans le cadre d'une relation d'égalité dans la différence. Si les personnes handicapées éprouvent le besoin et ont le droit de bénéficier de soins professionnels de qualité, dans lesquels l'attention ne doit pas être exclue, les professionnels expriment également le droit d'être considérés comme des personnes éprouvant (ou devant éprouver) des sentiments. Cette réciprocité renvoie aux réflexions sur le *care*, notamment celles qui se penchent sur la difficulté de conjuguer intimité et économie. Pour Viviana Zelizer, ces deux notions ne sont pas incompatibles. Au contraire, elles peuvent s'imbriquer : « Un lien intime peut fort bien prendre place dans le cadre d'une relation professionnelle, voire commerciale, de même que, réciproquement, des transactions économiques peuvent parfaitement avoir lieu dans le cadre de relations dites "intimes" » (Zelizer, 2005 in Martin, 2008 : 30). Il existe toutefois certaines complications à concilier ces deux notions. Pour Tronto (2009), s'il semble acquis que les personnes handicapées nécessitent une attention particulière (sans pour autant que celle-ci se traduise systématiquement dans une relation durable entre les différents protagonistes), la position et la posture sociale des professionnels (*care-givers*) ne sont pas toujours clairement définies. La logique de marché, qui est aujourd'hui devenue première dans le *care*, a transformé la logique du *care* en une logique de travail ou d'accumulation. Ainsi, « les pressions enjoignant de se conformer à des modèles de production axés sur l'organisation du temps, à des logiques managériales en vue d'une plus grande efficacité, se substituent à l'élément dont le *care* a réellement le plus besoin : la création et l'encouragement des relations humaines » (Tronto, 2009 : 97).

Conclusion

Ce travail a permis d'analyser deux mobilisations collectives de personnes handicapées apparues en Guadeloupe dans les années 1980. À travers elles, nous avons pu non seulement observer l'évolution de la prise en charge du handicap sur l'île, mais aussi la transformation des conceptions du *care* véhiculées par les acteurs mobilisés. Dans un premier temps, avec la création de la KAHMA, nous avons pointé combien les revendications révélaient un paradoxe propre à une situation postcoloniale où le désir d'égalité avec la métropole s'accompagne d'une « valorisation de spécificités locales » (Daniel, 2002). Dans le cadre de la prise en charge au sein des structures spécialisées qu'elle a peu à peu mis en place, la KAHMA a été ainsi conduite à valoriser et à promouvoir auprès des professionnels la perspective d'une articulation et d'un maillage entre une perception familiale (affective) du *care* – dans laquelle les compétences relationnelles dominant – et la mise en œuvre de compétences techniques professionnelles.

Dans un second temps, à partir de la fin des années 1980, SKN a privilégié une approche individuelle et inclusive du handicap. En s'investissant dans les instances de décisions, les acteurs de cette association ont témoigné d'une volonté de transformer les relations entre la société guadeloupéenne et les personnes handicapées, notamment dans les rapports entre soignants (*care-givers*) et soignés (*care-receivers*). Pour y parvenir, ils furent conduits à encourager des pratiques du *care* pour assurer l'égalité dans la différence. Dans ce cadre, si le développement d'un *care* public fut revendiqué, il ne devait nuire ni au maintien ni à la qualité de la relation affective avec les professionnels chargés de l'assurer. Ainsi, en devenant employeur, les personnes handicapées disposent d'une nouvelle identité, celle de citoyen, qui leur permettent d'inverser (ou de réguler) le rapport de pouvoir entre elles et l'ensemble des pourvoyeurs de *care* (Etat, famille, professionnel).

Références

- Albrecht, G.L., Ravaud, J.F., & Stiker, H.J. (2001). L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives. *Sciences sociales et santé*, 19 (4), 43-73.
- Attias-Donfut, N., & Lapierre, N. (1997). *La famille providence. Trois générations en Guadeloupe*. Paris : La Documentation française.
- Bacqué, M.H., & Biewener, C. (2013). *L'empowerment, une pratique émancipatrice*. Paris : La Découverte, « Sciences Humaines / Politique et sociétés ».
- Barnes, C., Mercer, G., & Shakespeare, T. (1999) [2005]. *Exploring disability. A sociological introduction*. Cambridge : Maldon.
- Barral, C., Paterson, F., Stiker, H-J., & Chauvière, M. (Eds). (2000). *L'Institution du handicap, Le rôle des associations*. Rennes : Presses Universitaires de Rennes, « des sociétés ».
- Benoît, C. (2002). *Corps, jardins, mémoires. Anthropologie du corps et de l'espace à la Guadeloupe*. Paris : CNRS/ Maison des sciences de l'homme.
- Charles J.A. (1993). *Service clubs in American Society: Rotary, Kiwanis, and Lions*. Urbana: University of Illinois Press.
- Damamme, A., & Paperman, P. (2009a). Care domestique : des histoires sans début, sans milieu et sans fin. *Multitudes*, 37-38, 98-105.
- Damamme, A., & Paperman P.. (2009b). *Care domestique : délimitations et transformations*. In P. Molinier, Laugier S., & P. Paperman (Eds), *Qu'est-ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité* (pp. 133-155). Paris : Payot.
- Daniel, J. (2002). L'espace politique aux Antilles françaises. *Ethnologie française*, 32, 589-600.
- Dumont, J. (2010). *L'Amère patrie : Histoire des Antilles françaises au XXème siècle*. Paris : Fayard.
- Dumont, J., & Ruffié, S. (2012). Le lointain et le proche: le sport aux Antilles françaises. In *Les Sports en Corse. Miroir d'une société*, Musée de la corse, collectivité territoriale et de corse, Ajaccio, Albania, 248-259.
- Fougeyrollas, P. (2010). *Le Funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Québec : Presses Universitaires de Laval, « Sociétés, cultures et santé ».
- François- Lubin, B. (1997). Les méandres de la politique sociale outre-mer. In F. Constant, & J. Daniel (Eds.). *1946-1996. Cinquante ans de départementalisation outre-mer*. Paris : Harmattan.
- Galli, C., & Ravaud, J.F. (2000). L'association Vivre debout : une histoire d'auto-gestion. In C. Barral, F. Paterson, H.J. Stiker, & M. Chauvière (Eds). *L'Institution du handicap, Le rôle des associations*. Rennes : Presse Universitaire de Rennes.

- Habermas, J. (1992). L'espace public, trente ans après. *Quaderni*, 18, 161-191. Trad. Fr. de Chaniel, P., & Straumann, T.
- Hughes, B., McKie, L., Hopkins, D., & Watson, N. (2005). Love's Labours Lost ? Feminism, the Disabled People's Movement and an Ethic of Care. *Sociology*, 39 (2), 259-275.
- Lanoir L'Étang, L. (2005). *Réseaux de solidarités dans la Guadeloupe d'hier et d'aujourd'hui*. Paris : Harmattan.
- Laville, J-L., & Sainsaulieu, R. (Eds). (1997). *Sociologie de l'association. Des organisations à l'épreuve du changement social*. Paris : Desclée de Brouwer.
- Martin, C. (2008). Qu'est-ce que le social care ? Une revue de questions. *Revue française de socio-économie*, 2, 27-42.
- Molinier, P., Laugier, S., & Paperman, P. (Eds). (2009). *Qu'est-ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité*. Paris : Payot & Rivages.
- Mulot, S. (2003). La trace des masques. Identité guadeloupéenne entre masques et discours. *Ethnologie française*, 33, 111-122.
- Neveu, E. (2005) [2011]. *Sociologie des mouvements sociaux*. Paris : La Découverte.
- Noddings, N. (1984). *Caring: A Feminine Approach to Ethics*. Berkeley : University of California Press.
- Pruneau, J., Dumont, J., & Célimène, N. (2006). Voiles traditionnelles aux Antilles françaises : « sportivisation » et patrimonialisation. *Ethnologie française*, 36, 519-530.
- Renia, P. (2009). Guadeloupe : état de santé des populations et pratiques de promotion de la santé. *La santé de l'homme*, 403, 11-15.
- Reno, F. (2004). Équipe de France ou équipe des Antilles ? Le sport de haut-niveau comme espace d'identification multiple ». *Outre-Terre*, 8, 235-247.
- Robelet, M., Piovesan, D., Claveranne, J.P., & Jaubert G. (2009). Secteur du handicap: les métamorphoses d'une gestion associative. *Entreprises et Histoire*, 3 (56), 85-97.
- Shakespeare, T. (1993). Disabled people's self-organization: a new social movement?. *Disability Handicap & Society*, 8, 249-264.
- Tronto, J. (1993). *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. New-York : Routledge. Trad. par Maury, H. (2009) *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*. Paris : La Découverte, « textes à l'appui ».
- Tronto, J. (2009). Care démocratique et démocraties du care. In P. Molinier, Laugier S., & P. Paperman (Eds), *Qu'est-ce que le care ? Souci des autres, sensibilité, responsabilité* (pp. 35-55). Paris : Payot.

Villoing, G., & Ruffié, S. (2014). Structuration associative en contexte post-colonial. Une quête d'autonomie pour les personnes handicapées en Guadeloupe. *Terrains & Travaux*, 24, 103-120.

Weber, F. (2011). *Handicap et dépendance. Drames humains, enjeux politiques*. Paris : Rue d'Ulm.

Winance, M. (2004). Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions. *Politix*, 17 (66), 201-227.

Winance, M. (2007). Dépendance versus autonomie...De la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médicosociales. *Sciences sociales et Santé*, 25 (4), 83-91.

Zelizer, V. (2005). *The Purchase of intimacy*. Princeton : Princeton university press.