

**APPEL PERMANENT EN MATIERE DE RECHERCHES SUR
LE HANDICAP ET LA PERTE D'AUTONOMIE**

Projets et réseaux de recherche

SOUTIEN AU DEVELOPPEMENT DE RESEAUX DE RECHERCHE

Titre du Projet

*Réseau de recherche et de développement sur les activités corporelles
dans le secteur du handicap et de la perte d'autonomie : histoire
sociale et sociologie des organisations en France continentale et aux
Antilles françaises*

Rapport sur les actions menées dans le cadre du financement
DRESS, CNSA, MiRe

Sébastien Ruffié (ACTES, UPRESS-EA 3596 Université Antilles Guyane)
Sylvain Ferez (Santésih, EA 4614, Université de Montpellier 1)

Août 2012

Sommaire

1 INTRODUCTION.....	1
La constitution du réseau.....	1
2 « ACCES DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH (PVVIH) AUX ACTIVITES PHYSIQUES ET SPORTIVES », FINANCE PAR SIDACTION ET DE LA REGION ILE-DE-FRANCE	3
2.1 LE RECUEIL DE DONNEES :	4
2.1.1 <i>Enquête par entretiens de type « récit de pratique »</i>	4
Guide d'entretien	4
2.1.2 <i>Enquête par questionnaire</i>	5
Echantillon (n=619)	5
Construction d'indicateurs et d'items avec les acteurs de la lutte contre le VIH.....	5
2.2 TRAITEMENT DES DONNEES	6
2.3 LE RESEAU DE TRAVAIL ET DE RECHERCHE ET SES APPORTS FINANCIERS ET HUMAINS	7
2.4 LES PRINCIPAUX RESULTATS DE LA RECHERCHE ET PRODUCTION SCIENTIFIQUE	7
L'implication des étudiants	15
3 « MILIEU ASSOCIATIF DE PRISE EN CHARGE DU VIH/SIDA EN GUADELOUPE : ROLE DES PERSONNES VIVANTS AVEC LE VIH ET ROLE DES FEMMES », FINANCE PAR LA FONDATION DE FRANCE ET L'ANRS.	16
3.1 CONTEXTE SCIENTIFIQUE GENERAL DU PROJET	16
Histoire de la prise en charge de la maladie et de la mobilisation autour du VIH/sida	17
Epidémiologie du VIH/sida en Guadeloupe	17
Anthropologie du corps, VIH et rapports sociaux de sexe en Guadeloupe.....	18
Rôle des femmes dans le mouvement associatif de lutte contre le VIH/sida	19
3.2 OBJECTIFS DE LA RECHERCHE	19
3.3 LE RECUEIL DES DONNEES.....	20
3.3.1 <i>Cadre méthodologique :</i>	20
Observation in situ	21
Documents d'archives	21
Enquête par entretiens.....	22
Entretiens ethnobiographiques.....	22
3.3.2 <i>Le traitement des données</i>	24
3.4 LES PRINCIPALES CONCLUSIONS	24
3.5 LE RESEAU DE TRAVAIL ET DE RECHERCHE	25
Les principales productions scientifiques, la participation des étudiants et les demandes de financements..	26
4 « RESEAU DE RECHERCHE ET DE DEVELOPPEMENT SUR LES ACTIVITES CORPORELLES DANS LE SECTEUR DU HANDICAP ET DE LA PERTE D'AUTONOMIE : HISTOIRE SOCIALE ET SOCIOLOGIE DES ORGANISATIONS EN FRANCE CONTINENTALE ET AUX ANTILLES FRANÇAISES. ».....	27
4.1 RAPPEL DES OBJECTIFS ET DE LA METHODOLOGIE DE RECUEIL DES DONNEES	27
4.1.1 <i>Le handicap : un intérêt grandissant et une redéfinition conceptuelle</i>	27
4.1.2 <i>Le sport pour les personnes handicapées : Un retournement du stigmat ?</i>	28
4.1.3 <i>L'inscription du projet dans une perspective globale de socio-histoire comparative de la santé en Guadeloupe et en France continentale</i>	29
Les normes socio-culturelles du corps aux Antilles et la définition du handicap	29
La méthodologie de recueil de données et l'apport du réseau	30
4.1.4 <i>Les entretiens semi-directifs et les séminaires collectifs</i>	31
Objectifs et méthodes	31
Procédure.....	32
Liste des interviews :	32
Séminaires collectifs.....	34

4.1.5	<i>Le recueil d'archives et de données textuelles.....</i>	34
	Liste des revues ou institutions :	34
4.2	METHODOLOGIE D'ANALYSE.....	35
4.2.1	<i>Le traitement des entretiens semi-directifs.....</i>	35
	L'analyse thématique	35
	Analyse des entretiens : la technique d'analyse des relations par opposition	36
4.2.2	<i>L'analyse des données d'archives.....</i>	37
4.3	L'EXPLOITATION DES DONNEES ET LES RESULTATS.....	37
4.3.1	<i>La structuration de la prise en charge des déviations en Guadeloupe.....</i>	38
	Les acteurs et la présentation historique.....	38
	St Jean Bosco et les crises dans les institutions religieuses	45
	Les Associations	47
	Les religieux.....	48
	L'organisation du secteur.....	50
	L'organisation géographique.....	52
	L'implication des politiques.....	54
	La question du retard	55
	Le rôle de l'école.....	56
	La société guadeloupéenne	57
	Rapport entre Métropole et Guadeloupe.....	60
	La formation et la question des savoirs locaux.....	62
	Les idéologies et les représentations sociales	64
	L'assimilation	65
	Les enfants cachés et les infanticides	66
4.3.2	<i>La structuration et l'institutionnalisation de l'offre sportive en faveur des personnes handicapées physiques en Guadeloupe.....</i>	66
4.3.3	<i>Structuration du mouvement handisport en France et processus d'intégration</i>	67
4.4	LA PRODUCTION SCIENTIFIQUE.....	67
4.5	L'IMPLICATION DES ETUDIANTS.....	68
4.6	LES JOURNEES D'ETUDES ET LES CONFERENCES A L'UAG.....	69
4.7	LE PARTAGE DES DONNEES ET CONSTITUTION D'ARCHIVES TEXTUELLES, SONORES ET VIDEOS	70
4.8	L'APPORT DES PARTENAIRES ET FINANCEMENTS.....	71
5	ANNEXE N°3B : COMPTE D'EMPLOI DES RESSOURCES SUR TOUTE LA DUREE DE LA CONVENTION, A JOINDRE AU RAPPORT FINAL PREVU A L'ARTICLE 4.1.C	72
	BIBLIOGRAPHIE	75

1 Introduction

Le projet de « Réseau de recherche et de développement sur les activités corporelles dans le secteur du handicap et de la perte d'autonomie : histoire sociale et sociologie des organisations en France continentale et aux Antilles françaises » financé par la DRESS/MiRe et le CNSA s'est centré sur la mise en place des conditions matérielles et institutionnelles nécessaires à l'étude socio-historique des associations agissant dans le domaine du handicap. Trois principaux objectifs étaient poursuivis.

Tout d'abord la constitution d'un réseau de recherche entre les Antilles et la France continentale, permettant la mise en relation d'acteurs professionnels, institutionnels, ainsi que de chercheurs travaillant dans le domaine des déficiences et des maladies invalidantes. Ainsi constitué, ce réseau devait permettre la mise en place de recherches en lien avec le monde associatif et institutionnel.

Ensuite, l'intégration d'étudiants des formations « Activités physiques adaptées et santé » (APAS) des Antilles dans les cursus de master « Activités Physiques pour la santé » (APPS) à l'UFR STAPS de Montpellier, celui-ci n'existant pas aux Antilles, afin de favoriser leur intégration professionnelle ou dans une équipe de recherche.

Enfin, cette organisation en réseau, visait la réalisation de recherches sociohistoriques sur la structuration et le rôle des associations dans le processus de réduction des situations de handicap. En s'inscrivant dans un contexte scientifique et social dans lequel le mouvement associatif est reconnu à la fois comme majeur dans le processus de transformation de la place sociale accordée aux personnes handicapées, et comme encore insuffisamment étudié et connu (Barral *et al.*, 2000), ce travail de recherche entendait saisir certains aspects de l'impact de ces associations sur le processus d'intégration sociale des personnes handicapées.

Ce rapport présente les différents travaux développés grâce au réseau, ainsi que les financements spécifiques ou complémentaires obtenus. Il propose brièvement les résultats de deux études i) sur le rôle des associations de luttres contre le VIH et le rôle des femmes en Guadeloupe, ii) et sur l'accès aux loisirs sportifs des personnes vivant avec le VIH, qui ont fait l'objet de financements spécifiques, mais qui ont bénéficié du réseau. Il s'attarde ensuite plus en détail sur les travaux réalisés en termes de socio-histoire des structures de prise en charge des personnes présentant des déficiences fonctionnelles, et d'analyse des organisations développant l'accès aux pratiques corporelles des personnes handicapées.

Il est à noter en préambule que, si le projet initial proposait un budget incluant un poste d'assistant de recherche sur deux ans, le financement obtenu (20 000 €) ne permettait plus d'atteindre l'ensemble des objectifs envisagés avec la même force. Ainsi, par exemple, alors qu'il portait initialement sur les Antilles françaises, le projet s'est vu réduit à la Guadeloupe. De même, les financements demandés pour les bourses de thèse de Lantz Elise et Villoing Gael n'ayant pas été obtenus, comme d'ailleurs les demandes faites auprès du Ministère de l'Outre Mer, certaines ambitions ont été revues à la baisse. Cependant, en dépit de cette nécessité de mener un projet plus modeste, la constitution du réseau a permis l'engagement de nouveaux partenaires, notamment financiers, en France Continentale comme en Guadeloupe (ces partenariats seront présentés ultérieurement).

La constitution du réseau

L'objet du présent projet était donc avant tout de créer un réseau pour favoriser des collaborations les plus étendues possibles, tant dans le domaine de la recherche – pour

permettre des études comparées afin de comprendre les spécificités des dynamiques de développement sur les deux territoires – que dans celui de la formation et de la professionnalisation, en s'appuyant sur des partenariats entre équipes universitaires de recherche, institutions et associations – de Guadeloupe, de l'Hérault, mais aussi à l'échelle nationale.

Ce réseau s'est constitué sur la base d'un premier partenariat entre les équipes Actes et SantéSIH marquée par une convention de collaboration de recherche en 2009. De même, en Guadeloupe, des contacts avancés avaient été pris avec le centre de ressources Uriopss-OIH (Observatoire des Inadaptations et des handicaps de Guadeloupe) avec lequel une convention tri-partite a été signée en 2011 – OIH, l'Université des Antilles et de la Guyane (UAG) et l'Université Montpellier 1. Cette convention concernait l'aide technique, humaine et financière qu'apportait cette institution aux projets en cours :

1) « Accès des personnes vivant avec le VIH aux activités physiques et sportives » financé par Sidaction et de la Région Ile-de-France » ;

2) « Milieu associatif de prise en charge du VIH/sida en Guadeloupe : rôle des personnes vivants avec le VIH et rôle des femmes » financé par la Fondation de France et l'ANRS » ;

3) « Réseau de recherche et de développement sur les activités corporelles dans le secteur du handicap et de la perte d'autonomie : histoire sociale et sociologie des organisations en France continentale et aux Antilles françaises ».

Le réseau s'est ainsi structuré autour de trois projets qui ont engendrés des collaborations spécifiques pour chacun d'entre eux, toujours dans la volonté de développer des connaissances dans le domaine des situations de handicap et de la perte d'autonomie. Les trois partenaires initiaux se sont investis dans chacun des projets. D'autres se sont agrégés plus spécifiquement à l'un des trois projets. La suite du rapport précisera l'engagement des différents partenaires par projet, ainsi que leurs contribution et apports spécifiques.

2 « Accès des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) aux activités physiques et sportives », financé par Sidaction et de la Région Ile-de-France

L'objectif principal de cette recherche était d'évaluer l'impact du diagnostic de séropositivité au VIH sur l'investissement dans les activités physiques et sportives (APS). Il s'agissait plus généralement, en se démarquant de l'idée préconçue d'un effet *a priori* bénéfique de l'activité physique et sportive sur la santé des PVVIH, d'identifier les pratiques effectives et le rapport que ces dernières entretiennent à l'activité physique et au sport. Dans ce cadre, un objectif secondaire était d'évaluer les difficultés d'accès à ces pratiques et les processus de mise à l'écart : processus (hétéro)discriminatoires ou processus d'auto exclusion. Un autre objectif était lié à l'identification des types et formes de pratiques adoptés, et du sens qu'ils prenaient au regard de l'expérience du VIH des individus. Les trois profils d'expérience repérés par Pierret (2006) – « continuité sous contrainte », « discontinuité et retournement », « enfermement » – correspondaient-ils par exemple à des modalités spécifiques d'engagement dans les APS ?

Il s'agissait finalement ici, en s'appuyant sur l'analyse typologique, de dégager des profils qui permettaient de saisir la manière dont s'articulent les trajectoires en matière de pratique physique et sportive et les rapports à la pratique physique et sportive depuis la découverte de la séropositivité et expériences du VIH. Plus globalement, le croisement de l'étude des fréquences, des intensités, des modalités, et des cadres de pratique, et de l'étude de la signification et du vécu de l'activité physique et sportive, devait permettre la mise en lumière de différents types d'expériences de l'activité physique et sportive chez les PVVIH. Une hypothèse centrale est donc liée à l'hétérogénéité de la population étudiée au regard de l'objet de recherche.

Mais il était également attendu que l'analyse des trajectoires des PVVIH en matière de pratique physique et sportive révèle un noyau expérientiel commun, noyau lié entre autres à l'impact de la découverte de la séropositivité sur l'investissement dans l'activité physique et sportive. Une seconde hypothèse concernait donc l'existence de processus sociaux modifiant le rapport à la pratique physique et sportive des personnes dès lors qu'elles se découvrent infectées par le VIH. Ces processus pouvaient à la fois être liés aux significations sociales et aux cultures inhérentes aux univers de pratique physique (qui pouvaient apparaître comme des lieux d'expression de la productivité corporelle et de la performance physique) mais aussi aux représentations du VIH/sida (notamment en rapport avec sa dangerosité et sa contagiosité) et aux logiques de prise en charge des PVVIH (dans lesquelles la tendance à la médicalisation et l'incitation à l'exercice se recoupent en grande partie).

Ainsi, nous avons fait l'hypothèse que, en dépit des expériences diverses du VIH/sida et en matière de pratique physique et sportive (dont il convenait de rendre compte en dégagant des types ou des profils de pratiquants séropositifs) : 1) les PVVIH étaient néanmoins confrontées à un certain nombre de problèmes analogues dans l'accès au sport et à la pratique physique ; 2) les PVVIH construisaient le sens de l'activité physique et sportive au regard d'une expérience commune liée à leur statut sérologique (et à la socialisation qui découlait de l'apprentissage du rôle de PVVIH). Dans le premier cas, il s'agissait notamment d'interroger les processus d'(auto-)exclusion liés aux environnements de pratique et à l'offre classique en matière d'activités physiques et sportives. Dans le second cas, il s'agissait davantage de s'intéresser à la manière dont le rôle social de PVVIH, et notamment l'injonction d'être un « bon patient », rationnel et responsable, pesait sur le rapport à la pratique physique et sportive, et contribuait à lui donner une signification particulière.

Au final, il était attendu que la recherche permette une meilleure compréhension de l'expérience de l'activité physique et du sport des PVVIH, et de ce que leur renvoyaient les

contextes de pratique. Un de ses enjeux et objectifs derniers était, dans ce cadre, d'initier une réflexion sur la communication et l'offre adressée à ce public en matière d'activité physique et sportive. Par-delà le discours générique sur les bienfaits du sport, et une fois observés les expériences et les usages sociaux de l'activité physique et sportive des PVVIH, quels discours et quels dispositifs innovants conviendrait-il de mettre en place ? L'ensemble de l'étude a ainsi été menée en lien avec les principaux acteurs engagés dans la lutte contre le VIH/sida et la prise en charge des personnes séropositives, avec la perspective d'envisager des effets des résultats de la recherche en termes d'applications sociales. L'ultime objectif de l'étude était donc de tenter de répondre, avec les acteurs sociaux les plus directement concernés, à la question : comment adapter la communication et l'offre d'activité physique et sportive à la "réalité" des expériences et des vécus des PVVIH ?

2.1 Le recueil de données :

Pour atteindre ces objectifs, le protocole de recherche s'est appuyé sur un double recueil de données par questionnaires et par entretiens autobiographiques. Les données collectées ont permis d'identifier la place que l'activité physique et sportive prenait dans les trajectoires de vie des personnes séropositives, dans leurs itinéraires thérapeutiques et dans leurs parcours de prise en charge médico-sociale. L'articulation des données quantitatives et de données qualitatives visait ici à extraire des profils idéal-typiques d'investissement dans la pratique physique et sportive. La zone d'étude était composée de la région Île-de-France, la province métropolitaine et enfin la Guadeloupe dans une proportion d'un tiers pour chacune.

2.1.1 Enquête par entretiens de type « récit de pratique »

L'échantillon, qui comprend 50 sujets, a été élaboré progressivement sur le principe d'une diversification maximale des variables socio-démographiques (sexe, âge, catégorie socioprofessionnelle), des rapports à l'activité physique et sportive (variété des fréquence et des types d'engagement), des situations sanitaires et des expériences de la vie avec le VIH (ancienneté de découverte du diagnostic, parcours de soins, type de traitement, état de santé général, etc.). Pour cela, il s'agissait de diversifier les logiques de recrutement, en passant à la fois par les structures médicales, les réseaux d'inter-connaissances, les diverses associations de prise en charge des PVVIH et de lutte contre le VIH/sida, les magazines et les sites Internet de diffusion d'informations sur le VIH/sida. L'évolution de la structure de l'échantillon a été contrôlée au fur et à mesure du recrutement et de la réalisation des entretiens, enfin de réorienter le recrutement pour assurer cette diversité maximale des caractéristiques des sujets sur les variables identifiées comme déterminantes pour l'objet d'étude. L'échantillon a été clôturé en se basant sur le principe de saturation (pas d'apparition de nouveaux profils d'investissement dans les pratiques physiques et sportives dans les derniers entretiens effectués).

Guide d'entretien

Le guide d'entretien présentait brièvement l'objet de l'étude et ses enjeux, ainsi que les chercheurs et les institutions supports de la recherche. Il insistait ensuite sur la garantie de l'anonymat et sur le rôle de l'enregistrement du témoignage apporté (notamment pour être fidèle aux propos des interviewés). Chaque entretien a duré entre 1h30 à 2h. Conformément à l'usage classique en matière d'entretien autobiographique, et en s'appuyant sur une tradition méthodologique située au croisement de l'anthropologie, de l'histoire sociale (Ferrarotti, 1983), de l'ethnosociologie (Bertaux, 1997) et de la sociologie clinique (Gauléjac, 1999 ; Pennec, 2002), l'interviewer cherchait à recueillir à la fois des éléments matériels et objectifs

sur les trajectoires des individus interrogés, et des éléments subjectifs liés à leur expérience et à leur vécu. Chaque « récit de vie » (ou « de pratiques ») était guidé à partir des techniques habituellement mises en œuvre dans les entretiens non-directifs (accompagnement empathique et diverses formes de relances associées), tel l'entretien compréhensif (Kaufmann, 1996), et d'incitations à l'explicitation de l'ensemble des éléments évoqués. La consigne de départ de l'entretien était : « Pouvez-vous me raconter l'effet de la découverte de votre séroconversion sur vos pratiques et votre expérience en matière d'activité physique et sportive ? ».

Au final, il s'agissait non seulement de recueillir des données sur les trajectoires en matière d'activité physique et sportive, mais aussi sur la manière dont celles-ci s'inscrivaient dans des trajectoires de vie plus large, notamment marquées par les itinéraires thérapeutiques et les parcours de prise en charge médico-sociale des individus. Concernant plus spécifiquement la trajectoire dans le domaine de l'activité physique et du sport, l'objectif du recueil de données était double :

- Premièrement, recueillir un matériel de recherche qui permette de retracer l'évolution objective de la pratique, notamment en termes d'intensité (fréquence, durée, types d'activités, etc.) et de cadres d'investissement (lieux et environnement de pratique) ;
- Deuxièmement, recueillir des informations sur l'évolution des significations accordées à la pratique (sens de la pratique, attentes et motifs subjectifs de l'investissement).

Tout au long de l'entretien, le chercheur portait bien sûr une attention particulière à la manière dont les discours produits par les individus mettaient en lien leur expérience du VIH et leur expérience de l'activité physique et sportive (en les articulant ou en les conciliant), ou non (en les dissociant), notamment au regard des cadres dans lesquels ils pratiquent et des autres caractéristiques recueillies au cours du témoignage.

2.1.2 Enquête par questionnaire

Echantillon (n=619)

L'échantillon, qui comporte 619 sujets, a été construit sur le principe de la diversité et de l'hétérogénéité maximale. Il ne s'agissait pas de construire un échantillon représentatif de la population parente de l'ensemble des PVVIH, mais simplement de mettre en place des critères de diffusion du questionnaire qui garantissent l'accès à l'ensemble des rapports à l'activité physique et sportive dans la population étudiée. Sur cette base de départ, les stratégies d'échantillonnage ont été discutées avec les acteurs engagés dans la prise en charge des PVVIH et dans la lutte contre le VIH/sida. Il a notamment été envisagé, comme pour les entretiens, de mobiliser la plus grande diversité possible de réseaux de diffusion du questionnaire (réseaux d'inter-connaissances, associations de prise en charge des PVVIH et de lutte contre le VIH/sida, structures médicales, COREVIH, magazines et les sites Internet de diffusion d'informations sur le VIH, etc.).

Construction d'indicateurs et d'items avec les acteurs de la lutte contre le VIH

Le questionnaire a été construit en lien avec les acteurs des associations de prise en charge des PVVIH ou proposant des créneaux de pratique physique et sportive pour ces dernières. Un groupe de travail s'est plusieurs fois réuni pour présenter le projet de recherche : il comprenait à la fois les chercheurs impliqués dans le projet et des représentants de diverses associations (AIDES, Act Up, Sidaction, Kiosque Infos Sida, Actions Traitements, Coordination Parisienne du Maintien à Domicile, CRIPS Ile-de-France, Actif Santé, Envie, Le Cercle du Marais, FSGL) qui se sentaient concernés par la thème de recherche. L'objectif de ce groupe de travail était d'élaborer un questionnaire qui permette de recueillir des données sur les différentes dimensions de l'expérience du VIH et de

l'expérience de l'activité physique à la fois au regard des hypothèses théoriques de recherche proposées et des informations empiriques dont disposaient les différents protagonistes. Pour ce faire, deux réunions du groupe ont été organisées à Paris : une pour lancer le travail de construction du questionnaire, l'autre pour finaliser la construction de l'outil de recueil des données. Entre temps, les échanges se sont faits lors de réunions téléphoniques et par e-mails. L'enjeu de cette collaboration entre chercheurs et acteurs sociaux était de choisir des indicateurs et des items sur les quatre grandes rubriques du questionnaire :

1) L'expérience du VIH, les traitements, le rapport au corps : il s'agissait ici d'avoir des informations sur la date de découverte de la séropositivité, le mode de contamination, les logiques et stratégies de gestion de l'information sur la séropositivité (et notamment le rapport à sa possible visibilité), le rapport au VIH (et notamment ses effets en termes de participation/exclusion sociale), le rapport au corps, les traitements (types, effets) et l'état de santé.

2) L'expérience en matière d'activité physique et/ou de sport

a- Expérience globale, depuis l'enfance : expérience ou « capital sportif », types d'activités, formes de pratique (fréquence, temps, intensité, cadres de pratique, motivations et finalités de la pratique – effets recherchés, rapport à la performance/compétition, à la dimension hygiénique/sanitaire, ou esthétique et de modelage du corps), arrêt ou poursuite de l'activité effectuée au cours de l'enfance et de l'adolescence à l'âge adulte.

b- Expérience de l'activité physique et sportive depuis la découverte de la séropositivité : types d'activités, formes de pratique (fréquence, temps, intensité, cadres de pratique, motivations et finalités de la pratique – effets recherchés, rapport à la performance/compétition, à la dimension hygiénique/sanitaire, ou esthétique et de modelage du corps), stabilité/instabilité de l'investissement, effets sanitaires observés, intégration sociale sur le lieu de pratique et relations sociales liées à la pratique, gestion de l'information de sa séropositivité sur lieu de pratique.

c- Expérience de difficultés éventuelles rencontrées pour accéder à l'activité physique et sportive.

3) La prise en charge globale : attention apportée à l'apparition de symptômes ou aux transformations corporelles, hygiène de vie alimentaire, consommation d'alcool et de tabac, prise d'information et documentation sur le VIH, rapport au milieu médical, lien entre l'activité physique à la prise en charge thérapeutique.

4) Variables socio-démographiques et informations générales (sexe, âge, nationalité, origines culturelles, orientation sexuelle, catégorie socioprofessionnelle, niveau de revenu, niveau d'engagement militant, orientation politique et orientation religieuse).

Une fois que le groupe de travail s'est mis d'accord sur une version du questionnaire, une première passation test a été réalisée auprès d'un échantillon réduit (n=50). C'est seulement à l'issue de cette première passation que, après un traitement statistique visant à vérifier l'homogénéité de la distribution des réponses aux différents items proposés (et à faire des regroupements si nécessaires) et une analyse des difficultés posées aux répondants par certaines questions, qu'a été fait le choix de fixer l'outil de recueil des données.

2.2 Traitement des données

Une fois intégralement retranscrites, les données qualitatives recueillies au cours des entretiens ont fait l'objet de trois traitements successifs :

1- Une analyse de contenu thématique (analyse transversale de l'ensemble des entretiens), afin de repérer un certains nombres de thématiques communes.

2- Une analyse typologique visant à repérer un certains nombre de cas « typiques » ou de « profils » au regard de l'objet de recherche (c'est-à-dire caractérisés par des modes

d'investissement dans l'activité physique et sportive articulés sur des expériences spécifiques du VIH et de la pratique physique et sportive) (Schnapper, 1999).

3- Une analyse cognitivo-discursive à l'aide du logiciel Tropes (version Zoom Pro VF7.0) (Ghiglione *et al.*, 1998), afin de repérer un certain nombre de référents et de noyaux de significations autour desquels se structurent les discours des interviewés.

Les réponses aux questionnaires ont été traitées à partir du logiciel Modalisa (v 60 – version E&R Windows). Outre l'identification des facteurs de résistance ou d'engagement dans les pratiques physiques et sportives, l'enjeu principal du traitement était, à partir des méthodes statistiques d'analyse multivariée (et en particulier de l'analyse factorielle des correspondances multiples), de repérer des axes de différenciation des répondants et des sous-populations ayant une cohérence empirique au regard des données collectées. Il s'agissait en définitive de pointer, au sein des PVVIH, des « profils » d'individus caractérisés par des rapports (objectifs et subjectifs) différents à l'activité physique et sportive.

2.3 Le réseau de travail et de recherche et ses apports financiers et humains

Un réseau d'acteur étendu a ainsi été constitué pour ce projet au-delà du partenaire que constituait l'OIH en Guadeloupe. Tout d'abord entre chercheurs de différentes universités. Un consorsium a été mis en place comprenant les chercheurs et universités suivantes : Sylvain Ferez (MCF, Université Montpellier 1), Aggée Célestin Lomo Myazhiom (MCF, Université de Strasbourg), Sébastien Ruffié (MCF Université des Antilles et de la Guyane), Stéphane Héas (MCF, Université Européenne de Bretagne), Philippe Liotard (MCF/HDR, Université Lyon 1 – Claude Bernard) et Ludovic Martel (MCU, Université de Corse Pasquale Paoli).

Des acteurs institutionnels se sont également investis dans la recherche où ont permis sa réalisation. On retrouve ainsi différents COREVIH, entre autres des régions d'Alsace, de Bretagne/Pays de la Loire, d'Île-de-France Sud, Guadeloupe. De même des services hospitaliers ont participé au travail. Il s'agissait, en Guadeloupe, du CHU de Pointe-à-Pitre, du CH de Basse-Terre et de l'hôpital de Saint Martin ; en Ile-de-France, des services de l'hôpital d'Avicenne, de Cochin, de l'Hôtel-Dieu, de Tenon et de G. Pompidou ; en province, des services hospitaliers d'Alès, de Nantes, de Nîmes, de Mulhouse, de Rennes, de Strasbourg, de Sète et de Quimper . Enfin, des acteurs associatifs ont également été impliqués, avec plus de 25 associations qui ont contribué à la collecte des informations.

Du point de vue financier et humain, outre les apports de Sidaction (71 469 €) et de la région Île-de-France (70 996 €), qui ont permis de financer deux poste d'ingénieur d'étude à temps plein (un pour 24 mois et un pour 12 mois) et deux stages de master, les partenaires locaux ont également participé au financement de l'opération. Ainsi en Guadeloupe, l'Uriopss-OIH a financé pour 4 mois à mi-temps l'emploi d'un éducateur-spécialisé pour faciliter les liens avec les différents partenaires et la passation des questionnaires. En France continentale, le COREVIH Paris-Sud a mis à disposition de l'enquête une Technicienne d'Etude Clinique durant cinq mois.

2.4 Les principaux résultats de la recherche et production scientifique

Les principaux résultats de cette recherche ont fait l'objet d'un ouvrage collectif dont nous vous livrons l'introduction et la conclusion¹ :

« Cet ouvrage entend présenter les principaux résultats d'un travail de recherche en

¹ Sylvain Ferez & Julie Thomas (dir.) 2011 *Sport et VIH : Un corps sous contrainte médicale*, collection Passage aux Actes, Ed Téraèdre, Paris.

sciences sociales. Dans une première partie, il expose la posture adoptée par les chercheurs, et un certain nombre de principes méthodologiques qui ont orienté l'enquête de terrain.

Premièrement, le refus de céder à une vision a priori positive de l'activité physique, vision toute théorique très largement partagée lui associant nécessairement des bienfaits (chapitre 1). Il s'agissait donc ici, dans un premier temps, de déconstruire la double vision technique et idéologique d'une activité physique et sportive idéale, ayant des vertus en soi, pour pouvoir ensuite, dans un second temps, comprendre les fondements sociaux de cette construction.

En second lieu, la volonté comprendre en quoi cette construction sociale de l'objet de recherche rendait de fait l'enquête impossible. Ainsi, face aux multiples résistances à penser l'activité physique et sportive en dehors d'un certain cadre collectivement imposé, les chercheurs ont très vite pris le parti de transformer la difficulté à laquelle ils étaient confrontés en avantage, en décidant d'inclure systématiquement dans leurs données de recherche, tel l'ethnologue, l'ensemble des problèmes d'accès au terrain rencontrés (chapitre 2).

Dans ce cadre, plutôt que de céder à une quelconque définition toute faite de l'activité physique et sportive, quelle qu'elle soit, que le chercheur s'autoriserait à imposer à ceux qui habitent son terrain de recherche, l'analyse a délibérément porté sur les enjeux de définition et d'accompagnement des pratiques. Une manière de respecter le regard des acteurs et de mieux appréhender les processus d'élaboration du sens de leurs activités, et des divers aspects susceptibles de les orienter ou de les influencer. Bref, une attitude de recherche fondée sur le rejet de la prétention à dire les « bonnes » pratiques, en se targuant du point de vue de la science – bonnes pour qui, et pour quoi ? –, et la volonté de chercher à saisir les significations que les individus confèrent à leurs activités selon leur expérience du VIH et les environnements sociaux dans lesquels ils se trouvent (chapitre 3).

Cette posture professionnelle et éthique a souvent semblé échapper à ceux qui, obnubilés par les procédures de « consentement éclairé », barraient l'accès au terrain... Au total, il a fallu rompre avec le double regard de sympathie et de condescendance de ceux qui étaient tout prêt à valoriser les activités physiques et sportives dès lors qu'elles pouvaient leur servir de faire-valoir, et renforcer leurs visions du corps et de la maladie. Ceux pour qui ces activités apparaissaient aussi comme quelque peu anecdotiques, notamment au regard du sérieux et de la gravité des questions liées à la maladie, sans penser qu'elles puissent être en lien avec ces questions autrement que comme un soulagement secondaire, à la fois essentiel et dérisoire.

Pourtant, à l'issue de l'enquête, les pratiques physiques et sportives, loin de figurer ces activités un peu accessoires dont les « bienfaits » relèvent de l'évidence, sont au coeur de l'expérience et du vécu du VIH. Elles donnent notamment une résonance particulière à deux interrogations cruciales de cette expérience et de ce vécu. La première concerne la gestion de la visibilité de son nouveau statut. Le VIH a souvent été décrit comme une « maladie du secret », la révélation d'un secret risquant, en chaîne, d'en dévoiler d'autres. Ainsi, dès que le diagnostic a été prononcé, les personnes s'interrogent sur le choix de partager ou non la connaissance de leur nouveau statut médical. Doivent-elles le faire connaître, et à qui ? Quelles seront les conséquences sur leur statut familial, professionnel et social ? La gestion de l'information doit alors aussi bien porter sur la communication verbale que sur les aspects non-verbaux, qui peuvent à tout moment trahir son état. En exposant le corps, l'activité physique et sportive ou le loisir ne peuvent manquer de donner une acuité spécifique à ce questionnement sur la visibilité (chapitre 4).

La seconde interrogation porte pour sa part sur l'évolution de ses capacités. Elle confronte souvent dans un premier temps à la crainte de leur régression brutale, et d'un dépérissement rapide. Depuis une quinzaine d'années, grâce aux progrès thérapeutiques, le spectre de la mort est bien sûr moins présent. Cette période de hantise de la mort n'en a pas

pour autant disparu. Elle demeure une réaction première, et une phase plus ou moins longue selon les personnes, à laquelle succède une peur plus douce et plus diffuse d'un vieillissement accéléré, faisant peser le risque d'un basculement plus rapide dans les incapacités et la dépendance... Encore une fois, la pratique physique et sportive ne saurait être totalement indifférente à cette angoisse de l'érosion des capacités. Comme le travail, elle peut être investie comme gage d'un maintien, sinon d'un accroissement de la performativité en dépit du virus, à la barbe de ce dernier, voire dans la pensée magique de sa possible éradication. Elle peut aussi devenir un espace anxieux de mesure des évolutions, ou bien un lieu de gestion plus ou moins anticipée de ses ressources physiques, afin de résister de manière plus ou moins résolue à la perspective de déclin (chapitre 5).

Non seulement ces deux problématiques de la gestion de la visibilité et de la gestion des capacités traversent l'expérience du VIH de l'ensemble des personnes interrogées, mais elles semblent en outre s'articuler à une troisième, liée aux attentes de l'environnement social (et notamment de l'environnement médical et associatif) à leur égard. Ces attentes se doublent d'incitations plus ou moins pressantes à adhérer au statut de « malade chronique », à adopter une hygiène de vie et à s'engager dans la pratique physique régulière et modérée qui y est associée (chapitre 6). Les individus résistent plus ou moins aux incitations à embrasser ce statut en fonction des ressources dont ils disposent pour se maintenir dans la « normalité ». A une logique de « chronicisation » imposant une activité physique d'un type bien particulier, s'opposent donc parfois des stratégies de « normalisation » conduisant tantôt, pour ceux qui n'ont pas de goûts sportifs, à refuser de démarrer une pratique sous le seul prétexte sanitaire, tantôt à maintenir les loisirs sportifs correspondant à ses goûts et usages antérieurs au diagnostic.

Au final, la forme et le sens que les activités physiques et sportives prennent au sein de chaque trajectoire de PVVIH dépendent à la fois d'une expérience commune – en rapport avec la confrontation à la triple problématique de la visibilité, des capacités et de la chronicisation – et des ressources dont chacun dispose tant en matière financière, culturelle et sociale qu'en matière d'activités physiques et sportives (goûts et expériences emmagasinées dans ces activités). Dans ces conditions, les communautés de pratiques ne sauraient être établies selon les groupes ordinairement manipulés par l'épidémiologie et pour l'épidémiologie. Car bien que fréquemment assignés à des conditions de vie similaires, et partageant certaines ressources « culturelles », ces groupes sont *in fine* profondément divisés dans leurs vécus des activités physiques sportives. Les « gays » (chapitre 7), les « femmes » (chapitre 8) et les « migrants » (chapitre 9), pour ne prendre que ces exemples, sont très loin de constituer des groupes homogènes dans l'accès aux activités physiques et sportives. Chacun retrouve, sous des formes différentes, les lignes de tensions qui organisent une expérience commune de l'activité physique et sportive avec le VIH. »

Les tableaux 1 résume la typologie de vécus du VIH effectuée à l'issue de l'étude, et le tableau 2 le rapport aux APS associée à chaque type de vécu :

Tableau 1 : typologie du vécu des PV VIH

@	Les « invisibles précarisées »	Les « aidées précarisées »	Les « normales revendiquées »
Parcours d'emploi	Sans activité, souvent n'ont jamais travaillé (en France en tout cas)	Sorties de l'emploi à cause de l'invalidité	Travaillent toujours dans des emplois qualifiés
Période de contamination	Récente, traitement dans le même temps	Ancienne, avant les trithérapies	Assez ancienne, souvent avant 95

Assistance / aides sociales	Aides de revenu minimum Associations VIH à volonté d'assistance	Handicaps et incapacité reconnus par les institutions. Aides principalement concernant l'incapacité	Pas d'aides, pas de demandes de reconnaissance du handicap
Gestion de l'information	Déni et invisibilité partout	Visibilité contrainte	Variable selon environnements
Profil de prise en charge des personnes	« Passives »	« Actrices »	« Expertes »
<i>Pour résumer, ces personnes se vivent...</i>	<i>en grande précarité</i> non nécessairement en raison du seul VIH	<i>fragilisées par le VIH</i> , en situation de handicap	<i>au regard du maintien dans la normalité</i> , par la participation sociale

Tableau 2 : Typologie des rapports aux APS des PVVIH

	Les « invisibles précarisées »	Les « aidées précarisées »	Les « normales revendiquées »
Vision de son corps	Quasiment identique à l'avant diagnostic	Dégradé, morbide	Sensiblement le même « Combatives »
Pratiques Physique ou Sportive	Les « <i>jamais sportives</i> »	Les « <i>pratiquants thérapeutiques</i> » ²	Les « <i>toujours sportives</i> »
Logiques de...	normalisation par le maintien d'un regard positif sur son corps, négatif sur le sport	chronicisation par l'arrêt du sport et/ou le début d'une activité physique malgré les difficultés qu'elle peut leur procurer	normalisation par le maintien de la pratique sportive

La conclusion de l'ouvrage – titrée « Une corporation sous tension : Corporéité, système de contraintes et réflexivité » – précise :

« Depuis longtemps déjà les sciences humaines et sociales cherchent à décrire les logiques de fonctionnement d'une expérience corporelle dont la richesse dépasse de loin tous les mots, signes et autres représentations disponibles pour tenter de « l'exprimer ». Cette expérience et cette expression du vivant sont ainsi appréhendées comme des processus, plus que comme des états. En quoi vivre avec le VIH, notamment au regard des activités physiques et sportives, est-il finalement en mesure de renseigner cette expérience et ses modes d'appréhension individuels et collectifs ?

Une fois le diagnostic d'infection au VIH prononcé, l'activité physique et sportive confronte à un certain nombre de tensions. Tensions existentielles, tout d'abord, pour celui ou celle qui s'interroge : Vais-je pouvoir tenir ma place dans mon groupe ou mon club sportif ? Vais-je tout simplement pouvoir continuer à bouger et à vivre ? Ai-je un avenir ? Tensions relationnelles aussi, dès lors que se pose la question de partager ou non des informations susceptibles de renseigner sur son nouveau statut sérologique. Ce dernier peut-il être accepté par les autres ? Peut-il s'apparenter à autre chose qu'à une marque de honte, sinon d'infamie ?

A cette première série de tensions générées par le diagnostic, et par l'image d'un mal à la fois fatal et méprisable, s'ajoute une seconde, en lien avec l'entrée dans les parcours de soin

² Plus précisément, elles arrêtent la pratique physique lorsqu'elles en faisaient avant le diagnostic, et la reprennent si elles l'avaient arrêtée.

et d'accompagnement médico-psycho-social. La pression ne résulte désormais plus (que) de l'imaginaire morbide associé jadis aux vieilles épidémies, mais d'un système de contraintes porté par un environnement sanitaire complexe. Orienté par une logique biomédicale, ce système se déploie dans l'ensemble des espaces médico-sociaux et associatifs. L'activité physique et sportive y occupe une place spécifique, relevant à la fois de l'évidence et de l'anecdotique. Très secondaire au regard de l'observance thérapeutique, elle s'inscrit toutefois au tableau des « bonnes » conduites à adopter et à tenir. Partie prenante d'une logique d'arrangement hygiénique des modes de vie, elle intègre le registre des mille-et-une petites choses sans importance – en elles-mêmes –, mais dont le défaut pourrait finir par nuire gravement à la santé de la PVVIH.

La contrainte est avant tout discursive, mais pas seulement. Par-delà la profusion des discours sur « les bienfaits du sport », la pression est également cognitive, engageant une manière de produire de la connaissance sur soi, son expérience et son vécu corporel. En focalisant l'attention et le regard sur le substrat biologique de l'infection ou sur les effets chimiques des traitements, elle oriente finalement les manières de se penser et de se dire. Difficile donc d'échapper au vocabulaire et à la rhétorique de l'univers de prise en charge où l'activité physique et sportive fonctionne *in fine* comme un dispositif d'incorporation du système de contraintes biomédicales. *Exit* les plaisirs, les désirs, les découvertes de soi et des autres par corps interposé !

Pour les personnes vivant avec le VIH, l'activité physique et sportive prend donc sens au point où s'articulent les tensions existentielles générées par le diagnostic avec les pressions extérieures produites par le système de soin et d'accompagnement. Car, loin de se substituer l'un à l'autre, comme pourraient le laisser croire ceux qui annoncent la « normalisation/banalisation » de l'infection, ces deux systèmes de contraintes s'articulent et s'étayent réciproquement. Dans les histoires de vie, l'incorporation de la logique sanitaire, lente et progressive, comporte des périodes de crise ou de régression. En fait, elle s'opère sur un fond fragile, souvent miné par la morbidité, les sentiments de souillure et d'avilissement.

Suite à la découverte d'un traitement « efficace », dans la seconde moitié des années 1990, le milieu biomédical et les politiques de santé publique, en France, ont brusquement décrété que l'infection au VIH avait basculé sous le régime de la « maladie chronique ». Pour « efficace » qu'il soit, un traitement est-il jamais parvenu à transformer subitement le vécu de dizaine de milliers de personnes ? Un décret suffit-il à cette transformation brutale ? Sur ce point, un glissement et une confusion semblent s'être opérés entre les choses de la logique – strictement biomédicale – et la logique (sociales et culturelle) des choses...

Ainsi, par-delà les effets et les changements indiscutablement positifs produits par les avancées thérapeutiques, l'expérience et le vécu des personnes infectées ont également été profondément affectés par le changement radical du regard porté sur le VIH par le milieu de soin, de prise en charge et d'accompagnement suite à ces avancées. Avec ces avancées, le milieu soignant s'est lancé dans un travail d'imposition sociale du statut de « malade chronique ». La pratique physique et sportive a pris une place de choix dans cette entreprise d'inculcation. Depuis, tout semble finalement fonctionner comme si, en « contre-don » de la découverte de solutions thérapeutiques – comme « don » médical, ou comme « don » de l'organisation sociale –, les personnes touchées devaient en retour accepter le statut de « malades chroniques » et les usages associés.

A tout peser, si les transformations récentes de l'expérience du VIH sont étroitement liées aux découvertes thérapeutiques, elles doivent donc tout autant aux changements de l'horizon des attentes, et parfois des injonctions, que ces découvertes ont engendré dans l'environnement médico-social. Cet environnement contribue en effet à façonner une expérience collective, liée au partage d'un même système de contraintes. Ces contraintes ne concernent pas uniquement les « bons usages », les « bonnes pratiques », mais aussi,

beaucoup plus fondamentalement, les bonnes manières de parler, de dire et vivre son « corps » et ses pratiques. Elles résultent d'un apprentissage lent, lié à des trajectoires de soin, de prise en charge et d'accompagnement, qui finissent par occuper une part considérable, et pour certains essentielle, de la vie sociale.

Évidemment, d'autres résistent davantage, préférant l'invisibilité ou revendiquant une normalité qui conduit à limiter les contacts avec les espaces de prise en charge et d'accompagnement. Mais dans tous les cas, l'expérience partagée devient, sinon indicible, du moins difficile à exprimer dans d'autres mots que ceux régulièrement mis à disposition, et peu à peu réappropriés, sinon imposés. Le vécu du VIH, tel qu'il s'exprime dans les discours des personnes infectées, apparaît ainsi relativement stable et redondant. La corporéité y est vite réduite aux processus biologiques et à leurs traitements, interdisant ou compliquant le partage sur tout autre aspect qui organiserait le vécu, et fonderait une communauté d'existence non inscrite dans les mécanismes régissant la biologie.

Curieusement, l'expérience du VIH est à la fois extrêmement solitaire – les personnes infectées échangeant souvent très peu sur elles –, et pourtant extrêmement partagée – l'analyse faisant apparaître de fortes similarités dans ses diverses expressions. Les mêmes problématiques se retrouvent ainsi dans des groupes sociaux aux repères identitaires, aux conditions de vie et aux représentations très différents. D'un côté, le diagnostic expose à des tensions existentielles similaires. De l'autre, l'entrée dans une trajectoire de prise en charge confronte à un même système d'obligations. Faut-il voir là, suivant Beck (1986) et Lipovetsky (2006), l'effet d'un processus d'individualisation lié à un accroissement du niveau de réflexivité ? Ou faut-il au contraire envisager les conséquences d'un travail de responsabilisation individuelle nuisant à tout regard critique et à toute velléité d'action collective ?

Boltanski (2008) rappelle qu'il existe deux modes d'incorporation et de désamorçage de la critique. Dans le premier, elle est digérée et aseptisée pour satisfaire à la logique d'un modèle gestionnaire, fût-il celui de la gestion du risque et de la santé publique.

« La validité de la critique est donc reconnue, au moins dans des cas particuliers (jugés avoir été mis en œuvre de manière injuste ou "excessive"). Mais les processus mêmes de son incorporation ont néanmoins finalement pour résultat de la faire taire ou de la rendre très difficile à soutenir » (Boltanski, 2008 : 155).

Dans le second, la virulente condamnation de la critique s'opère par des « moyens pacifiques ». Il s'agit alors de compliquer la mise en question d'un différentiel d'intérêt entre individus et groupes producteur d'asymétries. Ici, même lorsque les écarts sont reconnus, et jugés « regrettables », c'est pour finalement mieux les renvoyer à des circonstances hasardeuses ou « fortuites », les expliquer par des évolutions historiques inhérentes à un espace autonome et neutre – généralement celui de la science et de la technique – ou en assigner la responsabilité à ceux qui en sont victimes.

Dans ce dernier cas, la logique consistant à « blâmer la victime » conduit à ignorer le poids des contraintes collectives pour mieux pointer la « responsabilité individuelle » (Ryan, 1988). L'individu étant arbitrairement doté d'une autonomie formelle, et considéré *de facto* comme disposant d'un accès au même éventail de « chances » que les autres, chacune de ses défaillances est interprétée comme un échec personnel et une incapacité à avoir saisi sa chance :

« Contrairement à ce que l'on pouvait encore observer dans les années 1970, où – sous la pression des mouvements sociaux, mais aussi grâce au travail de la sociologie – l'idéologie alors dominante avait intégré la notion de "handicap social", cette inaptitude est de moins en moins souvent rapportée à des déterminations et à des contextes sociaux – ce qui témoignait une reconnaissance relative des dimensions collectives de l'action –, mais à des "capacités" »

personnelles et à des facteurs “psychologiques”, ce qui conduit à ne plus interpréter la réussite ou l’échec que relativement à des causes “individuelles” ». (Boltanski, 2008 : 157)

Lorsque la chute ou la destitution sociale ne se trouvent pas directement référées à des facteurs biologiques, dans des logiques interprétatives recoupant celles qui prévalaient au 19^{ème} siècle, ajoute Boltanski. Si les acteurs de la lutte contre le VIH ont permis de rompre avec ces logiques de biologisation des destins sociaux, ont-ils pour autant réussi à lever les « obstacles » et « handicaps » qui font barrage à la participation sociale des PVVIH ? Pire, depuis une quinzaine d’années, en ne cessant de renvoyer chacun à ses responsabilités individuelles, ne contribuent-ils pas plus ou moins directement, de fait, à les occulter ?

Alors qu’il avait été un espace de réflexion et de mouvement social dans les années 1980, depuis la seconde moitié des années 1990, globalement, le milieu de la lutte contre le VIH a été entraîné vers une logique de gestion d’une corporéité de plus en plus figée dans la biologie, et de moins en moins réfléchie. Enjointes à venir se fondre dans la grande « corporation » des « malades chroniques », les PVVIH se sont plus ou moins pliées, tant bien que mal, aux leçons de corps qu’on leur a prescrites. Renvoyées à leurs devoirs et à leur responsabilité individuelle, elles se sont peu à peu laissées imposer, avec les « bons » usages, les « bons » mots pour qualifier leur expérience.

Reste le décalage entre les habits étroits du corps contraint – ou mieux, de la corporation – et les crises d’une corporéité qui peine à rentrer dans l’uniforme imposé. Décalage pesant au quotidien sur une corporation forcée qui, faute de pouvoir nourrir critique et mouvement social, est condamnée à vivre dans la tension propre aux états critiques.

Une chose est sûre : le processus de « banalisation » et de « normalisation » du VIH, compris comme générateur d’accès des PVVIH à la visibilité sociale – mais aussi à la vie et à la participation sociales –, ne saurait dépendre d’une découverte biomédicale, ni d’un décret de santé public. Au contraire, les découvertes et décrets de la seconde moitié des années 1990 ont contribué à l’étouffement progressif d’une forme d’action collective qui, en dépit des évolutions médicales, semble conserver toute sa raison d’être. Tout ce qui en faisait le ferment demeure, tapi sous le vernis des discours prémâchés et des apparences. Dès lors, un constat s’impose. Seul le renouveau du mouvement social pourrait faire basculer l’expérience individuelle et collective du VIH hors des tourments et des impasses expérientielles qu’alimente implacablement l’univers aseptisé, ordonné et balisé de la « maladie chronique », et la pratique physique et sportive qui lui est associée ».

Outre cet ouvrage collectif, des communications orales ont été proposées dans plusieurs colloques et des articles scientifiques publiés. Voici une liste des principales publications et communications orales :

Articles dans des revues internationales :

- CHAMPELY S., THOMAS J., FEREZ S., LEFEVRE B. (2012, à paraître), « Une approche « hétéro-statistique » et graphique des masses de données d’enquête – le logiciel PointG », *Bulletin de Méthodologie Sociologique*.
- LOMO MYAZHIOM A. C., FEREZ S. (2011), « VIH-sida et activités physiques et sportives : entre représentations sociales et domestication du risque », *Présence Africaine*, n°183, p. 13-24.
- FEREZ S., ATHANASIOS P., RUFFIÉ S. (2010), « La actividad física y deportiva de las PVVIH : Del interés por la práctica al acceso a la práctica (revisión de la bibliografía) », *Retos: nuevas tendencias en educación física, deporte y recreación*, n°18, p. 77-83.

FEREZ S., LUAUTE J.-P. (2009), « L'activité physique et sportive comme outil médico-psychologique ? Etude de l'offre de pratiques en direction des personnes infectées par le VIH », *Annales médico-psychologiques*, n°166-10, p. 847-849.

Communications dans des colloques internationaux ou journées d'études :

FEREZ S. (2011), VIH et activité physique et sportive : Les enjeux sociaux de la « chronicisation » de la maladie, Rencontres du CRIPS « Vivre en France avec le VIH en 2011: Quels changements ? Quels enjeux ? », Paris, Cité des sciences et de l'industrie, 4 mai 2011.

FEREZ S., DUVAL E., PERERA E.(2011), Les activités physiques des personnes et sportives des personnes vivant avec le VIH : une négociation de couple ? Journées d'études « Le couple face à la santé et à la maladie », Centre Norbert Elias, 17 mai, Marseille.

FEREZ S., PERERA E., DUVAL E.(2011), Infection au VIH et reconfiguration des usages de l'activité physique et sportive: le corps comme indicateur des possibles. Sixième Congrès de la 3SLF, Nanterre 25-27 mai.

RUFFIE S., MARTEL L., PERERA E.(2011), Normalisation or chronicisation? HIV, relation to the body and investment in the practice of physical activity and sports. 1st international HIV social science and humanities conference 11, 12, 13 Juin, Durban, South Africa.

DUVAL E., LOMO MYZHIOM A. C., FERER S. (2011) Between the fear of discrimination and quasi-therapeutic prescription: Personal experience of physical activity and sports by PLHA in France. 1st international HIV social science and humanities conference 11, 12, 13 Juin, Durban, South Africa.

PERERA E., HEAS S., LIOTARD P. (2011), Sporting experiences of treated VIH-carriers: the body as an indicator of possible. 1st international HIV social science and humanities conference 11, 12, 13 Juin, Durban, South Africa.

FEREZ S., LIOTARD P., DUVAL E. (2011), Sports gay games. 1st international HIV social science and humanities conference 11, 12, 13 Juin, Durban, South Africa.

LOMO A., FERER S., MARTEL L. (2011), States, sports institutions and NGOs deal with HIV prevention campaigns (1982 to present) in sub-Saharan Africa. 1st international HIV social science and humanities conference 11, 12, 13 Juin, Durban, South Africa.

HEAS S., PERERA E., RUFFIE S. (2011), Obsession of the body in People living with HIV ?, 1st International HIV Social Sciences and Humanities Conference: Locating the Social, 11 – 13 June, Durban International Convention Centre, Durban.

GUILLARD A., HEAS S., DUVAL E. (2011), Comprendre l'engagement dans les pratiques sportives pour les Personnes Vivant avec le VIH. Colloque ACAPS, 24, 25, 26 Octobre, Rennes.

THOMAS J., PERERA E., FERER S. (2011) VIH et APS : enjeux sociaux de la « chronicisation » de la maladie. Colloque ACAPS, 24, 25, 26 Octobre, Rennes.

DUVAL E., THOMAS J., PERERA E. ET FERER S.(2011), Les effets du diagnostic sur la sexualité et le désir d'enfant des PVVIH: entre rapport au corps, gestion de l'information et imaginaire de la mort imminente, XIIe Congrès de la Société Française de Lutte contre le Sida, Lyon 3 et 4 Novembre.

DUVAL E., HEAS S. ET RUFFIE S.(2011), Effet de l'environnement social sur le rapport au corps et l'engagement dans les activités physiques et/ou sportives des PVVIH : le couple comme espace de négociations des attentes biomédicales. Colloque « Intervenir dans le champ de la maladie chronique en établissement médico-social : enjeux et réalités », Fondation Maison des Champs, 28 Novembre, Paris.

FEREZ S. (2012), VIH et APS : l'accès aux pratiques physiques, 16^e Journées d'études francophones en activités physiques adaptées (AFAPA), « La Formation et la Recherche en APA-Santé : Quels enjeux pour quelles populations cibles ? », Université Paris Sud-Orsay, 31 mars 2012.

Enfin, des assises sur le thème du sport et VIH se sont tenues en mars 2012 au Comité National Olympique et Sportif Français (CNOSF) à Paris. Ces assises furent l'occasion de réunir le réseau constitué autour de la présentation des résultats de la recherche. Le programme de cet événement est proposé en Annexe 9.

L'implication des étudiants

Outre la constitution d'un réseau de recherche et la production de connaissances scientifiques, une attention particulière a été portée sur l'intégration d'étudiants de Master ou de thèse dans les différents projets. Les financements obtenus ont ici permis de recruter une titulaire de Master, Estelle Duval, qui à la suite du projet s'est inscrite en thèse grâce à un projet financé sous la codirection du Pr. Patrick Fougereyrollas (Université Laval, Québec) et de Sylvain Ferez (MCU, Montpellier 1, Porteur du projet). L'inscription a été faite en septembre 2011. De même, comme le montre les différentes communications, les étudiants de thèse ont largement été impliqués dans la recherche.

3 « Milieu associatif de prise en charge du VIH/sida en Guadeloupe : rôle des personnes vivant avec le VIH et rôle des femmes », financé par la Fondation de France et l'ANRS.

Ce second projet, portant encore une fois sur les personnes vivant avec le VIH, s'est focalisé sur le rôle des femmes dans le mouvement associatif des PVVIH en Guadeloupe. Ce projet a fait l'objet d'un rapport de recherche spécifique remis en mars 2012 à la Fondation de France (30 905 €) et à l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida et les hépatites (ANRS, 25 000 €)³. Ils s'inscrivent totalement dans le cadre du réseau mis en place. En Guadeloupe, les partenaires institutionnels demeurent l'OIH et le Corevih, et du côté associatif Entraide Guadloup' et Gwada uni-vers. La problématique reste centrée encore une fois sur la structuration du monde associatif. Ici cette structuration passe par un questionnement sur le rôle des femmes, mais il va au-delà en s'intéressant à la mise en place historique de ce mouvement de lutte contre le VIH. Entre auto-organisation et organisation pour autrui, ce travail montre la place qu'occupent les différents acteurs(trices) dans ce système. Nous vous proposons ici le cadre de l'enquête, sa méthodologie ainsi que les conclusions issues du rapport.

3.1 Contexte scientifique général du projet

Ce projet de recherche part d'un constat : les études en sciences sociales ont peu fait cas de la spécificité des structures de prise en charge du VIH/sida dans les Départements Français d'Amérique (DFA). Les deux postures de recherche dominantes se sont jusqu'alors intéressées soit aux attitudes et comportements à l'égard de la sexualité et du VIH/sida (enquête Beyond the Knowledge-Attitude-Belief-Practise (KABP) Antilles-Guyane, 2004), soit aux représentations sociales et à leur ancrage culturel (Bombereau, 2005 ; Halfen, 2000 ; Mulot, 2006, 2009 ; Pourette, 2002, 2004). Alors que l'on enregistrait d'un côté des attitudes et des comportements moins « informés » et moins « rationnels » à l'égard de l'épidémie que pour la moyenne nationale, ainsi qu'une plus forte discrimination des personnes touchées, l'on observait de l'autre l'inscription du « tabou » de la maladie dans la logique symbolique d'un système culturel déconnecté des réalités épidémiologiques.

Au final, ces études conduisent, d'une façon ou d'une autre, à expliquer la situation épidémiologique préoccupante de la Guadeloupe par des comportements et attitudes individuels en rapport avec des représentations associées à une culture. L'Etat de l'organisation collective de la prise en charge, et plus spécifiquement celui de la mobilisation associative, apparaît dès lors davantage comme une conséquence que comme un élément déclencheur (Videau, 2008), la quasi absence de visibilité des personnes vivant avec le VIH parmi les acteurs associatifs se donnant comme le produit de modes de gestion personnels du secret et d'un « tabou » culturel sur le VIH/sida.

Dans ce cadre, il n'est guère étonnant que les réponses apportées en termes de politiques publiques se soient essentiellement focalisées sur des campagnes d'information ou d'éducation adressées à des individus, avec un souci de plus en plus grand de proposer une communication adaptée à des logiques et des représentations culturelles spécifiques (Bombereau, 2005). Aucune réflexion ni action n'ont par contre été menées au plan organisationnel. Pourtant, si les structures médicales et administratives (direction départementales et régionales des ministères concernés) mises en place suivent une logique

³ Ferez S., Thiandoum B., Ruffié S. *Milieu associatif de prise en charge du VIH/Sida en Guadeloupe : Rôle des personnes vivant avec le VIH et rôle des femmes*, Rapport d'activité à l'ANRS et Fondation de France, février 2012.

nationale, l'histoire de la structuration du milieu associatif de prise en charge des personnes touchées et de lutte contre le VIH/sida semble caractérisée par une très forte spécificité locale. L'hypothèse de départ de ce projet de recherche était que cette histoire explique en partie la faible place occupée par les personnes vivant avec le VIH dans ce milieu associatif.

Histoire de la prise en charge de la maladie et de la mobilisation autour du VIH/sida

La sociologie des organisations a pointé l'importance des mécanismes d'auto-organisation dans la construction de l'identité et du rôle des associations, *a fortiori* dans le cas d'associations de prise en charge de personnes malades ou de lutte contre des processus de discrimination ou de stigmatisation (Laville et Sainsaulieu, 1997). Elle a également montré l'importance identitaire de l'engagement associatif pour les personnes malades ou stigmatisées. Si des associations, groupes de malades ou *self help groups*, se sont développées à partir des années 1950 (Association des Paralysés de France dès 1933, Association Française des Hémophiles, Nouvelle Association des Sclérosés en Plaques, etc.), la dynamique associative autour de la prise en charge du VIH/sida marque une rupture (Filiéule et Broqua, 2000).

Entre auto-organisation de la prise en charge en marge du système médical, refus de la stigmatisation et revendication militante à l'égard du système médical et des politiques publiques, les malades deviennent pour la première fois de véritables « réformateurs sociaux ». (Herzlich & Pierret, 1984, 1991) Ils participent à l'évolution du système de prévention et de soin dans son ensemble, et à une profonde transformation de la relation soignant/soigné, le premier perdant une part de son autorité face au second, et le second se voyant en retour engagé dans une double logique d'autonomisation et de responsabilisation (Pierret, 1997, 2006).

Langlois (2006) construit ainsi une périodisation en trois temps où les changements de l'expérience de la maladie correspondent à la fois à des modifications du statut médical de la maladie, de la figure dominante du malade, des opinions face au sida, mais aussi à des mutations de l'action publique, des mobilisations associatives et de l'acteur central de l'épidémie. La période 1981-1987 est dominée par « la honte et l'absence », puis celle entre 1988 et 1996 par « l'héroïsation ». Depuis 1996, c'est « l'intégration et la normalisation » du VIH/sida qui prévaut. L'accès aux multi-thérapies contribue à effacer la distinction séropositif/malade et fait entrer dans la perspective d'une maladie chronique. Après avoir été sérieusement remis en cause, l'hôpital se trouve finalement renforcé par un double processus de médicalisation et de banalisation de la maladie.

Ce schéma historique peut-il être appliqué au mouvement associatif de lutte contre le VIH/sida et de prise en charge des personnes vivant avec en Guadeloupe ? On sait d'ores et déjà que le militantisme gay, qui joue un rôle essentiel aux Etats-Unis (au travers du *Gay Men's Health Crisis*, créé à New York en 1982) comme en France (au travers l'Association des médecins gays à Paris, qui réagit aussi en 1982), n'existe quasiment pas en Guadeloupe. Or, c'est bien à partir des réseaux gays que se constituent les premières associations en France (Pollak, 1988), notamment celles de Personnes Vivant avec le VIH (PVVIH) : Vaincre le Sida (1983), AIDES (1984), ARCAT-sida (1987) et Act Up Paris (1989). N'y a-t-il donc pas là un premier motif d'explication à la faiblesse de ces dernières à l'heure actuelle en Guadeloupe ? (Bayac, 2008)

Epidémiologie du VIH/sida en Guadeloupe

A ce premier constat s'ajoute un second. Le milieu associatif de prise en charge du VIH s'organise autour d'une réalité épidémiologique bien décrite. Outre une prévalence plus

importante que la moyenne nationale (mais toutefois plus faible que celle observée dans la région Caraïbe), les épidémiologistes s'accordent pour identifier un profil épidémique de type II, proche de celui observé dans la zone caribéenne et en Afrique (Giraud, 1997 ; BEH, 2005 ; ORSAG, 2006 ; Bouillon et al., 2007). Le mode de transmission est ici davantage lié à l'hétérosexualité que dans un profil de type I (caractéristique de l'Europe et de l'Amérique du nord) et le *sex ratio* plus défavorable aux femmes. Dans ce cadre, il semble logique de penser que l'homosexualité soit ici un motif moins mobilisateur.

La littérature scientifique montre la place du mouvement gay dans le développement du milieu associatif en France, mais aussi dans la double transformation du statut des personnes touchées par le VIH et du rapport soignants/soignés. Que se passe-t-il quand l'épidémie frappe moins fortement des hommes homosexuels et plus massivement des femmes hétérosexuelles ? Il faut néanmoins aller plus loin, et se démarquer de l'hypothèse simpliste d'un lien direct entre profil épidémique et histoire de la dynamique associative de lutte contre le VIH/sida et de prise en charge des personnes vivants avec le VIH.

En fait, cette variable épidémiologique s'articule sur une variable sociologique liée aux structures institutionnelles et médicales de prise en charge. L'hypothèse méthodologique qui fonde le travail proposé est que le mouvement associatif se structure à l'interface entre une réalité épidémiologique et des structures institutionnelles et médicales de prise en charge. Sur ce point, il convient de noter qu'en dépit de caractéristiques épidémiologiques différentes de celles de la France continentale, la Guadeloupe dispose de structures institutionnelles et médicales de prise en charge identiques à celles qui existent sur l'ensemble du territoire national.

Anthropologie du corps, VIH et rapports sociaux de sexe en Guadeloupe

Pour l'heure, la quasi-totalité des recherches sur le VIH/sida en Guadeloupe s'inscrit dans le champ d'une anthropologie culturelle s'intéressant tantôt à la logique d'une médecine populaire (Bougerol, 1983), tantôt à la construction des rapports de filiation (Mulot, 2000), tantôt à l'élaboration du rapport au corps (Benoît, 2000). Ce faisant, il s'agit dans tous les cas de montrer l'écart existant entre la bio-rationalité médicale et les comportements de prévention effectifs, qui renvoient à d'autres formes de rationalité (Halfen, 2000 ; Bombereau, 2005 ; Mulot, 2006 ; Bombereau et Allen, 2008). La rationalité culturelle mise à jour reste d'ailleurs opérante chez ceux qui ont quitté la Guadeloupe pour vivre en Ile-de-France (Pourette, 2002).

Au final, les auteurs observent une série d'oscillations sur la vision des modes de contamination et de prévention, mais aussi sur l'interprétation et le sens de l'infection. La peur exagérée de l'infection par simple contact corporel s'accommode ainsi volontiers d'un sentiment de « protection imaginaire » lié aux signes de respectabilité sociale du partenaire. Dans le même temps, l'interprétation de la contamination oscille entre la perspective d'un mal endogène (lié à une faute personnelle ayant provoqué une punition divine) et celle d'un mal exogène (lié aux diverses figures de l'Autre ou à une attaque magico-religieuse générée par la jalousie).

Dans ce cadre, outre le danger associé à l'étranger (et plus spécifiquement l'Haïtien), la population construit deux figures à risque : celle de l'homosexuel [*makomè*] (Pourette, 2002 ; Bombereau, 2005) et celle du « coureur » ou de la « personne de mauvaise vie » (Bombereau, 2005, Mulot, 2009). Une spécificité antillaise importante est ici liée à la tolérance à l'égard du multipartenariat masculin (Giraud, 1999) et au sentiment de protection du risque d'infection que son usage suscite dès lors qu'il s'inscrit dans des formes socialement admises (Bombereau, 2005 ; Mulot, 2009). Ainsi le « coureur », qui renvoie à la multiplication de conquêtes éphémères dans une visée vicieuse et pernicieuse, se distingue

radicalement d'un multipartenariat masculin plus stable et discret largement admis, perçu comme une marque de responsabilité un gage de respectabilité. A la valorisation sociale d'un multipartenariat « respectable et stable » s'oppose donc la condamnation d'un « vagabondage répréhensible ». Si le second peut mener au VIH/sida, le premier ne saurait y conduire dans ce système de pensée.

Rôle des femmes dans le mouvement associatif de lutte contre le VIH/sida

L'anthropologie culturelle montre en définitive combien les représentations et l'appréhension du VIH/sida fonctionnent en Guadeloupe dans la logique d'un rappel à l'ordre culturel, dans une société caractérisée par le modèle du multipartenariat caribéen et une forte division des rôles sexués. Le VIH/sida est ainsi renvoyé à la transgression des normes hétérosexuelles et genrées en vigueur. Il n'est pas envisageable que ces dernières puissent le produire. Autrement dit, les logiques de prévention adoptées et le profil épidémiologique qui en découle résultent en grande partie du fait que le VIH/sida se trouve mis au service de la reproduction de l'ordre sexué et sexuel, de sa naturalisation. D'un côté l'homosexualité est « contre-nature » (Pourette, 2004), de l'autre les besoins sexuels des hommes sont une « réalité biologique » (Mulot, 2009).

Seule une « ethno-épidémiologie critique » permet d'échapper au piège tendu d'un côté par le culturalisme (qui réitère le travail de naturalisation qui est le propre de chaque culture) et de l'autre par les tendances mécaniques tracées à partir du passé par l'épidémiologie (Massé, 2001). Mais d'où peut venir la remise en cause de l'ordre sexué et sexuel qui fonde la culture et oriente le profil épidémique du VIH/sida en Guadeloupe, sinon d'acteurs sociaux particulièrement enclins à le mettre en cause ? Qui sont ceux qui ont fondé et qui s'investissent dans le mouvement associatif de lutte contre la maladie et de prise en charge des personnes infectées ? Quelle est la place des homosexuels et des femmes parmi eux ? On peut s'attendre à ce que ces dernières, davantage touchées par la maladie qu'en France continentale, et que le VIH/sida sert à renvoyer à leur position et à leur rôle sexué, soient ici en première ligne.

Ce projet de recherche part donc de l'hypothèse de la spécificité de l'histoire de la prise en charge du VIH en Guadeloupe pour interroger le fonctionnement du mouvement associatif à partir d'un constat initial : l'engagement tardif des PVVIH et la faiblesse de leur représentation dans le mouvement associatif. L'hypothèse principale concerne finalement la place des femmes dans la dynamique de ce mouvement associatif. Il est attendu que, tout comme les homosexuels, elles soient en première ligne en matière d'engagement dans la lutte contre le VIH/sida et la stigmatisation des personnes touchées.

3.2 Objectifs de la recherche

L'équipe de recherche était composée de Barbara Thiandoum (Master 2, recruté pour la recherche sur les fonds ANRS), Sylvain Ferez (MCU, Université Montpellier 1) et Sébastien Ruffié (MCU, Université des Antilles et de la Guyane). L'enjeu de l'étude était de fournir des outils de connaissance pour favoriser la dynamique du mouvement associatif de lutte contre le VIH/sida et de prise en charge des personnes touchées. Il s'agissait, pour mieux saisir l'état actuel de ce milieu associatif de lutte contre le VIH/sida et de prise en charge des PVVIH, d'en comprendre l'origine et l'histoire spécifique. Il était attendu que cette compréhension permette, en identifiant les résistances structurelles à l'essor d'associations de PVVIH, d'aider à produire les conditions sociales susceptibles de favoriser leur développement.

Partant du constat de la quasi absence des PVVIH dans ce mouvement associatif, et des difficultés rencontrées par la seule association de PVVIH existante (Bayac, 2008), l'enjeu était donc de favoriser la prise de parole des personnes infectées. Pour cela, il convenait de mieux comprendre les processus confinant au silence et à l'invisibilité au plan organisationnel et institutionnel (et non, comme cela a été fait jusqu'à présent, au niveau de l'articulation entre logique identitaire et logique culturelle). Bref, une meilleure compréhension des logiques instituant et de la dynamique associative doit permettre de mieux saisir les résistances au développement et à l'éclosion d'associations de PVVIH. Pour cela, deux sous-objectifs étaient poursuivis :

- Premièrement, faire l'histoire des associations de lutte contre le VIH/sida et de prise en charge des personnes vivant avec le VIH en Guadeloupe (et de leur place dans la société guadeloupéenne).
- Deuxièmement, étudier plus spécifiquement la place occupée par les femmes dans celles-ci.

Pour remplir ces objectifs, le projet de recherche a été mené en collaboration étroite avec les acteurs locaux en matière de lutte contre le VIH/sida, notamment le Coordination Régionale de la lutte contre le Virus de l'Immunodéficience Humaine (COREVIH) Guadeloupe (Docteur Marie-Thérèse Goerger-Sow), l'Instance Régionale d'Education et de Promotion de la Santé (IREPS) – anciennement Comité Guadeloupéen d'Education et de Promotion de la Santé (COGES) – (membre de la Fédération Nationale de l'Education pour la Santé (FNES) et l'antenne locale de Sidaction (Emmanuelle Barthélemy, chargée de mission DFA).

3.3 Le recueil des données

La phase de recueil des données a permis :

- 1) La collecte des données disponibles depuis 1982 dans trois types d'archives : la presse locale (*France-Antilles*), les archives des services hospitaliers concernés par le VIH/sida, les thèses de médecine soutenues sur le VIH/sida.
- 2) L'enregistrement et la transcription des témoignages des principaux acteurs médicaux et/ou associatifs impliqués dans les années 1980 et 1990 (n=5).
- 3) Deux périodes d'observation participante de 16 mois dans l'association 'Entraide Gwadeloup' et dans l'association Gwada Uni-vers.
- 4) L'enregistrement et la transcription d'entretiens autobiographiques de type « récits de vie » avec : d'une part des femmes engagées dans les associations de lutte contre le VIH/sida ou de prise en charge des PVVIH ; d'autre part des femmes séropositives non engagées au plan associatif (n=30).

3.3.1 Cadre méthodologique :

Plusieurs principes méthodologiques ont été adoptés et plusieurs outils employés afin de collecter les données nécessaires en vue de répondre aux questions posées dans le cadre du projet de recherche. Des choix ont été nécessaires concernant les acteurs à interroger, les grilles d'entretiens semi-directifs et ethnobiographiques à utiliser et les contextes de passation à privilégier.

L'enquête ethnographique, conduite par Barbara Thiandoum (recruté sur un poste d'ingénierie d'étude grâce aux financements obtenus de la Fondation de France et de l'ANRS), a débuté par un temps d'immersion *in situ* dans les structures 'Entraide Gwadeloup' et Gwada Uni-vers. Ce temps d'immersion a permis de repérer les différents profils de personnes à interroger et d'établir le rapport de confiance et les contacts nécessaires au bon

déroulement de la collecte des données lors des entretiens. L'enquêtrice a particulièrement veillé à collecter des données sur :

- l'association d'un point de vue administratif (son objet, ses ressources humaines, matérielles et financières, ses missions, sa file active) ;
- les visions et les valeurs portées par les acteurs la constituant ;
- le rapport de l'association avec son environnement, et notamment avec les autres structures de lutte contre le VIH/Sida ;
- l'inscription de l'association dans l'histoire de la lutte contre le VIH/Sida et de la prise en charge des PVVIH en Guadeloupe ;
- la place des femmes.

Observation in situ

Un travail d'observation ethnographique, mené sous la forme d'une observation participante, a été conduit par l'enquêtrice du 1^{er} janvier 2010 jusqu'au 31 mai 2011. Cette observation *in situ* visait un triple objectif :

- décrire les pratiques, les usages et les modes d'investissement des acteurs,
- décrire l'organisation et la division du travail au sein de l'association,
- construire une/des posture(s) d'observation et s'inscrire dans des réseaux facilitant l'accès aux enquêtées.

Ces observations sont réparties en fonction des activités des deux structures étudiées. Notons que les entretiens ethnobiographiques permettent d'approfondir l'analyse de certaines observations effectuées en mettant les récits recueillis en perspective avec les discours informels produits en situation, ainsi que les pratiques, les fonctions et les rôles joués par les acteurs interviewés lors de leur investissement au sein de l'association.

L'entrée sur le terrain a été effectuée, dans le cadre de la logique propre à l'observation participante, en adoptant une posture de bénévole (par une simple demande d'adhésion), c'est-à-dire une posture « indépendante » de toute fonction ou de tout rattachement institutionnel (y compris au monde de la recherche, même si l'existence du projet de recherche était connue des acteurs associatifs).

Documents d'archives

Parallèlement au travail d'observation participante, la première année d'enquête a été largement consacrée à la collecte et à la compilation des documents d'archives concernant les deux structures étudiées. Un certain nombre de documents ont ainsi été systématiquement recueillis : les statuts, les rapports d'activités, la composition des membres des bureaux, les procès verbaux des assemblées générales ordinaires et extraordinaires, etc. Ces archives sont par ailleurs complétées par les articles parus sur les deux associations concernées ou leurs représentants dans la presse écrite, mais aussi des documents en provenance d'autres institutions locales et d'organismes nationaux.

Un recueil de données a également été effectué autour d'une manifestation d'envergure dont le porteur était Entraide Gwadeloup. Barbara Thiandoum et Sylvain Ferez ont participé à l'événement, le second au titre de chercheur invité à y présenter son travail. Au final, cet événement semble offrir un bon analyseur des positions et des enjeux qui traversent le champ associatif de lutte contre le VIH/sida en Guadeloupe. Pour l'étudier, l'ensemble des réunions qui lui ont été dédiées ont été observées, alors que, dans le même temps, les documents produits à son propos étaient scrupuleusement archivés (comptes-rendus de la commission prévention chargée de préparer l'événement, divers documents de communication produits en amont et en aval de son organisation, etc.).

Les articles parus sur le VIH/sida dans la presse écrite locale, notamment dans « France Antilles », ont également été exhaustivement collectés durant la période d'enquête (2009-2010).

Enquête par entretiens

L'enquête par entretien a parallèlement permis d'interroger cinq types d'acteurs :

- des acteurs historiques ;
- des responsables des membres du bureau (Président(e), trésorier(e) et secrétaire) et le directeur ou la directrice des associations étudiées ;
- d'autres types d'acteurs associatifs ;
- des femmes, de statut sérologique VIH positif ou négatif, impliquées à 'Entraide Gwadeloup' ;
- des femmes infectées par le VIH/Sida non mobilisées dans une association de prise en charge des PVVIH.

Entretiens avec des acteurs historiques

Onze entretiens ont été réalisés avec des acteurs ayant joué un rôle important dans l'histoire la lutte contre le VIH/sida et dans la prise en charge des personnes vivant avec le VIH en Guadeloupe (médecins, présidente de l'association, psychologues, président de la fédération nationale d'AIDES)

Entretiens avec des responsables salariés et volontaires des associations 'Entraide Gwadeloup' et Gwada Uni-vers

Une série d'entretiens semi-directifs enregistrés a été conduite auprès des présidents et directeurs de ces deux structures. Ces entretiens ont permis d'aborder des questions liées aux motifs de leurs mises en place, à leur implantation dans un site spécifique (Région de Grande Terre pour l'une et de Basse-Terre pour l'autre), au recrutement des professionnels et aux logiques de formation mises en œuvre. Quatre responsables de structure ont été rencontrés.

Entretiens avec d'autres acteurs associatifs

Enfin, trois entretiens ont été effectués avec des acteurs du monde associatif.

Entretiens ethnobiographiques

En dehors des critères de mobilisation et de statut sérologique, nous avons souhaité diversifier l'échantillon des femmes interrogées. Néanmoins, notre souci n'était pas tant lié à la représentativité des personnes dont nous recueillions les récits qu'à la diversité des situations et des parcours sociaux qui conduisent à solliciter ou à s'investir, ou pas, dans le secteur associatif de lutte contre le VIH/sida.

L'obtention de l'accord pour réaliser un entretien suppose de nouer une relation de confiance suffisante avec les sujets. L'établissement de cette relation de confiance peut parfois prendre plusieurs jours, voire plusieurs semaines. L'observation participante a ainsi permis de s'inscrire dans des réseaux informels et de tisser des liens privilégiés pour recruter des sujets d'entretiens. Il faut ici rappeler que l'objectif n'est pas de construire un échantillon représentatif mais fidèle à la diversité des logiques d'accès aux deux univers associatifs étudiés. Trois modes d'approche ont finalement été adoptés :

- celui du contact direct et formel (pour un entretien de recherche),
- celui de l'orientation des sujets par les représentants des structures associatives étudiées, en passant par une demande auprès des membres du bureau,
- celui des chaînes d'interconnaissance et des réseaux informels, en privilégiant une logique d'échantillonnage de type « boule de neige ».

Sur une période de treize mois, quarante-neuf rencontres ont été organisées avec quinze femmes. Finalement, seules trente rencontres ont pu avoir lieu, car dix-neuf ont dû être annulées en raison de motifs divers : maladies, gardes imprévues des enfants ou petits-enfants, oubli... Ces annulations se répartissent d'une manière assez équilibrée entre les femmes mobilisées et les femmes vivant avec le VIH, avec respectivement 11 annulations pour les premières et 8 annulations pour les secondes. Parmi les trente rencontres effectives, dix-sept ont été conduites auprès de sept femmes impliquées dans la lutte contre le VIH/Sida et treize auprès de huit femmes avec un statut séropositif déclaré.

Les rencontres avec les femmes mobilisées se sont étendues sur une période de douze mois avec une plus forte proportion de rencontres au cours du mois de juillet 2010 (6 rencontres). La tendance a été inverse pour les rencontres avec les femmes déclarant un statut sérologique positif. La première rencontre n'a été possible que tardivement, en janvier 2011, les autres se concentrant dans les cinq mois suivants, avec une forte proportion de rencontres au cours des deux mois de janvier et de mars 2011 (respectivement six et trois rencontres).

L'enquête s'appuyant sur une démarche inductive, les deux grilles d'entretien (de type semi-directif) ont été modifiées au fur et à mesure de l'analyse des rencontres et entretiens antérieurs. Il s'agissait, de façon réflexive et cumulative, de préciser l'objet de recherche au fur et à mesure du recueil et de l'analyse de données. Autrement dit, non seulement les sujets ont été systématiquement revus, mais ils ont été sollicités de façon plus précise lors de la seconde ou de la troisième rencontre, dans la perspective de confirmer et d'affiner les résultats déjà collectés au cours des rencontres précédentes.

Chaque entretien a duré de trente minutes à deux heures. Plusieurs entretiens ont été effectués avec chaque femme interrogée, de manière à proposer des récits croisés. Le nombre de rencontres par femme a varié de une à cinq rencontres. Une nette différence s'observe ici entre les deux groupes de femmes enquêtées : alors que les femmes mobilisées ont été rencontrées pour la grande majorité plus de deux fois, les femmes non impliquées ont été vues entre une ou deux fois maximum. Comment comprendre cet écart ? Les obstacles qui ont empêché de joindre cette dernière population sont décrits un peu plus loin dans la section « Difficultés méthodologiques rencontrées et limites de la recherche ». Les rencontres ont enfin été espacées au minimum de quatre jours et au maximum de quatre mois et demi (148 jours).

...auprès de femmes mobilisées dans le milieu associatif

L'enjeu de ces entretiens était de retracer le parcours qui a conduit ces femmes mobilisées à s'investir dans le milieu associatif, mais aussi de saisir les places qu'elles occupent et les rôles qu'elles jouent au sein des associations de lutte contre le VIH/sida.

Les entretiens ont été enregistrés avec un magnétophone, après accord de l'interviewée, et intégralement retranscrits. La consigne proposée par l'enquêtrice pour engager le récit était : « *Qu'est-ce qui vous a conduit à vous investir dans une association de prise en charge de personnes vivant avec le VIH ?* ». La formulation et les interprétations des faits sont laissées au libre choix de la personne interrogée. Le rôle de l'enquêtrice est uniquement de la relancer pour renseigner les items suivants :

- Les caractéristiques sociodémographiques : l'âge, le nombre d'enfants, le parcours scolaire et professionnel, le lieu de naissance et la date éventuelle d'arrivée dans le département, la situation matrimoniale, le lieu de vie, les valeurs et croyances...
- Le mode de vie : la vie affective et sexuelle, le rôle des réseaux primaires et secondaires l'éducation d'enfants...
- L'engagement associatif : le parcours associatif, les représentations, les motifs, les moyens de connaissance de cette structure de prise en charge des PVVIH...

... auprès de femmes séropositives non mobilisées dans le milieu associatif

La rencontre des femmes séropositives non mobilisées dans les associations a été « facilitée » grâce à l'enquête de terrain par observation participante décrite ci-avant. Globalement, la grille d'entretien reprend le cadre de celle utilisée auprès des femmes mobilisées dans le milieu associatif, en ajoutant des questions liées au vécu et à la gestion quotidienne du VIH.

3.3.2 Le traitement des données

Une période de six mois a été ensuite consacrée aux traitements des données recueillies, avec la réalisation de plusieurs types d'analyse :

- une analyse chronologique visant à repérer la création successive des organisations et les moments et événements important dans l'histoire de la prise en charge du VIH/sida en Guadeloupe ;
- une analyse institutionnelle et stratégique visant à reconstruire les réseaux d'acteurs individuels et collectifs, leurs rapports et les enjeux sociaux et organisationnels sous-jacents ;
- une analyse de contenu comparative des thèmes abordés dans les différents récits de vie ;
- une analyse synthétique de chaque entretien autobiographique afin d'identifier, dans les parcours ou les trajectoires étudiées, des profils ou des d'itinéraires idéal-typiques ;
- une analyse centrée sur la construction du genre, afin de voir dans quelle mesure le rapport à l'ordre sexué et/ou sexuel retentit sur le rapport à l'investissement associatif et sur sa signification.

3.4 Les principales conclusions

Entraide Gwadeloup' et Gwada Uni-vers, ces deux associations œuvrant dans la lutte contre le VIH/sida en Guadeloupe, ne peuvent pas être uniquement pensées comme étant dotées d'un fonctionnement « naturel » et auto-structurées. Cela ne semble pas être, en outre, uniquement les représentations sociales du VIH liées à un système culturel (thèse largement défendue dans de nombreux travaux sur ce sujet) qui peuvent expliquer la faible visibilité de la participation sociale des FVVIH dans le champ de la lutte contre le VIH. Cette présente étude historique et ethnologique a permis d'analyser ce qui permet à Entraide Gwadeloup' tout particulièrement de détenir, pour une durée indéterminée, une capacité à monopoliser la lutte contre le VIH et à distribuer les rôles. Les modes de légitimation et d'institution dévoilés ici permettent de comprendre les mécanismes de suprématie de cette association ainsi que la minoration des PVVIH.

La structuration du système des acteurs de lutte contre le VIH favorise la minorisation des personnes concernées et est un frein à leur participation. Les acteurs associatifs acquièrent leur légitime à partir du moment où ils bénéficient de la sacralité

des institutions. Il est de ce fait relevé des logiques d'adossement aux institutions sanitaires et sociales et aux organes décentralisés de l'Etat au détriment des associations statutairement plus proches. Chez Entraide Gwadeloup', ces logiques sont mises en œuvre dès la création de l'association par des professionnels du champ sanitaire et social. Au fil du temps, un autre processus est observé : la salarisation et la professionnalisation des membres. Quelles sont les conséquences de ce processus dans la participation des personnes concernées ? Cette évolution pèse sur le système de gouvernance. La collaboration des deux sous-systèmes, bénévole et salarié ne peut-elle pas poser la question de la concurrence ? Quant à Gwada Uni-vers qui est une émanation d'un groupe de paroles femmes animé durant une dizaine d'années par une psychologue clinicienne dans les locaux de l'institution hospitalière, elle ne se démarque pas de ce point de vue d'Entraide Gwadeloup'. La Présidente de l'association Gwada Uni-vers semble toutefois avoir fait un autre choix de structuration qui se construit à la marge du système de lutte contre le VIH.

Dans cette configuration, les deux associations étudiées sont dans l'incapacité de fournir les dispositifs nécessaires pour impliquer et autonomiser les PVVIH dont les femmes. Nous sommes en présence d'un système qui influe et contraint le vécu avec la maladie des « usagères » ainsi que les pratiques des « petites mains » volontaires et salariées. Au service d'une prise en charge sanitaire et sociale, au sein de ces organisations s'appliquent des rapports sociaux de type hiérarchisés, attribuant des rôles à leurs membres avec une connotation genrée, des comportements (mise sous silence de la maladie, invisibilités des PVVIH et visibilité des « entrepreneurs » porte-paroles) et des croyances et valeurs (telles que la fragilité et le misérabilisme des PVVIH, la nécessité d'une approche psychologisante au détriment d'un soutien par la « communauté »). La nécessité de maintenir son état dans le secret semble, en effet, être partagée par tous les acteurs du système de lutte contre le VIH/sida qui la justifie par la culture du commérage. La logique organisationnelle semble imposer le contrôle de l'information. Le dévoilement du statut sérologique et la prise de contact avec les FVVIH se font sous le contrôle des « entrepreneurs », par exemple. Dans ce système, il est de ce fait donné à voir aux PVVIH des personnes auprès desquelles elles peuvent accorder leur confiance et lever le secret.

Quelles caractéristiques ont ces personnes de « confiance » ? A quelle autorité légitime se réfèrent-elles pour maintenir leur force de « confident » et d'asseoir leur fonction de « porte-parole » ? Ces « confidentes » porte-paroles ont pour caractéristiques d'être soit des professionnels du secteur sanitaire ou social ou soit des acteurs (non forcément professionnel du secteur) qui détiennent cette « sacralité » précédemment mentionnée. Dans ce système, les femmes « usagères » d'Entraide Gwadeloup' qui ne sont ni des adhérentes, ni des militantes deviennent de ce fait de véritables consommatrices de prestations.

3.5 Le réseau de travail et de recherche

Comme précisé dans la méthodologie, là aussi le réseau a permis la réalisation de cette recherche en Guadeloupe. Des conventions ont été signées avec Entraide Gwadeloup, et l'OIH est là aussi venu en soutien logistique et financier. En particulier dans la production d'un ouvrage scientifique dirigé par S. Ferez et S. Ruffié qui devrait être publié à la fin de l'année 2012, début 2013. Cet ouvrage est un premier élément à l'intention des acteurs du secteur, étudiants, chercheurs et professionnels et servira de base pour, dans un second temps, favoriser des publications internationales. Le COREVIH a été là aussi impliqué dans la recherche par la présence d'un chercheur dans la commission « communication et lutte contre les stigmatisations », S. Ruffié et de la chargée d'étude B. Thiandoum.

Les principales productions scientifiques, la participation des étudiants et les demandes de financements

Outre l'ouvrage en préparation avec le concours de l'OIH, dont vous trouverez le synopsis en annexe 2, un autre article devrait paraître dans l'ouvrage collectif dirigé par Broqua et Delaunay⁴. De même un article sur les rapports entre lèpre et sida a été publié (voir infra).

Par ailleurs, ce projet de recherche a permis de recruter une personne titulaire d'un Master, Barbara Thiandoum, qui s'est engagée depuis septembre 2012 dans un travail de doctorat en co-direction entre le Pr Justin Daniel, Vice-Président du Conseil Scientifique de l'Université Antilles-Guyane, et S. Ferez (MCU, UM1). Ce doctorant constitue une suite au projet de recherche. Enfin, pour poursuivre le projet de recherche, une demande de financement a été soumise à l'Agence Nationale de Recherche sur le Sida et les hépatites (ANRS) par les deux équipes de recherches engagées : Actes et SantéSih.

Article :

DUMONT J., FEREZ S., BEUKENKAMP K. (2011). « Lèpre et Sida : une continuité inattendue aux Antilles », *Bulletin de la société d'histoire de la Guadeloupe*, 159, p. 79-89.

Communication en colloque:

- 2011 K. BEUKENKAMP, S. FEREZ & J. DUMONT, « Leprosy and AIDS in the French West Indies: discourses and health policies », European Association for the History of Medicine and Health EAHMH Conference, "Body and Mind in the History of Medicine and Health", University of Utrecht, 2 september 2011.
- 2011 J. DUMONT, S. FEREZ & K. BEUKENKAMP, « Leprosy and AIDS: An Unexpected Continuity in the French West Indies », 43rd Annual Conference of the ACH (Association of Caribbean Historians), Puerto Rico, May 15th-20th 2011.
- 2010 S. FEREZ & J. DUMONT, « Lèpre et VIH : une confusion représentationnelle en Guadeloupe », 18^{ème} forum *Peau Humaine et Société*, Société Française des Sciences Humaines sur la Peau, Hôpital Edouard Herriot, Lyon, 17 septembre 2010.

⁴ Ferez S., Thiandoum B., Ruffié S. Les femmes dans les associations de lutte contre le VIH en Guadeloupe : La production institutionnelle de la « précarité » en situation postcoloniale, in Broqua et Delaunay, Titre non défini, à paraître 2012.

4 « Réseau de recherche et de développement sur les activités corporelles dans le secteur du handicap et de la perte d'autonomie : histoire sociale et sociologie des organisations en France continentale et aux Antilles françaises. »

Ce troisième et dernier projet, constituait l'objet principal de la demande. Il a favorisé la mise en place d'un réseau de chercheurs, d'étudiants, de professionnels et d'acteurs associatifs dans le domaine des handicaps et des maladies invalidantes ; réseau utile pour mener les autres projets de recherche et qui a permis d'asseoir, pour l'avenir, des collaborations précieuses. Cette mise en place du réseau était l'objet principal de la demande d'aide. Le réseau a été nécessaire à la réalisation des deux précédents projets de recherche, et a permis le recueil de nombreuses données spécifiques au présent projet. Cependant, l'exploitation des résultats est toujours en cours et ces derniers ne seront présentés ici que succinctement. Ils font l'objet actuellement de l'écriture de plusieurs ouvrages dont le contenu et le montage seront détaillés dans la suite du rapport.

L'objectif visé par le projet, outre la mise en place du réseau, portait encore sur l'étude du rôle des associations, et plus spécifiquement dans la structuration de la prise en charge des personnes handicapées physiques en Guadeloupe et en France continentale. Il s'inscrivait dès lors dans une perspective comparative à travers l'élaboration de monographies spécifiques, et un recueil de données commun entre les deux espaces étudiés. Une attention particulière a été portée aux associations proposant des activités handisportives et à leur développement historique en France et en Guadeloupe. Toutefois, cette structuration de l'offre sportive en faveur des déficients physiques et sensoriels s'inscrivant dans un contexte spécifique, un travail d'analyse socio-historique de la prise en charge des personnes handicapées a été également mené, particulièrement en Guadeloupe où les connaissances sur le sujet faisaient défauts.

La présentation des données se fera en trois temps. D'une part un rappel des objectifs et de la méthodologie utilisée, ensuite la présentation des différents acteurs, institutions et associations ayant participé à la recherche – avec une focale particulière sur l'intégration des étudiants –, enfin les principaux résultats et les productions scientifiques effectuées ou en cours de réalisation.

4.1 Rappel des objectifs et de la méthodologie de recueil des données

4.1.1 Le handicap : un intérêt grandissant et une redéfinition conceptuelle

L'analyse en termes de « situations de handicap » n'a été que très peu faite en milieu tropical, et elle est quasiment absente de la littérature scientifique sur les Antilles françaises. Pourtant, en Guadeloupe, on estime que 8 à 10 % de l'ensemble de la population présente ou déclare un handicap (OIH, 2004). L'augmentation des demandes d'allocations spécifiques au handicap serait, selon cette même source, parmi l'une des plus élevées comparée à la métropole. Aujourd'hui, la population concernée comprend entre 35.000 et 38.000 personnes adultes (> 15 ans), pour 15.000 demandes d'AAH (Allocation pour Adulte Handicapé), et environ 8.500 enfants et adolescents handicapés (< 15 ans). Le présent projet vise à combler le manque de connaissances sur une réalité pourtant essentielle à l'amélioration de la qualité de vie de la population en Guadeloupe, dans une perspective comparative avec la métropole. Il s'attache pour se faire d'une part à étudier la place des personnes vivant des situations de handicap dans la société guadeloupéenne, et d'autre part à évaluer leur accès à la pratique d'activités physiques, ainsi que les incidences de cette pratique sur leur qualité de vie.

Ce projet s'inscrit donc dans celui, plus global, d'élaborer une socio-histoire de la structuration du mouvement de prise en charge des personnes handicapées, ou de leur auto-organisation, en portant une attention particulière au développement de l'offre handisportive. La recherche porte sur la comparaison de deux espaces éloignés : la Guadeloupe et la France continentale.

4.1.2 Le sport pour les personnes handicapées : Un retournement du stigmat ?

L'activité sportive apparaît fréquemment pour les « minorités » comme un moyen de développer un processus d'intégration sociale. Au-delà de son indéniable pouvoir de rééducation, elle offre en effet l'accès à une certaine visibilité sociale, et par-là même à une forme de reconnaissance. Les individus stigmatisés par leur déficience peuvent ainsi utiliser le sport comme un support pour accéder à une identité « pour soi » positive. Ce qui implique également d'être en mesure d'attester de sa valeur et de ses capacités au regard des autres, bref, d'avoir une identité positive « pour autrui ». Pratiquer une activité sportive permet par ailleurs de résister aux assignations sociales, et donc aux représentations sociales dominantes. Si le sport n'est pas en mesure de transformer ces dernières du tout au tout, il peut toutefois modifier les situations défavorables en accompagnant l'individu vers l'autonomie. Analyser les conditions sociales de possibilités d'intégration des personnes vivant des situations de handicap, c'est poser la question du rapport à l'autre. Or cette relation est lourdement infléchie par le rapport que les acteurs entretiennent à leur limitation fonctionnelle, et aux conséquences sociales qu'elle engendre.

Les déficiences, quelles qu'en soient leur origine, assignent le sujet à une identité sociale particulière qu'il va devoir gérer. Le contexte dans lequel il se trouve peut alors agir positivement ou négativement. Ici, au-delà des aspects strictement matériels des environnements, les représentations ancrées ont une importance fondamentale. Et si, en France continentale, elles semblent évoluer rapidement, il semblerait qu'il n'en va pas de même en Guadeloupe. Bien que politiquement et institutionnellement rattachée à la France continentale, la société guadeloupéenne ne se singularise pas seulement au regard de réalités géographiques et historiques, mais aussi économiques et socioculturelles. Au moment où la décentralisation est inscrite parmi les priorités politiques, la particularité insulaire de la Guadeloupe doit être étudiée, afin de mieux cerner les besoins et les orientations qu'il serait souhaitable de prendre. Il en va de même en ce qui concerne les situations du handicap. L'éloignement, les influences diverses liées à l'emplacement géographique et aux métissages culturels qui marquent l'histoire des Antilles, font de la Guadeloupe un terrain d'étude spécifique, qui diffère de celui de la métropole.

Il ne semble toutefois pas opportun de n'étudier que la Guadeloupe, dans une lecture qui peut conduire à ne percevoir que des spécificités culturelles, là où se sont des logiques socio-culturelles et socio-institutionnelles plus complexes qui orientent les choix des individus. Ainsi, seule une étude comparative évite de glisser vers les réductions et les dérives des analyses culturalistes. On l'a vu dans d'autres domaines, comme celui du VIH, où, pour l'heure, la quasi-totalité des recherches en Guadeloupe s'inscrivent dans le champ d'une anthropologie culturelle s'intéressant tantôt à la logique d'une médecine populaire (Bougerol, 1983), tantôt à la construction des rapports de filiation (Mulot, 2000), tantôt à l'élaboration du rapport au corps (Benoît, 2000). Ce faisant, il s'agit dans tous les cas de montrer l'écart existant entre la bio-rationalité médicale et les comportements de prévention effectifs, qui renvoient à d'autres formes de rationalité, culturelles (Halfen, 2000 ; Bombereau, 2005 ; Mulot, 2006 ; Bombereau et Allen, 2008). La rationalité culturelle mise à jour resterait d'ailleurs opérante chez ceux qui ont quitté la Guadeloupe pour vivre en Ile-de-France (Pourette, 2002). Ainsi, il nous a semblé important, pour éviter l'écueil culturaliste, de favoriser la méthode comparative.

4.1.3 L'inscription du projet dans une perspective globale de socio-histoire comparative de la santé en Guadeloupe et en France continentale

Le projet de recherche articule plusieurs axes. L'apport des différentes disciplines des sciences sociales (sociologie, anthropologie, ethnologie, histoire) vient enrichir un regard physiologique et médical déjà bien construit. L'objet du présent projet concerne à la fois :

- 1) L'histoire de la structuration du mouvement de prise en charge du handicap en Guadeloupe ;
- 2) L'étude de la structuration du mouvement associatif en faveur de l'offre sportive en direction des personnes présentant des déficiences physiques, et l'effet du sport sur la qualité de vie de ces personnes. En Guadeloupe, ce dernier aspect est traité par un étudiant de thèse non financé (Thèse de Gaël Villoing, étudiant en co-direction de thèse, laboratoires Actes et SantéSih).

Les normes socio-culturelles du corps aux Antilles et la définition du handicap

Dans un premier temps, nous avons porté notre attention sur les normes corporelles en vigueur en Guadeloupe, en mettant à jour ce qui, dans les usages sociaux (intégration, exclusion, stigmates, etc.), semble spécifique à la culture antillaise. L'hypothèse sous-jacente est que le regard porté sur le corps, particulièrement le corps difforme, meurtri, malade, contagieux ou vieillissant, est lié aux normes sociales et culturelles antillaises, mais aussi à la structuration historique des institutions de prise en charge.

Ce premier volet sur les représentations sociales liées aux handicaps et, plus spécifiquement, sur les systèmes de prise en charge des différentes formes de handicap, permet d'ébaucher une anthropologie de la Guadeloupe. Ces systèmes et institutions de prise en charge ne véhiculent-ils pas un certain rapport aux déviances corporelles ? Le travail d'analyse des enjeux dans lesquels sont pris les institutions médicales et paramédicales, mais également les instances juridiques, ainsi que des liens qu'elles entretiennent les unes aux autres, aide à saisir l'univers de significations dont doit s'accommoder l'individu dès lors qu'il est assigné à la catégorie du « handicap ».

Nous avons porté une attention particulière aux institutions sportives et à l'offre de loisirs sportifs en direction des personnes vivant des situations de handicap, qui fonctionnent comme un espace social total (Mauss, 1950), c'est-à-dire un espace au sein duquel les liens entre les différents acteurs expriment des rapports sociaux en vigueur. Mais cette approche socio-historique d'un domaine spécifique ne peut pas faire l'économie de l'étude plus générale du système social et institutionnel dans lequel il prend forme. Ainsi, au-delà de l'analyse des différentes sphères sociales – ou des divers *champs*, au sens de Bourdieu –, il convient de saisir les liens qui se tissent, ou au contraire les noyaux de résistance qui ont existé ou existent toujours.

Ce projet s'inscrit dans un contexte scientifique et social au sein lequel le mouvement associatif est reconnu comme un acteur majeur dans les processus de transformation de la place sociale accordée aux personnes handicapées, et comme encore insuffisamment étudié et connu (Paterson et *al.*, 2000). Cette recherche se centre donc sur l'étude socio-historique des associations proposant des pratiques physiques et sportives aux personnes dites « handicapées », et sur l'analyse de leurs évolutions depuis la fin de la seconde guerre mondiale. Elle vise à permettre une meilleure compréhension de l'impact de ces associations sur le processus d'intégration sociale et sociétale des personnes handicapées, par la mise en

évidence des processus de production ou de réduction des situations de handicap générées par les organisations développant l'accès aux pratiques corporelles des personnes handicapées.

Les connaissances universitaires ainsi produites, puis diffusées sous forme de communications orales et écrites par le réseau que nous avons mis en place, visaient à répondre au défi que représentait la formation de futurs cadres guadeloupéens spécialisés dans l'organisation et le montage de projets de pratiques physiques en direction des personnes vivant des situation de handicap. En effet, si une Licence universitaire mention APA existe à l'UFR STAPS de l'UAG, elle ne proposait pas de diplôme à un niveau Master, diplôme qui fait cruellement défaut pour l'essor des APA sur l'île. On sait combien la formation à un niveau Master et la professionnalisation de spécialistes dans un secteur d'activité favorisent, par l'action de ses cadres, l'émergence d'une demande sociale et l'essor de nouveaux modes de questionnements et de problématiques liés à ce public. Depuis septembre 2010, un Master « Sport santé » est désormais ouvert à l'UFR STAPS de Guadeloupe.

Le secteur d'activité ciblé, outre son intérêt en termes de professionnalisation des jeunes diplômés, favorise en retour une compréhension plus juste des situations de handicap, dans un espace antillais où le regard sur les populations qui ne répondent pas exactement aux normes corporelles et sociales en vigueur, reste très stigmatisant. Dans ce cadre, et dans un contexte où les activités physiques jouissent d'une représentation sociale particulièrement positive – ce que montre le réel engouement pour ces pratiques –, l'accès à ces activités peut faciliter la perception des personnes en situation de handicap sous un nouveau jour (Marcellini, 2005).

Ainsi, ce projet de réseau visait un triple objectif.

- D'une part, il répondait à des critères de recherche spécifiques liés à la perspective comparative, permettant l'élaboration de savoirs par l'analyse de deux zones françaises géographiquement éloignées et marquées par des particularités historiques et culturelles.
- En second lieu, il entendait favoriser la mise en réseau de professionnels, d'universitaires, d'étudiants de Master de part et d'autre de l'Atlantique. De ces échanges est attendue une meilleure compréhension des spécificités locales des prises en charge des personnes vivant des situations de handicap et le développement des APA pour ce public, ainsi que la diffusion de connaissances élaborées dans une perspective de recherche/action.
- Enfin, le troisième aspect de ce projet concernait la facilitation d'une formation au niveau Master et Doctorat des étudiants antillais par le biais des liens mis en place au sein du réseau, et leur professionnalisation au sein des institutions et associations antillaises ou dans le milieu de la recherche. Formant des professionnels aussi bien que des chercheurs, ce réseau serait ainsi en mesure d'alimenter le développement du secteur, tout en assurant sa propre pérennité.

L'accent mis sur le secteur sportif nous a conduit à intégrer au premier réseau constitué, des associations sportives proposant une offre sportive pour handicapés physiques des Antilles et les Ligues Handisports des deux régions, mais aussi la Fédération Française Handisport (FFH) ainsi que d'autres associations de l'Hérault.

La méthodologie de recueil de données et l'apport du réseau

La méthodologie de recueil de données s'est appuyée sur deux méthodes principales. D'une part l'acquisition de données discursives produites par les acteurs, via des entretiens semi-directifs ou des séminaires collectifs, et d'autre part une collecte d'archives.

4.1.4 Les entretiens semi-directifs et les séminaires collectifs

Objectifs et méthodes

L'objectif de cette recherche étant de comprendre la structuration de la prise en charge des personnes handicapées physiques, de leur auto-organisation et plus spécifiquement du développement de l'offre sportive qui leur est proposée, il s'agissait de déceler dans les discours des éléments non appréhendables par l'observation ou par les données d'archives. Pour ce faire, les entretiens semi-directifs individuels ou collectifs, apparaissaient comme un des outils les plus appropriés. En effet, leur caractère discursif permet au sein de la discussion semi-dirigée, d'aller à la rencontre des représentations sociales des individus, siège des valeurs auxquelles ces derniers adhèrent (Ghiglione & Matalon, 1978). Les entretiens collectifs et individuels pouvaient dès lors permettre de comprendre le sens impulsé par les acteurs dans leurs actions et compléter en cela les archives recueillies. Ces entretiens sont destinés à la connaissance d'événements et d'activités qui ne sont pas directement observables (Griaude, 1957 ; Blanchet *et al.*, 1985 ; Lapassade, 1991) en renseignant de manière discursive sur les contenus conscients, et parfois inconscients, vécus par les individus.

Le choix s'est porté sur l'entretien semi-directif individuel ou collectif de recherche plutôt que sur d'autres formes d'entretiens (directif, non-directif, récit de vie), car il correspondait plus à l'objectif poursuivi. Il permettait une approche en profondeur des valeurs appartenant aux interviewés, sans toutefois biaiser leur contenu par une démarche par trop directe dans laquelle la volonté de l'interviewer domine l'échange. De la même manière ce procédé favorise la comparaison, lors de l'analyse des données, des différents discours sans qu'ils aient été formés à partir d'une méthodologie trop directrice. De plus, l'utilisation, répétée avec succès, dans les sciences sociales, des entretiens semi-directifs, et de la mise en évidence grâce aux matériaux recueillis de nouveaux aspects du social, nous ont fait préférer cette démarche. De cette méthode, dont nous devons les premières applications à Rogers dès 1945, nous retiendrons particulièrement son objectif de connaissance.

Ainsi, « *le modèle classique de l'entretien non directif de recherche, [et du semi-directif] c'est l'acquisition d'une connaissance sur autrui, par soi, pour soi, et pour d'autres* » (Revault d'Allonnes, 1985 : 185). Il est un outil pour la recherche du sens qu'impulsent les acteurs dans leurs actions quotidiennes comprises dans des situations collectives génératrices des attitudes et comportements. C'est pour cela que l'entretien nous paraît primordial et dans le même temps insuffisant. Il doit être replacé dans un contexte, dans celui des acteurs, un contexte construit dans le temps et dans le devenir et c'est pour cette raison que nous avons souhaité l'associer aux données d'archives. C'est dans la compréhension de la dialectique du macrosocial et du microsocial que se saisissent les réalités sociales et culturelles. Ainsi, l'entretien, dans son association au recueil de documents du passé nous offrant leur éclairage, était un outil de recueil de données apte à nous faire saisir les modalités en jeu dans cette structuration sociale.

Pour mener à bien un entretien semi-directif, il y a, selon A. Gotman (1985), un art d'interviewer. L'interviewer doit faire preuve d'une attention toute particulière, empreinte d'empathie et de neutralité. Une attitude spécifique est requise et les lieux ou moments dans lesquels se tiennent les interviews doivent faire l'objet d'une réflexion (Combessie, 2001). Dans l'entretien semi-directif, « *l'enquêteur connaît tous les thèmes sur lesquels il doit obtenir les réactions de l'enquêté, mais l'ordre et la manière dont il les introduira sont laissés à son jugement, la consigne de départ étant seule fixée* » (Ghiglione & Matalon, 1978 : 58). La conduite à tenir implique donc, outre un positionnement de l'interviewer, une procédure organisée. L'entretien semi-directif débute par une consigne de départ qui doit être

la même pour chaque sujet. Ensuite, en fonction du déroulement, si des thèmes contenus dans la procédure n'ont pas été abordés, des relances, les plus neutres possibles, sont effectuées. Plusieurs interviews avec le même sujet, le cas échéant pourront se succéder si la totalité des thèmes n'ont pas été visités ou si l'interviewé en suggère la nécessité. A partir des premiers entretiens, le *mémento* peut évoluer de manière à affiner la procédure. De même, l'interview doit être le lieu, dans une méthode comme la nôtre dans laquelle l'échantillon n'a pas été établi *a priori*, de l'établissement de nouveaux contacts par l'intermédiaire du sujet.

Procédure

Le matériel indispensable dans ce type de méthode reste le dictaphone. Il permet, en plus de l'écoute attentive proposée par le chercheur, une fidélité aux propos recueillis. Le sujet doit être, pour des raisons déontologiques, averti de son enregistrement et son anonymat lui est garanti. Cependant, dans des situations particulières, lors d'enquêtes plus discrètes, pour des recherches portant sur des groupes sensibles comme dans les milieux clandestins, l'enregistrement peut, le cas échéant, être masqué. Dans le cadre de notre enquête, nous avons averti l'ensemble des interviewés de la présence d'un enregistreur. Lors des entretiens collectifs, une caméra était présente. Les nombreuses images enregistrées permettront la production d'un document vidéo qui sera remis aux différentes institutions impliqués dans la constitution d'archives (notamment orales).

Les entretiens, collectifs et individuels, ont donc fait l'objet d'une méthodologie commune entre les deux espaces géographiques. Les entretiens collectifs eux se sont tous tenus collectivement à Montpellier, Paris ou Pointe-A-Pitre. La consigne de départ était volontairement très large pour favoriser le discours des interviewés. Dans le cadre des interviews individuel elle se présentait sous la forme suivante avec une variation s'il s'agissait ou non d'un acteur du monde sportif : « *Racontez moi votre vie et votre implication dans le monde du handicap (du sport pour personnes handicapées)* ». Pour les séminaires collectifs, la seule consigne donnée portait sur l'histoire associative (sportive ou non) des acteurs invités. La structuration collective de ces entretiens faisait alors le reste en stimulant des réponses, des controverses, des oppositions modérées par l'un des chercheurs.

Liste des interviews :

Guadeloupe :

M. Urgin	educ spéc (dir de structure), psd AGSA (valide)
M. Congrès	Dir structure/ lien AGSA (valide)
M. Césarus	Educ spé (St J. Bosco) retraité
Mme Lebrun	Prof EPS/ a monté le centre 'soleil levant' retraitée
M Ibéné	Educateur spéc (PJJ) retraité tjrs impliqué
M. Flagie	educ spé (dir OIH au moment de l'interview) retraité
M. Chaffort	Educ spéc (dir) foyer de vie les ateliers de matouba
M. Faran	Educ spéc actuel directeur Hop. Psych
Mme Fiata	Educ spé (directrice structure IME)
Père Hamot	Prêtre évêché
Mme Hamousin	Première pédiatre de l'île, psd institution, retraitée
M. Théophile	Fondateur Soley kléré Nou (SKN), salarié à la MDPH, tétraplégique
Mme Leblanc	Elue de la ville des Abymes (Guadeloupe), Myopathe, Psd (actuelle) de SKN
Mme Papelard	Epouse de Mr Papelard (décédé, fondateur SKN, paraplégique), poliomyélite

M. Molia	Fondateur et Psd Kahma, paraplégique (disparu en 2012)
Melle Mas	Co-fondatrice de la Kahma, vice-présidente, valide
M. Ramalingon	Fondateur et entraîneur du Kahma basket, Paraplégique
Mr Tassot	Fondateur et joueur du Toulouse Invalide Club, Frère de Melle Mas, paraplégique
M. Mendy	Joueur-entraîneur Kahma, Poliomyélite
M. Calabre	joueur Kahma, membre de la Ligue Handisport
Mlle Martial	Secrétaire Kahma (valide)
M. Marguerite	Fondateur section handinotation/ conseiller techn. Ligue Handisport, polyhandicapé
Mlle Deher	Fondatrice Karukera Handisport/ prof de sport, valide
M. Roger	Psd Karukéra Handisport, valide
M. Villoing	Psd et entraîneur du Poyo Surf Club(section handisport), valide
M. Rosier	Psd Ligue Handisport de la Guadeloupe (LHG), paraplégique
M. Hazo	Prof de sport, entraîneur Handigua (athlétisme), membre du LHG valide
M. Bauvarlet	Psd Acapi (Tir), ancien Vice-Psd LHG, valide
Mme Desbordes	Secrétaire Ligue Handisport, valide
M.Rendu	nageur et surf (polio), membre du Karukera Handisport
M. Issora	Sportif de haut-niveau, poliomyélite
M. Nagera	Sportif, paraplégique, membre de la KAHMA
M. Romeney	IMC (non sportif), membre de plusieurs associations
M. Sexius	athlète, amputé tibial
M. Saint-Louis	malformation de naissance, sportif

Montpellier

Mme Saboret	Parente-fondatrice Mtp
M. Courrouy	Parent-fondateur Mtp
M. Ryoufrais	Parent-fondateur Mtp
M. Catherine	2 nd Président
M. De Bénazé	Directeur de l'atelier protégé de l'APF à Montpellier (à partir de 1969)
M. Deygar	Président Mtp / fondateur comité régional
M. Douart	Fondateur club Béziers
M. Viala	Parent-fondateur Mtp
M. Dury	Fondateur Comité Régional
M. Astruc	Directeur de « La Pinède » / Jacou

National

Anette Berthe	Epouse du fondateur ASMF/1 ^{er} président
Claude Ebner	Beau-frère du fondateur ASMF/membre de l'ASMF
George Morin	Fondateur du CSINI et secrétaire général de la fédération dans les années 1960
Pierre Volait	Second président de la fédération
Huguette Tanguy	1 ^{ère} secrétaire générale de la fédération
Pierre Cochard	Fondateur ASPAR / 1 ^{er} trésorier fédé / cadre sportif
André Hennaert	Médaille paralympique / cadre sportif / dirigeant (Vice-président FFH)
Claude Sugny	Sportif / trésorier et vice-président de la FFH
Maguy Pelletier	Secrétaire générale de l'ASHPL et administratrice de la fédération dans les années 1970.

André Auberger	Troisième président de la FFH
Alain Siclis	Sportif médaillé / cadre technique / Président ligue Ile-de-France
Gérard Masson	Quatrième Président FFH
Christian Paillard	DTN FFH
Monique Pasqualini	1 ^{ère} Prof d'EPS à Garches / investissement à la FFH
Michel Concaud	Membre de la FFH, fondateur de club et secrétaire générale de la fédération dissidente pour déficients visuels dans les années 1980

Séminaires collectifs

Guadeloupe :

OIH Novembre 2007	éducateurs spécialisés
OIH 24 avril 2008	éducateurs spécialisés
OIH 6 novembre 2008	éducateurs spécialisés
OIH 29 avril 2009	éducateurs spécialisés
UAG 14 Mai 2010	Sport et Handicap
UAG Juin 2010	Mouvement autogéré handicap

Montpellier :

Bilard/Astruc	Médicosocial, 25 novembre 2008
Chauvière (matin) / Lafon (Boiral, Schosmann, Aussilloux)	Médicosocial 22 juin 2009
Paillard/Douart	Sport et handicap 23 mars 2010
Fondateurs club de Montpellier	Sport et handicap 8 février 2010

4.1.5 Le recueil d'archives et de données textuelles

Le second travail mené dans une perspective de compréhension socio-historique fut le recueil d'archives, de données textuelles ou encore de photographies d'époque. « *La collecte d'archives documentaires peut être tenue pour un point essentiel de beaucoup de recherches sociologiques et une méthode à mettre en œuvre dès le début, avant même le séjour sur le terrain* » (Combessie, 2001 : 13). Telle a été la démarche, tout d'abord en s'appuyant sur les acteurs interviewés, sur les archives de Basse-terre (971) puis à travers les archives de la Fédération Française Handisport (FFH) en obtenant les numéros de *l'ASMF Magazine*, de *Second Souffle*, de la revue de la *FFOHP*, puis de *Handisport Magazine* sur une période de 1954 (création) à 1992 (Jeux Olympiques de Barcelone). Ceci a permis de constituer un cadre socio-historique conséquent permettant une meilleure lecture des situations présentes.

Liste des revues ou institutions :

Guadeloupe

Bulletin Lauriette

Objectif insertion

Santé et communauté

Caraïbe Médical

Action éducative

Handikappables(revue KAHMA)

Soleil Kléré Nou

St Jean Bosco

Le Soleil Levant,

Nationales :

ASMF Magazine : 1954-1962 (intégralité)

Second Souffle : 1963-1977 (intégralité)

Revue de la FFOHP ; 1972-1976 (intégralité)

Handisport Magazine (1978-1992)

Des données personnelles ont été également collectées auprès des acteurs historiques.

Montpellier

Archives du club handisport de Montpellier (archives départementales)

4.2 Méthodologie d'analyse

4.2.1 Le traitement des entretiens semi-directifs

L'analyse thématique

Plusieurs étapes ont été nécessaires au traitement des entretiens semi-directifs, individuels ou collectifs, permettant d'aboutir à une analyse de contenu thématique. En premier lieu, l'ensemble des interviews et des discussions informelles, a fait l'objet d'une retranscription. Le corpus de textes ainsi constitué a subi ensuite divers types de traitements pour en permettre l'analyse.

L'objectif d'une analyse de contenu consiste en « *l'identification de l'univers de référence des acteurs sociaux, c'est-à-dire la mise à jour de l'organisation de données concrètes et des valeurs qui lui sont attachées* » (Léger & Florand, 1985 : 238). Le choix s'est orienté plus spécifiquement vers une analyse thématique, c'est-à-dire une analyse qui comprend le repérage d'indices permettant de classer les textes en établissant entre eux des différences ou des similitudes (Ghiglione & Matalon, 1978).

La première étape, la préanalyse, est la phase d'organisation proprement dite. Elle est composée en premier lieu d'une lecture flottante permettant une prise de contact avec les documents d'analyse. La lecture flottante de chaque entretien a été effectuée de manière à repérer des thèmes récurrents en relation avec nos hypothèses. A partir de l'émergence de catégories thématiques, une grille d'analyse a été élaborée. La démarche repose sur des allers et retours incessants entre les données textuelles, les hypothèses et la composition de la grille d'analyse. Des tests ont été d'abord effectués et dans le long processus de composition, l'outil d'analyse s'est vu peu à peu affiné. L'objectif d'une telle procédure est d'isoler les unités thématiques en distinguant thèmes et sous-thèmes (Combessie, 2001). Les discours en eux-mêmes sont porteurs d'un sens qu'il convient de faire surgir et l'analyse de contenu en constitue le moyen (Mucchielli, 1980).

Ssi l'analyse de contenu est une méthode largement utilisée en sciences humaines et sociales, elle est toutefois très critiquée. Son organisation, tant méthodologique, conceptuelle que technique (Ghiglione, Beauvois, Chabrol & Trognon, 1980) apparaît souvent loin de la scientificité des traitements statistiques, laissant une large place à l'interprétation du chercheur. Cependant, elle demeure malgré tout une technique incontournable permettant d'accéder au sens propre du discours et d'établir ainsi des comparaisons entre les divers interviews. Nous avons pris soin cependant, de garder en mémoire les critiques qui ont cours à son encontre pour tenter de réduire les biais méthodologiques et leurs influences. Après avoir relevé les thèmes et sous-thèmes récurrents, en tâchant de conserver le plus possible les termes utilisés par les acteurs, nous les avons catégorisés en ensembles thématiques. Le choix entrepris de se référer à une analyse thématique, tient au fait que « *le thème est utilisé généralement comme unité d'enregistrement pour des études de motivations, d'opinions, de*

croyance... » (Bardin, 1985 : 137). Une grille d'analyse a ainsi été constituée reprenant les différents thèmes apparaissant. Ces derniers ont pu ensuite être mis en relation avec les données d'archives.

Analyse des entretiens : la technique d'analyse des relations par opposition

L'analyse des discours a été réalisée selon la méthode d'analyse des relations par opposition (ARO). Cette méthode, conçue par Raymond (1968) « informe sur la structure idéologique à partir de laquelle l'interviewé construit son projet » (Blanchet *et al.*, 2005 : 115). Cette technique vise à repérer les oppositions établies par le locuteur entre différents signifiés. L'unité de découpage des entretiens intégralement retranscrits est l'énoncé, énoncé qui établit une relation de signification par la mise en relation d'un signifiant et d'un signifié. Le repérage des oppositions entre signifiants permet alors d'accéder aux oppositions de sens, l'ensemble des relations d'oppositions des signifiés associées à un même signifiant pouvant être collectées dans des tableaux récapitulatifs.

On obtient pour notre exemple, le découpage et la réduction suivants :

« Je suis resté ici parce que je me suis rendu compte que tous les handicapés retournent en métropole et qu'ils continuent à vivre bien, et qu'ici rien ne se fait. Donc je vais rester ici et je vais me battre ici. »

signifiants	Signifié médiateur	signifié
Ici [la Guadeloupe]	0	rien ne se fait
- métropole	0	retournent
	0	vivre bien
- ici	0	se battre
- ici	0	rester

➤ Le classement du discours signifiant :

Il y a ici émergence d'une opposition entre le signifiant « ici » et « métropole ».

➤ Le classement du discours signifié :

En ce qui concerne les signifiés, on retrouve une opposition entre les signifiés « rien ne se fait », « rester », « se battre » et les signifiés « retournent », « vivre bien ».

➤ Interprétation :

Le classement du discours signifiant fait apparaître une opposition entre deux lieux géographique : ici, la Guadeloupe, et la métropole. Le discours signifié, ici plus riche, explicite les données du discours signifiant en précisant les représentations et évaluations que le locuteur leur accorde. En l'occurrence, dans notre exemple, le signifiant « ici » est renvoyé aux signifiés « rien ne se fait », « se battre » et « rester », associant ainsi la Guadeloupe à une définition du retard et de la difficulté. Parallèlement, le signifiant « métropole » est renvoyé aux signifiés « retournent » et « vivre bien », définition de la facilité et du bien être.

L'interprétation que l'on peut donner, à la suite de cette analyse des relations par opposition, est la suivante : la mise en opposition par le sujet des différents lieux de vie des personnes handicapées d'origine guadeloupéenne débouche sur une opposition entre deux choix de vie. L'un étant de rester en Guadeloupe pour se battre et l'autre de partir en métropole pour vivre dans de meilleures conditions. Le sujet tente ainsi de se dégager de la personne handicapée qui décide de rentrer en métropole et donc de ne pas se battre contre la fatalité en Guadeloupe.

La technique ici présentée a été utilisée pour analyser les discours concernant la définition du handicap, du Handisport et du mouvement associatif. Après avoir repéré dans le discours de tous les énoncés, y compris dans certaines archives textuelles, les termes

« handicapés », « sport », « association », « regroupement », nous avons réalisé l'analyse des relations par opposition. Nous nous sommes ainsi attachés à repérer le système symbolique qui sert à légitimer l'identité des personnes handicapées, les postures collectives et les logiques de pratiques sportives qu'elles justifient ou auxquelles elles donnent sens.

4.2.2 L'analyse des données d'archives

Les données d'archives ont donné lieu à un traitement thématique et catégoriel. Il s'agissait dans le *corpus* recueilli, de repérer, à la manière des historiens – en s'appuyant sur les croisements ou recoupements –, les grandes bascules constituant des repères historiques majeurs. L'analyse de la structuration du mouvement associatif s'opère en contextualisant les informations recueillies à partir des différents articles ou encart. L'objectif était donc de faire apparaître les grandes tendances dont témoignaient les documents d'archives recueillis et analysés. Cependant, tendances dernières ne prennent sens qu'à la lumière de l'histoire qui leur est contemporaine. La catégorisation des données, articulée sur la prise en compte de leur moment d'apparition et de leur volume à une période donnée, montrait l'importance de telle ou telle thématique à une époque, et favorisait donc la mise en lumière des périodes de bascule, mais également de chevauchement entre plusieurs phases marquées par des formes de structuration et des idéologies.

Ainsi la question des « luttes » ou, autrement dit, des « concurrences », faisait l'objet d'une attention soutenue. Le regard s'est également porté sur les acteurs de ces organisations institutionnelles et associatives, sur leurs parcours, leurs déclarations, leurs actes, incarnant telle ou telle idée, promouvant telle ou telle orientation. Cette analyse historiographique des archives a permis de reproduire le plus fidèlement possible les parcours d'acteurs, leur histoire, mais aussi celle des institutions et d'associations qu'ils ont fréquentés. Dans le cadre de l'offre des pratiques sportives, la création des structures, les types de pratiques, le nombre de pratiquants, sont autant de données qui ont pu être collectées, avant d'être mises en perspective pour l'analyse.

Par ailleurs, le contenu même des articles de revues recèlent des informations sur les représentations sociales du handicap véhiculées par les auteurs. Leur analyse thématique complète les résultats sur le rôle et la place attribuée aux personnes handicapées, ou sur leur accessibilité à des espaces de loisirs sportifs. Ainsi, à partir d'un certain nombre d'indicateurs (types de pratiques, types de déficiences, acteurs engagés, nombre de participants, nombre de compétitions, apparition des associations ou des institutions, etc.) l'analyse a permis de repérer un certain nombre d'évolutions historiques et structurelles.

4.3 L'exploitation des données et les résultats

Le recueil de données ayant été très important, et le terrain d'enquête parfois difficile d'accès, le temps pour l'acquisition de toutes les informations fut long. La mise en place des séminaires collectifs comme des interviews individuels supposait une disponibilité des différents acteurs de terrain, comme des chercheurs. Ces recueils se sont donc étalés sur l'ensemble de la durée du projet. Le dernier recueil collectif a été effectué lors des journées d'étude à la Fédération Française Handisport (FFH) en octobre 2011. Par ailleurs, l'obtention des archives dépendait également de la volonté des acteurs, pour ce qui concernait les archives privées, ou de la Bibliothèque Nationale de France (BNF), pour les revues de la FFH. Sur ce dernier point, si la commande n'a pu être effectuée avant février 2012 – en raison du choix des différents numéros (en lien avec la gestion financière du projet) –, la BNF a connu beaucoup de difficultés pour la livraison. Les derniers numéros ont été réceptionnés seulement courant juillet 2012.

Nous ne sommes ici pas en mesure de fournir des résultats détaillés, mais plusieurs ouvrages sont en préparation pour lesquels des contrats éditoriaux ont été signés (Annexe 10). Ces ouvrages, sur lesquels la participation des financeurs (CNSA, Dress, MiRe) sera indiquée, seront bien évidemment remis à ces derniers dès leur parution.

4.3.1 La structuration de la prise en charge des déviances en Guadeloupe

Les résultats qui suivent sont issus des différents interviews et séminaires collectifs. Ils doivent encore être mis en perspective avec les données d'archives, non encore totalement exploitées, et constituent donc une première ébauche. Ils reflètent une analyse des acteurs et doivent encore faire l'objet d'une méta-analyse par les chercheurs. Ces résultats constitueront une bonne partie de l'ouvrage sur l'histoire de la structuration de la prise en charge des personnes handicapées en Guadeloupe (voir Annexe 3). Ils sont pour l'instant exposés sous forme thématique.

Les acteurs et la présentation historique

Les acteurs identifiés par les interviewés⁵ peuvent être répartis en différents groupes. Il est possible d'en désigner cinq :

- 1) Les Religieux regroupent des prêtres, des religieuses, des prêtres canadiens, des civils chrétiens, ainsi que des groupes protestants. Ce premier ensemble agit autant d'un point de vue organisationnel et pédagogique, que politique et économique ;
- 2) Les Acteurs de terrain : des notables, des travailleurs sociaux, dont font partie les interviewés⁶. Ce deuxième groupe intervient tant au niveau pédagogique, qu'au plan organisationnel et idéologique ;
- 3) Les Politiques et les Institutionnels : L'Etat, les différents Conseils locaux et leurs institutions représentatives, mais aussi les individus ayant des liens avec une personne déficiente (De Gaulle, Chirac...). Ce troisième groupe a une influence aussi bien au niveau politique, qu'économique, organisationnel et légal (pouvant influencer les autres sphères, comme la sphère pédagogique) ;
- 4) Les Auteurs : auteurs d'ouvrages, de rapports d'activités, de recherches, qui ont une influence sur les connaissances, les idéologies et les représentations sociales ayant cours au sujet des Antilles et des handicaps.
- 5) Les Handicapés et leurs proches, dont la présence, l'absence, les croyances vont influencer les dispositifs de prise en charge qui peuvent être mis en place. Les interviewés considèrent que le travail social en France découle directement de la charité chrétienne, à l'image de St Vincent de Paul ramassant un bébé dans la neige. Ils attribuent ainsi le début de l'action sociale en France aux prêtres et aux différentes confréries religieuses : des prêtres et des bénévoles chrétiens gagnent leur grâce en prenant en charge ce qui est appelé alors « l'enfance en danger » (Chauvière, 1980). En Guadeloupe, ils semblent les seuls à s'enquérir de cette tâche jusqu'à l'après-guerre⁷.

⁵ Ces premiers résultats sont le fruit des entretiens effectués auprès des Directeurs et Directrices d'institutions spécialisés en Guadeloupe. Pour l'heure les autres interviews ne sont pas intégrés dans ces résultats.

⁶ Selon Emmanuel Ibéné, premier éducateur spécialisé diplômé sur l'île, dans les années 1960, ils étaient deux éducateurs spécialisés à Basse Terre. C'était des éducateurs de la justice, qui travaillaient donc dans le social, autour de l'enfance en danger. Ibéné est le pionnier de l'action sociale. Membre du Parti Communiste, il participe aux associations, au CA de l'ADSEA, et est trésorier de l'APISEG. Il organise les premières sélections d'éducateurs spécialisés en Guadeloupe.

⁷ Par ailleurs, avant toute cette période, il y a eu l'action de Marie Elisée (qui a créé la Goutte de lait en 1928, après le passage d'un cyclone ayant ravagé la Guadeloupe). Pour certains, elle était une exception. Un des interviewés, pointant que l'OIH est en train de mener une enquête sur les crèches, constate cependant qu'au

La départementalisation de 1946 va modifier peu à peu l'organisation de la prise en charge. A cette époque, et jusqu'à la fin des années 1960, elle concerne principalement la jeunesse délinquante et l'enfance en danger. Au côté de l'Eglise, des organisations laïques s'organisent et s'institutionnalisent peu à peu. La Goutte de lait, créée en 1928, devient une crèche puis, en 1970, la Maison de l'enfance⁸. Pour un des acteurs :

« Beaucoup d'organisations autour du handicap vont procéder de cette façon. Les parents qui vont s'organiser, en petit groupe, commencent à faire un goûte 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. »

Revenant sur sa propre expérience, l'intéressé précise :

« J'ai commencé à l'IMP espoir, l'IMP espoir ça a commencé comme ça⁹ ! Petit endroit où mettre les enfants, qui n'a pas de statut, qui n'a aucune existence légale. Et ensuite petit à petit ça se structure. Avec l'importance qu'aura l'organisation parentale dans ce schéma-là. Ça s'est pour quand les parents s'en occupent, commencent à s'occuper de...Mais je le dis bien ce sont des processus ».

A l'hôpital psychiatrique de St Claude¹⁰, les handicaps physiques et mentaux considérés comme lourds – sans véritable distinction et dans un mélange des diagnostics – sont regroupés, s'ils n'ont pas décédé suite à des complications médicales. Les déficients légers et moyens, dès que cela est possible, sont intégrés socialement¹¹. Sinon, ils sont cachés. Pour une des interviewées, il faut donc distinguer les personnes déficientes légères qui étaient acceptées dans la communauté, les personnes qui ont un « *handicap apparent, bras ou aveugles, pas de bras, pas de jambes* », et le groupe de ceux qui sont cachés, soit à l'hôpital soit dans les maisons, parce qu'ils ont des handicaps lourds ! Ceux qui ont un handicap apparent (bras, jambes, yeux) « *mais qui peuvent s'exprimer* », participent ainsi à la vie quotidienne. Pour EB, ces infirmités ne sont pas stigmatisantes. C'est le handicap lourd qui était caché ou conduisant à l'internement psychiatrique. Pour un autre acteur, dans les années 1950, les choses étaient plus compliquées. Il ajoute :

« Il ne faut pas oublier, que dans les années 50, les handicaps les plus lourds apparaissent réellement au moment où la médecine les sauve. Et donc on ne sauve pas autant d'enfants avec un handicap lourd, avant la médicalisation importante de la naissance. » (Direct. Sessad)

Les handicaps lourds apparaissent probablement autour des années 1960-70. A l'hôpital psychiatrique se trouvent les schizophrènes, les psychotiques et les autistes. A cette époque, les polyhandicapés ne survivent pas, faute de moyens médicaux. La mort infantile est très importante. Sa première cause est la prématurité grave, qui entraîne des troubles respiratoires irréversibles. Il faudra attendre une révolution du secteur pédiatrique pour voir apparaître des progrès. Il faut donc bien dissocier les différents groupes. La question de savoir si des enfants handicapés sont tués dans leur jeune enfance, une fois le mal décelé, génère des controverses.

début du XX^{ème} siècle, il y avait des structures dont on ne sait pas déterminer si elles étaient des crèches ou des modes de garde d'enfants aux profils très divers ; elles accueillaient des valides, mais aussi des débiles légers. Ces derniers étaient avant 1928 accueillis chez des particuliers.,

⁸ Cf. travail de Mme FIATA.

⁹ Serge Urgin, président AGSA, travaille à l'IMP Espoir (voir séminaire sport et handicap du 14/05/09).

¹⁰ L'asile de St Claude s'est transformé en hôpital psychiatrique à l'époque où, parallèlement, un autre hôpital ouvrait à Pointe-A-Pointe ; et accueillait des handicaps lourds.

¹¹ Par exemple à Petit Bourg, précise un des interviewés, ce sont les débiles légers qui vont sonner les cloches pour signifier la rentrée ou la sortie des classes. D'autres ouvrent la porte de l'Eglise pour la messe. Ils avaient une fonction sociale, et bénéficiaient également d'une grande protection de la part de la population. « *Si quelqu'un venait de l'extérieur et si elle les embêtait, cette personne là avait des problèmes. Ils étaient protégés par la population, c'étaient les enfants de la population* » (EB).

Pour un des premiers acteurs, il est évident qu'on ne peut pas sacrifier les débilés légers à la naissance, car leur déficience n'est pas repérable, faute d'échographie. Dès lors qu'on ne peut pas les tuer, on doit s'en occuper, et ceux d'autant plus que, dans une société catholique, on est tiraillé par le sentiment d'avoir fauté. Un des acteurs refuse toutefois cette lecture :

« Ça ne peut pas se savoir, moi je pense qu'il faut partir du principe que c'est possible, que l'on peut dans certaines familles... beaucoup de chrétiens pêchent, n'est-ce pas ?... Et ce n'est pas donné qu'à ceux qui ne sont pas chrétiens de tuer. (...) Donc ça ne peut pas se savoir, ou alors ça peut ne pas se savoir mais on fait en sorte que cela ne se sache pas. D'évidence ça ne peut pas se transmettre cette information là ». (Directrice Inst.)

Pour cette interviewée, l'abandon est toutefois plus fréquent. L'interlocuteur précédent reste, pour sa part, très sceptique. Il précise : *« J'ai eu vent de certaines choses qui ne peuvent pas se transmettre... dans le secret familial... »*. Les autres acquiescent à cette mystérieuse information, qui est l'ordre de ce qui ne se dit pas. Des nuances sont donc nécessaires. L'intérêt pour cette population handicapée émergera véritablement lorsque la question économique se posera. Il n'y a pas encore de nosologie claire et ces enfants déficients sont considérés dans leur globalité. Il faut attendre la fin des années 60, des transformations notables de la société guadeloupéenne et l'émergence de textes spécifiques sur la question pour voir se développer le secteur médicosocial.

Les prémices de celui-ci s'esquissent à partir du milieu des années 1960¹². Les prêtres canadiens remplacent les prêtres métropolitains à St Jean Bosco¹³. En 1963, une première « date étape » est mise en place. En 1967-68, un projet d'IME¹⁴ au Moule¹⁵ émerge au même moment où le secteur médicosocial démarre en Guadeloupe. Une des interviewées fait remarquer le manque de données sur ce qui se passe au même moment au niveau de l'école, et plus spécifiquement des CMPP :

« Parce que ça arrive avant!! Les CMPP, c'est Education nationale, psychologues, donc ça ne fait pas partie du secteur médico-social, c'est un appendice de l'école. Les directeurs de CMPP sont d'ailleurs des enseignants. »

L'Association Départementale de la Sauvegarde de l'Enfance et de l'Adolescence (ADSEA) existe déjà à cette époque ; sa création paraît au J.O. du 30 mars. La première sélection des éducateurs se fait autour de 1970¹⁶. A. Flagie, qui rentre en Guadeloupe en 1973-1974, fait partie des premiers sélectionnés¹⁷. A cette époque, la société guadeloupéenne est toutefois confrontée à de nombreux problèmes qui renvoient les questions médicosociales

¹² La Goutte de lait, en 1957, est à Pointe-A-Pitre, puis ensuite en 1970 à Boiripos et devient la Maison de l'enfance après une transition à la Rosette Moule (Il y avait aussi St Jean Bosco à dans l'ancien fort militaire (mais une des interviewées n'est pas d'accord, pour elle il n'y avait pas de passage de la goutte de lait à La rosette, voir Ibéné).

¹³ *La question se pose de savoir ce que font ici les prêtres canadiens. A ce propos, il faudrait rencontrer Mme Balton première éducatrice, et également Thierry Césarus (fait) qui a travaillé sur l'histoire de St Jean Bosco et qui travaille actuellement à la Maison de l'enfance, mais aussi Emmanuel Corveau educ spéc au coredaf mais aussi l'évêché (passer par Amaut administrateur actuel à PTP rue Bébien). Les prêtres canadiens, c'est une des confréries. Il y a des conflits entre les confréries, à un moment donné la prédominance des Jésuites était très forte. Les Canadiens sont censés être plus en pointe, ils modernisent le secteur. Il y a une tradition du travail social dans les Universités canadiennes. Ils se sont probablement servis de cela. C'est eux qui dénoncent les prisons de St Jean de Bosco (qui est une maison de redressement, d'où le cachot). C'est à la même période que cet établissement prend un caractère social.*

¹⁴ 63, c'est le projet de l'IME (pas en 67 ? non, à Gommier, c'est 63, c'est un projet porté par la Sécurité Sociale, repris en 67 par l'ADSEA).

¹⁵ *Discussion pour savoir si c'est au Moule, distinction entre les 2 projets (63, Gommier, 67, Moule) Il n'y a pas vraiment de lien entre ces deux projets.*

¹⁶ M. Ibéné peut fournir des informations plus précises sur ce point.. (voir son interview)

¹⁷ Avec Mr Valleton (phonétique) et un troisième éducateur.

au second plan. Si la mortalité périnatale baisse, il faut attendre 1970 pour que les progrès de la médecine et l'augmentation du nombre de médecins améliore les conditions sanitaires de vie sur l'île¹⁸. Au plan de l'instruction, bien que le mouvement d'alphabétisation semble une opération réussie en 1970, ce n'est qu'à cette date que s'exerce réellement l'obligation scolaire ; ou plus exactement, qu'on oblige les enfants à être scolarisés.

Bien sûr, l'obligation légale existe depuis déjà un siècle, mais la contrainte sociale se met en place après les années 1960. En 1970, tous les enfants vont à l'école car les allocations familiales figurent un moyen de pression. Les « écoles privées » reçoivent alors des enfants pour une somme extrêmement modique, afin de leur apprendre l'alphabet. Il ne s'agit pas d'« écoles » au sens institutionnel et légal. Cela explique qu'on parle à cette époque d'alphabétisation, dans une idéologie culpabilisante à l'égard de ceux qui n'ont pas pu ou pas eu le désir d'envoyer leurs enfants à l'école. Ainsi, de violentes diatribes sont menées contre les parents qui ne reconnaissent pas la valeur de l'école. Dans le secteur médico-social, les assistantes sociales sont les premières à véhiculées cette idéologie. A. Flagie entame alors un contentieux avec elles.

Au plan économique, beaucoup de familles sont pauvres, ce qui génère des situations sociales d'urgence pour nombre d'enfants (surtout dans les années 60). Au plan national, Marie-Madeleine Diénech¹⁹ est chargée par le Général De Gaulle – père d'une fille autiste –, du développement du secteur médicosocial. Si les premiers travaux sur ce secteur remontent au test de Binet et Simon (1906), cette nouvelle étape marque un véritable départ. Précédemment, le secteur s'enquerrait plutôt des blessés de guerre. Avec le test de Binet et Simon, certains enfants sont sortis du système scolaire. L'institution scolaire devient une instance de tri de la jeunesse. La circulaire de 1958 est modifiée en 1970, et la loi en faveur de l'intégration des personnes handicapées est votée en 1975. Dans les années 1970, l'Etat va peu à peu s'intéresser à ce domaine et, dès 1972, commencer à contrôler les institutions en lien avec l'enfance qu'il subventionne.

En Guadeloupe, les années 1970 marquent le développement du secteur médicosocial. La Sécurité sociale naît en 1932 en France, et en 1945 en Guadeloupe. L'Allocation Adulte Handicapée (AAH) sera créée en 1970. L'allocation familiale arrive en même temps que la CPAM, et est liée à une activité économique. Il convient que les personnes travaillent. Ainsi, seuls les hommes la touchent. Selon les interviewés, l'AAH, différée en 1970, n'a pas d'impact profond, si ce n'est qu'elle accroît la visibilité des handicaps pour l'administration. Une des interviewées incite à aller voir Jean Goudou. Ce dernier prétend que, lorsque les prestations arrivent, elles sont utilisées comme appât pour que les parents aillent récupérer leurs enfants qui vivent en institution. Dans un contexte où de nombreux enfants ont été abandonnés en psychiatrie, les professionnels utilisent l'argument de l'allocation pour essayer d'inciter les parents à venir les récupérer. Pour deux autres interviewés, les années 1970 sont l'occasion d'une mutation qui se traduit par le passage du statut de malade à celui de porteur de handicap, avec toutes les confusions associées. Il ne s'agit toutefois pas d'une transformation brutale, ni même d'une évolution linéaire²⁰.

Dans la seconde moitié de la décennie, une seconde vague d'éducateurs spécialisés arrivent en Guadeloupe, plus nombreux. Ils reviennent de métropole, où ils se sont formés. Ils créent des structures, via des associations de notables locaux, et réforment l'action pédagogique sur l'île. Le problème de sa modernisation est posé. Ils « inventent leur métier de A à Z », en tentant d'adapter ce qu'ils ont appris en métropole malgré toutes les difficultés

¹⁸ Voir avec le Dr Nbéli Bataille (à vérifier), qui était impliqué. Il peut être joint à l'hôpital (tel, 64 63 00).

¹⁹ M-M. Diénech est secrétaire d'Etat chargé des handicapés en 1973 (le ministre de la santé est Robert Boulin). Cf. <http://www.mais.asso.fr/references-mais.php>, <http://www.senat.fr/evenement/archives/D35/dienesch.html>

²⁰ Il convient sur ce point d'avoir accès aux statistiques de la CAF pour ces années 1970.

associées au décalage culturel, social et linguistique avec la Guadeloupe. Peu à peu, les prêtres canadiens qui ont initié la modernisation du secteur en lançant en 1973 le Centre d'Observation et d'Education (COE), sont remplacés. En 1980 Mme Dugamin prend définitivement le relais à St Jean Bosco²¹. Les agents institutionnels, comme ceux de la DDASS, participent à de nombreuses créations, tout comme les représentants des conseils locaux. Sur ce point, une différence importante se dessine avec le développement du secteur en métropole.

Par ailleurs, le contexte politique de l'époque est marqué par un affrontement entre le pouvoir « *national-colonial* » et les indépendantistes guadeloupéens. Le secteur médicosocial s'en trouve fortement affecté. Il se développe sous une chape idéologique dictée par la métropole, et nombre des actions impulsées par les éducateurs/directeurs sont suspectées d'indépendantisme, ralentissant sensiblement l'essor du secteur. Ce dernier est en outre marqué par l'affrontement de différents courants : les Catholiques, qui possèdent plusieurs structures et jouent d'un certain entrisme dans les CA ; les associations, dont certaines sont composées de notables qui développent leur carnet d'adresse et se forment une image sociale, alors que d'autres sont issues de partis politiques – comme le Parti Communiste – et s'emparent de questions portant sur l'égalité sociale et statutaire.

Les enfants handicapés sont encore le plus souvent vécus comme l'effet de malédictions divines ou de faits de méchanceté. Les croyances magico-religieuses prédominent et le quimboiseur est tout aussi important que le médecin en ce qui concerne la santé des individus. La plupart des enfants déficients sont encore cachés, selon deux modes opératoires : alors que pour les familles pauvres ils restent à l'intérieur de la famille, pour les plus riches ils sont envoyés en métropole dans des institutions spécialisées. Certains parents, qui bénéficient de congés administratifs, partent ainsi avec toute la famille pour accompagner l'enfant. Ces allers-retours successifs, qui ont un coût financier pour la Sécurité sociale et transforment ces familles en vecteurs de la culture métropolitaine, engendrent le ralentissement de la création de structures spécialisées en Guadeloupe²². En effet dans les années 1980, plus de 300 enfants sont en métropole – pour une population totale de 320 000 habitants –, réduisant l'urgence de la mise en place de structures locales de prise en charge médicosociale. Cette dernière pour pallier au manque de moyens financiers, s'oriente vers la création de structure en milieu ouvert. Une interviewée précise :

« C'est que fermé (les structures). Il n'y a que des IME jusqu'aux années 87 à Petit-Bourg, c'est le premier service ouvert, c'était le SAS espoir. L'ancien directeur ne voulait pas qu'on l'appelle SESSAD, même si c'était bien un SESSAD. C'est pour les déficients intellectuels lourds et les moyens, c'était un IMPS3 et c'était le seul IMP qui recevait les moyens lourds, alors que les autres c'était légers moyens. Beaucoup d'enfants sont passés par l'IMPS3. Mais aujourd'hui, il y a de moins de moins de jeunes qui ont un handicap lourd. Il y a une logique financière, mais aussi ça suit des choix pédagogiques. » (Directrice Inst.)

Un autre interviewé émet une hypothèse :

²¹ Notre Dame de Grâce (NDG) n'est pas dans la même logique et n'a pas eu le même impact. St Jean de Bosco a sorti pas mal de jeunes du « mauvais chemin ». NDG était réservé aux jeunes filles et accueillait un public très diversifié. Mme Paudage, la directrice actuelle du Car (phonétique), à Petit-Bourg, peut donner des précisions sur ce point.

²² A la question : « C'est que des fonctionnaires, hein ? », une interviewée répond : « Ceux qui sont refusés dans les institutions ; il faudrait préciser quel type de gamins part. Les gamins sourds, aveugles et polyhandicapés. Car les IME sont là... Même s'il n'y en a qu'un, mais ceux-là sont dans la vie. Ils sont partis car il n'y a pas de structure en Guadeloupe, c'est la Sécu qui organise les départs. Ces départs sont organisés, et les familles suivent. Ils venaient à Clermont-Ferrand, à Lyon, Bordeaux. Ça créait des problèmes d'adaptation lorsque les gamins retournaient. La CDES pourra vous renseigner, c'est la DPH maintenant, M. Agapé (phonétique). Il y avait un assistant social, qui est décédé, M. Jean Lo (phonétique), qui a fait un article là-dessus ».

« Est-ce que ça n'est pas lié aussi aux structures de l'Education nationale ? Elle avait commencé à fermer les classes où il y avait des déficients. »

Un troisième répond :

« Pour les SESSAD, pour les déficients intellectuels, au départ, ces gamins ne sont pas scolarisés, en Guadeloupe. Mais au moment où il y a le premier SESSAD ici, ça fait déjà dix ans qu'il y en a en métropole. Donc, on est à la deuxième génération quand nous commençons. Et il n'y a pas de prise en compte de l'expérience de la première génération des SESSAD et donc, on fait des bêtises, mais avec des exigences – légales, de la qualité de service, du contrôle fait sur l'activité, etc. – qui sont plutôt celles de la deuxième génération. Exigence de qualité de service et de niveau de technicité, alors que les premiers services qui avaient été ouverts en France métropolitaine l'avaient été avec des gens qui n'avaient pas le niveau de qualification qui a été exigé de nous dès le départ ».

On voit les différents paramètres qui induisent les créations. Les créateurs de structures et les financeurs agissent par rapport aux besoins à un moment donné. Au plan économique, l'île voit le pôle industriel de Jarry prendre une nouvelle ampleur, modifiant la densité démographique de la zone et provoquant de nouvelles distributions de population. Il faut surtout faire avec la fermeture des usines, notamment à Pointe-A-Pitre, mais aussi à Basse-Terre et Capesterre. La dernière ferme dans les années 70 (Darougié – phonétique). Cette situation appelle une première réflexion sur la répartition géographique des structures qui verra véritablement le jour dans les années 1980, avec la mise en place du premier schéma (par le dénommé Alban). Les interviewés hésitent entre 1982, 1985, 1986 et 1992... Au final, un certain temps d'étude s'est écoulé entre l'initiative et la finalisation : *« Ils ont peut-être commencé en 1986, mais ils ont fini en 1992 »*. Le schéma ne concernait plus l'enfance inadaptée, mais le handicap. Il permettait d'évaluer l'existant et les besoins. Un deuxième est en cours, qui n'a pas encore été publié (depuis 20 ans !!).

Parallèlement, la question de la formation suscite des débats entre interviewés. Certains sont des fervents défenseurs d'une formation locale, d'autres craignent qu'une telle formation ne dévalorise leur diplôme au plan national et partent en France. Un des interviewés s'inscrit en faux :

« C'est un mouvement beaucoup plus complexe. Il faut rappeler que les premières formations qui se font en Martinique, sont dans les années... en 77 ». (Direct. Sessad)

Lui appartient à la dernière promotion qui est partie en métropole, en 1976. L'antenne de Guadeloupe n'était alors pas encore créée. La crainte de non-reconnaissance était très forte. Le nombre de places étant limitées, les étudiants devaient quelquefois attendre un an avant de partir. Certains étaient « recalés » en Guadeloupe, et allaient passer leur sélection ailleurs. Aux Antilles, les premières formations sont mises en place en 1977 ou 1978 par Roselyne Chauvineau (phonétique), par la suite remplacée par Gus Martin (phonétique). Quoi qu'il en soit, chacun affirme que les connaissances locales font cruellement défaut, notamment sur les représentations sociales du handicap. Les stéréotypes sur les Antilles qui ont cours outre-Atlantique ne font par ailleurs que freiner le développement du secteur.

En 1981, l'élection de François Mitterrand paraît alléger le contexte social et politique en Guadeloupe. Elle permet au secteur médicosocial de s'émanciper de la surveillance des renseignements généraux, facilitant l'action des travailleurs sociaux. Par ailleurs, l'influence de l'Eglise décline au plan éducatif, même si des problèmes fonciers dans les structures dont elle est propriétaire émergeront au début des années 1990. Les politiques locales soutiennent quant à elles le mouvement de création d'établissements, même si le nombre de structures demeure limité. Au plan de l'accueil, un nouveau public émerge et pose un certain nombre de questions : celui des adultes handicapés. Ces derniers ont longtemps été soustraits aux institutions par leurs parents, qui les avaient cachés. Enfin, au plan légal, la circulaire de 1987

favorise désormais l'intégration en milieu ordinaire. Pourtant, la création des structures spécialisées va se poursuivre en Guadeloupe, au nom d'un retard vis-à-vis de la France continentale ;

« La création de structures ouvertes a permis d'en constater les limites. On se trouvait avec des enfants dont les handicaps étaient importants et que la structure ouverte ne pouvait pas compenser. Donc on était obligé de créer ces structures-là. »

« C'est vrai qu'on s'est trouvé parfois embarrassés avec les objectifs à atteindre en structures ouvertes, mais ce dont on parle là c'est de l'approche même de la création des structures, même jusqu'à maintenant, on pense la création de structure comme un rattrapage par rapport à ce qui existe en métropole et non pas en termes de besoin réel... il n'y a pas d'adaptation au public. C'est une situation originale, peut-être faudrait-il faire tout à fait autre chose que ce qui se fait en métropole ? Et je vois, le schéma gérontologique en cours, c'est pareil, hein. Là, il y a beaucoup de personnes âgées, là et là aussi, on va faire une structure, mais il n'y a pas de réflexion sur quoi on a besoin ici, comment on va le mettre en place... »

Une des interviewées remarque par ailleurs : *« Vous avez passé sous silence tout le travail des bénévoles par rapport aux adultes, qui vont donner la création des foyers de vie. »* Dans les années 1980, les premiers établissements s'ouvrent, à titre expérimental. Les bénévoles sont essentiellement des femmes et des « civils chrétiens » qui créent un mouvement autour des adultes ; car les enfants sont dans des IME, mais pas les jeunes adultes. Ces derniers ne peuvent pas rentrer non plus en CAT car ils sont trop « lourdement » handicapés. Le premier CAT de Guadeloupe est créé en 1982. Quand il ouvre, beaucoup de parents nourrissent l'espoir que leur enfant y soit pris en charge. Certains sont déçus ; le handicap mental de leur enfant est trop « lourd ». Ils doivent alors se mobiliser. Un bénévolat « structurel » se met en place.

Les éducateurs qui reviennent de métropole s'occupent du social, les notables – notamment les soroptimistes et les Lyons clubs – et les parents s'impliquent pour permettre la prise en charge du handicap mental. Les principaux acteurs ne sont pas des associations mais des groupes qui ont l'appui de l'Eglise, et non du Département. Faute de financement, les parents organisent des collectes. Cette organisation perdure jusqu'à ce que les parents sollicitent M. Emmanuel, un éducateur, qui crée une association en s'appuyant sur les notables et sur la fédération de l'APAJH. Cette association ne semble toutefois pas maîtriser le fonctionnement des circuits officiels²³. Quoi qu'il en soit, le regroupement s'opère pour donner plus de poids à l'association. Les parents néanmoins rapidement déçus, puisque c'est lui [M. Emmanuel ?] qui crée le CAT, quittent donc l'association à partir de 1982, et créent leur propre structure. En 1987, qui est première association de parents : l'Association Accueil Jeune Service Handicapé (AASJH). Cette dernière crée un foyer dans la foulée, qui s'ajoute à l'offre déjà existante du côté de l'ADSEA.

A son origine, l'ADSEA fonde un IME, en plus de deux autres foyers, Soleil Levant et Pélican. Ce dernier établissement n'a pas de budget propre. Ce sont les parents qui le font fonctionner avec leurs enfants. Ce fonctionnement dérange. Lorsqu'ils apprennent qu'ils peuvent bénéficier de l'aide du Département, ils créent une association. Ainsi s'opère la légalisation d'une structure informelle, sur le mode communautaire. Le Pélican est originellement un foyer occupationnel, sans la structure officielle ni existence légale – c'est-à-dire sans budget déclaré, ni organisation socio-juridique. Autrement dit, les parents ont créé un outil, sur le mode de l'entraide communautaire, avant de faire le nécessaire pour le légaliser.

²³ Cette non maîtrise ne fait pas l'unanimité chez les interviewés, l'une d'entre eux protestant même farouchement contre cette idée.

A la différence de la France métropolitaine, les professionnels jouent un rôle prépondérant dans la création de structures. Il y existe tout de même des associations de notables²⁴ qui prennent l'initiative (et fondent des foyers de vie), ou des parents de jeunes adultes handicapés mentaux (« légers » ou « lourds ») qui, voyant que leurs enfants vont sortir des IME, s'auto-organisent (pour fonder un CAT et des foyers de vie). Au plan juridique, les foyers de vie n'existent pas, puisqu'ils ne sont pas reconnus par la loi de 1975. La loi de 2002 les reconnaît comme des établissements à caractère expérimental. L'Observatoire des Inadaptations et des Handicaps de Guadeloupe (OIH) est créée beaucoup plus tardivement, en 2002, comme un centre de ressources. Les initiatives et actions semblent en fait toujours précéder la loi. Au final, le handicap mental est essentiellement pris en charge par les parents, à l'image de ce qui peut être observé en métropole.

St Jean Bosco et les crises dans les institutions religieuses

Les années 1990 sont marquées par des créations impulsées au nom d'un « retard » vis-à-vis de la métropole. Au plan politique, la Guadeloupe oscille entre une volonté d'autonomie et une assimilation institutionnelle à la métropole qui se ressent dans le secteur médicosocial. Par ailleurs, plusieurs crises éclatent dans des structures spécialisées dont le foncier appartient à l'Eglise. En 1990, un audit est commandé à St Jean Bosco : des tensions entre l'État et l'Eglise conduisent à la fermeture de l'institution.

L'audit est demandé par la Protection Judiciaire de la Jeunesse. Réalisé par M. Flagie – probablement aussi en lien avec le Département. Les salariés de St Jean Bosco, en conflit avec la direction, ont-ils ici joué un rôle ?²⁵ En fait, l'établissement n'a jamais fonctionné autrement que comme une maison de redressement, avec des pratiques qui n'étaient pas particulièrement éducatives. Pourtant, à partir des années 1980, des éducateurs spécialisés arrivent. Des oppositions apparaissent alors entre les nouveaux éducateurs, formés en France ou en Martinique, et les anciens, qui revendiquent des méthodes « dures »²⁶. Les premiers sont diplômés, les seconds ne le sont pas : ils ont été embauchés pour leur capacité à tenir tête physiquement à certains jeunes délinquants. Un interviewé affirme, non sans humour, que, alors que les enfants placés dans l'établissement relevaient de l'article 375 du Code Civil sur l'« enfant en danger » à leur entrée, il ressortaient en relevant de l'article 45 sur le « jeune délinquant » ! Il ajoute :

« St Jean Bosco avait atteint ses limites, était en conflit avec le Département et l'Eglise, car l'Eglise était propriétaire des murs et le département en assurait le fonctionnement. Et l'Eglise, à un moment donné, a voulu refuser tout contrôle sur le budget. C'était déjà arrivé dans les années 70. Ils fonctionnaient comme CAT, normalement ; ils faisaient de la production, de la vente, de l'agriculture, de la pêche... Interrogation sur la nature même de l'établissement, est-ce que c'était un centre d'insertion, un CAT, un ex-centre de redressement ? On ne savait pas trop... On faisait tout, mais on savait surtout que c'était une maison de redressement. C'est une structure qui a joué son rôle à un moment historique donné » (Direct. Administration, Ancien Educ Spéc.)

Après le départ des prêtres canadiens, et l'arrivée de Mme Dugamin à sa tête, dans les années 1980, le fonctionnement de Saint Jean Bosco ne change guère. Il faut dire que, en dépit de ces changements, le C.A. reste en place. Un interviewé insiste : « *St Jean Bosco c'était cent cinquante gamins, c'était énorme, et on recommandait la fermeture de ce genre*

²⁴ Par exemple, les soroptimistes et l'AEA (phonétique).

²⁵ M. Ibéné aurait beaucoup de choses à dire sur ce point, tout comme M. Corveau (phonétique), également salarié de cette structure à l'époque.

²⁶ Un des interviewés dénie toutefois cette opposition entre les « anciens » et les « nouveaux », ajoutant : « *Ça marchait mieux avec les enfants pour ceux qui tapaient à la baguette, parfois* ».

d'établissement au profit d'établissements de taille plus modeste ». Notre Dame de Grâce se transforme pour sa part en École de jeunes filles :

« Ca c'est transformé dans les années 90, à la suite d'une grève du personnel qui était contre la Religieuse qui était à la tête de l'institution. Départ de la Religieuse, dissolution de l'ancienne association qui s'occupait de la structure, et création d'une nouvelle association. Aujourd'hui, Saint Jean Bosco ce n'est plus un centre éducatif. C'est un centre d'apprentissage, un CFA [Centre de Formation d'Apprentis] qui reçoit des adultes déficients intellectuels et des jeunes dans des cursus normaux ».

En 1994, l'arrivée d'un commissaire aux comptes va déclencher une seconde crise dans une autre institution dont une confrérie religieuse est propriétaire. Pour Flagie, l'Église estime que l'Etat et la société civile en veulent à ses biens. Cette seconde crise à Ephéta met à jour des pratiques douteuses des religieuses en termes de gestion du patrimoine, mais l'institution demeure en place. Les comptes doivent désormais être approuvés par un commissaire aux comptes, un fonctionnement normal pour un budget supérieur à un million d'euros. La crise entraîne toutefois un retrait progressif des religieuses, les murs ne leur appartenant plus. L'association Epheta est dissoute. Auparavant sous présidence religieuse, elle est reprise par le CEAP (phonétique). Avec la municipalité, le conseil d'administration construit un nouveau centre, à partir d'un bail emphytéotique. Les murs sont au département. La construction est financée par un prêt de l'association. L'association Ephéta est dissoute, pour laisser place à AED (Association Epheta Développement). Le nom de « Centre Epheta », lui, reste.

Les années 2000 sont marquées par une succession de faits institutionnels. En 2003, le référendum sur la modification du statut de la Guadeloupe n'est pas entériné. Parallèlement, les lois régissant l'action en faveur des personnes handicapées sont modifiées²⁷ pour aboutir à la loi du 11 février 2005 favorisant l'intégration sociale et l'égalité des chances des personnes en situation de handicap. Ce nouveau cadre légal n'est cependant, selon les acteurs, pas véritablement intégré au dispositif guadeloupéen, qui semble en décalage avec les nouvelles dispositions légales. Par ailleurs, c'est la question de la privatisation du secteur social qui préoccupe l'ensemble des interviewés²⁸. La directive Bolkeinstein, qui devrait en France voir son décret d'application publié en septembre 2009, permet aux partenaires privés que sont les mutuelles et les banques d'investir dans le secteur social. Ce dernier semble en proie à une externalisation des services qui modifient l'action pédagogique pour des raisons économiques. La privatisation et le libéralisme outrancier s'introduisent désormais au sein du secteur, modifiant le travail des éducateurs, qui sont transformés en gestionnaire financier. Les interviewés pensent que cette transformation libérale du secteur va engendrer des modifications dans les méthodes de travail, mais aussi dans le type de création de structures qui vont désormais être amorcées. Le maître mot étant devenu l'économie, ils s'attendent à voir réapparaître l'Eglise comme structure de prise en charge, suivant le modèle américain des églises protestantes. En Guadeloupe, ces « sectes » protestantes sont nombreuses²⁹. Bien qu'elles ne semblent pas avoir participé à la prise en charge de l'enfance en danger, préférant se centrer uniquement sur les membres de leur communauté, elles pourraient profiter du désengagement de l'Etat pour trouver un intérêt à s'investir dans le secteur social.

²⁷ Une des interviewées précise qu'il ne s'agit pas d'une modifications mais d'une nouvelle loi.

²⁸ Cf. M. Chauvière, *Trop de gestion tue le social. Essai sur une discrète chalandisation*, Paris, La Découverte, 2007.

²⁹ (F demande des éclaircissements. SR - ce sont des externalisations)

Les Associations

Les associations semblent avoir eu un moindre poids dans le développement du secteur qu'en métropole, et apparaissent très idéologisées. Les premières associations sont créées par les religieux et des civils chrétiens. Jusque dans les années 1960, elles sont quasiment les seules à s'intéresser à l'enfance en danger. En 1967, le Département crée, avec l'ADSEA, le secteur de la sauvegarde de l'enfance.

Au début des années 1970, des associations laïques voit le jour, l'AAEA et l'AAE ; qui devient l'AFISEE, puis l'APAJH. L'AAEA, association d'aide à l'enfance auprès du tribunal pour enfants, est d'obédience communiste. Elle met en place le service AEA et applique pour la première fois la convention collective 66. C'est cette association qui a créé l'Action Educative en Milieu Ouvert (AEMO). A cette époque, le retour des premiers éducateurs impulse également un nouveau souffle au secteur. Ces éducateurs créent des établissements et se mettent ensuite en quête d'associations pour leur servir de support, à l'inverse de ce qui se fait en France métropolitaine. Les éducateurs spécialisés (ES) prennent l'initiative, ils « *sont porteurs de projets et vont donner aux associations* ». La plupart de ces associations sont tenues par des békés, comme madame Marie (phonétique), la présidente de l'AAE³⁰. Madame Hamousin (phonétique) est pour sa part métisse et médecin. Bref, les associations sont gérées par des notables et des békés. Des liens existent avec les réseaux de notabilité charitable que constituent les clubs services. Ils sont partenaires, ils financent, font des dons, etc. A l'AEA, on trouve des soroptimistes. Le Rotary est impliqué par l'intermédiaire de M. Saint-Martin (phonétique). Les clubs services sont un soutien important, ils financent du matériel, des véhicules, etc.

Plusieurs clubs services développent même leurs propres structures, CMPP ou IME. C'est le cas des soroptimistes, du Rotary club, du Lyons club et du Kiwanis Club. Leur motivation principale semble alors de concurrencer les organisations sociales et les partis politiques en créant des regroupements citoyens. Dans les années 1970, les clubs n'étaient pas impliqués. Si les soroptimistes ont aidé l'AEA, c'est parce qu'il y avait des membres des soroptimistes à l'AEA. En fait, ces associations de notables se développent en même temps que la zone industrielle de Jarry, ce qui n'est pas neutre pour les interviewés : leurs membres profitent de l'essor économique pour constituer leur carnet d'adresse³¹.

Les associations ne sont cependant pas suffisamment structurées pour monter des établissements toutes seules. Les institutionnels de la DDASS vont, entre autres, participer à la création des structures ; ce qui ne fût pas le cas en métropole. L'Etat se trouve suppléé dans son action. Le montage des structures s'organise autour de CA où chacun fait valoir ses droits. Ainsi, chaque CA est constitué de manière à pouvoir garder son contrôle. Chacune des parties s'organise pour le maintien de son influence. Dans ce contexte, des conflits apparaissent, liés notamment à l'entrisme de certains groupes, en particuliers religieux³². Dans les années 1990, cette situation entraîne des problèmes dans certaines structures gérées par l'Eglise. D'autres problèmes apparaissent lorsque les parents d'enfants handicapés sont présents au sein des CA. Leur vision du secteur médicosocial, valorisant les techniques pédagogiques initiées par les catholiques, se heurtent à celle des éducateurs formés en métropole.

³⁰ « Elle est béké, c'est une femme de béké ».

³¹ L'époque de madame Marie n'a rien à voir avec madame Figuère (phonétique), aujourd'hui présidente de l'association. Il s'agissait simplement de venir en aide. Madame Hamousin (phonétique) n'avait aucun intérêt. C'est l'ancienne génération.

³² (A.M., interdit de CA pour cause d'entrisme)

Les religieux

En Guadeloupe, comme d'ailleurs dans le reste de la France, le rôle de l'Eglise dans la prise en charge de populations en difficultés prend une nouvelle configuration au sortir de la seconde guerre mondiale. Suivant l'image de St Vincent de Paul ramassant un enfant abandonné dans la neige, l'Eglise focalise alors son action sur l'enfance en danger, qui comprend à la fois les enfants abandonnés et ceux en proie à toutes les formes de déviances sociales. Ainsi, les jeunes filles « en danger social », les « délinquants » et les « jeunes perdus » – comme ils étaient alors désignés – sont pris en charge au sein de deux institutions principales : St Jean Bosco (date de création à préciser) pour les garçons, qui sont encadrés par des prêtres, et Notre Dame de Grâce (date de création à préciser) pour les filles, gérées par des religieuses. Dans les années 1960, une autre institution, Epheta, est créée pour accueillir les enfants et adolescents déficients auditif.

Dans les deux décennies qui suivent la départementalisation, l'Eglise joue donc un rôle essentiel pour renforcer la solidarité et compléter l'aide très limitée apportée par l'Etat et les institutions locales. Comme dans le reste de la France, elle ne s'investit cependant que très peu dans la prise en charge des déficiences mentales ou physiques. Sa place se trouve davantage du côté de ceux qui ont transgressé le contrat social et moral et doivent racheter leur salut. L'action de l'Eglise s'adosse ainsi parfaitement à son message de redressement. Cette idéologie référée à une morale judéo-chrétienne est largement présente au sein des institutions, où les symboles religieux et les messes ne manquent pas pour permettre la rédemption. Elle trouve bien moins d'écho auprès des populations handicapées physiquement ou mentalement, surtout au sein d'une société guadeloupéenne vivant ce type de déficiences comme une marque de punition divine.

L'implication de l'Eglise auprès de ces populations en difficultés semble s'être organisée suivant deux axes : l'éducation et la rééducation. Notre Dame de Grâce nourrit un projet de rééducation d'une jeunesse féminine démunie socialement, perdue du point de vue de la morale chrétienne, mais aussi un projet d'éducation scolaire des enfants accueillis. St Jean Bosco s'inscrit dans une même logique pour les jeunes hommes, avec une attention plus particulière à la « délinquance » et au « redressement » d'une « jeunesse en dérive » ; un peu de formation scolaire est également assuré via le « séminaire ». Ainsi deux mouvements concomitants prennent forme dans ces institutions gérées par les religieux : l'éducation scolaire et la rééducation comportementale, qui peu à peu prend la forme d'un véritable « redressement » pour des jeunes réputés déviants. On assiste d'ailleurs fréquemment à une opposition entre l'Ecole et l'Eglise sur la question éducative, l'institution religieuse étant le plus souvent soutenue par les familles qui croient au « redressement » qu'elle propose.

L'encadrement au sein de ces structures portées par l'Eglise est assuré pour moitié par les religieux – et surtout par les religieuses d'ailleurs, beaucoup plus investis – et pour moitié par des civils chrétiens qui revendiquent le modèle d'Haziel Massieux. Les « laïques chrétiens » sont donc très présents au sein de ces institutions. Ils y trouvent un espace pour vivre leur idéologie religieuse, le travail dans les quartiers concourant à leur rédemption. Cette implication des laïques ne fait toutefois pas l'unanimité au sein de l'Eglise, et semble même générer quelques tensions internes.

L'implication de l'Eglise ne correspond cependant pas seulement à une idéologie teintée de bons sentiments. En arrière-plan, des logiques immobilières président également à cet engagement. Elle met ainsi en place des stratégies foncières pour conserver les terres qu'elle récupère par des dons successifs. Comparativement aux autres institutions qui se sont développées à l'époque, et par la suite, seule l'Eglise parvient à patrimonialiser les biens

qu'on lui lègue, parfois au prix de montage alambiqués. Un interviewé (Direct. Administration, Ancien Educ Spéc.) se souvient, dans les années 1990, de l'audit qu'il a réalisé d'une institution préalablement créée par l'Eglise (Ephéta). Il découvre alors que les sœurs d'Albi (dans le Tarn) sont détentrices du terrain sur lequel a été édifié le centre, *via* une série d'associations écrans. Le terrain, initialement donné par la commune à une association religieuse, a ensuite été cédé par cette association à un syndicat de salariés religieux, garanti en dernière instance par les sœurs d'Albi. Ces dernières tenaient donc l'institution à distance, conduisant à des blocages au sein de la structure parce qu'elles désiraient récupérer leurs droits sur un bail emphytéotique. Pour l'interviewé, cette situation particulière, mais pas unique, traduit le désir d'enrichissement de l'Eglise en Guadeloupe.

En fait, les tensions au sein de ces institutions religieuses sont liées à plusieurs types d'enjeux : d'une part à des enjeux de patrimoine, et d'autre part à des enjeux théologiques liés à l'existence de différents courants religieux au sein même de l'Eglise. Ainsi le courant de St Jean Bosco est proche des Jésuites. Ces derniers sont une branche de ceux qu'on nommait les « *reductionnnes* » en raison de leur défense des Amérindiens contre la couronne d'Espagne au Brésil, où ils ont créé vers 1500 les premiers « falanstères », entraînant leur interdiction de séjour aux Amériques durant deux siècles. La cohabitation de différentes obédiences religieuses a généré des tensions visiblement toujours vivaces. Ainsi, il n'y a actuellement pas d'Evêque en Guadeloupe en raison d'une querelle intestine entre un vicaire général proche de l'*Opus Dei*, et des courants plus progressistes. Ces conflits, fonciers et idéologiques, ont eu des effets directs sur la gestion des établissements. Peu avant les problèmes à Ephéta, c'est à St Jean Bosco que, en 1991, naissent les tensions qui vont conduire à la fermeture de l'institution. L'un des interviewés se réfère spontanément à la situation décrite par Umberto Eco dans *Le Nom de la rose*, où les Franciscains, qui appartiennent aux ordres mendiants, s'opposent aux ordres riches. L'Eglise ne semble en outre pas supporter l'ingérence de l'Etat dans ses affaires, considérant qu'on lui vole ses biens. La crise est profonde : elle entraîne la fin de la structure, dans une logique de sabotage.

Selon les interviewés, ces tensions entre ordres riches et ordres pauvres au sein de l'Eglise vont conduire à des affrontements. Les curés « pauvres », proches de la population – tel le père Céleste –, reprochent à leur institution sa politique de thésaurisation et s'opposent à la hiérarchie ecclésiastique. Les conséquences seront sans appel pour ces petits défenseurs des pauvres : l'Eglise les sanctionne en les déplaçant de paroisse en paroisse. En 2008, encore, le prêtre de la Désirade est expédié *manu militari* en Haïti pour s'être opposé à ses supérieurs. Des poches de résistance interne semblent pourtant perdurer dans certaines communes, comme à Vieux habitants ou à St Martin, où certains prêtres réfractaires à leur hiérarchie doivent faire la messe à la radio.

La gestion des institutions par les religieux ou les laïques chrétiens semble donc, par-delà l'action sociale menée, relever d'un véritable entrisme. Les interviewés évoquent ainsi certaines tentatives de manipulations idéologiques qui conduisent à interdire la présence de certains acteurs dans les réunions³³ et à régler certaines affaires au tribunal. Ces pratiques restent d'ailleurs d'actualité dans certains domaines où l'Eglise s'est aujourd'hui investie, comme l'accueil des Sans Domiciles Fixes.

Cette situation particulière – où l'Eglise occupe une place centrale – va avoir un impact sur la structuration du champ de la prise en charge après 1972. A partir de cette époque, l'Eglise va fréquemment rentrer en conflit avec l'Etat, dont elle refuse le contrôle. Les financements de fonctionnement provenant de l'Etat, ce dernier impose alors la détention

³³ Les interviewés évoquent ici en détail le cas de AM,

d'un diplôme pour diriger les structures d'accueil. Le mythe de l'autogestion des Églises, largement diffusé dans la population, est peu à peu battu en brèche. Ce mythe laissait croire que la gestion des établissements par l'Eglise s'effectuait avec une totale indépendance et autonomie par rapport à l'Etat. Mais si les religieux n'apparaissent plus au premier plan, ils demeurent présent dans les CA, faisant office d'éminence grise, veillant au grain, et surtout à leur patrimoine. Le contrôle de certaines structures est donc laissé à l'Eglise, mais ce sont désormais les diplômés qui orientent et organisent les activités éducatives et rééducatives..

A partir de 1981, l'activité de l'Eglise décline dans le domaine de la prise en charge sociale. Les logiques actuelles de gestion de ce domaine, et notamment la tendance à sa privatisation, ne risquent-elles pas de permettre son retour en grâce ? Cette inquiétude est partagée parmi les interviewés. Pour eux, le modèle états-uniens, et plus exactement protestant, qui confère une place aux Eglises dans les prises en charges sociales semblent resurgir. Le désir de l'Etat et de l'Europe conduirait à se dessaisir des prises en charges au profit de structures privées, dont les Eglises - en première ligne. L'Etat renverrait ainsi la responsabilité de ces prises en charge aux Eglises, sous prétexte qu'il les exonère d'impôt ; et que les dons de la population aux Églises bénéficient d'un crédit d'impôt de 50%. Les interviewés voient là la marque d'une logique libérale et régaliennne qui est le propre d'un capitalisme outrancier dans lequel l'État tente d'échapper à sa responsabilité collective.

Outre les catholiques français, d'autres confréries religieuses s'engagent dans le secteur médicosocial naissant. Dans les années 1960, les prêtres canadiens semblent être des vecteurs de la modernisation et de la technicisation de la prise en charge.

D'autres organisations religieuses jouent un rôle prépondérant en Guadeloupe. Dans les années 1960, trois grands groupes religieux se distinguent : les Catholiques, les Adventistes et les Evangélistes. Les deux derniers groupes sont beaucoup plus discrets que le premier. Fondant leur action sur une idéologie protestante, ils gèrent leurs membres au sein de leurs organisations. Si les problèmes qu'ils rencontrent sont d'ordre social et médicosocial, ils ne font pas appel à une aide extérieure. Pour les interviewés, ces deux Eglises venues des Etats-Unis, bien qu'elles se soient adapté « au pays », ont conservé un fond idéologie anglo-saxon. Elles ne s'impliquent pas dans l'intervention sociale, mis à part peut être les Adventistes au niveau de l'école. Pour l'essentiel, Adventistes et Evangélistes créent leurs propres systèmes d'aide et de prise en charge destinés à leurs membres. Leur absence d'intervention dans le champ social ne signifie donc pas qu'il n'existe pas de problèmes dans leur communauté. Un des interviewés (Direct. Administration, Ancien Educ Spéc.) affirme d'ailleurs avoir été approché par des pasteurs évangéliques qui voulaient mettre en place un CAVA, une activité d'insertion. Il ne s'agit toutefois pas d'obtenir des financements, puisqu'ils ne souhaitent pas pour autant créer des établissements. Ce projet n'a donc finalement pas pu se réaliser.

Ces premiers groupes présents dans les années 1960 et 1970 vont se multiplier au cours des années suivantes, toujours sur le modèle que les interviewés réfèrent au protestantisme. La Guadeloupe est ainsi aujourd'hui caractérisée par la présence de nombreux groupes religieux, comme les Témoins de Jéhovah, l'Eglise du 9^{ème} jour ou les Pentecôtistes.

L'organisation du secteur

Les diverses interventions auprès des publics en difficultés des associations, des institutions ou encore des confréries religieuses qui suppléaient dans ces premiers temps au rôle de l'Etat, entraînent dans les années 70 une mise en ordre du secteur par ce dernier. Cette action de l'État semble particulièrement prégnante auprès des organismes régis par les religieux – dont la DSDS désire reprendre la gestion –, mais s'exprime aussi, de manière plus

générale, au travers des nombreuses lois mises en place pour chapoter le secteur médico-social.

L'organisation du secteur social en Guadeloupe semble sujette à plusieurs tensions liées à la fois à des idéologies sous-jacentes, à des mises en place lentes, mais aussi à des rapports institutionnels parfois difficiles. Ainsi pour les acteurs, le secteur se trouve à la croisée des chemins entre : d'une part, un dispositif général de tendance anglo-saxonne, d'inspiration protestante, portant sur l'intérêt général des services et largement tourné vers l'incursion du privé ; d'autre part, des logiques méridionales venues de France ou d'Italie largement marquées par une implication catholique liée à la dimension de la pitié et de la solidarité judéo-chrétienne. Dans ce cadre, la question de l'externalisation est posée depuis peu, notamment par les directives de l'Europe et plus spécifiquement la circulaire Bolkestein.

Le système libéral s'introduit ainsi peu à peu dans la gestion et l'organisation du secteur, remettant en cause l'esprit St Vincentien ayant présidé à la création des institutions. L'externalisation des services au profit du privé – principalement les mutuelles et demain, potentiellement, les Eglises – serait déjà largement amorcée, ses premiers effets se faisant sentir. Ainsi, les transports des usagers sont déjà externalisés, tout comme les cuisines ; au détriment de toute logique pédagogique. Prenant l'exemple de situations concrètes, les interviewés affirment que la disparition des cuisinières auprès desquelles les jeunes venaient se réfugier après un affrontement avec l'autorité directoriale – compensant des carences affectives importante – n'est désormais plus possible. Une part essentielle du travail pédagogique est ainsi vouée à disparaître avec l'externalisation des services.

Le secteur a semble-t-il également souffert de mises en place lentes. Ainsi apprend-on que des structures pensées en 1967-1968, comme la mise en place d'un IME au Moule, n'ont pu voir le jour que dans le milieu des années 1980. C'est à l'initiative d'une élue locale, Mme Michaux Chevry, Présidente du Conseil Régional, que la structure voit tardivement le jour par peur de perdre des financements alloués à la réalisation du projet. L'importance locale de tels projets – au plan politique, économique et social – apparaît ainsi, à l'instar d'autres départements français où le secteur médico-social est au cœur du développement territorial, comme la Lozère.

La plupart des structures sont gérées par des associations loi 1901, à l'exception de celles encadrées par le Département – comme la Maison de l'enfance – ou par le Ministère de la Justice – tels les établissements de la PJJ –, leur organisation est hiérarchique. Cette administration est dépositaire des rapports qui existent entre les Directeurs et les Conseils d'administrations qui gèrent des professionnels chargés de mettre en œuvre une politique d'intervention. On l'a vu, la question du respect de la nécessité d'avoir des diplômes pour exercer des fonctions a été à l'origine des premières tensions entre l'Etat et l'Eglise. L'évolution de la composition des CA, avec la présence de parents d'enfants handicapés en leur sein, vont engendrer d'autres types de tensions entre Directeurs et Administrateurs.

Pour les acteurs, ces tensions viennent en premier lieu du poids que les administrateurs supportent, notamment d'une responsabilité financière personnelle qui n'est d'ailleurs, selon eux, pas justifiée. La présence des parents d'enfants handicapés au sein des CA tend en outre à renforcer les conflits entre direction et administrateurs. Pour les interviewés, les directeurs sont légitimes dans leur fonction et leur action mais se retrouvent parfois confrontés à des parents salariés, administrateurs ou proches de « certaines familles ». Des conflits d'intérêt entre les différentes parties en résulte. Tel parent avocat pensera par exemple en savoir plus que le directeur sur les aspects juridiques, et tentera d'imposer sa vision de l'action à entreprendre. Pour limiter ces problèmes, certains CA refusent que des

parents puissent siéger. Des rapports de forces idéologiques, psychologiques et sociaux se font donc jour dans l'organisation des structures. Les larges de manœuvre des directeurs pour impulser des actions s'en trouvent limités, certains membres des CA considérant que le directeur n'a que trop de pouvoir. Les affrontements internes qui en découlent compliquent l'action et réduisent les capacités d'intervention.

La pluridisciplinarité des métiers au sein de l'établissement renforce encore ces dissensions. Lors de conflits entre la direction et les salariés, les CA préfèrent souvent appuyer les salariés, plus nombreux et se battre contre un seul homme : le directeur. En Guadeloupe, les directeurs, en tant que pionniers des institutions, conservent néanmoins souvent un certain poids pour résister à ces incursions dans leur travail. Il faut dire que le plupart ont été à la fois les créateurs de ces structures et les techniciens qui ont présidé à la conception de leur fonctionnement. L'aura et la légitimité dont ils jouissent est difficile à remettre en cause. Le vieillissement des directeurs suscitent néanmoins des questions sur l'avenir des relations entre CA et directions.

L'organisation du secteur a connu un certain nombre de modifications depuis sa mise en place. Si l'incursion de l'Etat dans le secteur a mis en retrait les religieux par le biais de législations spécifiques, l'arrivée d'un commissaire aux comptes est vécu, à partir de 1994, comme une épée de Damoclès sur les CA et les directeurs – qui pèse sur les logiques de fonctionnement. Le principal élément qui oriente la modification du secteur serait néanmoins lié au manque de moyens, qui a poussé non seulement à la transformation de la prise en charge, mais aussi de l'esprit des lois. Ainsi, l'intégration dans des structures spécifiques aux enfants valides – au plan scolaire, entre autres – modifie profondément les interventions. Bien avant la loi de 2005, le manque criant de moyens en Guadeloupe et la faiblesse du nombre de structure avait déjà obligé à organiser une prise en charge en ambulatoire. Très tôt, principalement dans le domaine social, le secteur s'est donc tourné vers les milieux ouverts,.

En dépit du souhait de mettre en place des structures spécifiques pour handicapés, à l'image de ce qui se fait en métropole, l'impossibilité à investir dans des établissements pousse donc rapidement les professionnels à créer des structures ouvertes, qui sont moins coûteuses. Cette prise en charge en ambulatoire, initialement très limitée, tend même peu à peu à s'étendre à différents types de « handicaps ». Loin de figurer seulement un désavantage, cette organisation spécifique a permis de développer des initiatives innovantes et d'inventer de nouveaux horizons. Chacun s'accorde toutefois à reconnaître que la logique de cache-misère où elle trouve son origine ne doit pas conduire à dédouaner les pouvoirs publics de leur responsabilité. Les années 1980 sont donc marquées par une distorsion psychopédagogique entre les besoins et les moyens. Même si, à partir des années 1981, les actions en faveur des handicaps montent en flèche.

L'organisation géographique

La question de la répartition géographique des structures produit bon nombre d'attentions sur un espace insulaire. La Guadeloupe étant composée de deux îles principales et de cinq dépendances, la répartition des structures pose le problème de la proximité à la population. Ce n'est qu'après les années 1970 que se pose la question de cette répartition géographique, principalement dans le domaine de la déficience mentale. Deux schémas départementaux sont mis en place pour guider cette distribution, le premier en 1982 et le second en 1986, posant la question du rapprochement des usagers de leurs lieux d'habitation. Cette distribution prend en compte la spécificité du développement démographique de l'île. En effet à partir des années 1970, un regroupement économique prend forme sur la zone de Jarry, à la jonction des deux îles principales, entraînant de fait un regroupement de

population. Aujourd'hui, un tiers de la population totale de la Guadeloupe vit sur cinq communes (Gosier, Baie Mahault, les Abymes, Petit Bourg et St Rose).

Ce déséquilibre est en partie lié au fait que Basse Terre, la préfecture, n'a depuis 1976 jamais retrouvé une densité de population égale au passé. Or la première structure, accueillant des déficients mentaux, fut mise en place à Basse Terre. Ce choix semble avoir été orienté par la présence de la DDASS dans la circonscription de la préfecture. Les interviewés voient dans cette implication des pouvoirs publics dans l'implantation et le développement des structures spécialisées un élément « spécifiquement Guadeloupéen ».

A la différence de la métropole, où les associations ont eu un rôle majeur dans le développement des structures, ce sont les collectivités d'Etat/département qui semblent avoir joué ce rôle en Guadeloupe (DDASS, DSEA). De plus, la création de structures spécialisées était considérée comme une aubaine pour les communes, tant au regard de la dynamique sociale associée, que d'un point de vue strictement économique et salarial. Ainsi la fermeture de St Jean Bosco a-t-elle entraîné l'inquiétude des politiques locaux et la volonté des municipalités – à la différence de ce qui se fait en métropole à la même époque – d'investir dans les établissements. Les communes ne possédant pas de fonciers, le Département a dû être sollicité pour acheter des terrains. En 1986, c'est lui qui devient propriétaire du terrain où s'implante un IME au Moule, avant d'en donner la gestion à l'Association Départementale d'Aide à l'Enfance et à l'Adolescence.

Le premier IME, de 120 places, est créé à Gourbeyre, en Basse-Terre. Rapidement, il est confronté à quelques difficultés. Les jeunes intégrés dans cette structure sont issus de l'ensemble du territoire, et leur simple ramassage en bus pose un problème d'organisation : la tournée pour amener les enfants dure de 7h à 12h. Cette situation invivable dure tout de même six ans. Les parents des enfants accueillis proposent qu'un IME soit également ouvert en Grande-Terre, pour pourvoir aux demandes. Parallèlement, en 1982, un schéma de structuration de la répartition géographique est proposé par les pouvoirs publics. Il aboutit à la création d'un IME au Moule en 1986, sur un projet initié en 1967 !

Le manque de structures en Guadeloupe va entraîner de fait une migration des enfants déficients vers la métropole, principalement dans la période qui s'étend de 1960 à 1975. Ces départs déclinent sous la présidence de Valéry Giscard d'Estaing, puis deviennent exceptionnels dans les années 1990. La loi de 1975 n'est certainement pas étrangère à ce changement. Comme nous le verrons par la suite, l'histoire locale et la perception du handicap ne sont probablement également pas sans lien avec de tels mouvements.

Bien que trois IME soient ouverts – IME de Gourbeyre, IME Espoir (1978) et IME Denis Forestier (1982) –, en 1982, plus de 300 enfants guadeloupéens souffrant de handicap mental sont dans des institutions en métropole (pour une population totale de 320 000 habitants sur l'île). Certaines régions françaises semblent d'ailleurs spécialisées dans l'accueil des Guadeloupéens, puisqu'on les retrouve principalement dans la région de Clermont-Ferrand³⁴, dans l'arrière-pays Bordelais, dans les Pyrénées et à Garches (où l'on retrouve de nombreux polyhandicapés).

Cette situation a plusieurs conséquences. La première est la difficulté à construire des structures locales pour des enfants dès lors qu'ils ne sont pas là que leurs parents ne souhaitent pas toujours – pour diverses raisons (la « honte » du handicap, la croyance en une meilleure prise en charge en métropole, etc.) – leur retour sur l'île. Pourtant, les structures métropolitaines sont saturées et n'ont pas forcément les moyens d'accueillir correctement les enfants guadeloupéens. Une seconde conséquence néfaste apparaît dans les années 1990, où les enfants concernés se trouvent en situation de désadaptation. Les interviewés rappellent

³⁴ Ce qui est toujours d'actualité aujourd'hui.

d'ailleurs que nombre de médecins étaient opposés à ces migrations, affirmant qu'elles généraient une rupture trop douloureuse pour ces enfants : à un handicap éducatif s'ajoutait ainsi un handicap familial et culturel. Enfin, la dernière conséquence est d'ordre financier. Au nom du principe de la continuité territoriale, les familles bénéficiaient de plusieurs allers-retours en métropole pour leurs vacances, remboursés par la Sécurité sociale.

Par-delà la question du « retard » culturel, ces migrations conduisent à interroger les « besoins » réel en termes d'accueil sur l'île. Outre la question du manque de structures ou du coût financier généré par les congés administratifs, ce fonctionnement a un effet culturel : il contribue à magnifier la vision de la métropole. Ainsi, à partir des années 1960, ces congés obtenus de hautes luttes syndicales – puisqu'auparavant seuls les fonctionnaires métropolitains « expatriés » y avaient droit – vont permettre à des familles entières de vivre jusqu'à une année en métropole, avant de revenir en se gargarisant de cette expérience. Ils introduisent ainsi des modes et des changements qui contribuent à tronquer le regard de la population sur une métropole mythifiée.

Évidemment, les Antillais ayant émigré en France continentale ne connaissent qu'une petite part de la métropole. Selon les interviewés, leurs expériences servent une politique portée par un petit groupe d'hommes à Paris, dont Jacques Foccart et Jean-Louis Emilevie, auteurs d'un ouvrage retentissant : *Faut-il abandonner les DOM ?* Pour les interviewés, ces congés contribuent à un processus d'assimilation culturelle. En métropole, la solidarité antillaise s'organise : les familles déjà installées accueillent les nouveaux arrivant ou prennent en charge les enfants pendant les week-ends ou certaines vacances. Ces congés commencent à décliner à partir de 1975, et deviennent exceptionnels dans les années 1990. C'est la CDS, une commission qui statue désormais sur la possibilité d'envoyer des enfants dans des structures en métropole qui, tout au long de la période, régule ces migrations.

Bien qu'elles aient largement diminué – en partie en raison des difficultés d'accès aux structures spécialisées métropolitaines, désormais gérées par chaque Département –, ces logiques migrations continuent d'animer un certain nombre de parents. Ainsi, bien qu'il existe aujourd'hui des structures en Guadeloupe, certains parents, en dépit des contraintes et des coûts, souhaitent encore envoyer leurs enfants déficients en métropole. La CDS a néanmoins limité l'aide financière à un seul déplacement par an, et non plus 2,5 à 3 comme c'était le cas précédemment dans les années 1970.

L'implication des politiques

La place des logiques politiques dans le développement des structures spécialisées est essentielle en Guadeloupe, comme ailleurs. L'intérêt des communes au maintien ou à la création d'institutions spécialisées a déjà été évoqué, ainsi que l'aide apportée par le Département. Les acteurs politiques ont un poids évident dans la mise en place d'établissements spécialisés. C'est ainsi que, pour les interviewés, lorsque l'AFPA crée, au début des années 1980, l'IME Denis Forestier (à Bouillante), l'intervention du président du Département, de M. Gillot est décisive. De même l'intervention de Mme Michaux-Chevry en 1983, alors Présidente du Conseil Régional, remet à l'agenda la perspective de création de l'IME du Moule.

Le Département est largement concerné par la problématique, qui relève de ses compétences depuis les lois de décentralisation de 1982. Il s'avère en outre une aide précieuse pour parvenir à obtenir des terrains difficiles à acquérir sur une île. La question de l'appartenance des bâtiments construits – sont-ils aux associations ou au Département – risque ainsi de se poser d'ici quelques années, lorsque les structures seront amorties. Assistera-t-on alors à une donation de la part du Département ? Pour les interviewés, ces questions sont essentiellement d'ordre technique, sinon politique.

La question du retard

La question du retard, et avec elle la comparaison à la métropole apparaît comme élément central de nombre de justifications quant à la lenteur du développement du secteur médicosocial en Guadeloupe. Pourtant pour les acteurs, même si cette question revêt une importance particulière depuis la départementalisation de 1946, elle n'est qu'un moyen de masquer un certain nombre d'éléments. Ainsi comme le fait remarquer un des interlocuteurs, à partir des années 90, beaucoup de choses sont créées en Guadeloupe au nom du retard, cependant, à y regarder de plus près, seules des structures ouvertes sont créées, c'est-à-dire ce qui coûte le moins cher. Ainsi au retard, vient s'ajouter l'insuffisance de moyens financiers. Le positionnement des parents, des acteurs politiques et également des administrateurs semble pourtant corroborer cette idée de retard. Ainsi, la migration des enfants déficients vers la métropole est-elle justifiée par le manque et donc le retard de développement du milieu médicosocial local. Les congés administratifs, présentés plus haut, vont du même coup, d'après les intervenants, participer à ce problème du retard et permettre une comparaison accrue avec les services proposés par l'Etat. La situation peut d'ailleurs se poser en d'autres termes. Est-ce que le départ des enfants est lié au manque d'infrastructures ou est-ce que l'absence des enfants déficients sur l'île et le fait de les cacher a entraîné une non nécessité ou plutôt une impossibilité du développement de ce secteur ? Cette idée du « retard » a donc également guidé les administrateurs et les acteurs institutionnels. C'est ainsi que dès les années 60, Mme Aufrey, de la DSDS va impulser le développement de structures pour montrer l'efficacité de l'Etat sur le terrain. De même la mise en place du schéma départemental fut en partie motivée par les discours alarmistes de retard tenu par des membres de la DSDS et du Conseil Général comme en témoigne un des interviewés (Direct. Sessad). Il y a donc des stratégies mises en place pour accélérer le processus de création des structures justifiées par l'idée de retard. Du point de vue politique, cette perception va également générer des revendications. Ainsi c'est le retard global de l'application de la politique française, au-delà de l'école, qui va être mise en question en Guadeloupe alors que pour les interviewés, c'est le retard de la mise en œuvre des équipements adaptés aux situations qui doit être pensé. Le problème réside, pour l'un des intervenants, dans l'incapacité de l'ensemble de ces acteurs à appréhender la réalité concrète des inadaptations, des déviations et des déficiences. Le « retard » va obnubiler l'ensemble des acteurs, mais pourtant très peu d'études préalables ont été développées en amont de la mise en place de structures, comme si le « retard » était une réalité en soi, propre à la Guadeloupe, qu'il fallait accepter. Seules quelques études vont servir à l'agrément de la CRIMS de l'époque, au CROS ou au CROPS aujourd'hui, et cette situation semble perdurer. Le vrai retard selon cet interviewé (Direct. Administration, Ancien Educ Spéc.) réside plus dans l'absence de concepts spécifiques aux problèmes locaux et donc au manque de connaissances. Pour ce dernier, l'on se trouve donc face à un problème psycho-médico-pédagogique et social qui tient au décalage des connaissances propres à la France et à la vaine tentative de vouloir les appliquer en Guadeloupe. Pour lui, le manque de réflexion sur le sujet, de connaissances spécifiques des besoins et nécessités de la Guadeloupe est lié au fait que les acteurs sont englués dans un rapport au retard et en même temps dans une compréhension factice des concepts qui sont appliqués ici, alors même qu'il sont issus d'un ailleurs bien différent. Des structures sont développées à partir d'un modèle métropolitain, en décalage avec la réalité locale et souvent avec un retard de 20 ans, alors même qu'elles ne sont pas toujours adaptées. Ainsi comme le résume un dernier intervenant, la comparaison permanente à la métropole oblige à mettre en place des structures sous la justification du retard parce qu'il faut absolument qu'elles existent sous couvert d'égalité entre Métropole et Outre-Mer, alors même que ne sont pas interrogés leurs véritables nécessités et les véritables besoins de l'île.

Le rôle de l'école

L'école a une place particulière dans la structuration du domaine médicosocial et selon les interviewés, elle a joué un rôle bien particulier à ce titre en Guadeloupe. L'école a tout d'abord été un formidable moyen de diagnostiquer les déficiences intellectuelles et sociales, comme en métropole depuis Binet et Simon au début du XX^{ème} siècle, et a ainsi permis de développer des structures spécifiques, particulièrement en Guadeloupe où l'école apparaît comme un moyen de distinction sociale (mais il en est de même en métropole quelques années auparavant). Ainsi, dans cette société hiérarchique, l'école est véritablement sacralisée. Il n'y a qu'à voir, selon les acteurs, la place qu'occupent les enseignants dans les diverses institutions politiques de la Guadeloupe dans les années 50/60. Ces derniers sont décrits comme intouchables. Ainsi c'est l'école qui permet de distinguer ceux qui pourront réussir et ceux qu'il est nécessaire de placer dans d'autres institutions³⁵. L'école va donc impulser la création de structures spécialisées dont elle cherchera à garder le contrôle. Les IME, les CMPP sont ainsi tout à fait adossés à la question scolaire. L'école diagnostique, mais cherche à conserver ses élèves pour maintenir son influence et continuer à exister. Elle se bat donc pour récupérer ceux qui n'ont pas réussi. Ainsi, assiste-t-on en Guadeloupe à la formation de nombreux médecins, mais à l'existence parallèle de nombreux illettrés montrant le grand écart que réalise cette société. Certains réussissent et la famille entière les aide, ceux qui ne peuvent pas sont renvoyés à des tâches subalternes. Cependant la démocratisation de l'école et le fait qu'elle soit véritablement rendue obligatoire dans les années 1970 va transformer en profondeur la société comme l'explique une inspectrice dans un ouvrage, « Le Livre Blanc de l'école maternelle »³⁶. La place des femmes et leur accès au travail vont également accentuer ces transformations sociales. Cependant, avant 1982, l'école va servir d'orientation aux élèves et ces derniers vont être soit considérés comme ressortissant d'un IME soit du système scolaire classique. Dès lors des confusions existent à cette époque entre le trouble du comportement et le déficit intellectuel. L'école considère ainsi que dès lors que l'enfant ne passe pas à l'acte violent, il n'est pas envoyé à St Jean Bosco, mais il est tout de même considéré comme handicapé. Ainsi à partir de la création du second IME en 1982 (IME Espoir) on découvre en leur sein des usagers qui avaient une intelligence au-dessus de la moyenne, mais qui par leur absence de connaissances scolaires étaient considérés comme des personnes handicapées alors même qu'ils étaient intégrables dans des activités professionnelles telles que les transports.

Pour les acteurs, l'école semble jouer un double jeu. D'un côté elle forme les élites et les fait repérer, d'un autre, jusqu'à l'arrivée des CMPP, elle vient récupérer des enfants en difficulté dans des classes de perfectionnement. La débilité repérée dans l'institution scolaire va ainsi pousser à la création d'établissements spécialisés ouverts comme les Sessad et toute une kyrielle de structures qui reposent sur l'école. Pour les interviewés, cette dernière apparaît comme un appareil idéologique d'Etat, avec un fort fondement idéologique qui repose sur la hiérarchisation des individus et leur contrôle. Elle repère et crée une classification entre élèves. Son action dans le domaine médicosocial est importante mais semble largement guidée par le maintien de son influence. Ainsi pour l'un des acteurs, l'une des tendances de l'école en tant que représentation de l'Etat dans le monde de l'éducation, c'est de phagocyter tous ceux qui pourraient être utiles. C'est pour cela, selon eux, que sont créés les psychologues scolaires. Au lieu de travailler avec l'extérieur, en quelque sorte pour se protéger, l'école est obligée de créer en son sein des métiers nouveaux pour ne pas disparaître. L'école met un système de protection en place. Il y a donc au sein de l'école une

³⁵ En France aussi, après 1880 et l'école obligatoire, Binet identifie les arriérés éducatifs et les non éducatifs, qui iront à l'asile... voir Michel Chauvière, *Enfance inadaptée, l'héritage de Vichy*.

³⁶ Ouvrage cité par un des interviewés mais non encore retrouvé.

volonté véritable de protection des agressions extérieures qui concourent à sa disparition. L'école va donc développer des structures spécialisées mais en conservant son influence. Ainsi, les interviewés proposent-ils une vision marxiste et post-coloniale qu'il conviendra de discuter.

L'école ne va, par ailleurs, pas être indemne de la question des aspects publics, entre autres financiers, des établissements et des structures spécialisées privées. Ainsi dans les années 70/80 la question des écoles privées se pose comme il avait été fait précédemment dans le secteur spécialisé avec les prêtres par exemple. La question du contrôle par l'Etat des structures consacrées à l'enfance ne s'est donc pas limitée au domaine spécialisé. En Guadeloupe, ces problématiques ont traversé l'enseignement catholique entre autres sur les questions d'investissements. La mise aux normes des internats a ainsi offert à l'Etat la possibilité d'imposer son influence.

La société guadeloupéenne

Le développement du secteur médicosocial en Guadeloupe est largement lié aux rapports qu'entretient ce département avec la métropole. Ainsi, si l'idée de retard semble avoir structuré en grande partie les mises en place successives des structures spécialisées, les représentations sociales du handicap, l'éloignement de la métropole ou encore les problèmes financiers ne sont pas étrangers à la situation actuelle. Pour l'un des acteurs, ce qui domine dans la mise en place de ce secteur en Guadeloupe c'est la pagaille qui y règne et l'opportunisme qu'elle génère chez les acteurs.

Selon les interviewés, les secteurs sociaux et médicaux se sont développés indépendamment et n'ont pas suivi une logique identique. Ainsi si la question des difficultés sociales a rapidement émergé, celle du handicap mental, par exemple les trisomies 21, n'a jamais été véritablement posée. L'articulation entre les deux secteurs paraît s'effectuer dans les années 50 (comme en métropole), mais souffre de représentations sociales du handicap particulières et d'une situation économique et sociale de la Guadeloupe difficile. Comme nous le verrons plus tard, les idéologies sous-jacentes apparaissent primordiales, entre autres la focalisation sur l'importance des croyances magico-religieuses spécifiques à la Guadeloupe, soutenue par les approches d'ethnologie exotique.

Pour les interviewés, ces croyances fonctionnent comme moteur à la compréhension du handicap. Durant cette période, mais également aujourd'hui encore, le handicapé est perçu comme un être hors nature, une honte pour la famille et la conséquence soit d'une intervention maléfique, soit d'une intervention divine. Plusieurs conséquences à cela.

Tout d'abord, l'enfant par la honte qu'il génère pour sa famille va être dans le meilleur cas caché, dans le pire tué. On assiste ainsi à une mortalité infantile importante s'agissant des enfants handicapés. Le fait de les faire disparaître, en les cachant ou en les éliminant, va de fait entraîner une non nécessité de création des structures. L'absence des enfants handicapés justifie la non création pendant longtemps.

Une seconde conséquence renvoie au statut de la mère qui se trouve en danger. Le handicap de son enfant indique pour la communauté qu'elle a soit fauté soit que quelqu'un lui veut du mal (voir les article de Flagie). Dans ce cas il faut donc identifier le jaloux qui lui a lancé un sort bien avant la naissance de son enfant. Bien que la question magico-religieuse ne soit pas spécifique à la Guadeloupe, comme le montre l'ouvrage de Favret Saada (1977), sur l'île elle dépend de deux sources pour les interviewés : l'extérieur et l'intérieur. En Guadeloupe, l'attaque maléfique est souvent issue de l'extérieur, c'est un agent étranger qui attaque l'individu, alors qu'en Europe c'est plutôt une faute interne beaucoup plus liée à la culpabilité issue d'une morale judéo-chrétienne. Dans le premier cas, celui de l'attaque, c'est le référentiel africain qui domine, dans le second le référentiel catholique.

La difficile visibilité des enfants handicapés a donc eu un impact important sur le développement du secteur sur l'île. Les enfants déficients ne posaient pas de problèmes dans la sphère publique, ils étaient chez eux, cachés, tués dans le pire des cas ou intégrés dans des petits métiers comme nous le verrons plus tard, ce qui n'entraînait pas la nécessité de création de structures spécifiques. Les préoccupations locales se focalisaient plus sur la question des troubles à l'ordre public, c'est-à-dire les marginaux, les « délinquants », enfants et adolescents qui posaient des problèmes d'ordre social. Pourtant, la Guadeloupe des années 50-70, ne semble pas riche en biens de consommation, et une des interviewées (Directrice Inst.) se demande dans quels lieux les jeunes pouvaient bien voler. L'aspect économique semble malgré tout un élément primordial, beaucoup de familles sont pauvres et ont des difficultés à subvenir aux besoins de leurs enfants, à les nourrir, créant ainsi des situations d'urgence pouvant entraîner une petite délinquance. Ce sont ce type d'analyses qui semblent présider tout d'abord à la mise en place du secteur social en Guadeloupe.

Les transformations de l'après-guerre et les avancées sociales vont bousculer le paysage de la prise en charge. La mise en place en France de la Sécurité Sociale crée en Guadeloupe la question des ayants droits. Même si pour les témoins cette situation ne se perçoit pas encore, elle constitue les conditions de prise en charge d'un certain nombre de catégories qui ne sont pas encore dans l'esprit de la société locale. Dès lors, au fur et à mesure que ces prestations sociales apparaissent, elles font sortir des maisons des catégories d'enfants parce qu'elles vont permettre aux familles de mieux vivre et de rentrer dans la société de consommation. Il y a d'ailleurs pour un des acteurs interviewés une étrange correspondance entre le développement des centres commerciaux et le développement des associations de prise en charge. Cette implication plus importante de l'Etat français par des aides sociales, outre le développement et la prise en considération de la condition de la personne handicapée, questionne dans ce paysage postcolonial le cercle vicieux de dépendance vis-à-vis de la métropole et la départementalisation.

La Guadeloupe à plusieurs égards apparaît pour les interviewés le « cul entre deux chaises ». La différence culturelle face à la France continentale crée de grandes difficultés aux professionnels du secteur. Les situations différentielles entre les deux espaces géographiques constituent une limite de premier ordre dans les nomenclatures utilisées ainsi que dans les exigences rencontrées. Les problèmes relatifs à certaines pathologies mentales, autisme, trisomie doivent être réfléchis à la lueur des conditions locales. Ainsi la schizophrénie en Guadeloupe doit-elle prendre en considération la question des secrets de famille. Pour les acteurs il est impossible de comprendre cette pathologie sans prendre en compte la constitution de la famille antillaise. Or celle-ci, est élaborée par le code noir de la plantation³⁷ qui promeut la filiation de la mère et fait disparaître la place du père.

Autre situation particulière à partir de laquelle doit s'appréhender la prise en charge médicosociale en Guadeloupe, le rapport à la France métropolitaine. Cette configuration politique met en exergue la question de la dépendance ou plus exactement de la préservation de la spécificité locale face à l'acculturation nationale dans un contexte politique particulier. Cette question semble intimement liée aux croyances religieuses. Ainsi pour les acteurs voit-on s'affronter « *les tenants de l'impérialisme national judéo-chrétien dont se gargarisent les curés, les gendarmes, les gouverneurs et autres fonctionnaires d'Etat ainsi que des locaux plus français que français, qui défendent les marches de l'empire et dont Aimé Césaire se moquait* ». (Direct. Administration, Ancien Educ Spéc.) On le sent que des contingences idéologiques propres à l'histoire antillaise de la France se mêlent au débat.

³⁷ Le *Code noir* est le nom qui est donné au milieu du xviii^e siècle à un ensemble de textes juridiques réglant la vie des esclaves noirs dans les îles françaises, en particulier l'ordonnance de soixante articles, portant statut civil et pénal, donné en mars 1685 par Louis XIV, complétée par des déclarations et des règlements postérieurs. Il fut en vigueur aux Antilles jusqu'en 1848.

Outre les problèmes sociaux préalablement présentés comme facteurs de la mise en place de la prise en charge médicosociale, dans le cadre du handicap mental c'est les problèmes périnataux, aujourd'hui remplacés par la prématurité, qui semblent à l'origine des actions (Direct. Sessad). La faiblesse des demandes dans les années 60, qui explique la difficulté de développement du secteur, est probablement liée à ces problèmes de naissance, aux infanticides ainsi qu'au fait que les enfants handicapés sont cachés. En ce qui concerne les handicaps lourds, cette réalité apparaît encore plus forte. Il est très très rare dans ces années qu'un polyhandicapé survive et beaucoup d'enfants déficients meurent.

Les progrès de la médecine que la Guadeloupe va connaître dans cette période de l'après-guerre jusqu'à la fin des années 70 vont participer à la modification de cette prise en charge mais aussi de la structuration de la société. Le nombre de médecins locaux augmente fortement et la situation sanitaire de l'île s'améliore. De fait, moins d'enfants se retrouvent handicapés par des problèmes périnataux. Dans le domaine social, cette vague massive de médecins antillais modifie sensiblement la société guadeloupéenne. La période d'après-guerre voit émerger les premiers médecins locaux à la place des médecins coloniaux. A travers cette situation, pour les acteurs, c'est la société guadeloupéenne qui est en marche vers « l'honneur et le respect ». Pour les interviewés, cette reconnaissance passe dans une société post esclavagiste par la réussite scolaire. *« De 1848 à 1948 tout le monde dans la famille élargie n'a d'yeux que pour le médecin qui va sortir de la famille. Tout le monde se prive pour la promotion d'un des membres de la famille par lequel arrive la respectabilité. Il y a aux dires des interviewés une sélection qui va se faire pour repérer le plus intelligent du tel quartier perdu »* (voir le film « La Rue case nègre »). Cette génération va ainsi magnifier la départementalisation entre autres au travers de l'accès à la formation nationale souvent dans l'université de Bordeaux. Au-delà du cas particulier des médecins, qui vont former une double confrérie (médecins et issus des mêmes universités), le second effet est celui démultiplicateur de la politique d'alphabétisation. Cette dernière est une affaire réussie en Guadeloupe en 1970 et à partir des années 67/68 bon nombre d'insulaires partent en masse pour des études en métropole. Ce succès de l'alphabétisation entraîne en retour une augmentation du niveau général de la santé sur l'île. Les grandes pathologies que les médecins antillais combattent, -- typhoïde, lèpre, tuberculose -- sont enrailées. Cependant, au fur et à mesure que ces maladies sont vaincues et que le nombre de médecins augmente sur l'île, une division sociale va se faire jour dans cette société déjà hiérarchique. Ainsi le ratio du nombre de docteurs face au nombre d'illettrés est considérable montrant les dissensions qui persistent sur l'île. Les médecins, comme les enseignants, sont dans les années 70, le corps politique dominant du pays. Cependant cette situation élitiste va générer des mises à l'écart. L'école comme nous l'avons déjà dit, va repérer les enfants avec des déficits légères et la société jusqu'à l'arrivée des premiers éducateurs va gérer à sa manière ces cas particuliers. Ainsi soit elle les cache, soit elle les élimine, soit elle les intègre dans la société dans de petits emplois.

Le secteur médicosocial se développe ainsi au sein de ces problématiques principalement à la fin des années 60 et dans les années 70. Les premiers éducateurs locaux reviennent en 1973-74 de France où ils ont fait leur formation. La faiblesse de la prise en charge les oblige à créer eux-mêmes les premières associations pour développer le secteur. Ainsi à la différence de la France, 90% des associations sont créées par des techniciens porteurs de projets. *« Ces derniers font preuve d'un grand dynamisme et en tant que pionniers vont construire les structures de A jusqu'à Z. »* (Direct. Administration, Ancien Educ Spéc.). La place des institutionnels investis dans ces créations semble disproportionnée comparativement à la métropole qui s'appuie elle sur le mouvement associatif et cléricale. Ces institutionnels, (DDASS, juges, avocats) poussent à la fois pour montrer la force de leur institution mais peut être aussi parce qu'ils ont un enfant handicapé dans leur famille comme

ce fut le cas pour De Gaulle. L'absence de structures spécifiques va donner une place particulière à l'hôpital dans les années 60 et 70. On y retrouve tous les types de handicap : les mongoliens, les hydrocéphales... L'hôpital servait ainsi de déversoir pour tout ce qui était lié aux pathologies psychiques comme c'était le cas avant-guerre en métropole.

Dans les années 70 émergent également des problématiques liées aux filles en danger et particulièrement aux filles-mères. Cependant, au fur et à mesure de l'évolution des lois dans cette prise en charge spécifique, liée entre autres aux aides financières, les problèmes se transforment. Les filles désormais touchant les aides sociales s'émancipent de leurs hommes (maris et père) mettant ces derniers dans des situations problématiques.. Un nouveau rapport de force se met en place à la faveur des femmes qui perçoivent les nouvelles aides de l'Etat. (voir travaux de A. Flagie).

Cet ensemble particulier amène bon nombre de questions chez les interviewés que cela soit sur la société guadeloupéenne elle-même, sur l'adaptation des règles nationales qui fonde sa spécificité ou encore sur la Caraïbe dans sa totalité.

La première question soulevée par les acteurs présents concerne l'anthropologie de la société guadeloupéenne. Comment cette société se crée-t-elle ? Comment accède-t-elle à la problématique nationale, à la solidarité ? Enfin, comment tout cela est perçu par les autorités coloniales d'abord, et postcoloniales ensuite ? Beaucoup de règles doivent être adaptées en Guadeloupe, adaptations qui suggèrent par elles-mêmes qu'il existe une spécificité locale mais qui cependant n'est pas toujours prise en compte. Finalement pour un des acteurs les questions primordiales sont : est ce que la Guadeloupe est une société, et pourquoi cette dernière refuse-t-elle une évolution statutaire qui la sortirait d'une « schizophrénie latente »³⁸. Si c'est une société, quels liens existent entre ses divers membres, quelle solidarité, comment se penser ? La Guadeloupe est-elle une simple émanation de la société française ou est-elle spécifique ? La question du changement de statut et d'une avancée vers l'indépendance pose la question des Antillais qui vivent en métropole et qui sont désormais aujourd'hui plus nombreux que ceux vivant aux Antilles. Ces derniers bien qu'ils soient désireux pour la plupart de conserver une mémoire de leur passé via les écrits des acteurs locaux, ne sont pas forcément enclins à l'indépendance. La 3^{ème} et 4^{ème} génération la rejetteraient certainement. Pour ces acteurs, il semble que l'heure de l'indépendance soit passée et qu'elle conduirait pour les antillais de France à une perte identitaire. Deux groupes sont pointés parmi les Antillais de France, ceux qui se sentent encore antillais et le revendiquent, et ceux qui se sentent d'abord français et que le débat n'intéresse plus.

D'autre part ces interrogations questionnent également la Caraïbe et à travers elle l'altérité. Ainsi, un des acteurs montre comment cette rencontre entre blancs et noirs a généré dans la Caraïbe l'élaboration de noms cachés à côté des noms civiques. A partir de ces noms cachés, c'est tout un univers linguistique qui se révèle et avec lui le créole et les termes spécifiques tel que « tébé » ou « sans palé » pour désigner des réalités locales qui se fondent peu à peu dans l'espace national, perdant de fait des compréhensions fines et locales sans qu'elles ne soient compensées.

Rapport entre Métropole et Guadeloupe

Comparativement à la France continentale, la Guadeloupe a vu son secteur médicosocial se développer non pas via des associations de parents, mais plutôt par l'intermédiaire d'éducateurs, de notables, des pouvoirs publics et des religieux. Si certaines associations de notables tels que les clubs services ont cependant joué un rôle, en France ces

³⁸ Pour les interviewés, la Guadeloupe oscille entre une volonté d'indépendance et son rapprochement à la métropole. D'un côté certains acteurs majeurs (politiques et institutionnels) demandent une forme d'indépendance ou d'autonomie, d'un autre lors des référendums, cette volonté n'obtient jamais la majorité.

associations étaient le plus souvent mises en place à l'initiative des parents à la différence de la Guadeloupe. Pour les interviewés, l'absence des familles dans ces dispositifs tient à leurs méconnaissances à cette période des possibilités offertes. Dès lors qu'un enfant ne suivait pas à l'école, il restait à la maison. De plus, en Guadeloupe, selon les acteurs, il n'y a pas de structures sociales qui puissent jouer le rôle qu'a exercé l'Eglise en Guadeloupe pendant plusieurs années, ni qui possèdent les mêmes avantages fonciers. L'Eglise a fonctionné pendant longtemps grâce à des legs successifs qui ont allégé énormément son budget en termes de location de structure qui grève actuellement les budgets des institutions locales. Les clubs services qui apparaîtront plus tard avec le développement de la zone industrielle de Jarry, ne jouent pas encore leur rôle car « *les notables qui les composent n'ont pas encore besoin de se faire remarquer ni de jouer de leur carnet d'adresse* » (Direct. Administration, Ancien Educ Spéc.). Pour les interviewés, ces derniers ne se sont investis n'ont pas comme des philanthropes mais bien au moment où eux-mêmes avaient la possibilité de gagner en prestige social et économique. En France de nombreuses structures ont été léguées pour les enfants inadaptés à la différence de la Guadeloupe. Le développement des structures ici, semble donc issu du travail des institutionnels et des futurs directeurs, les techniciens.

Cette différence s'accroît dans les décalages existants entre Guadeloupe et métropole sur le type de créations amorcées. La départementalisation va amener avec elle l'idée d'une synchronie avec la métropole, et la nécessité de montrer qu'en Guadeloupe on est français. Il faut donc que les établissements soient créés à l'image de ce qui se fait sur le continent alors même que la société n'est pas la même. Ainsi des structures fermées sont développées alors même que la Guadeloupe aurait eu nécessité à créer une prise en charge externe depuis longtemps. Une forme d'anachronisme apparaît entre les besoins et les créations.

Les infrastructures ne sont pas pensées pour la Guadeloupe dans sa spécificité. Par exemple, pour les acteurs, lorsque les IME sont proposés en Guadeloupe, l'interprétation et la compréhension du handicap sur l'île n'en est pas à cette étape, développant des structures inappropriées. Ainsi pour l'un des acteurs, la Guadeloupe à cette période se pose plutôt des questions que se posaient les Français avec beaucoup plus d'acuité au XIX^{ème} siècle sur la place de l'homme dans la société non pas d'un point de vue individuel, mais d'un point de vue social et global. D'autres structures comme l'ALEFPA sont gérées directement de métropole, de Lille, rendant plus difficile la gestion au quotidien pour les achats par exemple. La départementalisation outre le placardage qu'elle insère dans la problématique des infrastructures, pose le problème du sens des mots. Ainsi les mots prononcés ici ne recouvrent pas les mêmes réalités qu'en métropole et inversement. La départementalisation va voir se lever une opposition philologique. Les sens attribués aux différentes pathologies, autisme, schizophrénie en métropole, n'ont pas de signification, ou du moins ne recouvrent pas une réalité comprise comme telle en Guadeloupe si ce n'est pour les professionnels formés en France. Ces derniers se trouvent malgré tout dans une posture délicate, essayant de trouver des correspondances impossibles parfois. Ce problème se retrouve encore aujourd'hui pour des étudiants désireux de soutenir des travaux insulaires dans la métropole et qui se voient dans la difficulté d'expliquer une réalité à partir de concepts étrangers. Le même problème se pose lorsque ce sont des métropolitains qui viennent en Guadeloupe pour expliquer comment cela se passe, à partir de concepts inopérants dans cet espace culturel.

Il n'y a pas le même langage entre les deux régions et l'on se trouve en but à une distorsion sémantique. Dès lors, d'après les interviewés, des nosologies sont parfois inventées en métropole comme c'est le cas de la « bouffée délirante » dont les Antillais semblent être, pour les psychiatres métropolitains, les représentants. On le sent, les différences sémantiques produisent des incompréhensions et dans ce cas sont interprétées comme une imposition d'un savoir métropolitain inadapté et ressenti comme humiliant. Le cas du concept de

« matrifocalité » est exemplaire. Il est employé avant les années 90 pour désigner les femmes antillaises seules avec enfants. Cependant pour les interviewés, il est stigmatisant car il suggère en arrière plan l'idée d'une « mauvaise vie » de la femme en question, d'une « salope », renvoyant la femme antillaise à une condition discréditée et se référant négativement à l'Afrique. Or à partir des années 90 apparaît de manière massive en France la même situation mais avec un vocable différent, celui de « monoparentalité ». Dès lors la stigmatisation disparaît et des lois sont mises en place pour aider ces femmes seules. Ainsi les rares termes qui sont élaborés spécifiquement semblent porter en eux un jugement de valeur et font percevoir négativement les Antilles. Selon les acteurs, pour remédier à ces incompréhensions sémantiques, il faut considérer la différence qui existe, par les faits de l'histoire, entre la famille antillaise et la famille judéo-chrétienne de métropole qui fondent des différences au niveau des problématiques sociales. De plus il existait un certain nombre de concepts (tébé, sans palé, tébé gai...), de classifications opératoires qui ont été abandonnées au profit de concepts métropolitains. Sur ce point, les acteurs expliquent qu'ils assistent alors à une uniformisation des concepts, et les descriptions académiques auxquelles ils ont accès sont difficilement compatibles avec les discours populaires.

Le mot tébé était probablement intégré au langage populaire mais aujourd'hui n'est plus perçu de la même manière. Autant il y a 20 ans il était possible de désigner les handicapés mentaux par le terme tébé qui n'était pas autant stigmatisé, mais aujourd'hui pour un enfant handicapé mental, on refuserait une telle dénomination.

Un dernier point qui différencie la France continentale et la Guadeloupe réside dans le contrôle exercé par l'Etat sur la population dans l'île. Ainsi les mouvements d'indépendance qui secouent la Guadeloupe dans les années 60-70 vont renforcer le système de contrôle policier. Les éducateurs apparaissent comme de dangereux indépendantistes qu'il faut contrôler. Ainsi beaucoup d'innovations ne pourront se mettre en place dans les structures tant ce contrôle des pensées et des actes est important. Cependant, il ne faut pas oublier que les techniciens eux-mêmes étaient guidés par leur idéologie et qu'ils portent avec eux une vision de la Guadeloupe, des passés politiques, qu'il faut intégrer dans la dynamique en jeu. A partir de 1981, la situation s'adoucit. François Mitterrand nouvellement Président de la République, « *libère les antennes et les services de renseignements généraux qui cessent de s'intéresser aux éducateurs leur permettant de travailler plus librement* » (Direct. Administration, Ancien Educ Spéc.).

Le rapport avec la métropole soulève un certain nombre de questions pour les interviewés. Ils s'interrogent sur les rapports qui vont s'établir entre les professionnels et l'Etat, quelles incidences la décentralisation va-t-elle engendrer, quelle place vont prendre les associations, et pourquoi n'y a-t-il pas eu d'associations civiles en Guadeloupe en faveur des personnes handicapées ?.

La formation et la question des savoirs locaux

La question de la formation revêt une place centrale dans la compréhension du dispositif de prise en charge. Si les prêtres et les bénévoles étaient dans les années 60 les encadrants, au début des années 70 les premiers travailleurs sociaux formés au métier d'éducateurs apparaissent. Au lendemain de la départementalisation, les bénévoles étaient des individus qui n'avaient aucune formation, parfois le baccalauréat ou le certificat d'étude, mais pas de formation spécifique. Ils étaient recrutés, entre autres par les prêtres canadiens, parmi les « jeunes chrétiens, grands, beaux, sportifs et bien baraqués » (Direct. Administration, Ancien Educ Spéc.). En effet, il semble que les rapports de forces étaient légions comme principe pédagogique. En 1973-74, le premier travailleur social formé en métropole revient en Guadeloupe. Ce fut, semble-t-il une nécessité pour l'île d'envoyer des jeunes en métropole

pour qu'ils se forment et qu'ils reviennent ensuite pour mettre en place des structures. Cependant, plusieurs problèmes sont soulevés par cette formation en métropole. D'une part le décalage des savoirs métropolitains qui rejaillissent sur la nécessité de constituer des savoirs locaux, d'autre part la qualité de la formation en Guadeloupe, et enfin la problématique de l'assimilation à la métropole.

Le décalage des savoirs semble avoir posé et pose toujours un certain nombre de difficultés aux travailleurs sociaux. Ainsi après 3 ans d'étude de qualité en Bourgogne, un des intervenants explique qu'une fois de retour sur l'île, il s'est trouvé confronté à des situations totalement différentes de la métropole (les cas des rapports mère/filles ou la question des gangs). Il a été ainsi obligé de remettre tout en question pour l'adapter au contexte sociologique et anthropologique ce qui fut perçu par certaines autorités comme une remise en question de la place de la France en Guadeloupe et une position en faveur de l'indépendance. Il y a ainsi une ambiguïté, une contradiction entre la spécificité locale et la formation en métropole et un manque criant d'outils intellectuels pour traduire cette réalité. Ainsi le manque de référentiels psychopédagogiques sur des problèmes quotidiens comme, par exemple, la prise des repas³⁹, entraîne une distorsion pédagogique. C'est donc la méconnaissance générale de la société guadeloupéenne (par les instances nationales) qui génère ces situations particulières. Les savoirs métropolitains s'imposent et l'appréhension de la Guadeloupe par la France oriente les perspectives. Ainsi un ouvrage de Bouckson et Edouard, respectivement psychologue et psychiatre, Les Antilles en question (1972), défend la thèse selon laquelle les Antilles sont une société sans père, une société schizophrénique. Les auteurs ont appliqué un savoir freudien sur la société antillaise sans se poser la question de ses fondements et de la structure familiale. Il faut attendre l'arrivée de Dany Ducosson (1974)⁴⁰, qui est la première à rechercher une paternité symbolique ailleurs que dans le déni du père, pour que la compréhension de la Guadeloupe change quelque peu. Le besoin de savoir local et de son développement se font sentir également par le lyssenkisme psychiatrique qui se fait jour à l'hôpital. Ce dernier, d'après une thèse de Afana Sia (date et document non trouvés encore) sur cette institution, montre comment les différentes pathologies sont mélangées, confondues les unes aux autres et d'autres inventées (cf. Bouffée délirante). De même le manque de réflexion spécifique sur les besoins locaux en termes de structures n'a jamais été posé et surtout jamais été précédé de questionnement théorique.

Cette problématique du savoir local est très clairement liée à la formation des nouveaux cadres locaux. Les pionniers disparaissent peu à peu et il faut les remplacer. Or il faudrait 13 ans d'après une étude réalisée par les interviewés (référence de l'étude non fournie), pour obtenir le niveau d'encadrement actuel. Beaucoup de travailleurs sociaux ont plus de 45 ans et devront bientôt être remplacés nécessitant la formation de nouveaux cadres. Mais ces derniers doivent pouvoir bénéficier de connaissances locales pour être efficaces, connaissances qui sont potentiellement déjà là à travers les différents rapports d'activités rédigés chaque année. Elles posent les problèmes du langage et du sens du langage développés précédemment.

De même la formation en métropole va en retour favoriser une assimilation à la France dont les éducateurs sont les vecteurs. Depuis 1976 des tensions importantes existent autour de la question de la formation des éducateurs spécialisés. Entre ceux qui sont désireux de mettre en place une formation locale et ceux voulant partir en métropole de peur que le diplôme local ne soit dévalorisé. De plus la logique de contrôle de l'Etat est toujours présente car à cette période ceux formés sur place peuvent rarement aspirer aux fonctions de cadres.

³⁹ Les rythmes de vie sont différents en Guadeloupe et participent d'une sociabilisation qui n'est pas respectée si elle est calquée sur le modèle métropolitain.

⁴⁰ Médecin psychiatre en Guadeloupe arrivée en 1974. Voir à son sujet l'ouvrage de Bébel-Gisler Dany, (1985), *Les enfants de la Guadeloupe*, Paris, L'Harmattan.

Les premiers écrits locaux arrivent avec les premiers travailleurs sociaux qui tentent de comprendre la situation locale dans une logique « sartrienne » proposant de « faire et en faisant se faire ». Ce retour coïncide également à des oppositions entre les nouveaux éducateurs diplômés et ceux non diplômés mais déjà installés. Le désir de transformation de l'action éducative porté par les jeunes éducateurs de retour de métropole s'affronte aux logiques déjà en place comme par exemple à St Jean Bosco, où les éducateurs locaux réussissaient à « avoir de l'ordre dans leur groupe ». Les techniques physiques étaient largement employées comme nous l'avons déjà précisé.

La création des savoirs locaux si elle est présente dans les rapports n'a cependant donné lieu qu'à de rares travaux spécifiques (cf. Flagie). Si certains introduisent au sein des formations auxquelles ils participent, comme pour les sages-femmes, des connaissances qu'eux-mêmes ont constituées par expérience, cela reste limité. C'est pour cette raison entre autres qu'un des intervenant a mis en place une structure pour le développement des savoirs en Guadeloupe : l'URIOPS, OIH en 2002.

Les idéologies et les représentations sociales

La gestion sociale de la question du handicap est liée aux représentations sociales dont elle dépend. En Guadeloupe elle semble découler d'une représentation du monde totalement différente de celle qui a cours en métropole. Le handicap dans la société guadeloupéenne est interprété comme le fait d'une « méchanceté ». Ce terme de « méchanceté » traduit une intervention externe occulte, magico-religieuse. Ainsi tel enfant né handicapé le doit au fait d'une voisine « untel ai maré vent a manman la », qui lui a attaché le ventre. Pour l'un des interviewés, spécialiste en anthropologie Guadeloupéenne (Direct. Administration, Ancien Educ Spéc.), il existe une représentation du monde « où nous avons à notre disposition des esprits, des milliers, des centaines de milliers d'esprits de morts, souvent morts dans des conditions extrêmement difficiles et qui malheureusement n'ont pas les moyens de retourner chez leurs ancêtres. Ce qui fait que paradoxalement l'Afrique n'est pas une terre hospitalière. (...) De façon allégorique y a un livre qui en parle très bien c'est Simon Schwartz Bart, c'est Jean L'horizon (1979), et qui montre bien que pour aller en Afrique, il faut avoir les codes, il faut être initié. » Or la venue des Antillais dans cet espace s'est fait dans des cales de bateaux, en tant qu'esclave, et donc personne n'est initié, nul ne peut donner sens à la mort. Ainsi, « la mort revient et l'esprit des morts hante, va hanter pendant longtemps et hante encore un peu, la représentation du monde des Guadeloupéens. Et de fait cette façon là d'avancer bon on va dire, un enfant il est pas normal ?, c'est pas normal, il s'est passé quelque chose, y a un coup de zeb' (d'herbe, de magie) ! ». Ainsi pour un autre intervenant, que les handicaps soient innés ou acquis, les parents se référaient souvent par le passé à un sort qui leur avait été jeté. Une des conséquences directes de cette croyance est celle des infanticides qui se produisent à l'annonce du handicap d'un enfant. A cette époque (années 60-70) ces infanticides ne sont pas cachés, ils sont connus, mais sont liés à l'image du monstre à laquelle est associé l'enfant handicapé. Et lorsque les parents amènent leur enfant handicapé auprès des psychiatres ou des éducateurs, ces derniers apportent des réponses qui ne correspondent pas aux images que les parents ont de la question du handicap. Les éducateurs non formés en métropole partagent d'ailleurs souvent cette vision locale particulière du handicap. (Pour les acteurs, ces éducateurs locaux n'ont pas été « décérébrés » en France, (à l'inverse de ceux formés en métropole), et finalement sont perdus dans leur travail et font n'importe quoi.) Ces contraintes idéologiques constituent également une difficulté supplémentaire pour les établissements qui ont du mal à organiser l'accueil des usagers selon une norme psychopédagogique claire. Les pratiques de désensorcellement pour « guerir ? » sont exercées encore par des parents malgré la crédulité des encadrants. Ainsi

l'un des interviewés (Direct. Administration, Ancien Educ Spéc.) explique que lors de formations, il expose souvent ces situations à des éducateurs qui ne le croient pas. Pourtant selon lui, lorsque les parents viennent chercher leur enfant à l'institution quelques jours c'est souvent pour opérer une cérémonie magico-religieuse. Malgré la défiance des étudiants, il sait bien qu'ils sont eux-mêmes traversés en partie par ces représentations.

Ces représentations sociales du handicap qui ont largement cours dans les années 70, ne sont pour autant pas véritablement admises par l'institution d'Etat. Ainsi elles apparaissent pour le pouvoir français, comme une revendication à la spécificité guadeloupéenne et ainsi sont assimilées à une volonté d'indépendance malgré leur prégnance. Il faut rappeler que les années 70, jusqu'à 81, semblent marquées par un important contrôle idéologique exercé par la police, et les éducateurs décrivent cette période comme un moment de répression symbolique et des esprits. Cette chape idéologique n'a pour but selon eux que d'assimiler l'île à la métropole.

Ces représentations sociales du handicap renvoient pour l'un des acteurs à un autre questionnement, celui de la solidarité (Direct. Sessad). Ainsi, il s'interroge sur la société guadeloupéenne, sur sa vision de la solidarité publique, sur sa capacité à être elle-même solidaire des handicapés. Pour lui on perçoit au sein de ce rapport à la collectivité la transformation qui s'opère faisant passer la solidarité pour un bien consommable et non un bien précieux qu'il faut collectivement protéger. Il se pose ainsi la question de savoir s'il y a eu des mécanismes solidaires au moment où se mettaient en place des structures ouvertes en Guadeloupe. Y a-t-il en Guadeloupe un réseau social fiable capable de venir en aide aux personnes, ou faut-il encore créer des structures qui compensent ce manque de solidarité et d'entraide. Selon lui, ce n'est pas parce que l'on crée des SESSAD, que les familles qui en bénéficient sont aptes à assurer l'éducation et le suivi de leur enfant. On peut souligner ici l'opposition implicite dans le discours de l'interviewé : il oppose "prise en charge institutionnelle" avec "prise en charge familiale et communautaire", et sous entend que l'un annule l'autre. S'il y a de la solidarité familiale et communautaire, il n'y a pas besoin de prise en charge institutionnelle, c'est une opposition simpliste, mais structurante de son discours. Si l'on veut aller plus loin, la prise en charge institutionnelle, d'origine métropolitaine, semble s'opposer à la prise en charge familiale et communautaire guadeloupéenne, ou encore mieux (plus indépendantiste en quelque sorte), c'est l'importation des prises en charge métropolitaine qui tue la solidarité familiale et communautaire locale...

L'assimilation

La problématique de l'assimilation semble selon les acteurs traverser le champ social. Ils proposent une lecture qui paraît articulée sur le vécu négatif du pouvoir « métropolitain ». La départementalisation de 1946 est habitée par un processus assimilationniste que les acteurs sentent dans de nombreuses situations (voir à ce propos Daniel, 2002, 2005). Politiques tout d'abord, mais également économiques et éducationnelles. Il se découvre même dans les lois entre autres celle de 1975. En effet la volonté de mise à l'écart explicite dans des institutions fermées s'oppose au style de vie guadeloupéen tourné vers l'extérieur. Le choix de structures fermées s'impose par la métropole, jouant comme levier idéologique alors même que des structures ouvertes auraient sans doute été plus adaptées. L'assimilation passe également par les fonctionnaires, les institutionnels mais aussi les parents qui veulent voir se développer les mêmes structures qu'en métropole sous prétexte d'une égalité entre départements sans s'apercevoir des méfaits d'une acculturation insidieuse. Suivant la sensibilité de l'époque, la mise en place d'un certain nombre d'établissements et de structures va être poussée.

Un autre élément primordial dans ce processus d'assimilation tient dans les migrations des enfants et de leur famille vers la métropole. Outre les courriers qui parviennent et

inondent les familles d'informations montrant comment la vie en métropole est formidable, les guadeloupéens vivant en France reviennent avec toute une série d'idées sur ce qu'il se passe en métropole participant à sa vision positive et favorisant l'inclinaison vers cette culture. D'ailleurs ils reviennent souvent changés, ne parlant plus le créole et en ayant oublié l'accent guadeloupéen, portant d'autres vêtements, inventant de nouvelles expressions. Les « congés administratifs » sont ainsi considérés comme de véritables pourvoyeurs de la culture française et leur influence a souvent été négligées. Ces familles sont dès lors les parfaits transmetteurs de ce qui doit se développer en Guadeloupe. Le manque d'infrastructures, mais surtout l'idée de retard va justifier cette assimilation discrète. Le retard n'est qu'un manque perçu par rapport à ce qui doit être fait pour être conforme à la France. La formation en France va de la même manière renforcer cette assimilation lors du retour des éducateurs qui vont dès lors proposer des discours, des significations qui sont souvent étrangères à la Guadeloupe et ils vont ainsi la rapprocher de la culture française dans le cadre de la prise en charge. Le manque de connaissances spécifiques pose d'ailleurs le même problème puisqu'il ne permet pas de puiser au sein de la culture antillaise pour répondre aux problèmes médico-sociaux mais s'appuie sur des connaissances métropolitaines.

Les enfants cachés et les infanticides

L'émergence de la prise en charge des personnes handicapées en Guadeloupe se heurte aux représentations sociales qui ont cours dans la société, particulièrement les croyances magico-religieuses, et qui entraînent dès lors la mise à l'écart de ces enfants. Ils sont ainsi cachés s'ils ne sont pas tout simplement tués. Le fait de cacher ces enfants handicapés va réduire, on l'a vu, l'urgence qu'il y a à les prendre en charge et de développer le secteur médico-social. Il est très difficile alors de bénéficier d'une carte évolutive du handicap sur l'île. Certaines tentatives, comme celle de Pulvar et Almont en 86/87, pour mettre en place un schéma départemental, se heurtent à ces représentations et à l'absence des enfants handicapés, du moins jusqu'à ce que n'arrivent certaines obligations. Les contraintes scolaires n'ont pas eu véritablement d'effets sur ce phénomène, par contre en 1987, l'apparition d'adultes handicapés n'ayant jamais été ni scolarisés ni intégrés dans des structures spécialisées interroge. Quelques adultes, ayant échappé à l'obligation scolaire apparaissent dans des foyers de vie, dans les MAS. Leurs parents avaient certainement pris soin de les cacher et de les absoudre d'éducation. Il semble aussi que nombre d'entre eux étaient à l'Hôpital de St Claude entre autres. Des enfants autistes également sortent de leur famille à l'âge de 40 ans sans être passés par des IME. Cette pratique semble avoir été adoptée par des parents jusqu'à ce que la CDS ait commencé à répertorier certains usagers dans les années 1986. Cependant pour ces handicapés devenus adultes, il était un peu tard, et nombre de questions se posaient quant à leur intégration dans des foyers de vie et à leurs connaissances.

Selon les acteurs, il y avait deux manières de cacher les enfants. Une manière pour les pauvres, à la maison, une autre pour les riches, en métropole. Ces derniers, comme nous l'avons expliqué précédemment, engendraient un coût économique pour la société et particulièrement pour la sécurité sociale.

4.3.2 La structuration et l'institutionnalisation de l'offre sportive en faveur des personnes handicapées physiques en Guadeloupe

Cette section de résultats est le cœur du travail de thèse de Gaël Villoing codirigé par A. Marcellini (Santesih) et S. Ruffié (Actes). La rédaction de la thèse est en cours, et devrait être soutenue en décembre 2012 (à l'Université Montpellier 1). La présentation des résultats

serait trop importante pour le rapport. Cependant, une publication a déjà été éditée et plusieurs communications orales effectuées sur cette thématique. Nous vous proposons l'article intégral en Annexe 4 et les résumés des différentes communications.

4.3.3 Structuration du mouvement handisport en France et processus d'intégration

Les résultats de ce travail sont en cours de rédaction pour la production de deux ouvrages scientifiques chez les éditions Téraèdre. Une convention a été signée avec la FFH qui participe au financement de ces ouvrages dont la publication est prévue au premier semestre 2013 (voir infra). Difficile donc de vous proposer les résultats mais les synopses des ouvrages vous sont proposés dans les annexes 2, 3, 6 et 7. Par ailleurs, vous recevrez, dès la publication de ces derniers un exemplaire de chaque ouvrage.

4.4 La production scientifique

Plusieurs productions scientifiques ont donc été proposées, que nous vous joignons au dossier (annexe 4), ou sont en cours de production. Dans ce cas là, vous trouverez les synopses des ouvrages ainsi que les contrats éditoriaux ou les conventions de recherche stipulant de l'écriture de ces ouvrages.

Plusieurs communications orales ont tout d'abord été proposées par plusieurs membres du groupe de recherche, le plus souvent en lien avec le travail de doctorat de Gaël Villoing :

VILLOING G., RUFFIE S., MARCELLINI A. (2011) *Le développement du Handisport en Guadeloupe de 1980 à nos jours. Une analyse sociohistorique des difficultés de sa structuration*, Congrès « Pratiques sportives, handicaps et territoires, ensembles sportons nous bien », 3^{ème} édition, CREPS de Bourges.

VILLOING G (2011). *Le développement de l'offre sportive en direction des personnes déficientes physiques en Guadeloupe*, Conférence sur le thème du handicap, organisé par l'UFR STAPS de Pointe-à-pitre (Guadeloupe) et par l'Observatoire des Inadaptations et du Handicap, Guadeloupe, Université Antilles-Guyane, Fouillole.

VILLOING G., RUFFIE S., MARCELLINI A. (2009) *Le difficile développement du Handisport en Guadeloupe. Etude sociologique de deux associations locales*, 13^{ème} Congrès international de l'ACAPS, Université de Lyon 1.

VILLOING G., RUFFIE S., FERREZ S. (2008) *Le sport comme moyen de visibilité active en Guadeloupe*, actes du colloque : Journées d'études Européennes « jeunes chercheurs », Le sport à l'épreuve des diversités, Université de Strasbourg.

Un article dans la revue Européenne de Management du Sport. (voir document en Annexe 4)

VILLOING G., RUFFIE S., MARCELLINI A. (2010) *Le processus d'institutionnalisation de l'offre sportive à l'attention des personnes déficientes motrices en Guadeloupe. Etude monographique de deux associations locales*, Revue Européenne du Management du Sport, N°28, (AERES).

Au-delà des communications et des publications purement académiques, le projet proposait de constituer des connaissances, particulièrement aux Antilles où elles font cruellement défaut, sur la prise en charge des personnes handicapées à destination des professionnels du secteur. Deux ouvrages sont en préparation (voir courrier OIH Annexe 5)

en partenariat avec l'OIH qui est devenu un partenaire incontournable. Ces deux ouvrages sont issus des différentes recherches menées par le réseau et sont une première étape à la publication internationale visée.

Le premier ouvrage porte sur la structuration du mouvement associatif de lutte contre le VIH en Guadeloupe et le rôle des femmes :

FEREZ S., RUFFIE S. (Dir), *Le Corps de la « honte ». La prise en charge du VIH en Guadeloupe (1982-2011)*. Manuscrit à rendre en décembre 2012, publication prévue 1^{er} trimestre 2013. (voir synopsis en annexe 2).

Le second, toujours spécifique à la Guadeloupe porte cette fois sur la structuration du mouvement de prise en charge du handicap en Guadeloupe. Le manuscrit est prévu pour juin 2013 pour une publication au second semestre 2013 :

RUFFIE S., FERER S., (Dir), *Le Corps « déviant ». la prise en charge des personnes déficientes et inadaptées en Guadeloupe (depuis 1947)*. Manuscrit prévu pour juin 2013 pour une publication au second semestre 2013. (voir annexe 3)

Au niveau national deux ouvrages collectifs sont également en cours de réalisation. Une convention a été signée avec la FFH pour leurs réalisations et les contrats éditoriaux ont été établis avec l'éditeur Téraèdre. Le premier manuscrit historique doit être remis en décembre 2012 pour une publication au premier semestre 2013, le second devrait être remis et publié avec un décalage de 3 mois :

Un premier ouvrage historique :

RUFFIE S. ET FERER S., (dir) *Histoire du mouvement handisport*, Téraèdre, prévu 2013. (voir synopsis et listes des auteurs en annexe 6)

Pour cet ouvrage, chaque dernier vendredi de mois depuis le début de l'année universitaire 2011-2012, des séminaires ont été tenus entre les différents chercheurs impliqués dans le projet d'ouvrage. Ces séminaires, tenus par visioconférences, ont permis tout d'abord d'organiser les journées d'étude de la FFH (voir annexe 9 pour le programme) puis de présenter les différents chapitres d'ouvrage. Pour l'année 2012-2013, ces séminaires devraient être maintenus pour finaliser l'ouvrage et travailler sur une exploitation plus large des données en vue d'autres publications.

Le second est un ouvrage collectif de synthèse sur les travaux en sciences humaines et sociales autour de la Fédération Française Handisport :

MARCELLINI A., VILLOING G. (dir), *Handisport : mouvement d'intégration*, Téraèdre, à paraître 2013. (synopsis et liste des auteurs en annexe 7). Il vise à regrouper les travaux universitaires des sciences humaines et sociales développés depuis les années 1990 sur le mouvement sportif des personnes handicapées physiques par différents auteurs issus des quelques laboratoires de recherche français s'étant intéressés à cette problématique. L'enjeu est de mettre à disposition de la communauté sportive handisport ainsi que de l'ensemble des formateurs et étudiants impliqués dans le secteur du handicap, les connaissances développées sur cet espace social singulier qu'est le mouvement sportif des personnes handicapées physiques.

4.5 L'implication des étudiants

Ce projet affichait la volonté de coordonner les efforts entre les 2 sites pour favoriser la formation au niveau master et doctorat des étudiants tout en se rapprochant du milieu professionnel pour leur future recherche d'emploi. La procédure consistait donc à,

préférentiellement, proposer aux étudiants de la filière Licence APAS STAPS de Guadeloupe de poursuivre leur parcours en Master APPS en Staps à Montpellier, filière alors inexistante en Guadeloupe. Depuis lors, un Master Sport-Santé s'est ouvert à l'UFR STAPS de Guadeloupe, permettant à nombre d'étudiants de demeurer dans leur lieu de vie. Cependant, le dispositif a été maintenu considérant que la spécialité APPS n'était pas ouverte en Guadeloupe et que des étudiants étaient intéressés par le fait de découvrir une autre université.

Des contacts ont été pris entre les deux UFR STAPS pour mettre en place une convention de partenariat, mais cette volonté s'est heurtée à des difficultés administratives et n'a pu voir le jour. Cette convention avait pour objectif de formaliser ces échanges pour solliciter les Conseils Régionaux en vue de l'obtention de subventions pour les déplacements de ces étudiants. Ces demandes n'ont donc pas pu aboutir.

Malgré cela, plusieurs étudiants sont partis se former en métropole et sont revenus en Guadeloupe. Parmi eux certains veulent s'engager dans un parcours de recherche. Par exemple Youri Rotin, titulaire d'une licence APAS de Guadeloupe, puis d'une Master APPS (parcours Rapa) de l'UM1, travaille depuis 3 ans en Martinique et souhaite poursuivre en doctorat. Il a contacté pour cela S. Ruffié de Guadeloupe et une inscription en thèse est envisagée (en co-tutelle avec Montpellier) d'ici 2013.

Le nombre d'étudiants passés de Guadeloupe à Montpellier depuis la mise en place de ce réseau est d'une moyenne de 2 par an.

Deux étudiantes antillaises ont fait leur M1 et M2 Rapa à Montpellier (terminé en juin 2011), Laurie Voisin (qui travaille actuellement à l'hôpital psychiatrique de Martinique) et Macailla Aude-Lise (retournée depuis en Guyane).

Actuellement en Master PESAP de Montpellier 1, 4 étudiants poursuivent leur cursus : Stella Viollan, Gaël Géolier, Mélissa Clairault et Céline Hatchi.

Par ailleurs, d'autres étudiants, déjà impliqués en thèse lors du dépôt du projet sont en phase de rédaction. Gaël Villoing, en cotutelle avec Anne Marcellini et S. Ruffié, devrait soutenir sa thèse en décembre 2012. Elise Lanz, quant à elle, en est à sa 3^{ème} inscription avec Anne Marcellini et devrait soutenir en décembre 2013. Ces deux étudiants de thèse viennent se rajouter à ceux déjà engagés dans les projets sur le VIH (Estelle Duval et Barbara Thiandoum) et complète la liste de ceux impliqués dans l'ouvrage sur l'histoire de la FFH (Damien Issanchou, Marie-Christine Courrouy-Michel).

4.6 Les journées d'études et les conférences à l'UAG

Dans le cadre de ce projet de recherche, le réseau mis en place a permis la tenue de deux événements majeurs pour le sujet de recherche et ses ambitions.

Tout d'abord en Guadeloupe. Suite à la rencontre en février 2010 des chercheurs à l'Université de Montpellier 1, l'invitation d'un chercheur du Québec, le Pr. Patrick Fougeyrollas, a permis d'élargir le réseau. Cette première rencontre a favorisé la venue des chercheurs sur la Guadeloupe en Mai 2011. En partenariat avec l'OIH et avec le soutien de l'Université Antilles et Guyane qui a participé par le paiement des billets d'avions, une rencontre de recherche et des conférences ont été tenues à l'Université Antilles Guyane, sur le pôle Guadeloupe du Campus de Fouillole. Ces 15 jours de travail, ont favorisé d'une part l'échange entre chercheurs (étaient présents Anne Marcellini, Ferez Sylvain, Villoing Gaël, Sébastien Ruffié et Patrick Fougeyrollas), d'asseoir notre collaboration avec l'OIH de Guadeloupe, et à travers une série de conférences d'impliquer les étudiants et les professionnels du secteur. En plus des chercheurs, plusieurs professionnels étaient présents et

présentaient leur institution, dont la directrice de la MDPH de Guadeloupe, le directeur de l'OIH, des élus, des présidents d'associations de personnes handicapées physiques (Mme Leblanc) et le Vice-Président du pôle Guadeloupe de l'Université Antilles-Guyane. Ces journées de communication ont fait l'objet de nombreux articles journalistiques dans la presse locale (France Antilles) mais aussi à la radio (Interview de S. Ruffié sur Radio France International), et également sur les chaînes de télévision locale (Interviews de S. Ruffié et P. Fougeyrollas sur RFO Guadeloupe, La Une Guadeloupe et Canal 10). De même, en retour du financement attribué par l'Université pour la venue de P. Fougeyrollas et de son accompagnatrice, une étude de l'accessibilité aux personnes présentant des incapacités motrices ou sensorielles de la bibliothèque universitaire de Fouillole et de l'UFR de médecine a été menée par ce dernier et Sébastien Ruffié. Un rapport a été remis au Conseil des Etudes et de la Vie Universitaire de l'UAG (CEVU). Ces rencontres ont débouché sur la co-tutelle de thèse d'Estelle Duval (P. Fougeyrollas et S. Ferez) sur les systèmes de production du handicap chez les PVVIH (financement Mire/dress de 42000€ de 2011-2013 sur le projet intitulé : « Processus de production du handicap chez les Personnes vivant avec le VIH (PVVIH), étude comparée de la participation sociale aux activités de loisir à Montpellier et Québec »). Vous trouverez en annexe 8 le programme de ces journées de communications et un article de presse.

Le second événement d'envergure furent les journées d'étude de la FFH en octobre 2011. Sur deux journées nous avons réunis des chercheurs de Montpellier, de Guadeloupe, de Bretagne, de Lyon, de Paris et des acteurs de la FFH, les anciens et l'actuel président, les présidents de comité régionaux de Guadeloupe et du Languedoc Roussillon, des acteurs historiques de St Etienne, de Paris, des grandes institutions ayant participé au développement du sport pour les personnes handicapées physiques. Des séminaires se sont tenus à la Résidence Internationale de Paris avec une quarantaine d'invités pour revenir sur l'histoire du mouvement Handisport. Outre son intérêt pour compléter le recueil de données orales, ces rencontres permettait de faire rencontrer des acteurs de toutes la France (métropolitaine et Guadeloupe), de faire l'état des archives et d'en collecter de nouvelles, le plus souvent personnelles et enfin, d'asseoir la production des deux ouvrages (historique et sociologique) sur la Fédération Handisport. Ces journées ont été également possibles par la participation financière de la FFH, partenaire de ce projet. Une convention avait été signée pour assurer la collaboration entre les trois partenaires que sont l'UAG, l'UM1 et la FFH. Le programme des journées vous est présenté en annexe 9.

4.7 Le partage des données et constitution d'archives textuelles, sonores et vidéos

Le partage des données a été une difficulté supplémentaire à résoudre. En effet, outre la difficulté pour collecter sur deux espaces aussi éloignés, existe aussi à la nécessité de trouver un système de partage des données. Pour ce faire, des espaces ont été utilisés sur Internet pour stocker les données recueillis, et échanger. Deux types d'espace ont été utilisés suivant l'importance des informations à conserver et échanger : dropbox et the box. Ces deux espaces permettaient à tous les membres du réseau de chercheurs de partager leurs données, mais aussi leurs analyses et manière simple. Des copies de sauvegarde ont bien sûr été faites.

L'acquisition d'archive, parfois obtenues en dehors de tous centres, chez les particuliers, mais également l'enregistrement audio des interviews et audio-vidéo des séminaires collectifs comme des présentations lors des deux journées phares (journée d'étude à la FFH et Conférences autour de P. Fougeyrolas) ont amené à réfléchir à la constitution d'archive chez les partenaires. Un accord de partenariat a été trouvé en Guadeloupe auprès du

Centre de Ressources Uriopss-OIH. L'ensemble des archives obtenues sera donc versé à ce fond pour en permettre plus tard, par d'autres, l'utilisation. Les interviews comme les séminaires collectifs filmés seront également versés au fond d'archive avec l'accord des participants. Enfin, les vidéos seront transformées en film pour les différents partenaires. Ainsi un film est prévu sur les journées d'étude pour l'histoire de la FFH, un autre sur le handicap en Guadeloupe compilant les différents séminaires, idem pour la question du sport. Les vidéos des conférenciers, lors de la venue de P. Fougeyrollas, seront également proposées à l'archivage avec l'accord des participants. Bien sûr, le montage de ces vidéos prend du temps et fera l'objet d'une nouvelle demande de financement spécifique.

4.8 L'apport des partenaires et financements

Au final, le projet de réseau a fonctionné aussi bien dans le recueil de données que dans la concertation et dans la recherche de financements complémentaires. Ainsi le financement par le CNSA, la Dress et la MiRe a permis d'adjoindre de nouveaux partenaires financiers. Mais au-delà, ces partenaires s'inscrivent dans la durée et sont désormais désireux de développer des projets de recherche en partenariat. C'est le cas par exemple en Guadeloupe de l'OIH, qui souhaiterait qu'un projet de recherche sur le handicap mental soit mené sur l'île. Les partenaires nous sollicitent donc désormais pour mener des recherches. Un futur projet sur cette thématique de la déficience mentale devrait être prochainement proposé par les trois partenaires que sont l'UM1, l'UAG et l'OIH.

De manière plus quantitative, les apports, en plus des 20 000 € attribués par la Dress, sont détaillés :

URIOPSS-OIH de Guadeloupe : 7 706,20€

FFH : 4 885 € (dont un financement de 1 000€ pour les ouvrages collectifs)

Université Antilles-Guyane : 1 500 €

BQR de l'Université Antilles Guyane 3 000 € (sur deux ans)

Santesih : 3 000 €

Soit un total de 20 091 € en plus des 20 000€ apportés par la Dress.

5 Annexe n°3b : Compte d'emploi des ressources sur toute la durée de la convention, à joindre au rapport final prévu à l'article 4.1.C

Programme de recherches : Handicap et perte d'autonomie
Titre : Convention n° :

Descriptif synthétique de l'état de consommation des crédits

	Crédits consommés sur toute la durée de la convention	Budget prévisionnel de la recherche	Commentaire éventuel
Frais d'organisation de colloques, séminaires (à détailler)			
2 séminaires communs sur le site de Guadeloupe et Montpellier	0	200	Pour les séminaires locaux, les sommes n'ont pas été dépensées car trop compliqué pour l'administration de rembourser les frais engagés par les chercheurs. L'argent a donc été redéployé pour les déplacements.
1 ou 2 journées d'étude à Paris avec les acteurs nationaux de la Fédération Française Handisport (FFH) et deux représentants de chaque comité départemental (Hérault et Guadeloupe) frais d'organisation	1506	2000	Comprend lors des journées d'étude de la FFH, l'hébergement de 2 chercheurs (3 nuits chacun), d'1 intervenant de la FFH (1 nuit) et des repas des différents participants sur les journées. L'autre partie des frais a été prise en charge par la FFH.
Frais de communication et de diffusion d'informations			
1 Communication en colloque international (inscription) 1 membre	0	200	Une présentation a été proposée et acceptée au colloque de Cambridge à Londres, mais l'étudiant n'a pu s'y rendre, les frais n'ont pas été engagés.
Publication d'un ouvrage collectif suite aux journées d'étude FFH de Paris	2000	2000	Editeur Téraèdre, deux ouvrages en partenariat avec la FFH. Prévu 1 ^{er} trimestre et 2 nd trimestre 2013.
Frais de traduction			
Traduction de deux articles scientifiques	0	2000	Il n'a pas été encore possible de faire traduire un article. Pour l'instant les ouvrages collectifs ont pris le dessus avant la production d'articles pour des revues scientifiques internationales.
Frais de déplacement, d'hébergement, et de restauration			
2 Déplacements Montpellier/PTP (un déplacement pour 2 chercheurs)	4 385,93	1600	L'étudiant de thèse travaillant sur le projet s'est installé en Métropole. Il y a donc eu plus de chercheurs à Montpellier qu'en Guadeloupe, engendrant un surplus financier dans les déplacements.
2 déplacements PTP/Montpellier (un déplacement pour 2 chercheurs ou étudiants doctorant)	689,93	1600	Moindre coût lié à l'installation de l'étudiant de thèse à Montpellier et à l'utilisation de fonds issus d'autres projets de recherche pour mutualiser les dépenses
1 déplacement PTP/Europe pour la participation à un colloque scientifique pour un chercheur ou étudiant doctorant	0	1000	Non utilisé car non déplacement au colloque

4 nuits d'hébergements et de restauration dans le cadre de la participation à un colloque international pour le chercheur ou l'étudiant doctorant	0	400	idem
2 déplacements PTP /Paris dans le cadre de la journée d'étude FFH	1484,86	1400	
2 déplacements Montpellier/Paris dans le cadre de la journée d'étude FFH	946	400	Les journées d'étude ont regroupées plus d'invités que prévu initialement. Il a fallu donc prendre en charge les frais de transports de ces personnes.
Autres frais (à détailler)			
Frais de retranscriptions de 6 séminaires ou journée d'étude Paris (durée moyenne 2h)	400	1200	La retranscription des journées d'étude n'a été faite qu'en partie car parfois pas utile. L'argent a été redéployé vers d'autres charges (BNF)
Frais de retranscription de 16 entretiens individuels (durée moyenne 2h)	4281	4800	Le reste de la somme a été utilisé pour combler les postes déficitaires dont la BNF
Frais de maintenance interne UAG/STAPS	431	431	
		19231,00	
Frais de gestion (4%)	769,24 (%)	769,24	
BNF (reproduction numéro de ASMF magazine, Second souffle puis handisport magazine)	1019,88	0	Documents d'archives de la FFH pour les ouvrages collectifs.
Total du coût du projet	17918,84	20000,24	Reste au crédit 2081

Expliquez brièvement les éventuelles variations du présent compte d'emploi par rapport au budget prévisionnel :

Variation des déplacements : La mutualisation avec d'autres projets de recherche menés entre les équipes de recherche ACTES et SANTESIH ont permis de limiter les coût de déplacements. Cependant l'installation de l'étudiant de thèse (Villoing) en France continentale a engendré également un coût plus important des dépenses entre la métropole et Pointe-à-Pitre et réduit en conséquent les frais de déplacements dans l'autre sens.

Pour les journées d'étude, le budget des déplacements est passé de 400€ à 946€ car un nombre plus important de personnalité ont pu être invité grâce à la constitution du réseau. 8 déplacement de province à Paris ont été pris en charge sur le budget. Pour les autres, l'équipe santésih a payé.

Les déplacements des deux acteurs de la Guadeloupe ont coûté 84€ en plus du à la variation du tarif des compagnies aériennes.

Les frais d'organisation des journées d'étude ont été moins importants grâce à la participation financière de la FFH (3885 €) auxquels s'ajoute le financement de 1000€ pour les ouvrages collectifs (2).

Les 200€ de l'organisation des séminaires n'ont pas pu être utilisés car le mode de remboursement de l'Université est très compliqué. Les chercheurs ont donc payé sur leur fonds personnels et la somme a été redéployée.

Traduction d'article. Cette somme n'a pu être dépensé. Les travaux ont pris du temps et n'ont pas permis de produire encore des articles susceptibles d'être publiés en langue anglaise. Le choix a été fait de produire des ouvrages collectifs (pour l'instant 1 publié, 2 conventionnés avec la FFH et prévu pour le premier semestre 2013, 2 en collaboration avec l'OIH prévu pour fin déc. 2012 et Juin 2013). Cependant la fin du travail de thèse de Villoing et l'appart des ouvrages collectifs devrait permettre rapidement de publier dans des revues internationales et d'utiliser ces fonds.

Les frais de retranscription (journées d'étude et interviews) ont été moins importants et ont donc permis de commander des archives de la FFH à la BNF. (accord préalable demandé comme pour toutes les modifications)

Les archives de la BNF : Cette ligne n'était pas prévue, mais a été nécessaire pour l'obtention des archives pour l'écriture des deux ouvrages sur la FFH,

Les différents colloques auxquels nous avons participés (voir annexe 4) ont été financés par d'autres moyens (mais la participation de la DRESS, la MiRe, et du CNSA ont été précisés). La somme était conservé pour un colloque auquel nous avons été accepté a Cambridge, mais l'orateur n'a pu au dernier moment se déplacer. Aucun frais n'a donc été engagé.

Il reste donc sur la convention la somme de 2081,16€. Plusieurs ouvrages sont en cours en partenariat avec l'OIH de Guadeloupe, mais des financements restent à trouver. Si vous l'acceptez, cette somme pourrait être dédiée à la publication de ces deux ouvrages scientifiques en préparation (voir annexe 2 et 3) prélude à d'autres publications internationales.

Bibliographie

- BARDIN L. (1985), *L'Analyse de contenu*, 2^{ème} édition, Paris, PUF.
- BARRAL C. et al. (2000), *L'Institution du handicap. Le rôle des associations XIXe et XXe siècles* (Dir). Rennes, PUR.
- BAYAC C. (2008), *Les conditions d'émergence de la première association de personnes vivant avec le VIH/sida en Guadeloupe*, Mémoire de Master 1^{ère} année : Sociologie, Université Toulouse 2, 2008
- BENOIT C. (2000), *Corps, jardin, mémoires. Anthropologie du corps et de l'espace à la Guadeloupe*, Paris, Ed de la Maison des Sciences de l'Homme, CNRS.
- BERTEAUX D. (1997), *Les Récits de vie, perspective ethnosociologique*, Paris, Nathan.
- BLANCHET A. & al. (1985), *L'Entretien dans les sciences sociales*, Paris, PUF.
- BOMBEREAU G. et ALLEN C. (2008), *Social and cultural factors driving the HIV epidemic in the Caribbean : A literature review*. St Augustine, Trinidad and Tobago : Caribbean Health Research Council.
- BOMBEREAU G. (2005), *Représentations sociales du VIH/Sida en Guadeloupe et recommandations à l'usage de la santé publique. La peur ou la mort dans l'île dans les Antilles françaises*, Thèse de doctorat en didactique sous la co-direction de M. Maffesoli et D. Jeffrey, Université Laval Québec et Université René Descartes-Paris 5.
- BOUCKSON G. et EDOUARD B. (1972), *Les Antilles en question : Assimilation et conflits de culture dans les DOM, approche psychologique et psychiatrique de la relation transculturelle*, Pointe à Pitre, Fort de France, Desormeaux.
- BOUGEROLI C. (1983), *La médecine populaire à la Guadeloupe*. Paris, Karthala.
- BOUILLON, J-L. BOURDIN S. et LONEUX C. (2007), « De la communication organisationnelle aux « approches communicationnelles » des organisations : glissement paradigmatique et migrations conceptuelles », *Communication et organisation*, n°31, p 7-25.
- COMBESSIE J.C. (2001), *La Méthode en sociologie*, 3^{ème} éd. Paris, La découverte, Repère 194, (1^{ère} éd. 1996).
- DANIEL J. (2005), *Cadre institutionnel et vie politique Outre-Mer* », *Pouvoir*, 113, p 131-143.
- DANIEL J. (2002), « L'espace politique aux Antilles françaises », *Ethnologie Française*, n°23, p 589-600.
- FAVRET SAADA (1977), *Les Mots, la mort, les sorts : la sorcellerie dans le bocage*, Paris, Gallimard.
- FERRAROTTI F. (1983), *Histoire et histoires de vie, la méthode biographique dans les sciences sociales*, Paris, Méridiens-Klincksieck.
- FIATA A. (2006), *Changement social et situation de handicap en Guadeloupe*, DEA, Université des Antilles et de la Guyane, CERC, sous la direction de Jean-Luc Bonniol.
- FILLEULE O, BROQUA C, 2000, *Les associations de lutte contre le sida. Approche des logiques de l'engagement à AIDES et à Act Up*, Rapport de recherches, MIRE.
- GAULEJAC V. de (1999), *L'Histoire en héritage*, Paris, Éditions Desclée de Brouwer.
- GHIGLIONE R. et MATALON B. (1978), *Les Enquêtes sociologiques, théories et pratique*, Paris, Armand Colin, collection U.
- GHIGLIONE R., et al. (1980), *Manuel d'analyse de contenu*, Paris, Armand Colin.
- GIRAUD M. (1997) « De la Négritude à la Créolité : une évolution paradoxale à l'ère départemental », in Constant F. et Daniel J. (dir), *1946-1996. Cinquante ans de départementalisation outre-mer*, Paris, L'Harmattan.
- GOTMAN A. (1985), « La neutralité vue sous l'angle de l'E.N.D.R » in Blanchet A. & al. (dir), *L'Entretien dans les sciences sociales*, Paris, PUF.

- GRIAUME M. (1957), *Méthode de l'ethnographie*, Paris, PUF.
- HALFEN S. (2000), *Le dépistage du VIH en Martinique : des pratiques médicales aux comportements des populations*, Thèse de doctorat de démographie, Paris, Université Paris X – Nanterre, Département de sociologie, Centre de Recherches Populations et Sociétés.
- HERZLICH C. & PIERRET J. (1984), *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*, Paris, Payot.
- HERZLICH C. & PIERRET J. (1991), *Malades d'hier, malade d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*, Paris, Payot.
- KAUFMANN J.-C. (1996), *L'entretien compréhensif*, Paris, Nathan.
- LANGLOIS E. (2006), *L'Épreuve du sida. Pour une sociologie du sujet fragile*, Rennes, PUR.
- LAPASSADE G. (1991), *L'Ethnosociologie. Les sources anglo-saxonnes*, Paris, Méridiens Klincksieck.
- LAVILLE J.-L. et SAINSAULIEU R. (1997), *La sociologie de l'association. Des organisations à l'épreuve du changement social*, Paris, Desclée de Brouwer.
- LEGER J.-M. et FLORAND M.-F. (1985), « L'analyse de contenu : deux méthodes, deux résultats ? », in Blanchet A. & al. (dir) *L'Entretien dans les sciences sociales*, Paris, PUF.
- MARCELLINI A. (2005), *Des vies en fauteuil...*, Paris, PUF/CTNERHI.
- MAUSS M. (1950), *Sociologie et anthropologie*, Paris, PUF.
- MUCCHIELLI R. (1980), *L'Analyse de contenu*, Paris. PUF, 2^{ème} édition.
- MULOT S. (2000), « Je suis la mère, je suis le père » : l'énigme matrifocale. *Relations familiales et rapports de sexes en Guadeloupe*, Thèse de doctorat en anthropologie sociale et en ethnologie, EHESS, Paris.
- MULOT S. (2006), « Antilles et Guyane françaises : une épidémie à part », *Transcriptases*, n°125, p 11-14.
- MULOT S. (2009), « Comment les représentations des rapports de sexe influencent-elles la prévention du sida ? L'exemple du multipartenariats sexuels antillais », *Revue française de sociologie*, n°50-1, p 63-89.
- PENNEC S. (2002), « Récit de vie et construction de son histoire », *Histoires de vie*, n°3 (Histoires de Vie et Constructions Identitaires), Rennes, Presses Universitaires de Rennes.
- PIERRET J. (1997), « Un objet pour la sociologie de la maladie chronique : la situation de séropositivité au VIH ? », *Sciences Sociales et Santé*, n°15-4, p 97-120.
- PIERRET J. (2006), *Vivre avec le VIH. Enquête de longue durée auprès des personnes infectées*, Paris, PUF.
- POURETTE D. (2002), *Hommes et femmes de la Guadeloupe en Ile-de-France. Pratiques liées au corps, relations entre les sexes et attitudes face au risque de contamination par le VIH*, Thèse en ethnologie et anthropologie sociale sous la direction de M.-E. Handman, Paris, EHESS.
- POURETTE D. (2004), « Les notions de nature et de contre-nature dans la pensée guadeloupéenne. Rôles de genre, sexualité et sida », *Les Cahiers des Anneaux de la Mémoire*, n°7, p 143-171.
- ROGERS C. (1945), « The non directive method as a technique for social research », *American Journal of Sociology*, n°50-4, p 279-283.
- SCHNAPPER D. (1999), *La Compréhension sociologique. Démarche de l'analyse typologique*, Paris, PUF.