

PRÉFACE. DONNER VIE À DES RÊVES

« *J'étais toujours hors sujet.* »

Le livre que vous venez d'ouvrir est écrit par deux auteurs dont les choix théoriques et méthodologiques plongent leurs racines dans des histoires de vie singulières. Comme l'a très bien documenté Jean-Philippe Bouilloud pour les plus grands sociologues de leur génération¹, les investissements de recherche se bâtissent en lien étroit avec les biographies personnelles – et pas seulement académiques.

Certes, la recherche de Julien Billion et Claire Doussard est outillée des plus affûtées méthodologies d'investigation sur la société – ici, le couplage d'entretiens qualitatifs et de traitements quantitatifs sous forme de cartographies, propres à rendre compte à la fois d'un vécu subjectif et de données objectives, géographiques, sur la vie des personnes en situation de handicap.

Mais il y a plus. Julien et Claire cultivent au cœur de leurs savoirs des originalités, des hétérogénéités, mal captées par les critères académiques classiques, et pourtant au diapason de leurs terrains de recherche. Rien dans leur parcours d'excellence ne les prédestinait à multiplier des expériences en lisière du milieu académique. Julien est producteur et scénariste de films documentaires, dont *Comme tout le monde*, un long métrage sur les jeunes sans domicile fixe à

1. Bouilloud, J.-P. (2009), *Devenir Sociologue, Histoires de vie et choix théoriques*, Editions Érès.

Paris, projeté de nombreuses fois et diffusé sur la chaîne *Public Sénat*². Claire, pendant 3 ans, a co-dirigé avec deux autres associés l'entreprise Sciago, investie dans des projets de R&D en urbanisme pour le secteur privé.

Tous deux ont monté ce qu'on appelle aujourd'hui des start-up, certes pas dans le secteur choyé des nouvelles technologies, mais dans celui, moins riche, et d'autant plus méritoire, des sciences sociales. C'est la promesse que l'intérêt académique qu'ils portent à l'entrepreneuriat des personnes en situation de handicap est incarné, d'abord senti et ressenti, avant que d'être décortiqué par le regard scientifique.

Claire et Julien sont attentifs aux enjeux de vulnérabilité – *depuis toujours* pourrais-je dire. Cet élan vient de loin. Il prend sa source dans des engagements militants ou professionnels, dans des positions de vie ou des expériences fondatrices.

Claire, enfant, a régulièrement fréquenté l'hôpital. Les « moyens de guérir à partir de fêlures », de « voir la lumière dans les brisures », sont au cœur de ses intérêts de recherche. Ils s'avivent dès que des personnes parviennent à s'en sortir face aux injustices de la vie ou de la société. Depuis des années, elle conseille informellement des jeunes chercheurs précaires en sciences humaines pour les lancer sur le chemin de l'entrepreneuriat³. Un volet important de son activité a trait à l'étude des écoquartiers dans les villes, ce qui est encore une manière de se relier à la fragilité – dans ce cas, environnementale.

Quant à Julien, après le Bac, il a obtenu le diplôme d'éducateur spécialisé. Il a exercé cette activité pendant plusieurs années. Un jour, au cours de sa thèse en sociologie sur les jeunes sans domicile fixe à New York et Paris, il a mené un entretien auprès d'un jeune qui avait un numéro de SIRET – l'immatriculation officielle des entreprises : « *Cela m'a interloqué* », dit-il. De cet étonnement au sens philosophique est né pour lui le projet de travailler sur l'entrepreneuriat des personnes en situation de handicap.

Cet alliage d'exemplarité académique, de sortie des chemins battus et de sensibilité à la fragilité donne toute sa profondeur et sa solidité au travail que vous allez découvrir.

Formulé ainsi, il semble aller de soi qu'une richesse de biographie personnelle alimente, pour le meilleur, la recherche. C'est bien sûr un atout, à l'évidence. Mais il faut bien voir que le chemin est semé de défis. Quand ils évoquent leurs parcours, Claire relève : « *J'étais tou-*

2. Cf. <https://www.publicsenat.fr/emission/documentaire/comme-tout-le-monde-186989>

3. Je renvoie, à ce propos, au blog de Claire : <https://clairedoussard.com/blog/>

jours hors sujet », et Julien : « *Je suis en colère quand on me renvoie que je suis atypique* ».

Voilà qui devrait être gardé à l'esprit par quiconque exerce une responsabilité dans la recherche – dans les laboratoires, dans les revues, dans les gouvernances disciplinaires, dans les écoles doctorales, dans les instances de financement : il y a un handicap, au départ, à innover dans la recherche en sciences humaines et sociales. C'est une lutte, récompensée par des avancées de fond, nourrie par des passions, mais qui, trop souvent, et trop longtemps, buttent sur des conservatismes, sur des rhétoriques qui enferment plutôt qu'elles n'ouvrent.

Il faut donc saluer le courage, de la part des auteurs, de tenir le cap de leurs choix ; celui, de la part des éditeurs, de diffuser leurs travaux ; et enfin, de toutes et tous, de faire circuler ces savoirs en rupture. Ils assument que pour être en prise avec le monde actuel, il y a lieu de prendre soin des différences et de comprendre que le handicap peut être une force, comme l'expriment plusieurs des personnes interviewées : « *Le handicap en soi est pour nous plutôt une force* », dit l'une d'entre elles. De cette alchimie puissante Claire et Julien nous invitent à explorer à la fois les enjeux physiques, notamment de déplacement dans l'espace, mais aussi mentaux, psychologiques et existentiels, qui donnent vie à des rêves.

Olivier Fournout, Maître de conférences H.D.R.,
Institut Polytechnique de Paris/Télécom Paris

INTRODUCTION

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé et la Banque mondiale (2011), plus d'un milliard de personnes vivent avec un handicap, soit environ 15 % de la population mondiale. D'après Camberlein (2015), le handicap présente aujourd'hui de multiples définitions dont celle de l'OMS qui est reprise par de nombreuses institutions françaises. Ces organisations définissent le handicap comme un « *terme générique associé aux déficiences, aux limitations d'activité et aux restrictions de participation, se référant aux aspects négatifs de l'interaction entre un individu (ayant un problème de santé) et les facteurs contextuels de cet individu (facteurs environnementaux et personnels)* ». Dans le droit français, le code de l'action sociale et des familles (2021) détermine le handicap d'après la loi du 11 février 2005 portant sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Le handicap est alors défini comme « *toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant* ». Il peut revêtir plusieurs formes : la cécité et la déficience visuelle, la surdit  et la perte d'audition, le handicap moteur, les déficiences intellectuelles et mentales ou encore les troubles envahissants du développement et l'autisme.

Le handicap constitue un facteur impactant la vie professionnelle des personnes. M me s'il existe peu de donn es disponibles   l' chelle mondiale permettant de comparer de mani re fiable le taux d'emploi des personnes handicap es entre plusieurs pays, plusieurs  tudes sugg rent que la situation de l'emploi des personnes handicap es est

caractérisée par un taux d'inactivité et un taux de chômage plus élevés que ceux de la population dans son ensemble (Pagán-Rodríguez, 2009 ; OCDE, 2014). Par ailleurs, les personnes en situation de handicap occupent souvent des emplois peu qualifiés. Cette situation résulte de l'âge plus important à l'entrée du marché du travail, et du manque de compétences de la personne en situation de handicap, généralement moins qualifiée que l'ensemble des demandeurs d'emploi (Meager & Higgins, 2011).

En France, Gillot (2018) énonce quelques statistiques démontrant que les personnes en situation de handicap sont plus fortement et durablement touchées par le sous-emploi et le chômage que les autres demandeurs d'emploi. Les personnes handicapées se maintiennent également plus difficilement dans l'emploi. En 2015, seulement 35 % d'entre elles avaient un emploi, et le taux de chômage atteignait 19 % des personnes bénéficiant d'une reconnaissance administrative. Leur condition au regard de l'emploi est systématiquement plus défavorable que celle de l'ensemble de la population. Leur taux d'inactivité correspond au double de celui de la population dans son ensemble.

L'entrepreneuriat correspond à une solution professionnelle de plus en plus envisagée par les personnes handicapées et a été promu comme une stratégie de lutte contre la pauvreté pour combattre la prévalence du chômage et du sous-emploi au cours des deux dernières décennies (Caldwell *et al.*, 2020). Il peut se traduire par la création, le développement ou la reprise d'une entreprise. Si les termes d'entrepreneuriat et de travail indépendant ont été utilisés de manière interchangeable dans la littérature pour les personnes en situation de handicap, des différences conceptuelles importantes prennent forme entre eux (Yamamoto, Unruh & Bullis, 2011). Le travail indépendant vise à employer une seule personne, dans le but d'atteindre l'autosuffisance financière. L'entrepreneuriat, quant à lui, est orienté vers le profit, et vise à créer non seulement des emplois pour un individu, mais aussi d'autres emplois liés à la croissance de l'entreprise (Parker-Harris *et al.*, 2013). Néanmoins, différents types d'entrepreneuriat existent. Alors que l'entrepreneuriat commercial est uniquement orienté vers la croissance et le profit, l'entrepreneuriat social présente également une mission d'intérêt sociétal. Les entrepreneurs sociaux sont souvent motivés par leur expérience personnelle des problèmes sociaux et des besoins non satisfaits. De plus, la mission de leur entreprise se mêle à leurs valeurs sociales (Austin & Stevenson, 2006). L'entrepreneuriat social peut ainsi constituer un modèle d'emploi efficace des personnes handicapées, même s'il est actuellement sous-utilisé (Parker, Renko &

Caldwell, 2014). Il correspond pourtant à une source d'opportunités et d'innovations réussies (Ouimette & Rammler, 2017). La participation des propriétaires d'entreprises dans les activités de développement durable pourrait également servir de point d'ancrage pour l'intégration du handicap dans la sphère entrepreneuriale (Sefotho, 2015).

L'entrepreneuriat peut être appréhendé comme un moyen d'accéder, selon Olmedo-Cifuentes & Martínez-León (2019) à l'autonomie de la personne en situation de handicap. La création de sa propre activité professionnelle manifeste la montée en compétence et le développement de son potentiel. Elle permet alors d'accéder à l'emploi, de casser les plafonds de verre, de s'émanciper professionnellement, d'acquérir une indépendance financière et de s'épanouir. Elle permet également de contourner les discriminations potentielles (Maritz & Laferrière, 2016). L'entrepreneur en situation de handicap souhaite alors contrôler sa destinée (Ashley & Graf, 2018). Il occupe également une place, un rôle, fait partie intégrante de la vie en société. Lorsque l'entrepreneur emploie d'autres travailleurs, en situation de handicap ou non, il participe d'autant plus de manière effective à l'économie locale, nationale et parfois internationale. Ceci constitue une source d'inclusion sociale et peut engendrer aussi de la fierté, de la reconnaissance, de la dignité et de l'estime de soi. L'accessibilité à l'emploi et à l'entrepreneuriat élargit donc le champ de liberté d'action, de développement personnel et de réalisation de soi.

L'entrepreneuriat s'incarne aussi dans la variété des profils des femmes, des hommes, de leurs parcours, situations et ressources (Fayolle, Le Loarne-Lemaire & Maâlaoui, 2014). Le handicap contribue, de fait, à enrichir la figure de l'entrepreneur, qui doit créer inévitablement des compétences de compensation pour exister dans la sphère professionnelle (Maâlaoui & Germon, 2014). Aussi, le rôle et les caractéristiques des entrepreneurs en situation de handicap se doivent d'être soulignés, alors que peu de recherches sont menées sur le sujet au niveau international. Néanmoins, Mota, Marques & Sacramento (2020) observent une augmentation du nombre de recherches sur l'entrepreneuriat et le handicap au cours de la dernière décennie. Cette tendance peut s'expliquer par des changements de perception à l'égard des personnes handicapées, même si les préjugés à leur égard sont encore répandus (Shaheen, 2016). Ainsi, la revue de la littérature internationale menée par Mota, Marques & Sacramento (2020), analysant 42 articles scientifiques sur le sujet contribue à une meilleure compréhension du phénomène entrepreneurial ces quinze dernières années dans le cas des personnes handicapées. Ces auteurs

vérifient que, dans certains cas, ces personnes recourent au travail indépendant et deviennent des entrepreneurs pour éviter le chômage. L'éducation et la formation occupent un rôle positif dans la manière dont ce processus se développe, car elles permettent plus d'autonomie et l'amélioration de leurs attitudes entrepreneuriales.

En France, seul un nombre limité de travaux en sciences de gestion s'intéresse à la question de l'entrepreneuriat des personnes en situation de handicap (Fayolle *et al.*, 2014 ; Maâlaoui & Germon, 2014 ; d'Andria & Gabarret, 2017 ; Raffin, 2018 ; Renouf, 2022). Deux travaux apparaissent étoffés. Raffin s'intéresse aux entrepreneurs en situation de handicap et à leur transition entrepreneuriale. Ses recherches s'appuient sur les théories des motivations, de la santé et du bien-être. Renouf, auteur d'un ouvrage collectif, prend le parti de considérer l'entrepreneuriat dans le champ du handicap sous l'angle des solutions, des innovations, des acteurs faisant bouger les lignes.

En outre, d'autres disciplines pourraient participer à la réflexion. Dans les champs de l'aménagement et de la géographie, bien que certaines recherches concernent la mobilité territoriale et l'accessibilité des bâtiments (Larrouy, 2007 ; Mus, 2011 ; Baltenneck, 2011 ; Dejoux & Armogum, 2011 ; Thomas, 2001 ; Alauzet, 2017), celles-ci ne s'intéressent pas précisément à ces questions au prisme de l'entrepreneuriat. L'accessibilité au travail et la mobilité correspondent pourtant à des enjeux sociaux et professionnels essentiels pour les entrepreneurs en situation de handicap. Être mobile est une question d'importance pour ces personnes, car l'accès à certaines ressources nécessaires à l'entrepreneuriat sur un territoire donné apparaît plus complexe du fait du handicap. La question territoriale associée aux activités entrepreneuriales est par ailleurs rarement posée. Or, les territoires sont des ressources tangibles pour les entreprises, et agissent en tant que structures de régulation, sources d'innovation, et appuis dans le cadre de développement de produits et de services associés à une culture locale (Billet, 2018). La dimension géographique est donc traduite par des ressources spécifiques associées au territoire, et plus largement à un marché auquel les entrepreneurs peuvent avoir accès ou non du fait de diverses stratégies de mobilité.

De ce fait, de nombreuses questions méritent d'être posées et restent en suspens. Comment le parcours des entrepreneurs est-il impacté par leur handicap ? Quelles sont leurs représentations de ce parcours ? Comment sont-ils accompagnés et assistés par des personnes et des organisations tierces ? Comment mobilisent-ils certaines ressources sur un territoire donné ? Comment leur activité est-elle condition-

née par la mobilité et l'accessibilité à différents espaces entrepreneuriaux ? En définitive, comment les personnes en situation de handicap vivent-elles leur condition d'entrepreneur ?

Cet ouvrage va tenter de répondre à ces questions tout en poursuivant différents objectifs. En premier lieu, nos recherches tendent à mieux comprendre et à expliciter les conditions professionnelles des entrepreneurs en situation de handicap par une compréhension de leur parcours, de leur écosystème entrepreneurial, et de leur rapport au territoire. Une meilleure compréhension de ces sujets pourrait éventuellement permettre aux décideurs et acteurs de terrain d'améliorer la condition professionnelle des entrepreneurs handicapés.

Ce livre a également pour vocation de rendre visible ces entrepreneurs dans les sphères intellectuelle, politique et économique. Il tend à sensibiliser au handicap et à l'entrepreneuriat les décideurs politiques, les acteurs opérationnels, le grand public et la communauté scientifique. Cette sensibilisation a pour but de favoriser l'acceptation en société des personnes en situation de handicap en général, et particulièrement celles des entrepreneurs. Elle peut aussi contribuer à limiter les discriminations professionnelles dont les entrepreneurs en situation de handicap peuvent faire l'objet. La compréhension et le respect des différences inter et intra handicap peuvent enfin s'avérer une force et une source de richesse dans le développement de leur entreprise.

Afin de répondre à ces objectifs, nous avons effectué durant plus de trois ans une recherche auprès de 20 entrepreneurs en situation de handicap moteur et sensoriel. Cette recherche est originale. Elle cherche à appréhender le phénomène entrepreneurial dans le cas des personnes en situation de handicap en combinant les disciplines que sont les sciences de gestion, la sociologie et la géographie. Elle ambitionne de mettre en œuvre trois entretiens par informant de manière échelonnée dans le temps pour percevoir l'évolution de leur entreprise et de leur rapport à l'entrepreneuriat. Les critères de sélection des informants sont multiples pour considérer les différences de parcours selon l'âge, le genre, le niveau d'étude, le type de handicap de l'entrepreneur, le secteur d'activité et la localisation géographique de son entreprise. L'expérience du handicap, venant de l'interaction entre les problèmes de santé, les facteurs personnels et les facteurs environnementaux, est très diverse. S'il existe bien une corrélation entre le handicap et le fait d'être désavantagé, toutes les personnes en situation de handicap n'ont pas des désavantages identiques (Organisation Mondiale de la Santé & Banque mondiale, 2011).

Les informants ont eu la gentillesse de raconter leur parcours teinté de joies et de réussites, de doutes et de peurs. Ils sont nommés par des prénoms modifiés par respect de l'anonymat. Ils sont désignés indifféremment comme « entrepreneurs handicapés », « entrepreneurs en situation de handicap » ou « handipreneurs », néologisme né de la contraction des mots « handicapé » et « entrepreneurs ». Ces trois terminologies font sens au niveau international dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées, ainsi qu'au regard de la communauté scientifique francophone et anglophone.

Certains entrepreneurs qui participent à la recherche sont en situation de handicap moteur.

Bertrand, retraité, a été entrepreneur en marge de sa carrière d'ingénieur. Il est actuellement auteur-photographe.

Daba a décidé de devenir entrepreneure à la suite de déceptions professionnelles en tant que salariée. Les postes proposés n'étaient pas à la hauteur de ses ambitions et de ses compétences. Elle souhaite aussi apporter des solutions et un nouvel éclairage sur le handicap.

Diane est suivie par une conseillère Pôle emploi qui lui propose de s'intéresser à la création d'entreprise suite à un licenciement économique. Dubitative, elle se sent tout d'abord incapable. À 46 ans, elle crée pourtant son entreprise de formation et en demeure la gérante 13 ans plus tard.

Jerry éprouve de très grandes difficultés à s'exprimer et à se servir de ses mains et de ses bras. À 18 ans, il devient entrepreneur et conçoit des outils à destination des personnes en situation de handicap, car il ne trouve pas de bras adapté pour l'aider dans son quotidien.

Kader devient entrepreneur car il aime prendre des risques et saisir des opportunités. Il dirige quatre entreprises.

Malik pense disposer de compétences en ressources humaines, en informatique, et souhaite trouver des solutions au chômage. Son entreprise a pour objectif d'aider les demandeurs d'emploi à trouver du travail et des professionnels pouvant les accompagner pour monter en compétences. Il développe également avec Marwa une application mobile.

Marwa se déplace, quant à elle, en fauteuil électrique. Elle peine à trouver sa place dans le monde professionnel, et bascule vers l'entrepreneuriat. Elle développe une entreprise dans le champ du handicap car ce sujet lui parle.

D'autres informants participant à la recherche sont malvoyants ou aveugles.

Alice, 40 ans, était salariée en CDI pendant une dizaine d'années. Souvent épuisée par les écrans d'ordinateur du fait de sa malvoyance, et ne connaissant pas sa valeur sur le marché du travail, elle éprouve un désir de changement et devient entrepreneure.

Baptiste se rend compte du manque d'intérêt concernant le handisport. Il fonde donc une entreprise dans le but de médiatiser et de valoriser le handisport et les sportifs français. Il considère que si son parcours d'entrepreneur n'est pas évident au quotidien, il fait néanmoins sens.

Brahim est proche de la retraite. Il est chercheur et multi-entrepreneur. Durant toute sa carrière, il combine des activités professionnelles salariées et entrepreneuriales.

Damien est lui aussi multi-entrepreneur. Âgé de 49 ans, il souhaite donner vie à ses rêves depuis tout jeune.

Gabriel, retraité kinésithérapeute et ostéopathe, a fondé une entreprise rassemblant des kinésithérapeutes voyants et déficients visuels dans un même cabinet.

Jean s'est réorienté professionnellement plusieurs fois. Il perd complètement la vue à 32 ans suite à l'aggravation de sa maladie. Il reprend alors ses études pour devenir kinésithérapeute. Depuis 20 ans, il exerce cette profession en libéral.

Octave devient entrepreneur à la suite d'une rupture de contrat salarié. Compte tenu de son âge avancé, il se dit que trouver un travail salarié va être délicat, d'où son intérêt pour l'entrepreneuriat.

Tristan occupait initialement un emploi salarié dans une entreprise pharmaceutique. Sans perspective d'évolution réelle, il décide de devenir entrepreneur, d'autant plus qu'il en a l'idée depuis plusieurs années.

Vincent est multi-entrepreneur. Comme il ne peut devenir avocat du fait de sa malvoyance, il décide de se lancer dans plusieurs aventures entrepreneuriales. Sa dernière entreprise propose des formations, du conseil et de l'accompagnement à destination de cabinets d'avocats.

Enfin, certains des informants sont sourds.

Jessica crée et développe durant deux années une entreprise en parallèle de son travail de salarié pour quitter sa routine professionnelle

et montrer ses compétences. Insatisfaite par la vie entrepreneuriale, elle retrouve un travail salarié dans une grande entreprise.

Ninon se déclare autodidacte compte tenu de la qualité insatisfaisante de l'éducation destinée aux personnes sourdes. Elle monte avec d'autres personnes une association, dirige une équipe et gère un site d'information qui publie quotidiennement des actualités bilingues français/langue des signes français.

Oscar attrape durant sa jeunesse le virus de l'entrepreneuriat aux États-Unis. Il poursuit ses études en France, puis devient salarié d'une grande entreprise de télécommunication et réfléchit en parallèle à des projets entrepreneuriaux. Il crée une application de reconnaissance vocale.

Samir travaille durant une dizaine d'années dans l'animation, l'accompagnement et le professorat. Passionné depuis son enfance par la gastronomie, l'art culinaire et de recevoir, il décide à l'âge de 29 ans, de se réorienter professionnellement pour se concentrer sur son projet de restauration. Il devient gérant d'un restaurant marocain.

L'analyse de la littérature et des différents entretiens réalisés avec ces vingt informants nous ont permis de décomposer cet ouvrage en cinq parties. Tout d'abord, la réalisation d'un état des lieux des connaissances sur le handicap et l'entrepreneuriat, ainsi qu'une explicitation plus approfondie de notre méthodologie permettent de mieux comprendre le contexte de la recherche menée. Ce premier temps contribue également à révéler les modalités de rencontres avec les informants. Dans un deuxième temps, les informants expriment leur choix de s'orienter vers l'entrepreneuriat, leurs expériences et leur personnalité. Ils s'inscrivent alors dans des écosystèmes entrepreneuriaux diversifiés, comprenant l'entourage et des acteurs tiers. Les analyses concernant ces écosystèmes sont révélées dans un troisième chapitre. Les deux derniers chapitres interrogent, quant à eux, la notion de territoire entrepreneurial. Les handipreneurs fréquentent en effet de nombreux espaces de travail dont l'accessibilité n'est pas toujours garantie. Ils présentent également des dynamiques de mobilité multiples et variées en fonction des territoires et des caractéristiques inhérentes au handicap.