



Commentary



Researching Indigenous people living with a disability: The urgent need for an intersectional and decolonising approach (BlakAbility)

Sheelagh Daniels-Moyes*

The University of Melbourne, Melbourne, Victoria, Australia

Recherche sur les personnes autochtones vivant avec un handicap : le besoin urgent d'une approche intersectionnelle et décoloniale (BlakAbility)

Résumé:

Selon les données disponibles, un nombre important de personnes autochtones vivent avec un handicap et sont confrontées à la fois au racisme et à la discrimination liée au handicap. Pourtant, les recherches sur l'impact de ces sites de discrimination croisés restent largement sous-étudiées. Ce commentaire soutient que des recherches utilisant l'intersectionnalité intégrée aux connaissances et pratiques décoloniales et aux points de vue autochtones sur le handicap, informées et dirigées par des personnes ayant une expérience vécue, sont nécessaires de toute urgence.

Keywords: Indigeneity; Disability; Intersectionality; Standpoint Highlights

- Les personnes autochtones vivant avec un handicap luttent contre des problèmes liés au racisme, au capacitisme et à la colonisation, qui ont un impact sur leur bien-être et leurs résultats tout au long de leur vie.
- L'intersection entre l'aboriginalité et le handicap reste largement sous-étudiée.
- Il est urgent de mener des recherches utilisant l'intersectionnalité intégrée aux connaissances et pratiques décoloniales et aux points de vue autochtones sur le handicap, informées et dirigées par des personnes ayant une expérience vécue (BlakAbility).
- Ne pas le faire ne sert qu'à perpétuer les inégalités et l'oppression nées de deux siècles de colonisation et permettra aux chercheurs sur le handicap de continuer à théoriser sur les peuples autochtones sans reconnaître et intégrer leurs compréhensions et leurs expériences vécues qui sont façonnées par leurs contextes personnels, culturels et historiques.

Introduction

D'après les données de l'enquête de 2018 sur le handicap, le vieillissement et les aidants, 24 % des Australiens autochtones vivent avec un handicap et le taux de handicap tout au long de la vie est plus élevé pour les Australiens autochtones (Bureau australien des statistiques, 2021). Les personnes autochtones handicapées subissent les effets négatifs du racisme et de la discrimination liée au handicap. Pourtant, Closing the Gap, une politique qui aspire à être fondée sur des preuves, reste déconnectée des données qui démontrent le désavantage aigu subi par les personnes autochtones

handicapées ; Le régime national d'assurance-invalidité suit le même chemin (Hindman, 2019). Ce commentaire contribue au discours sur le handicap d'un point de vue autochtone, un domaine largement sous-étudié (Avery, 2018 ; Gilroy et Donnelly, 2016 ; Meekosha, 2011). Il est avancé que des recherches utilisant l'intersectionnalité intégrée aux connaissances et pratiques décoloniales et aux points de vue autochtones sur le handicap, informées et dirigées par des personnes ayant une expérience vécue, sont nécessaires de toute urgence. Le terme générique pour ce corpus complexe de travaux est ici appelé BlakAbility.

Les peuples autochtones du monde entier ont travaillé avec les Nations Unies pour établir la réunion d'experts sur les personnes autochtones handicapées en 2016. L'une des principales recommandations était le besoin urgent de recherches sur le handicap contrôlées par les communautés autochtones en utilisant des méthodologies culturellement inclusives (Nations Unies, 2016). Dans le contexte australien, Gilroy et Donnelly (2016 : 558) affirment :

Après deux siècles de colonisation en Australie, la science occidentale dans le domaine de la recherche sur le handicap ne s'est pas avérée efficace pour comprendre et traiter la santé et le bien-être des populations autochtones handicapées.

Cette situation préoccupante est due au fait que très peu de populations autochtones australiennes handicapées sont également des chercheurs dans ce domaine. De plus, Meekosha (2011) note que les écrits sur le handicap proviennent principalement de pays du « Nord », dont la pertinence pour le Sud global est discutable. En tant que personne autochtone souffrant d'un handicap physique, l'oncle Lester Bostock affirme que « lorsque nous examinons l'accès et l'équité aux organismes de services et l'accès à la main-d'œuvre, les aborigènes [sic] se trouvent au plus bas de l'échelle des services » (Bostock et Griffis, 2005 : 3). Par conséquent, les populations autochtones handicapées ont un besoin urgent d'être représentées dans la recherche en tant que participants, chercheurs et co-concepteurs. En tant que femme universitaire autochtone vivant avec un handicap visuel, je suis particulièrement bien placée pour conduire ce changement, ce commentaire donnant voix à l'expérience vécue de moi-même et de ceux qui restent largement absents des dialogues.

Plusieurs modèles conceptuels ont été conçus pour aider les gens à comprendre la notion de handicap. Ces modèles incluent les modèles moraux/religieux et caritatifs, où le handicap est considéré comme une tragédie personnelle ou une punition pour le péché (Henderson et Bryan, 2004). Ici, le handicap est considéré comme une condition à craindre ou à plaindre, le résultat de péchés d'une vie antérieure ou nécessitant une intervention philanthropique. Le modèle médical considère le handicap comme une pathologie individuelle à surmonter par une intervention médicale et technologique, et considère que les personnes handicapées ne contribuent pas à la société (Hogan, 2019). Des décennies d'activisme en faveur des personnes handicapées et l'adoption de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (2006) ont vu l'émergence de nouveaux modèles, notamment le modèle social, le modèle individuel/affirmatif et le modèle des droits de l'homme. Ces conceptions plus récentes reconnaissent les droits individuels à l'autodétermination et à l'autonomie, ainsi qu'à la pleine inclusion dans la société, où le handicap est compris comme une condition qui n'existe pas uniquement chez un individu, mais comme un phénomène qui se produit à l'intersection entre une personne et ses contextes physiques, sociaux et/ou systémiques. Cependant, les conceptions autochtones du « handicap » sont absentes de ces modèles dominants.

Les recherches confirment que les constructions conventionnelles du handicap – en tant qu'obstacle à la capacité individuelle et à la participation à la société – ne trouvent pas d'écho auprès des peuples autochtones (Avery, 2018 ; Hollinsworth, 2013). Aucun terme ou concept équivalent correspondant au « handicap » n'a été trouvé dans les langues autochtones australiennes (Avery, 2018). Au contraire, il existe dans les langues des Premières Nations australiennes des mots et des

expressions qui décrivent des conditions spécifiques telles que la cécité, la surdité, les difficultés de mobilité et les maux de dos ; ces descripteurs ne sont pas utilisés de manière négative ou péjorative (Avery, 2018 : 5). Les Premières Nations considèrent souvent que les conditions sont banales et représentent simplement la gamme normale de la diversité humaine, en particulier dans le cas des conditions physiques. L'application de modèles dominants de handicap aux Premières Nations est donc culturellement chargée (Avery, 2018 ; Hollinsworth, 2013) et considérée par beaucoup comme insensible à la culture (Gilroy et al., 2016). Le point de vue autochtone sur le handicap est façonné par leurs contextes personnels, culturels et historiques (Avery, 2018 : 368). Les recherches menées par Rivas Velarde (2018) ont révélé que les personnes autochtones handicapées notaient souvent que « leurs valeurs autochtones étaient un moyen de faire face et de lutter contre ce qu'elles percevaient comme les étiquettes oppressives associées au terme « handicapé » » (p. 1439). Ces conceptions contradictoires du « handicap » illustrent les processus de colonisation en cours qui nécessitent des recherches donnant la parole à ceux qui restent désengagés et réduits au silence.

Cadres théoriques

Pour aborder le paysage complexe des sites d'intersection des inégalités entre l'indigénité et le handicap, un cadre théorique est nécessaire pour guider les recherches. L'intersectionnalité fait référence à la manière dont différents aspects de l'identité d'une personne peuvent l'exposer à des formes de discrimination et de marginalisation qui se chevauchent (Crenshaw, 1989). Il s'agit d'une approche qui souligne que pour comprendre pleinement les expériences uniques des personnes autochtones handicapées, la recherche doit reconnaître qu'elles constituent un groupe distinct à l'intersection de deux populations marginalisées (Crenshaw, 1991). En d'autres termes, le racisme et le capacitisme dans la société au sens large se croisent pour exclure de nombreuses personnes autochtones handicapées, par exemple, des espaces publics et des marchés du travail (Puszka, et al., 2022). Le mouvement eugéniste des XIXe et XXe siècles a défini de manière délétère les personnes autochtones et/ou handicapées comme étant biologiquement inférieures ; un discours colonisateur utilisé pour justifier une série de mesures autoritaires et discriminatoires dont l'impact se poursuit jusqu'à aujourd'hui (Kelm, 2004). Les spécialistes des expériences historiques et contemporaines des peuples autochtones en matière de handicap soutiennent qu'il est urgent de décoloniser les conceptions du handicap pour changer les pratiques discriminatoires institutionnelles et sociétales (Connell, 2011 ; Hollinsworth, 2013).

La décolonisation est plus qu'un domaine juridique de traités et d'autres accords politiques entre les États et les peuples autochtones. La décolonisation englobe également la reconfiguration des services de santé et sociaux pour les peuples autochtones en modifiant les relations de pouvoir au sein de ces institutions (et d'autres) et en transformant leurs fondements conceptuels et leurs pratiques (Strakosch, 2019). L'intégration des connaissances autochtones, des conceptions culturelles du handicap et des pratiques sociales dans les institutions sociétales est essentielle à cette transformation décoloniale. La théorie du point de vue autochtone soutient que les expériences uniques des personnes marginalisées ont été négligées et opprimées par la production de connaissances dominantes (Nakata, 2007) et que la colonisation persiste dans les domaines politiques et institutionnels (Strakosch, 2019). Cela est évident pour les personnes autochtones handicapées dont les expériences vécues sont à la fois peu étudiées et les recherches disponibles sont principalement menées par des personnes non autochtones, handicapées ou non. Cet article propose donc un cadre théorique de BlakAbility qui se concentre sur l'expérience vécue des personnes autochtones handicapées et qui est une recherche entreprise et/ou dirigée par des personnes autochtones handicapées. BlakAbility recoupe à la fois la culture et la capacité, et tient compte de l'intersection avec d'autres catégories d'équité telles que le genre, le statut socioéconomique, l'âge ou la géographie.

Conclusion

Les personnes autochtones handicapées luttent contre les problèmes liés au racisme, au capacitisme et à la colonisation, qui ont un impact sur leur bien-être et leurs résultats tout au long de leur vie. Pourtant, l'intersection entre l'aboriginalité et le handicap reste largement sous-étudiée. Il est urgent de mener des recherches qui s'appuient sur l'intersectionnalité, les connaissances et pratiques décoloniales et les points de vue autochtones sur le handicap, et qui sont éclairées et menées par des personnes ayant une expérience vécue (BlakAbility). Si nous ne le faisons pas, nous ne ferons que perpétuer les inégalités et l'oppression nées de deux siècles de colonisation et nous permettrons aux chercheurs sur le handicap de continuer à théoriser sur les peuples autochtones sans reconnaître et intégrer leurs compréhensions et leurs expériences vécues qui sont façonnées par leurs contextes personnels, culturels et historiques.

References

- Avery, S., 2018. Culture is inclusion: A narrative of Aboriginal and Torres Strait Islander people with disability. First Peoples Disability Network Australia, Sydney, Australia.
- Australian Bureau of Statistics, 2021. Aboriginal and Torres Strait Islander people with disability. <https://www.abs.gov.au/articles/aboriginal-and-torres-strait-islander-people-disability>.
- Bostock, L., Griffis, D., 2005. Telling it Like it Is: A report on community consultations with Aboriginal people with disability and their associates throughout NSW, 2004-05. Aboriginal Disability Network NSW.
- Connell, R., 2011. Southern bodies and disability: Re-thinking concepts. *Third. World. Quart.* 32 (8), 1369–1381.
- Crenshaw, K., 1991. Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence against Women of Color. *Stanford. Law. Rev.* 43 (6), 1241–1299.
- Crenshaw, K., 1989. Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine. *The University of Chicago Legal Forum*, S. 139–167. *Law. Rev.* 6 (43), 1241–1299.
- Gilroy, J., Donnelly, M., Colmar, S., Parmenter, T., 2016. Twelve factors that can influence the participation of Indigenous people in disability services. *Aust. Indig. Health. Bull.* 16 (1).
- Gilroy, J., Donnelly, M., 2016. Australian Indigenous people with disability: Ethics and standpoint theory. In: Grech, S., Soldatic, K. (Eds.), *Disability in the Global South: The Critical Handbook*. Springer, Cham, pp. 545–566.
- Henderson, G., Bryan, W.V., 2004. *Psychosocial aspects of disability*. Charles C Thomas Publisher.
- Hindman, L., 2019. Disability continues to be a forgotten target as Closing the Gap report is released in Canberra. First Peoples Disability Network Australia. <https://fpdn.org.au/disability-continues-to-be-forgotten-as-a-target-area-under-closing-the-gap/>.
- Hogan, A.J., 2019. Moving away from the “medical model”: The development and revision of the World Health Organization’s Classification of Disability. *Bull. Hist. Med.* 93 (2), 241–269.
- Hollinsworth, D., 2013. Decolonizing Indigenous disability in Australia. *Disabil. Soc.* 28 (5), 601–615.
- Kelm, M., 2004. Wilp Wa’ums: Colonial encounter, decolonization and medical care among the Nisga’a. *Soc. Sci. Med.* 59 (2), 335–349.
- Meekosha, H., 2011. Decolonising disability: Thinking and acting globally. *Disabil. Soc.* 26 (6), 667–682.
- Nakata, M.N., 2007. *Disciplining the savages, savaging the disciplines*. Aboriginal Studies Press.
- Puszka, S., Walsh, C., Markham, F., Barney, J., Yap, M., Dreise, T., 2022. Towards the decolonisation of disability: A systematic review of disability conceptualisations, practices and experiences of First Nations people of Australia. *Soc. Sci. Med.* 305, 115047.
- Rivas Velarde, M., 2018. *The Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its*

implications for the health and wellbeing of Indigenous peoples with disabilities: A comparison across Australia, Mexico and New Zealand. *D.G.S.* 5 (2), 1430–1449.

Strakosch, E., 2019. The technical is political: settler colonialism and the Australian Indigenous policy system. *Aust. J. Political. Sci.* 54 (1), 114–130.

United Nations, 2016. Expert meeting on Indigenous persons with disability. *Embracing Diversity*, Geneva. <http://www.ohchr.org/EN/Issues/Disability>.

United Nations, 2006. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*.