

Revue Développement humain, handicap et changement social

Journal of Human Development, Disability, and Social Change

Volume 24, no 2 ● juillet 2018 ● July 2018

Politiques sociales, action sociale et solidarité dans le champ du handicap *Social Policy, Social Action, and Solidarity in the Field of Disability*

RÉDACTEUR EN CHEF ● EDITOR IN CHIEF :

Charles Gaucher

COMITÉ D'ÉDITION ● PUBLICATION COMMITTEE :

Méric Sauvé
Chantal Cloutier
Lucie Moffet

COMITÉ DE RÉDACTION ● EDITORIAL BOARD :

Normand Boucher
Patrick Fougeyrollas
Charles Gaucher

PAGE COUVERTURE ● COVER PAGE :

Mise en page : Chantal Cloutier
Image : Normand Boucher, Nvivo 10

IMPRESSION ● PRINTED BY :

Les Copies de la Capitale Inc.

DÉPÔT LÉGAL ● LEGAL DEPOSIT :

Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada
ISSN 1499-5549

RIPPH ● INDCP

525, boulevard Wilfrid-Hamel Est, F-117.4
Québec (Québec) Canada, G1M 2S8

Téléphone ● Phone : 418-529-9141, poste 6202
Télécopieur ● Fax : 418-780-8765
Courrier électronique ● Email : ripph@irdpq.qc.ca
Site Internet ● Website : www.ripph.qc.ca

COMITÉ DE PAIRS ● PEER-REVIEW COMMITTEE :

CATHERINE BARRAL, Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations

FRANCE BEAUREGARD, Université de Sherbrooke

LINE BEAUREGARD, Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale

PIERRE CASTELEIN, GRAVIR

CLAIRE CROTEAU, Université de Montréal

LOUISE DUCHESNE, Institut de réadaptation en déficience physique de Québec / Université du Québec à Trois-Rivières

ISABELLE ÉMOND, Office des personnes handicapées du Québec

LINDA GARCIA, Université d'Ottawa

SYLVIE JUTRAS, Université du Québec à Montréal

JEAN-CLAUDE KALUBI, Université de Sherbrooke

LUCYNA LACH, McGill University

YVES LACHAPELLE, Université du Québec à Trois-Rivières

GUYLAINE LE DORZE, Université de Montréal

HÉLÈNE LEFEBVRE, Université de Montréal

KATHERINE LIPPEL, Université d'Ottawa

CHARLES PARÉ, Réseau International sur le Processus de production du handicap

GHISLAIN PARENT, Université du Québec à Trois-Rivières

ANNE-MARIE PARISOT, Université du Québec à Trois-Rivières

MICHAEL PRINCE, Université de Victoria

RUNE SIMEONSSON, University of North Carolina

MYREILLE ST-ONGE, Université Laval

STÉPHANE VIBERT, Université d'Ottawa

PHILIPPE WEBER, Pro Infirmis

REMERCIEMENTS ● ACKNOWLEDGEMENTS

Nous tenons à remercier les organismes suivants pour leur soutien technique et financier :

We wish to thank the following organizations for their technical and financial support :

- L'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ)
- L'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)

TABLE DES MATIÈRES • CONTENTS

ÉDITORIAL • EDITORIAL

Normand Boucher et Lucie Dumais, rédacteur(trice) invité(e) • Guest Editors	3
---	---

ARTICLES ORIGINAUX • ORIGINAL ARTICLES

Projets de vie et attribution des droits dans les politiques françaises du handicap Pierre A. Vidal-Naquet.....	7
Escalader la colline du Capitole. Évolution de l'interaction entre la communauté des personnes ayant des incapacités et le Congrès des États-Unis (1970-2008) Christian Généreux	27
Coûts supplémentaires assumés par les personnes ayant des incapacités dans l'État d'investissement social – une analyse de la politique québécoise Lucie Dumais et Léonie Archambault.....	43
Employment, Disability, and Social Justice in the United States, Australia, and the United Kingdom Sarah Parker Harris and Randall Owen.....	57
Le Programme de subvention aux entreprises adaptées du Québec ne fait-il que des gagnants? Gabriel Arsenault.....	77
Le secteur du handicap : entre innovation et standardisation organisationnelle - L'exemple d'une association française Amélie Artis	91
Les fondements du concept d'égalité dans le droit des personnes en situation de handicap - Le cas de la France Gaspard Brun.....	105
Vers la fin du handicap dans la société de consommation? Frédéric Reichhart et Éric B. Degros.....	121

ARTICLES DE TRANSFERT DE CONNAISSANCES • KNOWLEDGE-TRANSFER ARTICLES

Protection des droits des enfants en situation du handicap au Togo : état des lieux sur la participation sociale de la réadaptation à base communautaire

Majid Turmusani et Patrick Fougeyrollas..... 131

Au-delà de la seule intervention, comprendre et intégrer l'expérience des familles

Thierry Boyer, Marie Robert et Line LeBlanc..... 143

SITE INTERNET DU RIPPH • INDCP WEBSITE

www.ripph.qc.ca



Éditorial

Depuis un demi-siècle, l'évolution des politiques sociales dans le champ du handicap nous permet d'observer des transformations dans les rapports sociaux entre les citoyens et l'État. Par exemple, la protection sociale offerte aux vétérans au lendemain de la Seconde Guerre mondiale s'est élargie à d'autres groupes ayant des incapacités et elle se conjugue aujourd'hui au droit à l'égalité des chances avec pour but d'aplanir les obstacles à l'emploi, au transport, au loisir. Dans une perspective de développement inclusif et des droits de la personne, l'État social est amené à mettre en place des mesures permettant de compenser les déficiences, les incapacités et les situations de handicap; cela s'observe notamment dans les milieux de travail et d'enseignement, les moyens de transport public et les accès aux infrastructures sportives. L'adoption en 2006 de la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* par les Nations Unies amène de nombreux pays à reconsidérer le rôle que doivent jouer les États dans l'exercice des droits et la participation sociale des personnes ayant des incapacités.

De fait, on note d'abord que le rôle central des politiques publiques est réaffirmé dans l'élimination des obstacles à l'exercice des droits sur une base d'égalité avec les autres citoyens, notamment dans les obligations générales. On observe toutefois que les relations entre les groupes de la société civile et avec l'État, au travers des efforts communs vers l'intégration et l'inclusion des personnes ayant des incapacités, ne sont pas exemptes de tensions, voire de contradictions. Dans une perspective de transformation, l'appel des nouveaux mouvements sociaux à changer les dispositifs de régulation et de compensation du handicap se heurte à un manque de ressource et à d'appuis suffisants pour se concrétiser.

Le présent numéro dédié à l'exploration des politiques sociales du handicap pose donc la question de l'évolution et des effets de ces dernières, leurs avancées ou leurs reculs, et ce,

dans une perspective sectorielle ou globale, nationale ou internationale, particulière ou comparative. Qu'il s'agisse de l'efficacité des politiques de compensation ou de la réalisation de l'égalité des chances, le défi force à regarder ce qui se fait hors de nos frontières nationales. Selon les pays ou régions, de quelle manière les États ont-ils cherché à concilier l'exercice des droits avec des politiques tantôt protectrices, tantôt émancipatrices? Comment les acteurs sociaux ont-ils joué leur rôle auprès de l'État et des représentants politiques? Avons-nous aujourd'hui de meilleures conditions, sociales ou économiques, pour les personnes et les familles vivant des situations de handicap? Quelles sont les différences entre les pays du Nord et du Sud? Comment se répercute la différenciation des types d'incapacités et des traitements spécialisés?

Ce numéro sur les politiques sociales, l'action sociale et la solidarité comporte dix articles. Ces textes sont à la fois le reflet d'une internationalisation des droits et d'une segmentation du champ du handicap. Mais dans cet univers large et diversifié, ces écrits permettent de voir de près des enjeux particuliers.

Trois textes portent sur les droits et leur exercice, de la revendication politique collective à l'ethnographie de l'exercice des droits, et sont au diapason des grandes chartes internationales et lois nationales. Pierre Vidal-Naquet nous invite à dévoiler la portée des droits contemporains à travers son analyse minutieuse des *Projets de vie et attribution des droits dans les politiques françaises du handicap*. Christian Généreux nous amène aux États-Unis et montre comment des Américains viennent « escalader la colline du Capitole » dans *l'Évolution de l'interaction entre la communauté des personnes ayant des incapacités et le Congrès des États-Unis (1970-2008)*. Pour leur part, Majid Turmusani et Patrick Fougeyrollas discutent des droits sous l'angle de la réadaptation dans un texte de transfert de connaissances intitulé *Protection des droits des enfants en situation du handicap au Togo : état des lieux sur la participation sociale de la réadaptation à base communautaire*.

Trois textes abordent plus directement les dispositifs de participation sur la base des recherches sur l'insertion au travail. Dans *Coûts supplémentaires assumés par les personnes ayant des incapacités dans l'État d'investissement social – une analyse de la politique québécoise*, Lucie Dumais et Léonie Archambault questionnent le cas du Canada, plus précisément au Québec, en lien avec une approche censée répondre aux limites du providentialisme. Dans le texte *Employment, Disability, and Social Justice in the United States, Australia, and the United Kingdom*, Sarah Parker Harris et Randall Owen posent le problème de l'insertion en emploi dans trois autres pays dits à régime providentialiste libéral, en lien avec le principe de justice. Enfin, dans l'examen d'un dispositif d'origine plus ancienne mais encore largement usité au Québec et ailleurs dans le monde, Gabriel Arsenault se demande si *Le Programme de subvention aux entreprises adaptées du Québec ne fait que des gagnants?*

Dans les deux textes qui suivent, les dispositifs d'accompagnement général des personnes et des familles font l'objet d'attention. Ces dispositifs constituent le baromètre par excellence des conditions de vie des personnes ayant des incapacités et le reflet de la portée de l'action solidaire. Dans le premier cas, Amélie Artis et Eric Monin se penchent, en France, sur *Le secteur du handicap : entre innovation et standardisation organisationnelle. L'exemple d'une*

association française. Dans un second cas, Thierry Boyer fait état de sa réflexion inspirée par la situation en Suisse dans un texte de transfert de connaissances : *Au-delà de la seule intervention, comprendre et intégrer l'expérience des familles*.

Finalement, les deux derniers textes nous entraînent dans des réflexions nettement plus philosophiques et utopistes. Gaspart Brun, à travers son regard sur la France, revisite la question des *Fondements du concept d'égalité dans le droit des personnes en situation de handicap. Le cas de la France*. De leur côté, Frédéric Reichhart et Éric B. Degros orientent le regard sur un horizon étonnant et revisitent les concepts du handicap et du dysfonctionnement afin de scruter un impensé : *Vers la fin du handicap dans la société de consommation?*

Bonne lecture!

Lucie Dumais, rédactrice invitée
École de travail social, Université du Québec à Montréal, Canada

Normand Boucher, rédacteur invité
Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS), Canada



Editorial

For half a century, the evolution of social policies in the field of disability has allowed us to observe transformations in social relations between citizens and the state. For example, the social protection offered to veterans after the Second World War was expanded to cover other groups with disabilities. Nowadays, it combines the right to equal opportunity with the goal of obstacle removal in the domains of employment, transportation, leisure, etc. Within a perspective of inclusive development and human rights, the welfare state is required to put in place measures to compensate impairments, disabilities, and situations of disability; this is particularly true in the domains of work, education, public transportation and access to sports facilities. The adoption of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities in 2006 led many countries to reconsider the role of the state in ensuring social participation and the exercise of rights of persons with disabilities.

We observe that the centrality of the role of public policies is reaffirmed in the removal of obstacles to the exercise of rights on an equal basis with other citizens, particularly in general obligations. However, relations between civil society groups and national states, through joint efforts towards integration and the inclusion of people with disabilities, are not free from tensions and even contradictions. From a transformational perspective, the call of the new social movements to change the regulation and compensation mechanisms of disability faces a lack of resources and support to take effect.

This issue focuses on the exploration of disability social policies. It raises the question of their evolution and their effects, their progress and their setbacks, from different perspectives: sectoral and global, national and international, particular and comparative. Whether it is the effectiveness of compensation policies or the achievement of equal opportunities, the challenge forces us to look at work accomplished

beyond our national borders. How have states, in different countries and regions, sought to conciliate the exercise of rights with policies that are either protective or emancipatory? How did the social actors play their role with the state and political representatives? Do we now have better social or economic conditions for people and families experiencing situations of disability? What are the differences between countries from the North and from the South? What are the effects of the differentiation of types of disabilities and specialized treatments?

The ten articles composing this issue touch the topic of social policies, social action, and solidarity. These texts reflect both the internationalization of rights and the segmentation of the field of disability. But in this large and diverse universe, these writings allow us to have a closer look at specific issues.

Three texts deal with rights and their exercise, from collective political demand to the ethnography of the exercise of rights and are in tune with major international charters and national laws. Pierre Vidal-Naquet invites us to reveal the scope of contemporary rights through his careful analysis of *Projets de vie et attribution des droits dans les politiques françaises du handicap*. Christian Généreux brings us to the United States and shows how Americans are coming to "climb Capitol Hill" in the *Évolution de l'interaction entre la communauté des personnes ayant des incapacités et le Congrès des États-Unis (1970-2008)*. For their part, Majid Turmusani and Patrick Fougeyrollas discuss rights from the perspective of rehabilitation and knowledge transfer in a text entitled *Protection des droits des enfants en situation du handicap au Togo : état des lieux sur la participation sociale de la réadaptation à base communautaire*.

Three texts deal more directly with participation apparatuses in regard of work integration researches. In *Coûts supplémentaires assumés par les personnes ayant des incapacités dans l'État d'investissement social – une analyse de la politique Québécoise*, Lucie Dumais and Léonie Archambault explore the case of Cana-

da, more specifically the one of Quebec, and of an approach that is supposed to respond to the limits of welfarism. In the text *Employment, Disability, and Social Justice in the United States, Australia, and the United Kingdom*, Sarah Parker Harris and Randall Owen pose the problem of job placement for people with disabilities in three other so-called liberal welfarist countries, in connection with the principle of justice. Finally, in a review of an older apparatus but still widely used in Quebec and elsewhere in the world, Gabriel Arsénault wonders if *Le Programme de subvention aux entreprises adaptées du Québec ne fait que des gagnants?*

The following two texts engage with the general support systems for individuals and families. These apparatuses serve as barometers of the living conditions of people with disabilities and the reflection of the scope of solidarity actions. In the first case which comes from France, Amélie Artis and Eric Monin analyze *Le secteur du handicap : entre innovation et standardisation organisationnelle. L'exemple d'une association française*. In a second case, the text of Thierry Boyer describes his thoughts inspired by knowledge transfer in Switzerland: *Au-delà*

de la seule intervention, comprendre et intégrer l'expérience des familles.

Finally, the last two texts lead us into much more philosophical and utopian thinking. Gaspart Brun, through his look at France, revisits the question of the *Fondements du concept d'égalité dans le droit des personnes en situation de handicap. Le cas de la France*. Frédéric Reichhart and Éric B. Degros take a surprising turn and revisit the concepts of disability and dysfunction to scrutinize an unthought: *Vers la fin du handicap dans la société de consommation?*

Good reading!

Lucie Dumais, guest editor

School of Social Work, Université du Québec à Montréal, Canada

Normand Boucher, guest editor

Center for Interdisciplinary Research in Rehabilitation and Social Integration (CIRRS), Canada



Projets de vie et attribution des droits dans les politiques françaises du handicap

Le cas d'une Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH)

PIERRE A. VIDAL-NAQUET

Cerpe, Centre Max Weber (Lyon), France

Article original • Original Article



Résumé

La référence au projet de vie semble aujourd'hui récurrente dans les politiques du handicap. Ainsi, pour être soutenues dans leurs parcours de vie et devenir les sujets de leurs actions, les personnes ayant des incapacités sont invitées, depuis la Loi française du 11 février 2005 sur le handicap, à exposer aussi bien leur biographie que leurs projets devant les instances chargées de l'attribution des droits et des prestations. À partir de l'observation du fonctionnement d'une Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH), on propose dans cet article d'examiner comment cette personnalisation du droit du handicap est intégrée dans les délibérations et les décisions, quels sont les principes qui sont mobilisés dans les justifications et les jugements et enfin comment se dessinent les compromis.

Mots-clés : projet de vie, décision, compromis, compensation, recours

Abstract

Reference to the life project seems recurrent today in disability politics. Thus, to be supported in their life course and become the subjects of their actions, people with disabilities are invited, since the French law of February 11, 2005 on disability, to exhibit both their biography and their projects before the authorities responsible for the allocation of rights and benefits. Based on the observation of the functioning of a Committee on the Rights and the Autonomy of Persons with Disabilities, this article examines how the personalization of disability law is integrated into deliberations and decisions, which principles are mobilized in the justifications and the judgments, and finally how compromises arise.

Keywords: life project, decision, compromise, compensation, recourse

Introduction

Dans tous les domaines de la vie sociale, la référence au projet semble aujourd'hui devenue pratiquement incontournable (Jaillot-Roman, 2002; Boutinet, 2007). Elle est récurrente dans le champ des politiques sanitaires et sociales où elle est associée aux notions de personne, d'usager, de participation, de parole, d'acteur et de sujet. Par le projet, les individus sont censés devenir les sujets de leurs actions. Au travers de cette focalisation en direction du renforcement du pouvoir d'agir des individus, ce sont les libertés positives (Berlin, 1988) que les politiques sociales cherchent actuellement à promouvoir.

Or, de même que Berlin (1988) a développé de fortes critiques à l'égard des libertés positives dans la mesure où celles-ci peuvent devenir oppressives quand, au nom de la liberté « authentique », l'individu peut être conduit à renoncer à son projet de vie (Audier, 2004), on n'a pas manqué de souligner le caractère paradoxal de cette injonction étatique qui est faite aux individus de se soumettre à la norme d'autonomie (Ehrenberg, 1998; Dubet 2002; Donzelot 2007) ou bien encore à l'obligation biographique (Astier, 1997, 2007; Astier & Duvoix, 2006). Quand il doit faire l'objet d'une exposition publique, le projet est autant une reconnaissance de l'autonomie de son auteur qu'un contrôle de ce dernier au travers de l'examen de la validité de son projet (Pinson, 2004).

La description du processus d'assujettissement à la norme d'autonomie et/ou la critique de la liberté positive peut conduire à plaider en faveur d'un État minimaliste, faiblement interventionniste, afin que soient préservées les libertés individuelles, les « libertés négatives » si l'on retient les termes de Berlin.

Mais une troisième voie entre libéralisme et interventionnisme étatique nous semble ouverte dans le champ de la philosophie politique par des chercheurs qui, depuis la fin du 20^e siècle, sont engagés dans une réflexion néorépublicaine et tentent, d'un point de vue historiogra-

phique et analytique, de « faire éclater la dichotomie de la liberté négative et de la liberté positive » (Garrau & Le Goff, 2009). Ainsi dans le sillage de Pocock (1997) et de Skinner (2002), Pettit (2003) propose de renouveler le républicanisme en le recentrant sur « l'idéal de liberté comme non-domination », ce qui lui permet de rejeter toute forme d'assujettissement sans pour autant se résoudre à l'option de l'État minimaliste propre au libéralisme. Pour Pettit, l'interférence étatique est acceptable, quand bien même elle restreint le spectre des choix individuels, dès lors qu'elle n'est pas actionnée dans une perspective de domination, qu'elle rencontre les besoins et les intérêts des personnes et qu'elle renforce, sans sujétion, leurs capacités de contrôle sur leurs propres destinées. Finalement, le néorépublicanisme tente de faire tenir ensemble protection et liberté en insistant sur la liberté comme non-domination.

Cette troisième voie fait l'objet de nombreux débats dans le champ de la philosophie politique (Le Goff, 2012). Mais elle est aussi explorée sur un mode très pragmatique par les acteurs sociaux investis dans la définition et la mise en œuvre des politiques sociales et qui perçoivent aussi bien les insuffisances de la liberté négative en matière de protection et celles de la liberté positive en matière de stigmatisation, d'intrusion et de coercition. Si une telle recherche est difficilement observable dans les secteurs où l'engagement des individus dans un projet est la condition de leur protection, comme cela est par exemple le cas dans le Projet Personnalisé d'accès à l'Emploi, ou même une « nécessité » dans le cadre de l'insertion professionnelle (Boutinet, 2007), elle est beaucoup plus perceptible là où le projet est plus général et indéterminé puisqu'il concerne « le choix d'un modèle de vie » (Boutinet, 2007) ou encore lorsqu'il est une proposition « inconditionnelle » (Vidal-Naquet, 2009) comme cela est le cas dans les champs des politiques du handicap.

Dans ce champ-là, en effet, plusieurs dispositions récentes, que ce soit au niveau national ou international, visent à renforcer les droits des personnes ayant des incapacités et à promouvoir l'exercice de leurs libertés. Ainsi en



est-il de la Convention relative aux droits des personnes handicapées adoptée par l'ONU en 2006¹ qui invite les États signataires à garantir les droits et libertés fondamentales des personnes ayant des incapacités et notamment leur autonomie et leur liberté de choix. En France, la Loi du 11 février 2005, « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », prévoit que désormais, l'attribution des droits doit s'appuyer en partie sur la subjectivité des personnes, autrement dit sur leurs « projets de vie » sans pour autant que la définition de ces projets ne soit la condition de leur protection. Le projet est plus envisagé dans ce cadre comme un élément de la qualité de vie des individus afin de mieux « saisir la personne » (Bertrand & Alii, 2012) que comme une exigence conditionnelle². En faisant en sorte que l'éventuelle interférence dans la vie des personnes concernées coïncide avec les intérêts et les besoins que celles-ci sont appelées à exprimer, ces politiques mettent à l'épreuve « l'idéal de liberté sans domination » analysé par Pettit.

C'est cette mise à l'épreuve que nous voulons discuter dans cet article à partir d'une recherche que nous avons réalisée au sein d'une Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) qui a en charge de recevoir et d'instruire les demandes des personnes ayant des incapacités, d'évaluer leurs besoins, de se pencher sur leurs projets de vie, de qualifier leurs situations et de décider, dans le cadre d'une Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) de l'attribution de leurs droits et prestations.

¹ La Convention, ainsi que le protocole facultatif qui lui est associé, a été ratifiée par la France le 18 février 2010. Cette ratification permet aux individus ou groupes constatant des violations de la convention en France, de saisir le Comité des Droits des Personnes Handicapées institué par l'ONU.

² L'article 114-1-1 de la loi précise que « la personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap » et que « les besoins de compensation sont inscrits dans un plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie ».

Il convient de préciser ici que le travail de cette magistrature sociale (Astier, 1991; Weller, 2000) qu'est la CDAPH, s'effectue dans un contexte de redéfinition des catégories de l'action publique et de mutation des modes de régulation politique (Commaille & Jobert, 1999) et sociale (Chazel & Commaille, 1991). En effet, le droit public est traversé depuis maintenant plusieurs décennies par un processus de « différencialisation » (Bui-Xuan, 2004) qui se traduit par la multiplication de règles catégorielles, lesquelles visent autant, selon Olivia Bui-Xuan, à préserver le *droit à l'indifférence* que le *droit à la différence*. Dans le droit social, ce processus de différencialisation est poussé très loin puisqu'il consiste à discriminer positivement certaines catégories de personnes et à reconnaître ainsi leur droit à la différence, afin de parvenir à terme à respecter leur droit à l'indifférence. Ce processus ne concerne pas seulement les groupes sociaux, mais les individus eux-mêmes, dès lors qu'il s'agit d'accorder à certains d'entre eux – ceux qui sont en difficulté et considérés comme « vulnérables » – des droits, non plus seulement dans une perspective d'égalité, mais dans une perspective d'équité. Adaptés à des situations concrètes et particulières, ces droits visent non pas à neutraliser les singularités, mais à permettre au contraire à chacun de choisir sa propre allure de vie. Une telle orientation modifie les référentiels à l'aune desquels sont attribués les droits. Ainsi, comme l'ont montré plusieurs travaux portant sur l'activité des magistratures sociales, ce sont les capacités des individus à se projeter dans le futur et à s'émanciper qui sont au cœur des expertises (Lima, 2013; Béliard & Alii, 2015).

Si ce changement de référentiel permet de doter les individus de ressources destinées à les « rendre capables » (Eyraud, 2013), il fragilise dans le même temps les fondements sur lesquels s'appuient les décisions d'allocation des droits. En effet, dans ce contexte, la validité des décisions d'attribution repose moins sur un savoir d'expert concernant les états passés et présents de la personne, que sur l'expérience que celle-ci sera amenée à faire dans le futur. Les capacités de la personne, que celles-ci soient décisionnelles ou exécutives, peuvent

considérablement évoluer au fil du temps (Eyraud & Vidal-Naquet, 2012). Leurs mesures ne peuvent être anticipées que sur un mode probabiliste. Autrement dit, c'est dans un contexte de forte incertitude que les magistratures sociales sont amenées à se prononcer sur le soutien à l'autonomie des individus dont la validité ne pourra être vérifiée qu'au regard de la réalisation de leurs projets.

Cette incertitude est par ailleurs renforcée dans le champ des politiques du handicap dans la mesure où tend à s'y imposer une approche systémique et situationnelle du handicap. Selon le modèle dit social du handicap, développé par l'OMS dans les classifications successives du handicap et repris en 2006 par la Convention de l'ONU, c'est dans l'interaction de la personne avec son milieu que s'actualise le handicap. Ainsi, par exemple, dans un historique de l'évolution internationale du concept de handicap, Patrick Fougeyrollas précise que « le handicap n'est pas une caractéristique de la personne, mais le résultat situationnel de l'interaction entre une personne différente sur le plan corporel ou fonctionnel et un environnement physique et social spécifique » (Fougeyrollas, 2012). Dans ces conditions, les évaluations que peuvent faire les magistratures sociales des potentialités de la personne, ne peuvent tenir compte uniquement des capacités présentes et futures de la personne, mais aussi des caractéristiques, elles aussi présentes et futures, de son milieu, de son environnement. Plus encore que les capacités de la personne, la situation, par définition évolutive, est difficilement prévisible. C'est donc dans un contexte de double incertitude que doivent se prononcer les instances d'attribution des droits.

Cette situation de double incertitude nous conduit à procéder à une présentation très descriptive des activités de l'une de ces instances d'attribution des droits. En effet, nous faisons l'hypothèse que dans ce contexte de déplacement de la place du droit dans les régulations sociales et de redéfinition de la notion de handicap, les acteurs chargés de se prononcer sur l'allocation des droits, s'inscrivent moins dans une posture d'application des normes préexistantes, que dans une posture de production en

situation de normes dont on montrera la fragilité. Il s'agit donc pour nous de décrire cette activité de production, sachant qu'il n'y a « rien de plus difficile que de voir ce qui se passe sous nos yeux » (Laugier, 2011).

Méthode

En France, la Loi du 11 février 2005 a créé dans chaque département, une Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Dans chacune d'entre elles, une Commission des Droits et de l'Autonomie des personnes handicapées (CDAPH) a pour mission d'examiner les dossiers des demandeurs et de se prononcer sur les mesures d'orientation adaptées sur l'attribution de prestations et, le cas échéant, sur la qualité de « travailleur handicapé ». La CDAPH intervient en bout de chaîne, après que les dossiers aient été mis en forme par des professionnels qui ont en charge l'instruction des demandes.

Notre méthode a consisté à examiner, pendant une durée de douze mois, ce travail de mise en forme qui commence au service d'accueil, qui se poursuit par le travail des équipes pluridisciplinaires, parfois par des visites à domicile, ou par des entretiens en commissions restreintes des requérants, et qui se termine par la séance plénière de la CDAPH. Nous avons observé l'activité de ces professionnels aussi bien au moment de l'accueil, que lors des visites à domicile, lors des réunions techniques des équipes pluridisciplinaires, lors des commissions restreintes ainsi que lors des séances plénières de la CDAPH. Ces observations ont été consignées par écrit. En complément de ce travail d'observation, des entretiens ont été effectués en direction des professionnels ainsi qu'en direction des personnes handicapées. Enfin, nous avons consulté environ 200 dossiers dans lesquels les requérants sont invités à présenter leurs projets de vie.

- *La délibération à l'épreuve du cas de Bruno R.*

Afin d'examiner la forme que prennent la délibération et la décision dans la CDAPH, nous proposons de partir de l'exemple du traitement d'un des dossiers présentés lors d'une séance



plénière en portant notre attention sur les arguments qui sont avancés par divers intervenants à cette occasion.

En général, les dossiers adultes³ font l'objet d'une présentation orale par le médecin de la MDPH ou bien par un agent administratif. Chaque présentation dure environ cinq minutes, après quoi s'engage la discussion entre les participants. Ceux-ci sont peu nombreux dans les commissions restreintes qui regroupent des agents de la MDPH (médecin, agent administratif, travailleur social) ainsi qu'un (ou des) représentant(s) d'associations de personnes handicapées. Ils sont en revanche beaucoup plus nombreux dans les séances plénières, la composition de la Commission étant définie par le Code de l'action sociale et des familles (Art L. 241-5)⁴. Parmi les dossiers examinés (entre deux à cinq par CDAPH), celui de Bruno R.

Le médecin présente de façon succincte le cas de ce monsieur qui est âgé de 60 ans et qui travaille dans un Établissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT). Il a été orienté vers cet établissement par la MDPH jusqu'en 2011. Il ressort du dossier que Bruno R. aurait besoin aujourd'hui d'une orientation de la CDAPH pour pouvoir aller en maison de retraite. En même temps, le médecin indique que Bruno R. souhaite continuer à travailler. Tel est du moins son projet de vie.

Cette présentation donne lieu à de nombreux échanges. C'est d'abord l'authenticité du projet de Bruno R. qui est mise en doute. Des membres de la commission s'étonnent que, à 60 ans, celui-ci veuille absolument continuer à travailler. La demande de Bruno R. n'est-elle pas déterminée par des dysfonctionnements institutionnels? En effet, Bruno R. est hébergé

dans l'ESAT où il travaille. S'il arrête de travailler, il devra quitter obligatoirement l'hébergement de l'ESAT, ce qu'il ne souhaite peut-être pas. Au fond et contrairement à ce qu'il avance, Bruno R. aimerait peut-être bien arrêter son activité professionnelle. S'il n'ose pas aller dans ce sens et exprimer son véritable projet, c'est en fait qu'il a peur de perdre l'hébergement dans lequel il a passé l'essentiel de sa vie. Ainsi, ses capacités à formuler des choix sont-elles contestées par certains membres de la Commission. Son projet de vie ne saurait être pris au pied de la lettre, les conditions de possibilité de son autonomie ne semblant pas réunies.

Mais d'autres membres de la Commission s'intéressent aux droits du requérant. Son droit à l'autonomie est-il respecté? Un doute est émis à ce sujet, car l'un des participants émet l'hypothèse que la demande de passage en maison de retraite provient très probablement des responsables de l'ESAT. C'est alors la dimension de l'égalité sociale qui est évoquée. En effet, certains estiment que la politique locale du handicap doit être prise en compte. Certes, Bruno R. a le droit de rester dans cet ESAT jusqu'en 2011, mais cela signifie que des jeunes ayant des incapacités ne peuvent pas accéder à ce poste. Pour certains, non seulement il faut comprendre les responsables de l'ESAT qui veulent renouveler et rajeunir leur personnel, mais il est aussi important de se soucier des personnes qui sont dans l'attente d'accéder à l'établissement. En fait, le médecin ne peut répondre sur les raisons de l'intervention des responsables de l'ESAT. Mais, d'autres participants reviennent sur les droits de Bruno R. qui doivent aussi être respectés. On ne peut obliger quelqu'un à se retirer du monde du travail. Bref, le dossier mérite un complément d'information aussi bien du côté des intentions de Bruno R. que du côté de celles des responsables de l'ESAT. Dans l'état actuel des connaissances, la CDAPH ne peut arbitrer entre le projet de vie de Bruno R. dont elle met en cause l'authenticité, le respect des droits fondamentaux et la demande de l'ESAT qui se justifie tant d'un point de vue économique que du point de vue de la politique locale du handi-

³ Les dossiers « enfants » suivent une autre procédure. Nous ne les analysons pas ici.

⁴ La CDAPH plénière est composée d'une trentaine de membres, représentants de l'État, du département, des organismes d'assurance maladie, des organisations syndicales, des associations de parents d'élèves, des associations des personnes handicapées et de leurs familles, des gestionnaires de services ou d'établissements.

cap. Une demande de complément d'information est alors décidée.

Cette discussion met en évidence les difficultés d'arbitrage auxquelles est confrontée la commission : le projet de Bruno R. est-il authentique? Ses capacités décisionnelles sont-elles entières? Peut-il s'orienter de façon autonome? A-t-il les capacités de continuer à travailler malgré son âge et son handicap? Est-il doté de capacités exécutives suffisantes? Doit-on maintenir Bruno R. dans l'ESAT au risque d'en limiter l'accès à d'autres candidats? Doit-on respecter les droits alors que ceux-ci risquent d'aller à l'encontre de ses propres intérêts? Faute de pouvoir se prononcer entre ces différents principes, la commission préfère ajourner le traitement du dossier.

- *Les fondements incertains de la décision*

Bien entendu, tous les dossiers qui transitent par la CDAPH ne sont pas aussi indécidables que celui de Bruno R. et ne donnent donc pas lieu à de telles discussions. Néanmoins, un tel cas est instructif car il informe – comme la plupart des dossiers « à problèmes » – sur le cadrage des discussions et sur les principes de justifications qui sont avancés et qui orientent les décisions.

Pour décider de l'allocation des droits, les commissions se penchent sur la faisabilité de ces projets, compte tenu des capacités ou des incapacités des requérants ainsi que des différents supports économiques, sociaux ou institutionnels dont ceux-ci sont entourés. Dans le cas de Bruno R., l'une des questions qui traversent la commission concerne en effet les « capacités » de Bruno R. Autrement dit, afin de déterminer la nature et l'importance des aides distribuées, les commissions décisionnaires sont amenées à examiner quel est le pouvoir d'agir des individus, compte tenu de ce que nous proposons d'appeler les principes de réalité.

Mais les agents de la CDAPH n'arbitrent pas seulement au regard de ces principes de réalité. Les décisions qu'ils rendent se doivent aussi d'être justes, non pas seulement au sens où

elles doivent répondre aux besoins des personnes ayant des incapacités, mais au sens où elles doivent rétablir celles-ci dans leurs droits. Dans l'exemple ci-dessus, le « droit à l'autonomie » de Bruno R. est-il respecté? Qu'en est-il du droit des autres personnes ayant des incapacités? C'est donc aussi en référence à des principes de justice que les CDAPH rendent leurs décisions. Or, comme nous le verrons, principes de réalité et principes de justice ne convergent pas nécessairement, en sorte que les décisions prises par les CDAPH relèvent bien souvent de l'ajustement et du compromis.

2.1 Les principes de réalité

Lorsqu'elles enregistrent les demandes des requérants, les équipes de la MDPH examinent quelles sont les règles de droits applicables en se plaçant sur trois niveaux. En effet, si elles se demandent quelles sont les intentions des requérants, elles mettent en perspective ce premier niveau de demande, avec d'une part les capacités/incapacités des personnes (deuxième niveau) et d'autre part, avec les supports économiques et sociaux dont celles-ci bénéficient (troisième niveau).

- *Capacités et incapacités*

Le repérage et l'évaluation des incapacités a été et est encore aujourd'hui au cœur des politiques du handicap. Ils passent par une opération d'expertise. Celle-ci a surtout consisté dans le passé à évaluer le degré d'incapacité des requérants. Aujourd'hui, les CDAPH continuent d'évaluer les incapacités, mais elles cherchent aussi à apprécier et à encourager les capacités des personnes qui se présentent à elles. Ce repérage a un double objectif : accorder, d'une part, des statuts aux personnes considérées comme éligibles au droit du handicap; d'autre part, définir des niveaux de prestation et des orientations adaptées.

Ce double objectif, et surtout le second, passe par une expertise relativement fine du fonctionnement des individus. Celle-ci n'est pas seulement administrative. Y intervient aussi le médecin qui doit apprécier si les incapacités des requérants sont bien d'origine physiologique ou



psychique et non pas sociale. Il s'appuie pour cela sur le certificat médical qui est inclus dans le dossier, parfois sur un examen clinique et enfin sur un guide-barème.

Djamila K. a 52 ans. Elle est d'origine algérienne et était enseignante dans son pays. En 2001, elle est atteinte d'un cancer du sein. Elle subit une mastectomie, puis fait l'objet d'une chimiothérapie et d'une radiothérapie. Elle souffre d'un lymphome. Mais, le taux d'incapacité est inférieur à 80 %. Néanmoins, elle a bénéficié de l'Allocation Adulte Handicapée (AAH)⁵ en 2005 au bénéfice de l'article 35-2 qui reconnaît qu'elle est dans l'impossibilité de trouver un emploi. Elle se présente à la MDPH pour un renouvellement. Les médecins de la commission médico-sociale se demandent si elle doit continuer à bénéficier de l'article 35-2. En effet, elle est dépressive, car son mari a été assassiné depuis la fin de son cancer. Ses trois enfants font l'objet d'un suivi psychologique. Manifestement, selon les médecins, son état n'est plus lié à une déficience puisque la maladie est stabilisée, mais à une situation sociale. « C'est du social, on ne doit pas se poser de questions ».

L'avis médical ne signifie pas que les facteurs sociaux sont négligés. Ils peuvent, dans certaines conditions, jouer en faveur de la reconnaissance du handicap.

Fatima L. a 53 ans et demande l'AAH ainsi qu'une reconnaissance de travailleur handicapé pour une néoplasie mammaire qui date de 1997. À l'époque, grâce à un recours devant le tribunal des incapacités, elle avait bénéficié de l'article 35-2, car elle avait été jugée inapte au travail. Aujourd'hui, la grille d'autonomie ne fait apparaître aucun problème du point de vue de ses capacités exécutives liées à ses

déficiences. Mais Fatima L. ne sait ni lire ni écrire, et elle a un enfant à charge. Le médecin estime qu'elle ne devrait pas relever de l'article 35-2, mais que compte tenu de sa situation, il faut lui permettre de percevoir l'AAH jusqu'à ses 60 ans.

- Les supports

En même temps qu'elles se prononcent sur les capacités ou les incapacités des personnes pour leur accorder des statuts et des droits, les commissions de la MDPH prennent en compte des supports de différentes natures qui modulent leurs appréciations des capacités ainsi que le type d'aide qui est accordée.

Si les supports ont toujours été plus ou moins pris en compte dans les politiques du handicap, ils ont vu leur importance s'accroître ces dernières années. En effet, avec le modèle social du handicap qui s'impose aujourd'hui, l'environnement est à la fois envisagé sous un angle positif (les supports comme ressources, comme facilitateurs) et sous un angle négatif (les supports comme obstacles, les absences de support).

Cette focalisation sur l'environnement comme source possible de handicap a plusieurs conséquences. L'attribution d'un taux d'invalidité peut dépendre à la fois de la déficience et du milieu. Il en résulte de sérieuses difficultés pour les commissions chargées de reconnaître le handicap et d'attribuer des droits.

Tel est notamment le cas, par exemple, lorsqu'il s'agit d'apprécier les impossibilités de se procurer un emploi du fait d'un handicap quand le taux d'incapacités ne dépasse pas les 80 %. Il est clair que si cette impossibilité peut être liée au handicap, elle peut aussi varier dans de fortes proportions en fonction de l'état du marché de l'emploi.

Le développement du modèle social du handicap a une autre conséquence. Il conduit à intégrer l'action sur les supports pour traiter les situations de handicap. En effet, à partir du moment où le handicap est décrit comme le résultat de l'interaction entre une déficience et l'en-

⁵ L'AAH est une allocation attribuée par la CDAPH aux personnes de plus de 20 ans, dont le taux d'incapacité est au moins égal à 80 % ou dont le handicap (taux d'incapacité entre 50 et 79 %) entraîne une restriction dite « substantielle et durable » pour l'accès à l'emploi.

vironnement, l'action sur cet environnement peut être de nature à réduire le handicap. Ainsi, l'aménagement du poste de travail peut être envisagé comme étant susceptible d'agir sur les situations et diminuer le handicap. À tel point d'ailleurs, que certaines MDPH ont été amenées à retirer, au moment d'une demande de renouvellement, la reconnaissance de travailleur handicapé à des salariés dont le poste de travail avait été aménagé. Ceci au motif qu'une fois le poste aménagé, le salarié ne peut plus être considéré comme handicapé.

- Une évaluation multipolaire

Les démarches adoptées pour apprécier les incapacités, les capacités ou les supports s'inscrivent dans une logique objectiviste. Il s'agit en effet de déterminer quelles sont les aides nécessaires en fonction de situations données telles qu'elles sont décrites par divers acteurs. Les appréciations sont confiées à des experts, principalement médecins, mais aussi travailleurs sociaux, spécialistes du travail, ergothérapeutes, psychologues. Leurs jugements sont orientés par des référentiels ou des guides barèmes lesquels sont destinés à éviter l'arbitraire des décisions et à garantir un minimum d'équité.

Mais les instances d'évaluation doivent aussi prendre en considération les projets des requérants et donc la dimension du futur. Ce sont alors trois pôles qui sont mis en perspectives : le pôle des capacités/incapacités, le pôle des supports, et enfin celui de l'intentionnalité. Ce qu'apprécie donc les instances d'évaluation, c'est le degré de cohérence de l'« architecture » que forment ces trois pôles. Elles se prononcent, ensuite, en fonction de ce qu'autorise le droit, sur les éventuels soutiens susceptibles d'être mobilisés pour maintenir ou rétablir la cohésion de cette architecture et, en quelque sorte, pour « compenser » les éventuels déséquilibres.

Les opérations de mise en perspective ne sont ni codifiées ni ordonnées, notamment parce que les trois pôles ne sont pas autonomes. Ceux-ci sont au contraire interdépendants et rétroagissent les uns sur les autres. En effet,

les projets que peuvent exprimer les personnes sont d'abord très tributaires de leurs capacités/incapacités. Des capacités réduites sont de nature à limiter plus ou moins le champ des possibles et à restreindre l'éventail de projection des individus. Bien des projets restent surtout fonctionnels, centrés d'abord et avant tout sur l'aménagement marginal (néanmoins parfois très important) de l'existant. Au fil du temps, les restrictions d'activité conduisent les personnes à aménager leurs modes de vie par défaut et à multiplier les renoncements. Lorsque la possibilité leur en est donnée, leurs demandes premières portent sur la levée de quelques-uns des obstacles sur lesquels ils butent dans leur quotidien et non pas sur une redéfinition de leur cadre de vie.

Le frère de Carine K. se désespère de voir sa sœur sombrer et se retirer progressivement de toute activité. Il l'accompagne devant la commission restreinte de la CDAPH. En l'absence de projet de vie, les agents présents s'efforcent de trouver quelles sont les aspirations de Carine K. afin de pouvoir y répondre, du moins en partie.

Agent de la MDPH : On doit prendre en compte le projet de vie de Madame.

Le frère de Carine K. : C'est toujours le même discours, on attend son projet de vie, mais en fait elle reste à domicile, elle ne fait rien. Et ça fait des années qu'on ne l'incite pas. On la laisse à l'abandon. [...]

Agent MDPH : Madame, comment pourrions-nous vous aider?

Carine K. (après un long silence) : Je n'ai pas de canapé⁶.

Mais les capacités/incapacités ne déterminent aucunement les projets de façon univoque. Les

⁶ Lequel ne peut être pris en charge au titre de la prestation de compensation du handicap (PCH), sauf si le canapé (ou le fauteuil) doit faire l'objet d'un aménagement particulier en raison de la nature du handicap. Ce qui n'est pas le cas pour le canapé demandé par Carine K.



individus peuvent aussi développer des projets qui sont susceptibles de réduire leurs incapacités. Des projets qui peuvent paraître excessifs au regard des capacités effectives à l'instant t peuvent s'avérer être de nature à dynamiser celles-ci. Nous pensons ici, par exemple, à cette personne malentendante ayant comme projet de devenir interprète et étant parvenue à dépasser ses incapacités initiales grâce à une mobilisation d'elle-même et de son entourage qu'il était difficile d'anticiper. Ainsi, les projets peuvent tantôt être en phase avec les capacités ou bien au contraire en deçà ou au-delà de ce qu'autorisent les capacités. De surcroît, ces phasages ou déphasages sont susceptibles de se transformer au fil du temps.

Quant aux supports, ils influencent, eux aussi, les intentionnalités comme les capacités. Le poids de l'entourage peut jouer favorablement ou défavorablement sur les intentions. Ainsi, le soutien du réseau familial peut rendre tel ou tel projet réalisable, ce qui peut aussi avoir comme conséquence la réduction des incapacités.

Ce qu'explique très bien le père d'une jeune femme sourde, venant plaider en faveur d'un forfait surdité dans une commission restreinte de la MDPH, initialement réservée en première intention sur l'attribution de ce droit.

« La commission doit bien se rendre compte que si ma fille peut mener une vie à peu près normale et même travailler, c'est au prix d'un effort permanent, non seulement de sa part, mais aussi de notre part. [...] C'est sur nous que reposent beaucoup de choses ».

En prenant en considération le projet de vie des personnes, les équipes pluridisciplinaires et les CDAPH ne font pas qu'évaluer l'équilibre entre les intentionnalités des personnes, les capacités de celles-ci et les supports dont elles bénéficient. Elles prennent aussi des décisions qui d'une manière ou d'une autre transforment l'architecture existante à des degrés divers, ces décisions sont incitatives ou dissuasives. Accorder ou non un droit, un statut, une orientation peut répondre à une intentionnalité et

l'encourager quand celle-ci est jugée légitime par les parties prenantes, mais peut aussi avoir pour perspective de la dissuader ou de l'influencer quand elle est jugée inadéquate. La dissuasion (ou le refus) n'est pas sans risque puisqu'elle peut avoir pour conséquence, selon le cas, de priver les personnes des supports nécessaires pour surmonter leur handicap ou bien de décourager leurs éventuels engagements.

Les opérations de cadrages des intentionnalités ne dépendent pas seulement de la façon dont est apprécié le rapport de celles-ci aux capacités et aux supports. Elles sont aussi dépendantes du droit existant ainsi que de l'offre de service sur un territoire donné.

Ainsi, les équipes de la MDPH procèdent à l'évaluation des situations en se plaçant sur plusieurs registres. Pour se prononcer sur l'allocation des droits et sur la faisabilité des projets, elles hybrident différents principes de réalité. Les uns sont de source biomédicale, les autres de sources sociales, économiques, psychologiques ou juridiques.

2.2 Les principes de justice

Mais les MDPH ne se réfèrent pas uniquement aux principes de réalité. Comme nous l'avons vu avec le cas de Bruno R., elles intègrent aussi des critères de justice dans le processus de décision. L'une des finalités des politiques du handicap est en effet de favoriser la participation sociale grâce à des mesures de compensation. Un tel objectif passe d'une part par le repérage des inégalités et d'autre part, par l'évaluation des mesures qui seraient de nature à restaurer non point l'égalité de droits, mais l'égalité de fait. La question qui traverse alors la commission est double. Elle consiste d'abord à se demander quel doit être le niveau optimal de l'aide accordée pour accompagner la réalisation concrète des projets de vie. Mais elle consiste ensuite à se demander quelles sont les limites de cette aide afin que celle-ci n'avantage pas démesurément tel individu au détriment de tel autre, que ce dernier soit valide ou non. Les demandes ne peuvent donc être satisfaites sous le seul prétexte des projets de

vie. Encore faut-il que ces réponses n'engendrent pas de nouvelles inégalités. En même temps, les instances d'évaluation et de décisions sont aussi appelées à tenir compte des sentiments de justice des personnes ayant des incapacités elles-mêmes. Celles-ci se rendent à la MDPH pour faire valoir leurs droits. Lorsqu'elles estiment que ces droits ne sont pas respectés, elles sont susceptibles de former des recours. Hormis le fait que ces recours témoignent d'un ressentiment à l'égard de l'institution, ils ont tendance à peser sur le fonctionnement du système dans un contexte où les MDPH cherchent au contraire à fluidifier la circulation des dossiers traités. Là encore, les sentiments de justice des administrés sont une dimension importante du processus de décision.

- *L'encadrement par le droit*

Les agents des équipes pluridisciplinaires ou des MDPH n'ont pas toujours à se poser directement la question de la justice sociale dans la mesure où celle-ci est généralement prise en charge par l'intermédiaire du droit. L'attribution des droits à compensation est codifiée de façon très précise par de nombreux textes. Une grande partie du travail des équipes consiste à examiner la conformité des aides proposées avec les règles de droit.

Ce souci du droit n'est pas seulement perceptible dans les instances décisionnaires ou dans celles qui préparent les décisions. Il gagne l'ensemble de l'institution. À quelque niveau que ce soit, les agents suivent des formations destinées à leur faire connaître la politique du handicap et l'état du droit dans ce domaine. Ce qui génère des pratiques de formatage des demandes par le droit. Tel est le cas lorsque les agents tentent de faire correspondre la demande à l'offre de droit proposée par la MDPH. Certes, les textes prévoient que la MDPH doit faire apparaître dans le plan de compensation du handicap l'ensemble des besoins de la personne et non pas seulement ceux qui peuvent être pris en charge dans le cadre des lois sur le handicap. Il reste que dans la pratique, les agents hésitent à faire figurer dans les dossiers des besoins qui manifestement ne seront pas

pris en charge. Aussi s'efforcent-ils de rendre les demandes recevables du point de vue du droit.

Malgré un corps de règles particulièrement volumineux, le droit positif ne suffit pas toujours, loin de là, à orienter les décisions. Les évolutions du droit lui-même rendent celui-ci parfois inopérant et compliquent son application laquelle passe alors par un important travail d'éclaircissement et d'interprétation. La définition des droits devient en effet problématique dès lors que le handicap n'est plus considéré comme un état sanctionné d'un point de vue biomédical, mais comme le fruit d'une interaction.

Comme le droit positif ne suffit pas à encadrer les décisions, celles-ci sont aussi régulées par des règles locales, de type jurisprudentiel. Les MDPH ne font pas seulement qu'appliquer des règles de droit à des situations. Au travers des opérations de qualification de situations, elles créent un droit susceptible de faire jurisprudence.

Cette jurisprudence peut revêtir deux formes. Elle peut être en premier lieu « circonstancielle », ce qui est le cas lorsqu'une même commission ou bien encore des commissions rapprochées dans le temps se rapportent à un précédent pour prendre une décision. En second lieu, la jurisprudence peut être « stabilisée » lorsque la CDAPH élabore une sorte de « doctrine » faisant l'objet d'un écrit. Dans ce cas, les commissions peuvent s'y référer pour prendre leurs décisions.

- *Égalité, mérite, autonomie*

Même lorsque les MDPH produisent leurs propres règles de droit, celles-ci ne parviennent pas toujours à couvrir toutes les situations. En permanence, de nouveaux cas – lesquels sont toujours par définition singuliers – viennent interroger les règles existantes. Par ailleurs, toutes les aides dispensées par la MDPH ne font pas l'objet du même encadrement par le droit. Pour certaines prestations, le droit est très précis. En revanche, dans d'autres domaines, le droit est beaucoup moins prescriptif et repose en partie sur l'appréciation subjective des situ-



ations. Il doit alors faire l'objet d'une interprétation et c'est dans la pratique que le droit se forme, se déforme et se transforme, en fonction des situations et des consensus du moment.

Ainsi en est-il par exemple du droit à l'accès à l'emploi. Certes, le principe de la non-discrimination à l'accès et au maintien à l'emploi est posé. Il reste que le statut de travailleur handicapé est accordé par les CDAPH en fonction de critères qui font une large place aussi bien à la subjectivité des candidats qu'à celles des employeurs et à celle des agents de la MDPH. Seule l'analyse de la situation concrète (altération physique ou psychique, marché de l'emploi, tâches, organisation du travail, avis du médecin du travail, etc.) permet d'approcher, au cas par cas, cette réduction des opportunités. De façon plus générale, les orientations vers la formation, le domicile ou les établissements sont définies elles aussi en grande partie à partir de l'appréciation circonstancielle, subjective et interactive des différentes parties prenantes.

Ainsi, bien souvent les décisions ne peuvent s'adosser – du moins pleinement – ni à des normes juridiques précises ni à des données objectives. Elles se fondent alors sur ce qu'il est socialement raisonnable de faire dans une situation donnée. Dans ces conditions, lorsqu'elles n'utilisent pas pleinement la médiation du droit, les équipes sont conduites à s'interroger sur le lien entre leurs décisions et les principes de justice sociale. Les aides qu'elles proposent d'accorder sont-elles justes? N'avaient-elles pas les personnes de façon excessive? Inversement, ne les pénalisent-elles pas si elles sont insuffisantes? Sont-elles équitablement distribuées ou refusées? Lorsque le droit ne répond pas clairement à ces différentes questions, ce sont alors des principes extra-juridiques de justice qui servent de référence.

Il n'y a pas nécessairement de réponses simples et claires à l'ensemble de ces questions. En effet, les principes auxquels on se réfère pour apprécier la justice d'une action ou d'une décision ne sont ni homogènes ni convergents. Au contraire, plusieurs conceptions de la justice se croisent. Ainsi peut-on apprécier la jus-

tice d'une situation ou d'un état au regard de l'égalité ou bien encore au regard du mérite et enfin au regard de la liberté et de l'autonomie de l'individu (Dubet, 2006). Aucune de ces conceptions ne s'impose réellement aux autres. Les principes de justice s'organisent non point selon un ordre hiérarchique, mais plutôt de façon polyarchique. De surcroît, ils ne peuvent être suivis simultanément, car la reconnaissance des uns est susceptible d'entraîner la non-reconnaissance des autres. Autrement dit, ce qui peut être perçu comme juste d'un certain point de vue peut s'avérer injuste sous un autre angle.

Dans le cadre des politiques du handicap, la possibilité qui est donnée aux individus de faire connaître leurs projets de vie et de bénéficier d'un soutien pour les réaliser, est une disposition qui vise à leur permettre d'augmenter leurs marges de liberté et d'accéder à plus d'autonomie. Dans ce contexte, seront considérées comme justes les mesures qui iront dans le sens des projets des personnes et qui favoriseront leur autonomie, et injustes les mesures qui ne le permettront pas.

Toutefois, l'aspiration à réaliser un projet n'est pas le seul critère qui est pris en compte pour décider de l'affectation des droits. La Loi sur le handicap vise aussi à renforcer l'égalité des chances c'est-à-dire à permettre aux personnes dont les capacités sont réduites de bénéficier, grâce au mécanisme de compensation, de possibilités équivalentes à celles des personnes qui n'ont pas d'incapacité.

À côté de la dimension de l'autonomie et de celle de l'égalité, les commissions prennent aussi en compte la dimension du « mérite ». L'un des objectifs des commissions est de distinguer les déficiences qui « méritent » d'être réparées, de celles qui ne peuvent prétendre à un tel droit. Notamment, ne sont pas prises en compte les déficiences qui ont un faible retentissement dans la vie quotidienne des individus. À l'inverse celles qui privent les personnes de leur autonomie, à savoir de leurs capacités exécutives et/ou décisionnelles, « méritent » d'être compensées. Si tel n'était pas le cas, l'absence d'intervention pourrait être considé-

rée comme profondément injuste. Mais il pourrait paraître aussi injuste d'accorder des droits aux personnes qui gardent une certaine autonomie ou bien qui en sont privées pour des raisons qui ne relèvent pas du handicap. Ainsi, l'altération du fonctionnement humain peut être considérée comme un préjudice résultant d'un risque de l'existence et, à ce titre, « mériter » réparation.

Cette dimension du mérite n'est pas sans être ambiguë. En effet, nous avons vu précédemment qu'en fonction de leur mobilisation, de leur volonté, certaines personnes ayant des incapacités pouvaient faire reculer leurs incapacités et à l'inverse développer leurs capacités. Le rôle de l'entourage peut aussi jouer favorablement ou non sur ces capacités. Cette influence des personnes elles-mêmes et de leur entourage sur les incapacités peut conduire à un paradoxe. Les personnes qui se mobilisent pour dépasser leur handicap, celles qui, d'une certaine manière pourraient être qualifiées de « méritantes », risquent d'être désavantagées si la réparation de leur préjudice ne leur est pas accordée au motif qu'elles parviennent à compenser elles-mêmes (ou à l'aide de leur entourage) les conséquences de leur handicap. Nous avons cité dans un exemple précédent la plaidoirie du père d'une jeune femme sourde à qui la commission refusait le forfait surdité, car elle s'était investie dans l'apprentissage de la lecture labiale et parvenait plus ou moins à se débrouiller ainsi. Loin d'être reconnus, ses efforts étaient pénalisés, ce qui a amené finalement la commission à revenir, non sans hésitation, sur sa décision. Dans d'autres cas, certains agents citent le paradoxe qui consiste à aider d'autant plus les personnes ayant des incapacités que leur entourage.

Les jugements moraux ne sont donc pas absents, mais ils ne sont pas clairement explicités et ne font pas véritablement l'objet de débat. C'est plutôt de façon incidente qu'ils sont énoncés.

On peut ici citer le cas de Michel B., âgé de 48 ans, ancien batteur et intermittent du spectacle, atteint d'un diabète de type 1 depuis l'âge de 30 ans. Depuis quelques années, ce mon-

sieur a subi plusieurs amputations. Or, ce monsieur habite un logement hors normes en cours d'aménagement. Malheureusement, depuis son amputation, il a dû interrompre les travaux et n'a pas pu mettre en place un escalier d'accès à son appartement, de sorte qu'il doit se contenter actuellement d'une échelle de chantier dont la pente est très raide. Il sollicite donc une prestation de compensation pour un fauteuil-élévateur. Le projet de Michel B. n'est pas suivi par la CDAPH, d'autant que le couple est considéré un peu comme excentrique et peu responsable. « Il savait qu'il était malade quand il a acheté cet appartement, il aurait pu réfléchir un peu avant de l'acquérir ». Cette appréciation n'est pas formulée ouvertement. Elle nous est confiée incidemment, entre deux portes. Dans la commission, c'est à demi-mot que le consensus se forme.

Les commissions qui se prononcent sur les droits des personnes ayant des incapacités se réfèrent donc à plusieurs principes de justice. Elles tentent de prendre des décisions qui réparent le plus justement possible les préjudices subis. Elles s'efforcent de préserver l'égalité dans leurs décisions. Enfin, elles sont appelées à faire droit aux aspirations des personnes ayant des incapacités en répondant à leurs projets de vie.

Les commissions prennent ainsi leurs décisions en intégrant à la fois le pôle de l'autonomie comme droit, celui de l'égalité et enfin celui du mérite. Aucun de ces pôles ne peut en effet être pris en compte indépendamment des deux autres, dès lors qu'il s'agit d'attribuer des droits en respectant les principes de justice. En effet, la seule focalisation sur le droit à l'autonomie est susceptible de générer des inégalités de traitement et d'accorder des compensations sans rapport avec le préjudice. La seule centration sur l'égalité risquerait de porter atteinte à la demande d'autonomie et à la juste réparation du préjudice. Enfin, la seule prise en compte du préjudice est susceptible de produire des inégalités et d'ignorer le droit à l'autonomie. De façon pragmatique, les commissions cherchent une sorte d'équilibre entre ces trois pôles. En effet, elles fonctionnent dans ce domaine, non point en appliquant un barème pré-

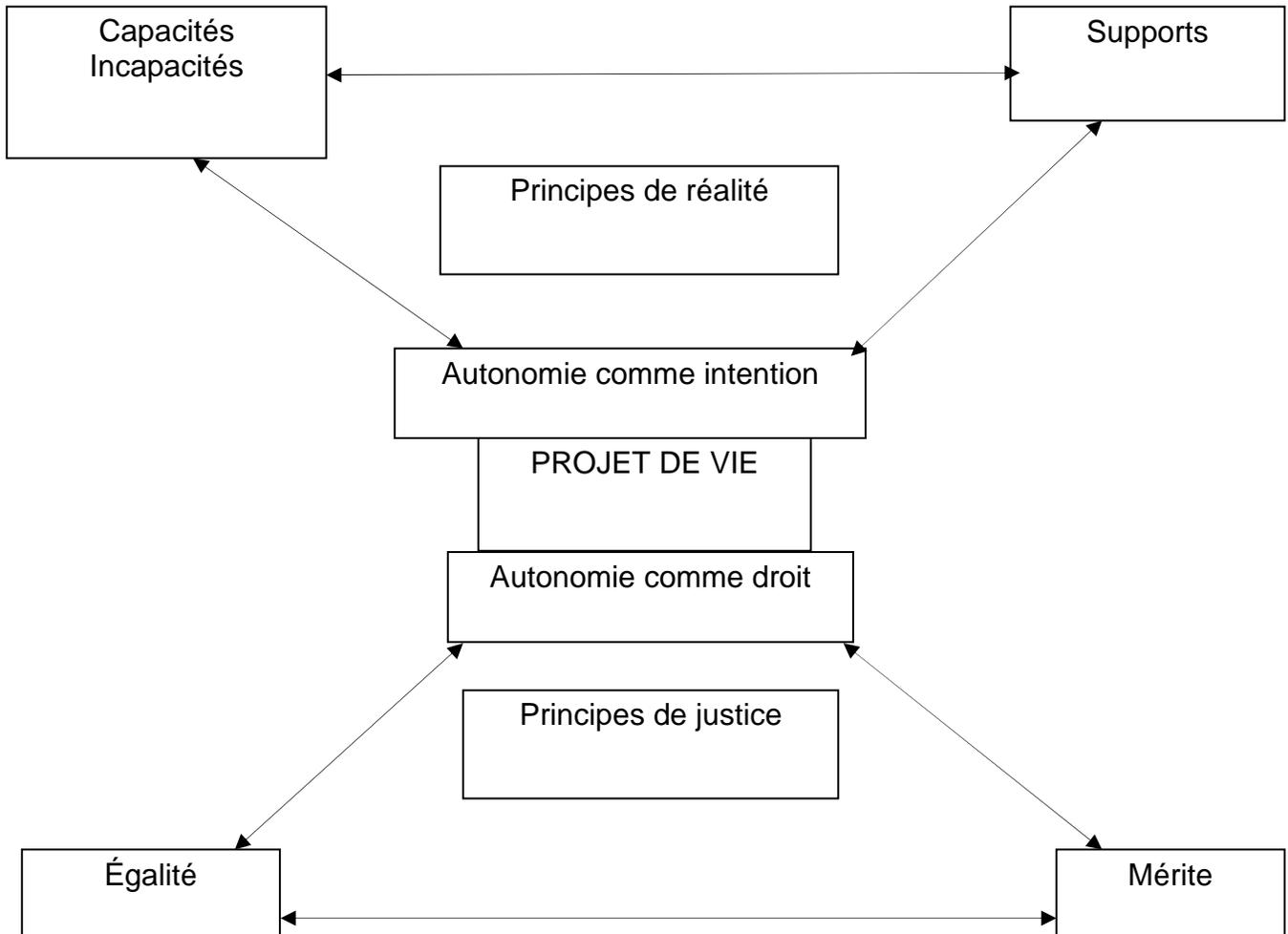


défini, mais plutôt par ajustement successif en prenant des décisions qui, de façon consensuelle, leur apparaît « raisonnable ».

2.3 Un cadre multipolaire

De surcroît, comme nous l'avons indiqué précédemment, les commissions ne se bornent pas à agir selon les principes de justice. Elles se rapportent en même temps aux principes de réalité lorsqu'elles examinent la faisabilité fonctionnelle des projets de vie. Aussi, sont-elles conduites à prendre des décisions en tenant compte, de façon pragmatique, de plusieurs contraintes, lesquelles ne se situent pas toutes sur le même registre. (Cf. graphique ci-dessous)

Dans un grand nombre de cas, ces différents registres ne sont pas mis en perspective les uns avec les autres. Le droit positif ou jurisprudentiel permet en effet de répondre positivement ou bien négativement à la plupart des situations. En revanche, comme dans le cas de Bruno R., certaines situations sont problématiques, non seulement parce que les différents critères d'appréciation s'opposent les uns aux autres, comme nous venons de l'indiquer, mais aussi parce que ces critères ne font l'objet d'aucune hiérarchisation évidente, surtout si l'on se place dans une perspective projective. De telles situations sont alors « indécidables » et donnent lieu à des arbitrages dont les fondements et la légitimité sont particulièrement fragiles et incertains.



Dans ces conditions, certaines décisions peuvent paraître arbitraires tant pour les personnes qui reçoivent la décision que pour les professionnels qui la prennent. Ces décisions sont « arbitraires » (ou paraissent comme telles) non point parce qu'elles dépendent du « fait du prince », mais parce que leurs fondements restent indéterminés, incertains ou contradictoires et ne sont pas affichés ou ne le sont que partiellement. Les décisions sont arbitraires lorsque les règles qui les encadrent demeurent introuvables ou bien lorsqu'elles sont circonstancielles.

3. Les chemins de la décision

Le schéma que nous venons de présenter révèle simplement quels sont les registres sur lesquels se placent les acteurs, dès lors que ceux-ci doivent décider de l'allocation des droits et des prestations. Il permet, en outre, de mettre en évidence que la rationalité des décisions est avant toutes choses limitée en grande partie parce que les intérêts individuels et collectifs sont susceptibles de s'opposer dans une configuration où les critères d'appréciation ne sont pas hiérarchisés.

Comment, dans ces conditions, se prennent les décisions? Comment l'action qui consiste à se prononcer sur l'allocation des droits est-elle coordonnée dans un contexte où le savoir expert ne suffit pas à orienter la décision et où plusieurs principes contradictoires peuvent être simultanément mobilisés sans préséance des uns sur les autres?

3.1 Les formes de la discussion

Il convient de s'arrêter sur l'aspect formel de la discussion. La description que nous avons faite, au début de cet article, des argumentaires échangés pour le traitement du cas de Bruno R. ne doit pas induire en erreur. En effet, pour des raisons de clarté, nous avons présenté les arguments avancés de façon relativement ordonnée. Une telle présentation laisse entendre que la situation de Bruno R. a donné lieu à une délibération et que chaque position a été à la fois exposée, défendue, discutée, avant la décision collective. Or, comme cela

est le cas dans la plupart des commissions auxquelles nous avons assisté, un tel ordonnancement est plutôt l'exception.

3.1.1 Désordre et brouhaha

Ce qui se dégage de la discussion, c'est au contraire que celle-ci s'inscrit dans un très grand désordre⁷. Certes, la CDAPH est animée par un président, mais celui-ci ne distribue que très partiellement la parole. Son rôle consiste seulement à indiquer l'ouverture et la clôture de l'examen de chaque dossier et à laisser la parole à celui (ou celle) qui a en charge sa présentation. Mais une fois la situation brièvement résumée, la discussion est laissée à elle-même. Par ailleurs, les décisions – qu'elles soient d'ordre général ou bien au contraire très techniques – ne font jamais l'objet d'un vote. Ce qui ne signifie pas forcément que chaque décision est prise à l'unanimité et fait l'objet d'un consensus, mais plutôt que celle-ci est réputée être prise à l'unanimité à partir du moment où aucun participant n'émet d'avis contraire (Dourlens, 2015). Autrement dit, le consensus est plutôt apparent (Urfalino, 2004). En cas d'avis contraire clairement exprimé, la discussion est relancée non point jusqu'à ce que tous les avis deviennent convergents, mais jusqu'à ce que plus aucun avis contraire ne se manifeste. Pour autant, on ne peut pas dire que l'avis de la minorité est jugulé. Simplement, le désordre qui règne dans les débats ne permet pas, en fait, de connaître le statut des différents avis qui sont donnés et de savoir si ceux-ci sont minoritaires ou non.

La discussion se présente moins comme un échange d'arguments que comme une juxtaposition d'avis qui sont, selon le cas, plus ou moins étayés. Rappelons que la CDAPH compte environ une trentaine de participants en séance plénière. Rares sont les débats impliquant plus de dix personnes. La très grande majorité de l'assistance reste donc dans l'abstention. Comme les « acteurs silencieux » ne s'expriment pas non plus dans un vote, il est

⁷ De ses observations de commissions du même genre, F. Sicot (2009) fait lui aussi le constat de ce désordre. Toutefois, F. Sicot dégage, grâce à l'analyse conversationnelle, une cohérence de ce désordre apparent.



impossible de connaître leurs opinions. D'autant que, comme nous venons de l'indiquer, les points de vue sont avancés sans nécessairement faire l'objet de justification, bref sans être forcément défendus. Du moins avec clarté. Les apartés, les discussions latérales, les commentaires hors sujet ou qui ne concernent la situation que de très loin, le retour sur un dossier précédent, la recherche de nouvelles informations dans le dossier, la consultation de livres ou de documents divers sont monnaie courante et créent un certain brouhaha qui rend parfois les prises de paroles partiellement ou totalement inaudibles. Chaque argumentaire vient s'ajouter au précédent sans que l'on puisse identifier ce qui a été retenu (ou rejeté) de ce dernier. La valeur d'un argument tient plus souvent à l'assurance de celui qui parle, à l'intonation de sa voix, à la longueur de son exposé, à son charisme qu'au contenu de ce qui est dit. Mais il arrive aussi que l'on s'arrête un long moment sur tel ou tel argument, lequel peut ensuite occuper une place prépondérante dans la décision ou bien au contraire être marginalisé puis oublié. La controverse est plutôt rare ou bien s'exprime à mots couverts et demande une connaissance des rapports interpersonnels pour pouvoir être décryptée. Loin d'être exhaussées pour animer le débat, les différences d'appréciation sont plutôt atténuées afin de limiter les risques de conflits. Dans ces conditions, le consensus se donne plus à voir comme une situation que les membres de la commission cherchent avant tout à préserver malgré la discussion qu'un objectif à atteindre grâce à la délibération⁸.

Indescriptible au sens où il peut difficilement être décrit, ce désordre pourrait laisser penser que les décisions – du moins celles qui concernent des situations problématiques et indécidables – ne parviennent pas à s'adosser à une argumentation rationnelle et qu'elles comportent par conséquent une part inévitable d'arbitraire. Dans ces conditions, et malgré l'attention qui est portée aux projets des individus,

⁸ Cf. à ce sujet C. Bourgeois, T., Le Bianic T. et Lima L. (2013) pour qui le consensus apparent « est une façon de maintenir la cohésion des collectifs sur le modèle de la démocratie professionnelle tout en prenant acte des asymétries structurelles qui les traversent ».

« l'idéal de liberté sans domination » (Pettit, 2003) ne saurait être atteint, les individus vulnérables restant soumis pour partie à l'arbitraire d'une décision au fondement des plus incertains.

3.1.2 Régulation et ajustement

Toutefois, nous voudrions donner une autre lecture du fonctionnement de ces commissions et, à partir de là, proposer une autre qualification de ces magistratures sociales. Celles-ci seraient moins, selon nous, des instances de délibération et de décision comme cela est stipulé dans les textes que des instances de régulation et de vigilance (Dourlens & Vidal-Naquet, 2016).

Nous nous sommes arrêtés un moment sur l'activité de la CDAPH. Or, il convient de préciser que cette commission ne connaît finalement qu'une part infime des demandes qui sont adressées à la MDPH. L'écrasante majorité des dossiers suit donc une carrière qui s'achève bien avant le passage en CDAPH. En fait, les dossiers sont traités au cours d'un long processus durant lequel les demandes des personnes ayant des incapacités sont progressivement précisées, les situations qualifiées individuellement ou collectivement par les agents de la MDPH et orientées dans le circuit de l'institution. Les dossiers passent donc de mains en mains, de sous-commission en sous-commission. Les personnes ayant des incapacités sont parfois reçues, voire même examinées par le médecin de la MDPH. Certaines d'entre elles peuvent être adressées, pour expertise plus approfondie, à des organismes ou associations avec qui la MDPH a passé des conventions. Si les requérants font une demande de prestation de compensation du handicap (PCH), ils peuvent être amenés à recevoir chez eux la visite d'un travailleur social, d'un ergothérapeute et plus rarement d'un médecin. Ils peuvent aussi être reçus par telle ou telle sous-commission ou bien par la CDAPH en formation plénière. Selon le cas, les professionnels se réunissent entre eux autour d'un ou plusieurs cas, ceci dans le cadre de commissions dites « médico-sociales », « pluridisciplinai-

res ». Mais tous les dossiers ne passent pas par de telles commissions.

Lorsque le dossier est complet, que la situation peut être qualifiée et que la règle de droit semble pouvoir s'appliquer, celui-ci est alors liquidé, c'est-à-dire qu'une décision est prise, et une proposition est faite au requérant, lequel l'accepte ou bien la refuse. Les cas les plus simples font l'objet d'une procédure simplifiée. Lorsque la situation est plus incertaine ou bien que des informations complémentaires sont nécessaires, ou bien encore s'il y a divergences avec le requérant, le dossier qui se trouve entre les mains d'un agent ou bien qui est examiné par une sous-commission peut être adressé à la commission de niveau supérieur.

Au fur et à mesure de son avancée dans le circuit de la MDPH, la demande du requérant s'affine, la situation fait l'objet de qualifications successives et les règles de droit potentiellement applicables sont identifiées. Les différentes instances – individuelles ou collectives – par lesquelles passe le dossier jouent donc un rôle de filtre et de décantation. Ce travail de filtrage est réalisé, dans un premier temps, sur un mode individuel par des agents qui mettent en forme les dossiers pour les présenter, le cas échéant, devant des instances dites pluridisciplinaires. Ces instances entérinent la mise en forme faite par l'agent ou encore la corrigent. Le résultat d'un tel travail, à la fois individuel et collectif, s'actualise dans des notes manuscrites qui sont prises par les différents agents qui se succèdent sur le même dossier et au travers des quelques notes de synthèse qui sont présentées dans les sous-commissions. Ces notes sédimentent des informations, lesquelles ne sont remises en cause que si de nouveaux événements se produisent. Mais en général, c'est par « effets de cliquet » que sont engrangées les informations. Celles-ci, une fois inscrites dans les dossiers, sont reprises telles quelles – sauf événement nouveau – par les commissions ou agents successifs. Elles constituent alors la base sur laquelle se fondera la décision, laquelle pourra être prise soit avant le passage en CDAPH, soit pour quelques cas particuliers en CDAPH.

Autrement dit, sauf dans les cas particuliers, les évaluations et les décisions sont « distribuées ». Elles s'étalent dans le temps et dans l'espace. Au fur et à mesure de l'évolution du dossier, s'opère un travail de sédimentation et de sélection des informations pertinentes. Ce travail solidarise en quelque sorte les agents entre eux, puisque chaque agent est plus ou moins⁹ tenu par les opérations de filtrage de l'agent ou de la commission antérieurs. Ce travail solidarise aussi la décision qui devient de ce point de vue une décision collective. Mais une telle décision ne s'appuie pas sur un collectif « délibératif » dans lequel, autour d'une situation, s'échangent et se confrontent des arguments dans un espace-temps déterminé. Elle s'adosse au contraire à un « collectif réticulaire » où se succèdent des moments de non-délibération pendant lesquels les situations sont mises en forme individuellement par les agents et des moments de délibération sur quelques points qui ne sont pas traités individuellement par les agents ou bien qui doivent être rectifiés. La décision se donne alors à voir comme une hybridation entre d'une part, tout le travail préparatoire de mise en forme et de filtration opéré par les agents individuels et d'autre part, des délibérations ponctuelles qui confirment ou corrigent le travail des agents. Dans ces conditions, la délibération – quand elle se produit, ce qui n'est pas toujours le cas – relève beaucoup plus de la régulation marginale que du traitement du cas dans sa globalité.

Finalement, les dossiers qui parviennent jusqu'à la CDAPH plénière ont fait l'objet de tout un processus de mise en forme, de filtration et de régulation. Certains de ces dossiers ne sont présentés que pour être confirmés par la commission. Ils ne donnent pas lieu à de longs débats. Mais d'autres dossiers sont plus complexes. Face à de tels dossiers, la CDAPH procède à des régulations supplémentaires. Il ne

⁹ Ce « plus ou moins » est important, car bien évidemment chaque agent dispose en même temps d'une marge d'autonomie relative. Chacun peut contester des décisions antérieures pour diverses raisons : désaccord sur l'analyse du cas, nouvelles informations, mobilisation de règles différentes, etc. Néanmoins, la marge est relative.



s'agit pas alors de reprendre les situations dans toutes leurs dimensions – ce qui techniquement serait impossible – mais de délibérer à partir des synthèses qui ont été faites au fil du temps et à partir du résumé qu'en fait celui qui présente le cas devant la commission. Ne disposant pas de tous les éléments qui ont alimenté les synthèses, les membres de la CDAPH s'engagent non pas dans un échange systématique d'arguments, mais plutôt dans un débat à partir des éléments qui font saillance dans les synthèses présentées. Les points qui font saillance ne sont pas forcément ceux qui sont censés éclairer la décision concernant telle ou telle situation. Ce sont ceux qui questionnent le cadre et les critères de la décision, en d'autres termes la politique du handicap telle que celle-ci est perçue par les partenaires de la commission. D'où ce désordre ou ce brouhaha que nous avons constaté, l'absence de l'implication de l'ensemble des membres de la commission, ainsi qu'un mode de délibération qui est très proche de la conversation. L'enjeu est certes l'attribution d'un droit ou d'une prestation, mais il est aussi l'exercice d'une certaine vigilance concernant la doctrine, le cadre et les critères de la décision, et ceci aussi bien de la part du personnel administratif que des usagers ou leurs associations (Bureau & Rist, 2012a; 2012b).

Notons pour terminer que le processus de délibération ne s'arrête pas à la CDAPH. D'abord, la commission peut renvoyer les dossiers qui sont parvenus jusqu'à elle dans le circuit de la MDPH pour une nouvelle instruction. Ensuite, il existe plusieurs voies de recours qui permettent de revenir sur des décisions. Les décisions qui sont prises dans le cadre de la MDPH sont moins issues du travail des instances de délibération que d'un long processus d'ajustement et de régulation dont la visibilité n'est que partielle et ponctuelle. Cette relative opacité du processus de décision semble compensée par les diverses voies de recours que les usagers ont la possibilité de mobiliser. Reste à savoir cependant quels sont les usages effectifs de ces recours. La présentation d'une demande de prestation ou de droits à la MDPH implique une forte mobilisation de la part des requérants. On peut penser dans ces conditions que

le recours n'est pas une procédure banale et indolore pour les usagers et que nombre d'entre eux ne se saisissent pas de cette possibilité ou bien ne s'en saisissent – quand ils connaissent leurs droits ce qui est loin d'être le cas – que s'ils pensent que les enjeux sont suffisamment importants pour eux.

Conclusion : l'enjeu de la « contestabilité »

La prise en compte de la subjectivité des personnes ayant des incapacités dans l'attribution de leurs droits introduit un changement de paradigme dans les politiques du handicap. Il ressort de notre enquête que la prise en compte de cette subjectivité dans l'attribution des droits aux personnes ayant des incapacités se heurte à plusieurs difficultés.

Celles-ci sont de différentes natures et nous les avons évoquées ailleurs. (Vidal-Naquet, 2010). Nous avons essentiellement insisté ici sur celles qui proviennent de la coexistence, dans le processus de décision, de référentiels qui ne convergent pas nécessairement et qui entraînent un certain flottement dans les normes mobilisées pour asseoir les décisions. Un tel flottement explique en partie le relatif désordre que nous avons pu repérer dans le déroulé des commissions ainsi que la faible visibilité des fondements des décisions. Celles-ci peuvent alors paraître parfois, dans une certaine mesure, arbitraires au sens où leurs justifications peinent à être clarifiées.

On mesure, dans ces conditions, l'enjeu des voies de recours, en tant que celles-ci accordent aux personnes un pouvoir de « contestabilité » (Pettit, 2003). La « contestabilité » est selon Pettit un contre-pouvoir qui est reconnu aux individus et aux collectifs quand bien même les décisions prises sont adossées à un consensus ou à une majorité. On peut penser que cette « contestabilité » devient centrale lorsque les parties prenantes traversent des situations d'incertitude ou agissent dans un contexte de fragilité normative (Dourlens, 2011). Elle offre aux usagers la possibilité de limiter la dimension parfois inévitablement arbitraire des décisions. La « contestabilité » existe dans les MDPH au travers des voies de recours qui vont

du recours amiable, voire informel, au recours contentieux. Le pouvoir de contestation est donc bien inscrit tant dans le droit que dans les pratiques professionnelles. Mais son exercice semble plutôt perçu comme un échec de la procédure de décision, c'est-à-dire comme une inadéquation malheureuse entre une demande et une offre. On peut l'envisager autrement dès lors qu'on considère le recours comme ce qui peut permettre aux personnes ayant des incapacités de faire entendre leurs voix dans un contexte d'incertitude normative.

Références

- ASTIER, I. (1997). *Revenu minimum et souci d'insertion*, Coll « Sociologie économique ». Paris : Desclée de Brouwer.
- ASTIER, I., & DUVOUX, N. (dir.) (2006). *La société biographique : une injonction à vivre dignement*. Paris : L'Harmattan.
- AUDIER, S. (2004). *Les théories de la république*. Paris : Éditions La Découverte.
- BELIARD, A., DAMAMME, A., EIDELIMAN, J. S., & MOREAU, D. (Dir.) (2015). *La décision pour autrui comme enjeu micro-politique, Sciences Sociales et Santé*. Montrouge : Éditions John Libbey Eurotext.
- BERLIN, I. (1988). *Éloge de la liberté*. Paris : Calmann-Lévy.
- BERTRAND, L., CARADEC, V., & EIDELIMAN J. S. Saisir les personnes. Le fonctionnement des commissions dans l'aide au logement et aux personnes handicapées., in Bureau, M. C, SAINSAULIEU, Y. (Dir.), *Les reconfigurations de l'État social en pratique* (p.p. 153-166). France : Presses Universitaires du Septentrion.
- BOURGOIS, C., LE BIANIC, T., & LIMA, L. (2013). La dynamique des prises de décision. Délibération et consensus, pp 93-107, in LIMA, L. (Dir.), *L'expertise sur autrui. L'individualisation des politiques sociales entre droit et jugements* (volume 10). Bruxelles : Collection Action publique / Public Action.
- BOUTINET, J. P. (2007). *Anthropologie du projet*. Paris : Quadrige/PUF.
- BUI-XUAN, O. (2004). *Le droit public entre universalisme et différencialisme*. Paris : Economica.
- BUREAU, M. C., & RIST, B. (2012a). Les figures de la participation des usagers dans les commissions d'attribution des droits aux personnes handicapées. *La Vie Sociale*, 4, 81-96.
- BUREAU, M. C., & RIST, B. (2012b). Professionnels, associatifs et personnes handicapées réunis autour d'une table : un droit en train de se faire? in Bureau, M. C, Sainsaulieu, Y. (Dir.), *Les reconfigurations de l'État social en pratique* (p.p. 119-132). France : Presses Universitaires du Septentrion.
- CHAZEL, F., & COMAILLE, J. (Dir.) (1991). *Normes juridiques et régulation sociale*. Paris : LGDJ.
- COMAILLE, J., & JOBERT, B. (1999). *Les métamorphoses de la régulation politique*. Paris : LGDJ.
- DONZELOT, J. (2007). Un État qui rend capable, in *Repen- ser la solidarité, l'apport des sciences sociales*, Ed. Le Lien Social. Paris : PUF.
- DOURLENS, C. (2008). Les usages de la fragilité dans le champ de la santé. Le cas des personnes âgées. *Revue Alter*. Paris.
- DOURLENS, C. (2010). *L'action publique à l'épreuve de la fragilité normative*, Mémoire pour l'Habilitation à Diriger des Recherches. Saint-Etienne : Université Jean Monnet.
- DOURLENS, C. (2015). Consensus, in Henry, E., Gilbert, C., Jouzel, J. N., Marichalar, P. (Dir.) *Dictionnaire critique de l'expertise. Santé, travail, environnement* (p.p. 79-86). Paris : Les presses de SciencesPo.
- DOURLENS, C., & VIDAL-NAQUET, P. A. (2016). Éviter l'inacceptable, douter de l'acceptable : régulation des pratiques, épreuves de régulation, SociologieS. Toulouse : Association internationale des sociologues de langue française.
- DUBET, F. (2002). *Le déclin de l'institution*. France : Seuil.
- EYRAUD, B. (2012). *Protéger et rendre capable. La considération civile de la personne vulnérable*. Ramonville-Saint-Agne : Erès.
- EYRAUD, B., & VIDAL-NAQUET, P. A. (2008). Consentir sous tutelle. *Tracés*, 14, ENS Éditions.
- EYRAUD, B., & VIDAL-NAQUET, P. A. (2012). Le projet dans les recompositions des politiques de santé mentale, in *Lien Social et Politiques*, n° 67, Trouble mental. Montréal, Québec : Editions Fides.
- EHRENBERG, A. (1998). *La Fatigue d'être soi : dépression et société*. France : Odile Jacob.
- FOUGEYROLLAS, P. (2012). « L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap : enjeux socio-politiques et contributions québécoises », Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé. Repéré le 6 janvier 2016 à <http://pistes.revues.org/3663>
- GARRAU, M., & LE GOFF, A. (2009). Vulnérabilité, non-dominance et autonomie : l'apport du néorépublicanisme. *Astérior*, 6, Repéré à <http://asterion.revues.org>
- JAILLET-ROMAN, M. C. (2002). De la généralisation de l'injonction au projet. *Empan*, 45, 19-24, Édition Erès.
- LE GOFF, A. (2012). (Dir.), *Le Néo-Républicanisme, enjeux éthiques, sociaux et politiques, Implications philosophiques*. Repéré à <http://www.implications-philosophiques.org/actualite/une/le-neo-republicanisme-enjeux-ethiques-sociaux-et-politiques/>



LAUGIER, S. (2011). Le *care*, le souci du détail et la vulnérabilité, in Gaille, M., Laugier, S. (Dir.) *Grammaires de la vulnérabilité*. *Raison Publique*, 14, 39-58. Paris : PUPS.

LIMA, L. (Dir.) (2013). *L'expertise sur autrui. L'individualisation des politiques sociales entre droit et jugements* (volume 10). Bruxelles : Collection Action publique / Public Action.

PETTIT, P. (2003). *Républicanisme, une théorie de la liberté et du gouvernement*. Paris : Editions Gallimard Essais NRF.

PINSON, G. (2004). Le projet urbain comme instrument d'action publique, in Lascoumes, P. et Le Galès, P. (Dir.) *Gouverner par les instruments*. Paris : Presses de Sciences Po.

SICOT, F. (2009). « Décider d'une orientation ou d'une adaptation scolaire. Éléments pour une analyse d'un dispositif de jugement », paru dans Actes éducatifs et de soins, entre éthique et gouvernance, *Actes du colloque international* (FELIX C., TARDIF J., éd.), Nice 4-5 juin 2009, Plénière 2 : De l'usager en personne à l'usager en dossier, Décider d'une orientation ou d'une adaptation scolaire. Éléments pour une analyse d'un dispositif de jugement. Repéré le 1^{er} octobre 2010 à <http://revel.unice.fr/symposia/actedusoin/index.html?id=498>

URFALINO, P. (2004). La délibération n'est pas une conversation. Délibération, décision collective et négociation. *Négociations*, 53-57.

VIDAL-NAQUET, P. A. (2009). Quels changements dans les politiques sociales aujourd'hui, Le projet entre injonction et inconditionnalité, in *La Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation* (p.p. 61-76), n° 47, Suresnes : Éditions de l'INS HEA.

VIDAL-NAQUET, P. A., EYRAUD, B., & VISINTAINER, S. (2010). *Handicap et pluralisation des normes, De l'expérience vécue à la reconnaissance sociale* IReSP.

WELLER, J. M. (2000). Une controverse au guichet : vers une magistrature sociale. *Droit et Société*, 44-45, 91-109.

Escalader la colline du Capitole. Évolution de l'interaction entre la communauté des personnes ayant des incapacités et le Congrès des États-Unis (1970-2008)¹

CHRISTIAN GENEUX, M.A., chercheur indépendant

Article original • Original Article



Résumé : S'appuyant sur des sources archivistiques, cet article analyse l'interaction entre la communauté des personnes ayant des incapacités et le Congrès des États-Unis. De quelle manière cette interaction a-t-elle évolué entre 1970 et 2008? Vers quel type de stratégie d'*advocacy* et de lobbying la communauté s'est-elle tournée afin d'influencer le Congrès? Et, quels facteurs ont amené les sénateurs et les représentants à y répondre? Un premier signe de cette évolution a été une « professionnalisation » dans les stratégies d'*advocacy* et de lobbying employées par la communauté des personnes ayant des incapacités. Les organismes nationaux ont installé à Washington leurs sièges sociaux ou des « bureaux de relations gouvernementales », employé des stratégies directes ou indirectes pour influencer le Congrès à adopter des législations relatives au handicap et commencé à tenir des séminaires législatifs. En contrepartie, certains facteurs expliquent la réceptivité du Congrès à cette influence; des sénateurs et représentants ayant des prédispositions personnelles liées au handicap sont devenus des entrepreneurs législatifs dans le domaine du handicap. Ils ont été des moteurs pour que le Congrès, en tant qu'institution, agisse. Cela s'est traduit par des invitations faites à la communauté à participer à diverses audiences des commissions du Congrès. Contrairement à ce que la recherche enseigne sur la participation des groupes de citoyens aux commissions du Congrès, la participation d'individus a été plus importante que celle des organismes de personnes ayant des incapacités.

Mots-clés : Communauté américaine des personnes ayant des incapacités, droits civils, *advocacy*, lobbying, Congrès des États-Unis, entrepreneurs législatifs

Abstract: This paper analyses the interaction between the community of persons with disabilities and the US Congress from 1970 to 2008. How did this interaction evolve during this period? Which kind of strategies did the disability community engage in? Which factors influenced members of Congress to respond to this social movement? A first of indication of this evolution is the "professionalization" of advocacy and lobbying strategies used by the community of persons with disabilities: national organisations established their headquarters in Washington, so that they had used both direct and indirect lobbying strategies (meeting, letters, call to action, legislative seminar, etc.) to push Congress to pass legislation on disability rights. Congress had to answer to it. Some senators and representatives used their experiences living with disabilities to become legislative entrepreneurs in this field. They became a catalyst for change within Congress. Congress had to act – invitations to participate to public hearing of congressional committee on disability rights bills were an early measure of change. But, contrary to general knowledge, on participation of citizen groups at congressional committees, participation of individuals has been higher than that of formal organisations.

Keywords: American community of persons with disabilities, civil rights, advocacy, lobbying, United States Congress, "legislative entrepreneurs"

¹ Nous choisissons cette période puisque c'est au cours de celle-ci que sont adoptées les législations dites maîtresses concernant le handicap aux États-Unis; le *Rehabilitation Act of 1973*, l'*Individuals with Disabilities Education Act (1975)*, l'*Americans with Disabilities Act (1990)*, etc.

Introduction

Dans l'imaginaire collectif du mouvement pour la reconnaissance des droits civils des personnes ayant des incapacités aux États-Unis, deux moments importants sont habituellement mentionnés : le « printemps 1977 » (vague de manifestations concernant la réglementation liée au *Rehabilitation Act of 1973*) et la manifestation du 12 mars 1990 dans les rues de Washington (en faveur de l'adoption de l'*Americans with Disabilities Act* par le Congrès). Mais, bien que ces gestes d'activisme soient importants, ce serait une erreur de réduire à ces gestes l'impact de la présence de la communauté des personnes ayant des incapacités à Washington entre 1970 et 2008. Des organismes nationaux de personnes ayant des incapacités se sont installés à Washington afin d'influencer les sénateurs et les représentants. Le Congrès y a répondu en adoptant des législations maîtresses quant aux droits civils relatifs au handicap aux États-Unis.

Cela suppose donc une interaction entre la communauté des personnes ayant des incapacités et le Congrès. Ainsi, il est opportun d'introduire les questions de recherche suivantes : de quelle manière cette interaction a-t-elle évolué entre 1970 et 2008? Vers quel type de stratégies d'*advocacy* et de lobbying la communauté s'est-elle tournée afin d'influencer le Congrès? Et, quels facteurs ont amené les sénateurs et les représentants à y répondre?

Notre analyse sera principalement documentaire. Celle-ci se fera en deux parties. Dans un premier temps, nous analyserons de quelle façon la communauté des personnes ayant des incapacités à Washington a employé les stratégies d'*advocacy* et de lobbying afin d'influencer l'adoption de législations sur les droits civils liés au handicap, et dans un deuxième temps comment les sénateurs et représentants y ont répondu.

L'état de la recherche et le cadre théorique

Plusieurs auteurs ont, par le passé, abordé la thématique de l'interaction entre la commu-

auté des personnes ayant des incapacités et les institutions politiques américaines². Cependant, peu d'entre eux ont spécifiquement abordé son interaction avec le Congrès. Deux contributions sont quand même à souligner³ : la thèse de doctorat intitulée *Same Struggle, Different Difference : The Americans with Disabilities Act and the Disability Rights Movement, 1964–1990* de Jonathan M. Young (2002) et l'essai *What We Have Done: An Oral History of the Disability Rights Movement* de Fred Pelka (2012). Par une solide historiographie tant documentaire qu'orale, les auteurs analysent les moments importants de la marche de la communauté vers la reconnaissance des droits civils liés au handicap aux États-Unis. Ils ont, chacun à leur manière, décrit les stratégies employées par la communauté afin de convaincre le Congrès à adopter des législations sur les droits civils liés au handicap.

Même si nous avons là quelques indices sur les stratégies d'*advocacy* et de lobbying que la communauté a employées, nous devons avoir une meilleure compréhension de la manière dont elles ont été utilisées. En allant au-delà de la perspective historique, nous pourrions dégager certaines caractéristiques de celles-ci.

Il y a donc lieu de réfléchir sur la manière dont la communauté s'y est prise afin d'influencer le Congrès. Bon nombre de théoriciens dans le champ de la science politique ont avancé que les gestes d'activisme (manifestations, *sit-in*, grèves de la faim, etc.) ne suffisent pas afin d'influencer le Congrès. Les organisations doi-

² À ce titre, notons entre autres des contributions telles : *The Hidden Minority* (Sunny Kleinfeld, 1977), *Mobilizing the Disabled in Social Movements of the Sixties and Seventies* (Roberta Ann Johnson, 1983), *No Pity* (Joseph P. Shapiro, 1993), *Disability Protest: Contentious Politics 1970–1999* (Sharon Barnartt et Richard Scotth, 2001) ainsi que *What We Have Done* (Fred Pelka, 2012).

³ La recherche pour cet article a été préalablement faite pour la rédaction d'un mémoire de maîtrise déposé à l'UQAM en 2015. Dans cet esprit, nous n'aborderons pas la contribution de Leonard Davis avec son essai *Enabling Acts : The Hidden Story of How the Americans with Disabilities Act Gave the Largest U.S. Minority Its Rights* publié à l'été 2015 à l'occasion du 25^e anniversaire de l'adoption de l'*Americans with Disabilities Act*. Nous utiliserons celle-ci dans nos recherches futures.



vent apprendre à allouer leurs ressources sur des enjeux spécifiques, faire des compromis ainsi que mettre de la pression sur les élus afin d'obtenir des informations sur les législations débattues au Congrès, établir un réseau de contacts sur la colline du Capitole et créer des liens avec les électeurs et les mobiliser pour qu'ils maintiennent la pression sur les membres du Congrès dans leurs circonscriptions électorales (Costain, 1982). Une fois la transformation opérée, et que des organisations formelles sont mises sur pied, celles-ci se doivent d'être en mesure d'influencer les élus et ceci en utilisant des stratégies de lobbying direct (rencontres, appels téléphoniques, lettres, etc.) et indirect (faire participer les citoyens ordinaires afin de les mobiliser pour qu'ils contactent leurs élus ou d'autres décideurs) (Nownes, 2013).

Le Congrès pourra répondre ou ne pas répondre. Plusieurs facteurs peuvent expliquer pourquoi il le fera. Il y aura tout d'abord les prédispositions personnelles de certains membres du Congrès qui peuvent stimuler la réponse. Les idéologies, les valeurs, les intérêts, l'information et les connaissances personnelles de ceux-ci influencent leurs préférences législatives (Burden, 2007). Dans cette veine, les emplois antérieurs, l'identification à un groupe minoritaire (le genre, la religion, l'ethnicité, etc.) et les autres expériences personnelles (McCollum Gooch, 2006) peuvent entrer en ligne de compte. Le handicap peut donc devenir une des sources des prédispositions personnelles pouvant influencer les choix législatifs d'un membre du Congrès. Ceux ayant des prédispositions personnelles relatives au handicap pourront devenir des entrepreneurs législatifs et prendre l'initiative législative au lieu d'attendre les actions de l'administration (Carter & Scott, 2009). Ils choisiront les commissions auxquelles ils voudront siéger et présenteront ou appuieront des projets de loi selon leurs intérêts et inclinations personnels. Enfin, ils prendront la parole publiquement (présence à un événement, dans les médias, etc.).

La réponse à l'influence des stratégies d'*advocacy* et de lobbying peut également émaner du Congrès en tant qu'institution. Une façon de

faire fut d'inviter des représentants de la communauté des personnes ayant des incapacités à participer aux audiences des commissions du Congrès. Ces dernières sont un moyen d'informer les membres du Congrès sur une situation, d'attirer l'attention sur celle-ci, d'explorer les possibilités de nouvelles législations et d'évaluer les options possibles (Nownes, 2013). Depuis la décennie 1960, les préoccupations politiques des Américains se sont déplacées, passant de préoccupations matérielles — l'économie, le monde du travail et des affaires, etc. — à des préoccupations liées à la qualité de vie — la protection de l'environnement, des consommateurs, des droits civils, etc. Les sénateurs et représentants sont également plus enclins qu'auparavant à entendre la parole citoyenne (Berry, 1999). Dans cet esprit, en invitant la communauté des personnes ayant des incapacités à témoigner, les membres du Congrès s'informent afin de bâtir la meilleure législation possible.

Ainsi, le cadre théorique que nous proposons est celui où l'évolution de l'interaction entre la communauté des personnes ayant des incapacités et le Congrès des États-Unis s'expliquerait par une transformation de la communauté des personnes ayant des incapacités. Elle aurait, au fil du temps, utilisé de plus en plus de stratégies d'*advocacy* et de lobbying. Et la réponse du Congrès à cette influence aurait été motivée tant par les prédispositions personnelles de certains sénateurs et représentants que par le désir du Congrès de bien s'informer.

La méthodologie

La méthodologie que nous utiliserons dans cet article en est une essentiellement basée sur la recherche documentaire. Sachant que notre sujet de recherche cible les stratégies d'*advocacy* et de lobbying dans la capitale fédérale, notre corpus de recherche est constitué de neuf organismes nationaux de personnes ayant des incapacités.

Nos données ont été recueillies lors d'un séjour de recherche à Washington en 2014. Nous avons alors fait des recherches en bibliothèque et dans les archives des organismes natio-

naux, rencontré des représentants de la communauté et participé à des événements. Afin de compléter notre cueillette d'information, nous avons consulté différentes sources telles : les bases de données (archives de journaux, documents du Congrès, etc.), le site www.archives.org (version antérieure de différents sites Internet) et les archives de certains membres du Congrès (principalement celles des sénateurs Bob Dole [R-KS 1961–1996] et Henry John Heinz III [R-PA 1971–1992]).

TABLEAU 1

Échantillon d'organismes nationaux de personnes ayant des incapacités

American Association of People with Disabilities (AAPD) (1995-)
American Coalition of Citizens with Disabilities (ACCD) (1974–1983)
American Council of the Blind (ACB) (1961-)
Consortium of Citizens with Disabilities (CCD) (1973-)⁴
Disability Rights Education and Defence Fund (DREDF) (1979-)
National Association of the Deaf (NAD) (1880-)
National Council on Independent Living (NCIL) (1982-)
National Federation of the Blind (NFB) (1940-)
The Arc of the U.S. (NARC ou ARC) (1950-)⁵
United Cerebral Palsy (UCP) (1949-)

⁴ Lors de sa fondation en 1973, l'organisme se nommait *Consortium for Citizen with Developmental Disabilities*. Il a changé de nom pour *Consortium of Citizens with Disabilities* à la fin de la décennie 1980 (Source : Pelka, 1997).

⁵ L'organisme a eu quatre appellations au cours de son existence : *National Association for Retarded Children (NARC)* (1953–1975), *National Association for Retarded Citizens (NARC)* (1973–1981), *Association for Retarded Citizens of the United States (ARC)* (1981–1992), *The Arc of the United States (The Arc)* (1992-) (Source : site Web The Arc. Accessible le 25 février 2015 à <http://www.thearc.org/who-we-are/history/name-change1>).

À la suite de notre cueillette de données, nous avons traité et trié celles-ci. Pour ce faire, nous avons notamment trié et regroupé certains éléments tels des lettres envoyées aux sénateurs et représentants par les organismes nationaux de personnes ayant des incapacités, des appels à l'action émis par ceux-ci, des témoignages lors d'audiences publiques des commissions du Congrès, etc. Ces éléments ont été ultérieurement codés afin d'être analysés et présentés dans des démonstrations statistiques. De plus, nous avons pris soin d'analyser la documentation dans son ensemble afin d'isoler des éléments qui pouvaient illustrer notre propos.

Notre analyse est donc qualitative. Nous appuierons nos démonstrations sur des faits qui illustrent les stratégies employées par la communauté pour influencer le Congrès. Dans cette perspective, nous utiliserons essentiellement une méthode d'analyse qualitative et nous ferons ressortir ce qui est, à notre avis, « le plus parlant » afin d'appuyer notre propos.

De plus, notre argumentaire sera soutenu par des statistiques descriptives présentant les fréquences de certaines actions ou d'acteurs impliqués dans le processus politique. Étant donné que chacune de ces démonstrations statistiques mérite des considérations méthodologiques distinctes, la méthodologie employée pour celles-ci sera décrite en note de bas de page.

Évolution des stratégies d'advocacy et de lobbying de la communauté des personnes ayant des incapacités

Nous venons d'observer dans la revue de littérature les propos d'Ann Costain sur l'importance, pour un mouvement social, de se transformer, afin de pouvoir espérer avoir de l'influence à Washington. Nous devons donc observer de quelle façon ce phénomène s'est opéré pour la communauté des personnes ayant des incapacités.



- *Être dans la capitale nationale ou comment la communauté des personnes ayant des incapacités s'est transformée entre 1970 et 2008*

La communauté des personnes ayant des incapacités est présente à Washington depuis longtemps. À ce titre, il est possible de fixer à 1921 le début de la présence d'organismes de personnes ayant des incapacités dans la capitale fédérale. Dans cet esprit, il est pertinent d'examiner l'œuvre d'Helen Keller et de l'*American Foundation of the Blind (AFB)*. Celle-ci a été un des premiers organismes de personnes ayant des incapacités à s'établir dans la capitale afin d'encourager le Congrès à adopter des législations relatives au handicap. Cette année-là, elle choisira d'influencer le Congrès afin qu'il adopte une législation dans le domaine de la déficience visuelle (Koestler, 1976). Dix ans plus tard, l'AFB, par l'entremise d'Helen Keller participera à une audience d'une commission du Congrès afin que celui-ci adopte une législation créant un service de livres en braille à la *Library of Congress*. En faisant cela, l'organisme s'assurait d'avoir une voix au Capitole. Mais, l'organisme alla plus loin en 1950 en embauchant un « legislative analyst » afin de « surveiller » l'activité au Congrès. Celui-ci allait pouvoir informer les sénateurs et représentants des besoins des personnes ayant une déficience visuelle, mais également celles-ci sur les actions du Congrès.

En parallèle des activités que menait l'AFB à Washington, d'autres organismes de personnes ayant des incapacités voyaient le jour aux États-Unis (NFB [1940], UCP [1949], NARC [1950], etc.). Le *National Association for Retarded Citizens (NARC)* sera le premier en 1969 à s'établir dans la capitale.

D'autres organismes nationaux de personnes ayant des incapacités s'établiront dans la capitale au début de la décennie 1970.

Bien que la communauté ait été présente depuis longtemps, on peut considérer cette décennie comme celle où sa présence à Washington a été plus importante. Ce serait donc pendant cette période que la transformation de la communauté s'est opérée.

Il y a eu, pendant la décennie 1970, trois initiatives qui révèlent un intérêt plus marqué pour les stratégies d'*advocacy* et de lobbying de la communauté des personnes ayant des incapacités. Celles-ci sont :

- **La fondation de l'*American Coalition of Citizens with Disabilities*** en 1974 répondant à un besoin de transcender les différents types de déficiences et de se coaliser afin d'avoir une voix « multi-déficiences » pour se faire entendre sur les enjeux liés au handicap à Washington (Bowe, 1978).
- **La tenue de la conférence nationale *Understanding the Political Process* organisée par la communauté sourde** tenue directement dans le *Rayburn House Office Building* sur la colline du Capitole en janvier 1979. Elle avait pour objectif de « donner aux participants une expérience concrète sur le fonctionnement du gouvernement⁶ » (Proceeding: *Understanding the Political Process*, Proceedings of a National Conference January 26-28, 1979, 1980).
- **La publication de la brochure *Lobbying for the Rights of Disabled People: Views from the Hill and from the Grass Roots*** qui avait pour objectif de donner aux personnes ayant des incapacités, à leurs familles ainsi qu'à leur entourage, les informations de base pour influencer efficacement les législateurs, les administrations publiques et les partis politiques à l'échelle locale, fédérale et dans les États (LaVor & Sander, 1980)⁷.

Ces trois initiatives nous permettent de constater qu'à la fin de la décennie 1970, la communauté des personnes ayant des incapacités

⁶ Traduction libre de « Was to provide participants with first-hand knowledge and experience of strategic process within the functioning of government ».

⁷ Traduction libre de « give disabled people and their families, friends and advocates basic information on how effectively influence legislators, policy makers, programs administrator, and political parties at all level-local, state and federal » (LaVor & Sander, 1980).

avait la volonté de s'unifier et d'utiliser de plus en plus des stratégies d'*advocacy* et de lobbying. Ainsi, comme Ann Costain nous l'a enseigné plus avant, la communauté des personnes ayant des incapacités s'est transformée, a créé des organisations formelles et établi des réseaux afin d'influencer les sénateurs et représentants au Congrès.

De l'utilisation des stratégies d'*advocacy* et de lobbying

Maintenant que nous avons établi que la communauté des personnes ayant des incapacités s'est transformée, il est opportun d'observer de quelle manière, en suivant les lignes de recherche d'Ann Costain, de John R. Wright et d'Anthony Nownes, elle a utilisé les stratégies d'*advocacy* et de lobbying pendant la période étudiée.

La communauté a tout d'abord utilisé des stratégies de lobbying direct qui impliquent une interaction directe (rencontres, appels téléphoniques, envois de lettres, etc.) avec les membres du Congrès. Ces actions ont pour objectif de donner accès aux élus et d'influencer leurs choix législatifs.

Parmi ces actions, il y a les rencontres avec les membres du Congrès ou avec leur personnel politique. Étant donné le caractère informel de celles-ci, dans le sens où elles laissent peu de traces, il nous a été difficile de retrouver des indicateurs qui pourraient nous renseigner sur cette forme de prises de contact.

Notre analyse portera plutôt sur l'envoi de lettres, car nous avons retrouvé, dans diverses sources archivistiques, une quantité significative de lettres que les organismes nationaux ont transmises aux sénateurs et aux représentants tout au long de notre période d'étude⁸.

⁸ Lettres qui touchaient notamment des sujets tels le financement des dispositions du *Rehabilitation Act* (lettre de la NAD écrite en 1979), de l'*Air Travel Rights for Blind Individual Act* (lettre de la NFB écrite en 1989), du *Fair Housing Act* (lettre du CCD écrite en 1988) du *SSDI Work Incentive* (lettre du NCIL écrite en 1987) ou d'une nouvelle autorisation de l'*Assistive Technology Act* (lettre du NCIL écrite en 2004) (Source : lettres re-

Au-delà d'un regard anecdotique sur ces lettres, il y a lieu d'analyser à quel moment, du processus législatif, elles ont été écrites⁹. Cela nous aidera à distinguer quelle étape du processus législatif (le processus traditionnel *How a bill becomes a law*¹⁰) est privilégiée pour informer les sénateurs et les représentants sur les implications de leurs choix législatifs.

TABLEAU 2
MOMENT OÙ L'ON A ÉCRIT AUX MEMBRES
DU CONGRÈS (1974-2004)

Moment législatif	Nombre
Avant le dépôt d'une législation ou d'un amendement	2
Pendant l'étude en sous-commission ou en commission	23
Pendant le débat sur le plancher du Sénat ou de la Chambre des représentants	6
Pendant la réconciliation en commission de conciliation	4

Source : *Corpus de lettres des organismes nationaux de personnes ayant des incapacités à l'intention des membres du Congrès*. Site Thomas — Library of Congress. Notre compilation.

trouvées dans différents fonds d'archives d'organismes nationaux de personnes ayant des incapacités).

⁹ Pour faire cette démonstration, nous avons rassemblé un corpus de lettres transmises au Congrès entre 1970 et 2008 par les organismes nationaux de personnes ayant des incapacités composant notre échantillon. Chacune de ces lettres a été assignée à une ligne d'une feuille de calcul Microsoft Excel et nous avons analysé la variable « Moment où l'on s'adresse aux membres du Congrès » à laquelle nous avons assorti une typologie de choix (avant le dépôt d'une législation ou d'un amendement, pendant l'étude en sous-commission ou en commission, etc.). Pour plus d'information sur la méthodologie et un accès aux données, on peut contacter l'auteur.

¹⁰ L'expression *How a bill becomes a law* (que l'on peut traduire en français par comment un projet de loi devient une loi) désigne le processus traditionnel selon lequel les propositions de législations deviennent des lois promulguées par le Congrès (introduction à la Chambre des représentants ou au Sénat, étude en commission, débat sur le plancher de la Chambre des représentants ou du Sénat, réconciliation en commission de conciliation et signature présidentielle [ou veto présidentiel]).



Ici, nous avons une image claire du moment privilégié par la communauté pour s'adresser au Congrès afin d'orienter les choix législatifs des sénateurs et des représentants. Elle l'a fait à 23 reprises lors de l'étude d'un projet de loi ou d'un amendement en sous-commission ou en commission, ce qui représente presque le double du total des trois autres éléments de notre nomenclature.

À la lumière des constats que nous venons d'exposer, il est possible de tracer les lignes directrices des stratégies que les organismes nationaux ont employées dans leur correspondance avec les membres du Congrès. Ils ont suivi les enseignements de John R. Wright sur l'influence des groupes d'intérêts. Ainsi, en misant sur l'information entourant l'élaboration de législations, les organismes nationaux ont voulu se concentrer sur les enjeux cruciaux entourant la participation sociale des personnes ayant des incapacités. De cette manière, ils ont maximisé les chances d'avoir une réelle influence à Washington.

Les stratégies de lobbying direct ne suffisent pas. *All politics is local* a dit un jour Tip O'Neill (D-MA)¹¹, l'ancien *speaker* de la Chambre des représentants. Les représentants et sénateurs se doivent donc d'être influencés par leurs électeurs afin d'établir leurs choix législatifs. Il est donc opportun d'explorer quelles stratégies de lobbying indirect la communauté des personnes ayant des incapacités a employées.

Le premier type est la pratique des séminaires législatifs¹². Il s'agit habituellement d'une rencontre de deux ou trois jours qu'un groupe d'intérêts tient dans une capitale — dans le cas de la politique fédérale américaine, à Washington — afin de former ses membres sur l'activité législative liée aux causes défendues par l'organisation en question. Les visites législatives qui ont habituellement lieu la dernière journée constituent la pièce maîtresse de ces activités.

¹¹ Bien que l'on attribue l'origine de la citation à Tip O'Neill (D-MA), celle-ci est apparue pour la première fois dans le quotidien *The Frederick News* en 1932 « alors que le futur *speaker* était encore adolescent » (Source : Shapiro [2006], p. 566).

¹² Traduction libre de *legislative seminars* — .

Elles consistent essentiellement en des rendez-vous que prennent les participants avec les membres du personnel politique du sénateur ou du représentant de leur État¹³ d'origine afin de les renseigner sur les thématiques qui les préoccupent. De cette façon, ils développent un lien solide avec les organismes et les individus de leur district (pour les représentants) ou État (pour les sénateurs). Habituellement, ces rencontres sont brèves et mettent l'accent sur les aspects locaux et concrets de l'impact des politiques et législations débattues au Congrès. Cela permet aux élus de prendre le pouls de ce qui se passe dans leur district.

TABLEAU 3
TENUE DE SÉMINAIRES LÉGISLATIFS, 1970-2008

Organisme	Séminaire lég. O/N	Année début
American Association of People with Disabilities	Non	N/A
American Coalition of Citizens with Disabilities	N/A	N/A
American Council of the Blind	Oui	1981
Consortium of Citizens with Disabilities	N/A	N/A
Disability Rights Education and Defence Fund	Non	N/A
National Association of the Deaf	N/A	N/A
National Council on Independent Living	Oui	1986
National Federation of the Blind	Oui	1973
The Arc of the U.S.	Oui	1976
United Cerebral Palsy	Oui	N/A

Source : Site Internet des organismes de personnes ayant des incapacités. Informations diverses. Notre compilation.

¹³ Étant donné qu'*All politics is local* comme le dit Tip O'Neill, les sénateurs et les représentants ne reçoivent habituellement que des résidents de l'État ou de la circonscription dont ils sont les élus. Quelques fois, lorsque les participants au séminaire législatif sont chanceux ou que le sujet est d'un intérêt législatif important pour le sénateur ou le représentant, une rencontre avec celui-ci peut être organisée. Par exemple, lors du *legislative seminar* du CEC en juin 2014, il y a eu environ 115 rencontres législatives; sur celles-ci, dix rencontres ont eu lieu avec des sénateurs et des représentants (source : information obtenue auprès du personnel du CEC, communication par messagerie Facebook, 16 février 2015).

Les organismes nationaux de personnes ayant des incapacités ont tenu des séminaires législatifs afin d'influencer les membres du Congrès pendant la période que nous avons étudiée. La première expérience de ce type que nous avons retrouvée est celle de l'*American Council of the blind (ACB)*. C'était dans la mouvance de l'adoption du *Rehabilitation Act of 1973*. Un contingent de 200 personnes provenant de différents endroits de l'État de New York et affilié à l'ACB s'est rendu à Washington afin de convaincre les sénateurs de renverser le veto du président Nixon sur le projet de loi (Schmitt, 1973). Par la suite, en 1981, l'ACB formalise l'organisation de séminaires législatifs annuels (Miller, 1981).

Au-delà de la tenue de séminaires législatifs sur la colline du Capitole à Washington, les gens peuvent participer en œuvrant dans leur milieu de vie. Ainsi, écrire une lettre à son sénateur, le rencontrer, signer un texte éditorial dans le quotidien de sa ville, etc. peut s'avérer tout aussi efficace que les gestes d'*advocacy* ou de lobbying qui sont posés dans la capitale nationale.

Les premiers « appels à l'action » que nous avons retrouvés ont été ceux de la *National Federation of the Blind (NFB)* au début de la décennie 1970, concernant la gouvernance du *National Accreditation Council for Blind and Low Vision Services*¹⁴. La Fédération voulait que le Congrès agisse et, dans cette perspective, avait invité ses membres à écrire à leurs sénateurs ou à leurs représentants. Avec les années, d'autres organismes ont emboîté le pas à la NFB et ont lancé des appels à l'action afin que les personnes ayant des incapacités se mobilisent à travers le pays pour informer les sénateurs et les représentants. L'*American Coalition of Citizens with Disabilities* a utilisé cette tactique à de nombreuses reprises pendant son existence¹⁵. D'autres organismes,

comme la *National Association of the Deaf* et le *National Council on Independent Living*, l'ont également employée.

L'évolution des technologies — particulièrement celles liées à l'information et aux communications — a permis aux organismes nationaux de « moderniser » la façon dont ils invitaient les gens à se mobiliser. Beaucoup avaient — et ont toujours — sur leur site Internet, une section intitulée *Action Center* où l'on retrouve des informations sur les initiatives d'*advocacy* et de lobbying, les programmes législatifs et des annonces concernant la tenue de séminaires législatifs. Leurs réseaux peuvent ainsi rester informés. De plus, des modules d'extension de type *Action Center (Capwiz ou CQRC Engage*¹⁶) facilitent la participation des personnes qui veulent soutenir une action. De cette façon, ces dernières peuvent influencer leurs élus en un simple clic. Cette technologie permet également aux organismes de mieux contrôler leurs campagnes d'appels à la mobilisation.

En plus d'observer les appels à la mobilisation d'une manière ponctuelle, il y a lieu de les examiner dans leur ensemble afin de dégager quelques tendances¹⁷. Nous l'avons fait en re-

cle 504 du *Rehabilitation Act* (« Emergency Action Alert to Save Article 504—23 mai 1980 », *ACCD Action*, 27 juin 1985), la proposition budgétaire de l'administration Reagan pour l'année 1982 (*ACCD Action*, 19 mars 1981 et 6 février 1982), appel à l'action ciblée concernant le *Equal Access to Voting Rights Act* (*ACCD News Net*, avril 1982 p. 4, 5, janvier 1983, p. 1 et juin 1983, p. 6), le *Civil Rights Restoration Act of 1985* (*ACCD Action*, 1^{er} mars 1985).

¹⁶ Logiciel mis en marché par le groupe *CQ Roll Call* (2017) qui permet de créer et de contrôler des appels à la mobilisation électroniques pour que les personnes écrivent, téléphonent, envoient des gazouillis (*tweets*) à leurs élus ou signent une pétition, etc.

¹⁷ Pour faire cette démonstration, nous avons rassemblé un corpus d'appels à l'action émis entre 1970 et 2008 par les organismes nationaux de personnes ayant des incapacités composant notre échantillon. Chacun de ces appels a été assigné à une ligne d'une feuille de calcul Microsoft Excel où a été analysée la variable « Moment où l'on s'adresse aux membres du Congrès » à laquelle nous avons assorti une typologie de choix (avant le dépôt d'une législation ou d'un amendement, pendant l'étude en sous-commission ou en commission, etc.). Pour plus d'information sur la mé-

¹⁴ Le *National Accreditation Council for Blind and Low Vision Services* (2014) est une agence internationale mise sur pied dans les années 1960. Il a pour but de servir les organismes offrant des services aux personnes ayant une déficience visuelle.

¹⁵ Nommons, par exemple, des appels à l'action concernant la sauvegarde de la réglementation liée à l'arti-



censant 94 appels à la mobilisation afin d'observer à quel moment, dans le processus législatif, ceux-ci ont été émis.

TABLEAU 4
MOMENT OÙ L'ON A LANCÉ DES APPELS
À LA MOBILISATION, 1970-2008

Moment législatif	Nombre
Avant le dépôt d'une législation ou d'un amendement	9
Lors de l'étude en sous-commission ou en commission	47
Lors du débat sur le plancher du Sénat ou de la Chambre des représentants	9
Lors de la réconciliation en Commission de conciliation	7
Lors du renversement du veto présidentiel	2
Non spécifié	20

Source : *Corpus d'appels à la mobilisation. Notre compilation.*

Bien que l'on remarque une nette démarcation pour des appels à la mobilisation lors de l'étude des projets de loi en sous-commission ou en commission (nous en avons recensés 47), il est prématuré de conclure que ce moment peut être identifié comme une tendance lourde. Tout d'abord, le nombre élevé d'appels où nous n'avons pas pu identifier un moment précis peut fausser l'analyse. Disons également que la diversité des autres moments peut nous faire croire que les organismes nationaux ont lancé des appels à la mobilisation tout au long du processus législatif.

Ces résultats, mis en relation avec ceux présentés précédemment dans la correspondance transmise au Congrès, révèlent une tendance. Nous avons vu, plus haut, que les organismes nationaux avaient le plus souvent écrit au Congrès alors qu'un projet de loi ou un amendement était à l'étude en sous-commission ou en commission. Ici, nous constatons la même

chose. Il est donc loisible d'affirmer que c'est à cette étape que la communauté est le plus souvent intervenue afin d'influencer les choix législatifs. Une explication peut venir des écrits de Woodrow Wilson (1913) alors qu'il a écrit, « le Congrès en session est en réalité en représentation et le Congrès en commission est au travail ». Dans ce sens, pendant plusieurs décennies, les commissions ont joué — et jouent encore — un rôle primordial dans l'élaboration des politiques publiques aux États-Unis. C'est à cette étape que les groupes d'intérêts peuvent le mieux influencer l'élaboration des législations. Dans cet esprit, il n'est donc pas surprenant que la majeure partie des interventions des organismes nationaux de personnes ayant des incapacités que nous avons analysées aient eu lieu à cette étape du processus législatif.

Les faits que nous venons d'exposer nous démontrent clairement qu'au cours de la période que nous avons analysée, les stratégies que la communauté des personnes ayant des incapacités a utilisées ont évolué afin d'influencer le Congrès pour qu'il adopte des législations sur les droits civils liés au handicap. La transformation n'a pas nécessairement été celle où des organismes formels ont été créés. Ils existaient auparavant. Cela a plutôt été dans le sens où de nouvelles pratiques en matière d'influence ont été mises en oeuvre. En mettant de l'avant certaines initiatives (mise sur pied de l'ACCD, formation pour la communauté sourde au Capitole, rédaction de brochures, etc.), on prend le parti d'avoir des interventions plus efficaces. On a donc, comme nous l'avons vu dans cette section, utilisé abondamment des stratégies d'*advocacy* et de lobbying.

Les facteurs expliquant la réceptivité du Congrès à l'influence de la communauté des personnes ayant des incapacités

Si la communauté des personnes ayant des incapacités est arrivée à influencer le Congrès afin qu'il légifère dans le domaine du handicap, c'est parce que celui-ci avait un intérêt à le faire. Il y a donc lieu de réfléchir sur les facteurs ayant contribué à nourrir cet intérêt.

thodologie et un accès aux données, on peut contacter l'auteur.

- Les prédispositions personnelles liées au handicap des sénateurs et représentants

Il y a, dans un premier temps, la présence de membres du Congrès qui avaient des prédispositions personnelles liées au handicap. Depuis la décennie 1970, des sénateurs et des représentants ayant ces prédispositions sont devenus des entrepreneurs législatifs dans ce domaine. Nous examinerons plus attentivement cette propension chez trois d'entre eux : le sénateur Bob Dole (R-KA) qui a été sérieusement blessé lors de la Deuxième Guerre mondiale (Dole, 2005), le sénateur Edward (Ted) Kennedy (D-MA) dont la sœur Rosemary était atteinte de déficience intellectuelle ou de problèmes de santé mentale (O'Brien, 2004)¹⁸ et le sénateur Tom Harkin (D-IA) qui avait un frère ayant une déficience auditive et un neveu devenu paraplégique à la suite d'un accident pendant son service militaire au milieu de la décennie 1980 (Davis, 2015). Il est indubitable que ces trois sénateurs ont vécu de près l'expérience du handicap.

Une fois que l'on a établi que des membres du Congrès ont eu des prédispositions liées au handicap, il est opportun de voir comment celles-ci ont eu un impact sur leur entrepreneuriat législatif.

À ce titre, l'exemple du sénateur Harkin est intéressant.

On a vu plus haut qu'un de ses neveux est devenu paraplégique à la suite d'un accident lorsqu'il était dans l'armée. Cela a été, de son propre aveu, une expérience qui l'a convaincu de devenir un entrepreneur législatif relativement au phénomène du handicap. Auparavant, il avait eu quelques contacts ou assisté à quelques rencontres avec des personnes ayant des incapacités, mais sans plus. Le sénateur Ted

¹⁸ Bien que, selon la croyance populaire, Rosemary Kennedy ait été atteinte de déficience intellectuelle, il n'est pas clair que ce fut le cas. Elle aurait plutôt éprouvé des difficultés d'apprentissage pendant l'enfance ou des problèmes de santé mentale (O'Brien, 2004). Dans les faits, on sait qu'elle a subi une lobotomie lorsqu'elle avait 21 ans et que son état s'est aggravé par la suite. Elle a vécu dans une institution au Wisconsin jusqu'à son décès en 2005.

Kennedy voulait notamment qu'il siège à la *Labor and Human Resources Commission* (Davis, 2015). Au même moment, son neveu Kelly retournait à l'université, mais ne pouvait s'inscrire aux cours qu'il désirait suivre parce que les locaux n'étaient pas accessibles aux étudiants se déplaçant en fauteuil roulant. Cela a été un déclencheur pour le sénateur Harkin. Voici sa réaction :

« Pour l'amour de Dieu, pourquoi ne peuvent-ils pas déplacer le cours d'un local à un autre?... J'ai dit à mon neveu qu'en tant que sénateur, je passerais des coups de fil pour régler la situation. Mais on m'a répondu que l'on ne pouvait rien faire... J'ai entendu toutes leurs excuses. C'était la même chose que lorsque j'ai travaillé avec Lowell Weicker¹⁹. C'est à ce moment-là que j'ai compris ce qui se passait » (Davis, 2015)²⁰.

Tom Harkin a su à ce moment-là qu'il deviendrait un entrepreneur législatif relatif au handicap. Il est allé voir Ted Kennedy et lui a dit :

« Ted, j'aimerais siéger à ta commission et je voudrais œuvrer sur les problématiques liées au handicap comme je l'ai fait avec Lowell. J'aimerais donc faire partie de la sous-commission sur le handicap. Si tu pouvais me trouver quelque chose à faire concernant le handicap, je vais siéger à ta commission » (Davis, 2015)²¹.

¹⁹ Sénateur républicain du Connecticut de 1971 à 1989.

²⁰ Traduction libre de « Jesus Christ. Why don't they change the classes? I am on my high horse, and so, being a senator, I told him I would call people up. But when I did, all I heard was we just can't do anything about it. We don't have the interpreters. "I heard all their excuses. This was all happening about the same time when I met Lowell Weicker, and suddenly light bulbs are going off in my head ».

²¹ Traduction libre de « So I saw Kennedy again, and I said, Ted I'd like to come on your committee, but I really want to work on disability issues that I've been doing with Lowell. I wanted a subcommittee on disability. I said to Kennedy, "If you could find something for me to do with disability issues and stuff like that, I'd like to come on your committee"».



Ted Kennedy a répondu à la demande du sénateur Harkin en le nommant président de la sous-commission sur le handicap.

Une fois que l'on a établi que les sénateurs Harkin, Kennedy et Dole ont été touchés personnellement par le phénomène du handicap et que cela a eu un impact concret sur leur action législative, il importe d'observer de quelle manière ils ont posé des gestes tangibles et sont devenus des entrepreneurs législatifs en la matière.

Ils l'ont fait de différentes manières. Les trois sénateurs ont déposé des projets de loi au Sénat sur diverses thématiques liées au phénomène du handicap. Ainsi, Ted Kennedy, motivé par le fait qu'il avait une sœur atteinte de déficience intellectuelle et/ou de problèmes de santé mentale, a présenté neuf projets de loi sur ces thèmes entre 1970 et 2008²². Il en a été de même pour Bob Dole, qui a présenté pas moins de quinze législations sur le soutien au revenu pour les personnes ayant des incapacités. Ces gestes sont en concordance avec les prédispositions personnelles de ces sénateurs qui leur ont donné l'occasion de voir l'importance de légiférer dans ce domaine.

Les trois sénateurs font aussi de l'entrepreneuriat législatif en prenant publiquement position sur certains enjeux. C'est ce qu'a fait le sénateur Harkin en octobre 1989 en réponse à l'éditorial du *New York Times* sur les coûts possibles de l'adoption de l'ADA (Harkin, 1989). Ils peuvent avoir participé aux événements de protestations dans la mesure de leurs capacités. Dès 1972, lors de la manifestation à propos du *Disabled in Action/Conference President Committee on Employment of the Handicapped*, des membres du Congrès étaient présents afin d'appuyer les revendications de la communauté des personnes ayant des incapacités (Asher, 1972), ce qui leur a permis de développer une relation avec celle-ci.

²² Compilation faite à partir des données de *Congressional Bill Project* (Adler & Wilkerson, 2014). Accessible à <http://congressionalbills.org/index.html>, NSF 00880066 and 00880061.

- *Le désir du Congrès d'être bien informé pour faire ses choix législatifs*

Bien que des sénateurs et des représentants aient été individuellement motivés à agir dans le domaine du handicap, le Congrès devait, en tant qu'institution, avoir le même intérêt. Celui-ci a agi afin d'être informé sur les conditions de vie des personnes ayant des incapacités à travers le pays.

Ainsi, un autre facteur est le désir du Congrès, en tant qu'institution, à être bien informé sur ces choix législatifs.

Les audiences publiques que tiennent périodiquement les commissions du Sénat et de la Chambre des représentants servent à informer les sénateurs et les représentants sur diverses problématiques. Elles peuvent avoir pour fonction de donner une visibilité à un enjeu de politique publique, d'explorer les besoins de légiférer dans un domaine précis, d'identifier les options ou de surveiller les gestes et les actions de l'administration (Davidson, Oleszek, & Lee, 2012). De plus, différents acteurs de la société civile peuvent être invités à témoigner.

En suivant cette ligne théorique, il est possible, à partir du nombre d'invités de la communauté des personnes ayant des incapacités ayant participé aux audiences des commissions du Congrès entre 1970 et 2008, d'observer le degré de propension qu'a eu le Congrès à interagir avec la communauté des personnes ayant des incapacités²³.

²³ Afin de faire cette démonstration, nous avons sélectionné huit projets de loi étudiés par le Congrès entre 1970 et 2008, et utilisé la base de données *Proquest Congressional* afin de répertorier les intervenants aux audiences publiques des commissions ayant étudié ces projets de loi. Nous avons compilé 50 audiences et 776 intervenants. Chacun de ceux-ci a été assigné à une ligne d'une feuille Microsoft Excel et a été codé selon une typologie relative au type d'intervenants (personnes occupant un poste électif, milieu des affaires, communauté des personnes ayant des incapacités, etc.). Pour plus d'information sur la méthodologie et un accès aux données, on peut contacter l'auteur.

TABLEAU 5
TYPES D'INTERVENANTS LORS DES AUDIENCES
DES COMMISSIONS DU CONGRÈS, 1970-2008

Type	Nbre	%
Élus	56	7
Administration	168	22
Milieu universitaire — recherche	42	5
Groupes d'activités professionnelles	192	25
Communauté personnes ayant des incapacités	145	19
Autres groupes de citoyens	32	4
Individus	133	17
Autres	8	1

Source : Compilation faite à partir des verbatims du Congressional Hearings. Notre compilation.

Un regard sur le tableau 5 nous montre que trois types d'intervenants ont monopolisé près de 75 % du total des audiences : les membres des administrations fédérales, locales, des États (22 %), les groupes d'activités professionnelles — milieu des affaires, organisations syndicales, ordres professionnels, etc. — (25 %), et la communauté des personnes ayant des incapacités (19 %). Cela nous laisse donc croire que, tout au long de la période étudiée, les membres des commissions du Congrès ont eu une propension moindre à inviter des représentants de la communauté des personnes ayant des incapacités que d'autres acteurs importants de la société civile.

Il faut cependant porter notre analyse plus avant et regarder les taux de participation par décennie. Dans les décennies 1970 et 1980, le taux de participation de la communauté des personnes ayant des incapacités a été respectivement de 21 % et 26 %. Cela peut s'expliquer par le fait, qu'à cette époque, des législations importantes (*Rehabilitation Act of 1973*, IDEA, ADA, etc.) reliées au handicap ont été étudiées au Congrès. Mais dans les deux décennies suivantes (de 1991 à 2000 et de 2001 à 2008), la communauté des personnes ayant des incapacités n'a pratiquement pas participé

aux commissions du Congrès que nous avons analysées; 4 % des participants dans la décennie 1990 et 7 % dans la première de 2000. Ceci peut s'expliquer de diverses façons : l'étude de législations moins importantes, la perte d'influence des commissions du Congrès dans l'étude des projets de loi²⁴, etc.

Il y a cependant lieu de donner une autre explication quant à la participation des individus aux audiences du Congrès que nous avons étudiée. Ainsi, le corpus de législations que nous avons étudié touche directement aux conditions de vie des personnes ayant des incapacités. Sachant que les sénateurs et les représentants pouvaient avoir tendance à sélectionner les participants en fonction de leurs intérêts et de leurs préférences en matière d'information afin d'être « renforcés » dans leurs choix législatifs, il est donc loisible d'observer une participation importante d'individus – soit 17 % – aux audiences des commissions du Congrès sous cet angle.

Le Congrès avait la volonté et la prédisposition nécessaire pour agir et légiférer afin d'aplanir la discrimination dont étaient victimes les personnes ayant des incapacités dans la société américaine. Les sénateurs et les représentants voulaient donc s'informer sur l'expérience de vivre avec un handicap aux États-Unis. Pour ce faire, ils ont invité les organismes nationaux qui pouvaient, par leur esprit de synthèse, brosser un portrait de la situation et proposer des solutions au Congrès.

Cependant, ce sont les gens qui vivaient l'expérience du handicap au quotidien qui les intéressaient. En invitant ceux-ci à venir témoigner de leur expérience quotidienne du handicap,

²⁴ Voir notamment les écrits de Barbara Sinclair (2012) dans *Unorthodox Lawmaking : New Legislative Processes in the U.S. Congress*. Selon cette auteure, la notion d'*unorthodox lawmaking* est « la façon dont le Congrès légifère depuis quelques décennies et qui est contraire aux pratiques et aux procédures qui sont habituellement enseignées dans les manuels ». Dans ce contexte, l'influence que les commissions ont pu avoir s'érode puisque la centralisation des pouvoirs aux mains du *leadership* fait en sorte que l'on assiste à la perte de l'expertise que l'on a pendant longtemps attribuée aux commissions.



les sénateurs et les représentants voulaient savoir ce qui ne fonctionnait pas dans la réalité²⁵. Avec ces témoignages, les sénateurs et les représentants prouvaient la nécessité de légiférer afin d'améliorer les conditions de vie des personnes ayant des incapacités. Plus précisément, ils étaient confortés dans leurs choix d'agir et d'adopter des lois en la matière.

Dans cette optique, on peut donc penser qu'il y a une similitude entre les témoignages d'individus et ceux de la communauté. Ces deux groupes poursuivaient le même objectif, soit celui d'influencer le Congrès pour qu'il adopte des législations améliorant les conditions de vie des personnes ayant des incapacités. Au lieu de vouloir s'informer d'une manière empirique, on a voulu procéder autrement, en donnant la parole aux personnes pour qu'elles expriment ce que représente concrètement le fait de vivre avec des incapacités.

Conclusion

En ouverture de cet article, nous avons posé la question à savoir de quelle manière l'interaction entre la communauté des personnes ayant des incapacités et le Congrès des États-Unis a-t-elle évolué entre 1970 et 2008?

Un premier signe de cette évolution a été une « professionnalisation » dans les stratégies qu'a employées la communauté des personnes ayant des incapacités afin d'influencer le Congrès. On a voulu, à la lumière des enseignements d'Ann Costain, prendre les moyens afin

d'apprendre à allouer les ressources sur des enjeux spécifiques, à faire des compromis et à mettre de la pression sur les élus afin d'obtenir des informations sur les législations débattues au Congrès. Ainsi, les organismes nationaux ont installé à Washington leurs sièges sociaux ou des « bureaux de relations gouvernementales », employés des stratégies directes ou indirectes afin d'influencer le Congrès pour qu'il adopte des législations relatives au handicap. Ils ont commencé à tenir des séminaires législatifs. En écrivant aux élus ou en lançant des appels à la mobilisation alors que des projets de loi étaient étudiés par les commissions du Congrès, on a pris le parti d'influencer au moment où l'on pouvait le faire plus efficacement. Ainsi, nous ne pouvons pas, à proprement dit, comme nous l'enseigne Ann Costain, parler de transformation d'un mouvement social. Cependant, en apprenant à faire des compromis et en développant leurs réseaux, ils ont exercé leur influence auprès des membres du Congrès. Et, comme nous l'avons vu, ils l'ont fait tant à Washington qu'à travers le pays.

Si l'interaction a pu devenir une réalité, c'est parce qu'il y a eu une volonté au Congrès. Comme nous l'avons expliqué, celle-ci a notamment été nourrie par les prédispositions personnelles de membres du Congrès, tels les sénateurs Dole, Hawkin et Kennedy. Chacun avait une expérience liée au handicap. Ils sont donc devenus des entrepreneurs législatifs et, n'attendant pas que l'administration agisse, ils ont proposé des actions dans le domaine du handicap. Mais, au-delà de la volonté individuelle, il devait y en avoir une collective de l'ensemble des membres du Congrès à interagir avec la communauté. Elle s'est manifestée par des invitations à témoigner lors des audiences des commissions du Congrès. On voulait s'informer pour pouvoir adopter la meilleure législation possible. Mais, comme nous l'avons vu, l'interaction ne s'est pas seulement faite avec les organismes nationaux de personnes ayant des incapacités. Voulant sans doute s'informer sur l'aspect concret de « vivre avec des incapacités », les membres du Congrès ont semblé privilégier les témoignages d'individus.

²⁵ Parmi les exemples tirés du corpus de témoignages que nous avons compilé, celui d'un ex-patient d'un établissement de soins en santé mentale qui a relaté, lors des audiences menant à l'adoption du *Civil Rights of Institutionalized Persons*, les tentatives d'intimidation qu'il a subies de la part de l'établissement où il résidait alors qu'il tentait de faire valoir ses droits (*Civil Rights of Institutionalized Persons*, 1977); une dame du Massachusetts est venue raconter lors des audiences tenues en marge de l'adoption de l'ADA en 1988 la discrimination dont elle a été victime sur le marché de l'emploi (*Americans with Disabilities Act*, 1989); le père de Jonathan qui, dans le cadre d'une audience sur l'*Individual with Disabilities Education Act* en 1995, vient plaider pour que son fils reçoive de meilleurs services éducatifs (*The Individual with Disabilities Act*, 1995).

Les faits que nous avons relatés tout au long de cet article nous montrent qu'il y a eu une interaction entre la communauté des personnes ayant des incapacités et le Congrès des États-Unis.

Enfin, nos recherches reposant essentiellement sur des sources documentaires²⁶, il y aurait lieu dans de futurs travaux d'avoir une approche où nous pourrions faire témoigner des acteurs de l'époque ou des contemporains afin d'étoffer notre analyse. La possibilité de faire des entrevues constituerait donc une piste à explorer pour d'éventuels projets de recherche.

Références

- ACB Legislative Seminar '83 (1983a, June). *The Braille Forum*.
- ADLER, E. S., & WILKERSON, J. (2014). *Congressional Bill Project*. Repéré à <http://congressionalbills.org/index.html>
- ASHER, J. (1972, May 6 1972). Disabled Protest U.S. Bias. *The Washington Post*, p. 1.
- BARNARTT, S. N., & SCOTCH, R. K. (2001). *Disability Protests: Contentious Politics 1970–1999*. Washington, D.C.: Gallaudet University Press.
- BERRY, J. M. (1999). *The New Liberalism: The Rising Power of Citizen Groups*. Washington, D.C.: Brookings Institution Press.
- BOWE, F., JAN, J., & LAURENCE, W. (1978). *Coalition Building: A Report on a Feasibility Study to Develop a National Model for Cross-Disability Communication and Cooperation*. Washington, D.C.: American Coalition of Citizens with Disabilities.
- BURDEN, B. C. (2007). *Personal Roots of Representation*. Princeton: Princeton University Press.
- CARTER, R. G., & SCOTT, J. M. (2009). *Choosing to Lead: Understanding Congressional Foreign Policy Entrepreneurs*. Durham: Duke University Press.
- CIVIL RIGHTS OF INSTITUTIONALIZED PERSONS: HEARING BEFORE THE SUBCOMMITTEE ON THE CONSTITUTION OF THE COMMITTEE ON THE JUDICIARY: U.S. SENATE, 96E CONG. (1977) n.d. (Témoignage de Williams J. Thomas, conférencier et ex-patient du Fairview State Hospital en Pennsylvanie).
- COSTAIN, A. N. (1982). Representing Women: The Transition from Social Movement to Interest Group. Dans *Women, Power and Policy*, sous la dir. d'Ellen Boneparth, (p. 26-46). New York: Pergamon Press.
- CQ ROLL CALL (2017). *Advocacy Management Software, Engage, CQ Roll Call*. Repéré à <http://cqrollcall.com/engage/>
- DAVIDSON, R. H., OLESZEK, W. J., & LEE, F. E. (2012). *Congress and its Members*. Washington, D.C.: CQ Press.
- DAVIS, L. J. (2015). *Enabling Acts: The Hidden Story of How the Americans with Disabilities Act Gave the Largest us Minority its Rights*. Boston: Beacon Press.
- DOLE, R. J. (2005). *One Soldier's Story: A Memoir*. New York: HarperCollins Publishers.
- GASHEL, J. (1975, December). Disability Insurance in the 94th Congress: An Update. *The Braille Monitor*.
- GÉNÉREUX, C. (2016). *Escalader la colline du capitole : L'interaction entre la communauté des personnes ayant des incapacités et le Congrès des États-Unis*. (Mémoire de maîtrise). Montréal : Université du Québec à Montréal. Récupéré à <http://www.archipel.uqam.ca/9175/>
- HARKIN, T. (1989). How to Help the Disabled Pay Their Own Way. *New York Times*, A22.
- INDIVIDUAL WITH DISABILITIES EDUCATIONAL ACT: HEARING BEFORE THE SUBCOMMITTEE ON EARLY CHILDHOOD AND FAMILIES OF THE COMMITTEE ON ECONOMIC AND EDUCATIONAL OPPORTUNITY, 104E CONGRÈS. 50 (1995) (Témoignage de Hank Stoklosa).
- JOHNSON, R. A. (1983). Mobilizing the Disabled. Dans J. Freeman (Ed.), *Social Movements of the Sixties and Seventies* (pp. 82-100). New York: Longman.
- KLEINFELD, S. (1979). *The Hidden Minority: A Profile of Handicapped Americans*. Boston: Little, Brown.
- KOESTLER, F. A. (1976). *The Unseen Minority: A Social History of Blindness in America*. New York: D. McKay Color.
- LAVOR, M., & SANDER, G. (1980). *Lobbying for the Rights of Disabled People: Views from the Hill and from the Grass Roots*. Falls Church, Virg.: Institute for Information Studies.
- MCCOLLUM GOOCH, L. (2006). *When Politics is Personal: The Role of Personal Policy Interests in Legislative Activity*. (Thèse de doctorat). Norman, Okla: University of Oklahoma.
- MILLER, O. O. (1981, June). Report from the ACB President. *The Braille Forum*.
- MILLER, O. O. (1984, July). News Briefs from the ACB National Office. *The Braille Forum*.
- NATIONAL ACCREDITATION COUNCIL FOR BLIND AND LOW VISION SERVICES (2017). *National Accreditation Council for Blind and Low Vision Services—AFB Directory Profile—American Foundation for the Blind*. Repéré à <http://www.>

²⁶ Nous avons privilégié cette approche, étant donné nos incapacités (nous avons la paralysie cérébrale avec une importante limitation à la communication orale).



afb.org/directory/profile/national-accreditation-council-for-blind-and-low-vision-services/12

NOWNES, A. J. (2013). *Interest Groups in American Politics: Pressure and Power*. New York: Routledge.

O'BRIEN, G. (2004). Rosemary Kennedy: the Importance of a Historical Footnote. *Journal of Family History*, 29(3), 225-236.

OVERSIGHT ON H.R. 4498, AMERICANS WITH DISABILITIES ACT: HEARING BEFORE THE U.S. HOUSE OF REPRESENTATIVE SUBCOMMITTEE ON SELECT EDUCATION: COMMITTEE ON EDUCATION AND LABOR, 100E CONGRÉS. 106 (1988) (Témoignage de Janet Kyricos).

PELKA, F. (1997). *The ABC-CLIO Companion to the Disability Rights Movement*. Santa Barbara, Calif.: ABC-CLIO.

PELKA, F. (2012). *What We Have Done: An Oral History of the Disability Rights Movement*. Amherst: University of Massachusetts Press.

PROCEEDING: UNDERSTANDING THE POLITICAL PROCESS, PROCEEDINGS OF A NATIONAL CONFERENCE JANUARY 26-28, 1979. *The Rayburn House Office Building Washington, D.C.: Sponsored by: California State University at Northridge Northridge, California, Delgado College New Orleans, Louisiana, Gallaudet College Washington, D.C., National Technical Institute for the Deaf at Rochester Institute of Technology Rochester, New York, Seattle Central Community College Seattle, Washington, (1980).* Washington, D.C.

SHAPIRO, F. R. (2006). *The Yale Book of Quotations*. New Haven: Yale University Press.

SHAPIRO, J. P. (1993). *No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*. New York: Times Books.

SINCLAIR, B. (2012). *Unorthodox Lawmaking: New Legislative Processes In the U. S. Congress*. Washington, D.C.: CQ Press.

THE WASHINGTON CONNECTION: YOUR KEY TO THE "INFORMATION CONNECTION" (1983B, october). *The Braille Forum*.

YOUNG, J. M. (2002). "Same struggle, different difference": *The Americans with Disabilities Act and the disability rights movement, 1964-1990*. (Thèse de doctorat). Chapel Hill, C.N.: University of North Carolina at Chapel Hill.

WILSON, W. (1913). *Congressional Government; a study in American politics*. Boston, New York: Houghton Mifflin, Color.

WRIGHT, J. R. (2003). *Interest Groups and Congress: Lobbying, Contributions, and Influence/John R. Wright*. New York: Longman.

Coûts supplémentaires assumés par les personnes ayant des incapacités dans l'État d'investissement social – une analyse de la politique québécoise

LUCIE DUMAIS¹ ET LEONIE ARCHAMBAULT²

¹ École de travail social, Université du Québec à Montréal, Canada

² Université du Québec à Montréal, Canada

Article original • Original Article



Résumé : La perspective de l'investissement social propose des dépenses actives et des mesures visant à favoriser l'égalité des chances (Palier, 2005, 2014). Au Québec, le secteur associatif dans le champ du handicap milite depuis plusieurs années afin de faire reconnaître et compenser les coûts supplémentaires associés aux situations de handicap, dans la mesure où ils incarnent une inégalité de conditions par rapport aux personnes sans incapacité (Office des personnes handicapées du Québec, 2009). Ces coûts peuvent être aussi considérés comme un frein à l'égalité des chances et à la participation sociale, surtout s'ils se rapportent à l'emploi, à l'éducation ou au transport. Dans le cadre d'une recherche visant à identifier, à comprendre et à catégoriser les coûts supplémentaires liés aux besoins particuliers, un nombre considérable de situations engendrant des coûts supplémentaires, très généraux ou plus spécifiques, ont été répertoriées. À travers une analyse de la politique québécoise fondée sur la perspective de l'investissement social, le présent article permet d'illustrer comment certaines personnes voient leur potentiel professionnel plus ou moins bien utilisé en raison de contraintes d'accès à la formation, au transport ou à l'aide personnelle, lesquelles débouchent parfois sur un non-recours aux programmes publics ou sur une trappe à la pauvreté. Dans l'ensemble, les résultats mettent en lumière des carences dans les politiques et programmes actuels ainsi que les besoins particuliers non comblés qui jalonnent le parcours des personnes ayant des incapacités compromettant, dans certains cas, l'égalité des chances en termes d'autonomie financière ou de participation sociale. Les choix politiques du gouvernement québécois restent plus ou moins nets au regard de l'État d'investissement social.

Mots-clés : coûts supplémentaires du handicap, État d'investissement social, habitudes de vie, politique sociale au Québec, non-recours

Abstract: Promoting active policies and spending, the social investment perspective proposes measures to foster equal opportunities (Palier, 2005, 2014). For many years in Québec, the disability movement has been advocating recognition of the extra costs of disability and compensation through public measures as these costs amount to inequalities of conditions in comparison with other categories of population (Office des personnes handicapées du Québec, 2009). These costs also represent an impediment in terms of social participation and equal opportunities, and more so if they limit access to jobs, training or public transportation. In order to document, understand and classify a range of extra costs amongst people with disabilities and their families, we conducted a study allowing us to identify a significantly high number of daily situations entailing extra costs for people with disabilities. Analyzing public policy using the social investment framework, this article illustrates how obstacles to access adequate training, means of transportation or personal homecare supports likely lead to underemployment for persons with disabilities, and sometimes entail a poverty trap. Overall, our findings shed light on deficiencies and ineffectiveness of current policies and programs in spite of recent efforts to implement a social investment paradigm. Response to their special needs being insufficient or simply unavailable, the extra costs of disability remain an impediment to full labour market participation, financial independence and equal opportunities for a high number of respondents and disabled persons in general. Québec's disability policy remains therefore limited in terms of a social investment approach that might respond to equal opportunities for disabled persons.

Keywords: disability costs, Social Investment State, day to day living, social policy in Québec, non-take up of rights

Introduction

Dans un contexte de redéfinition du rôle de l'État-providence, la perspective de l'investissement social se profile à travers les orientations canadiennes et québécoises depuis les années 1990, notamment dans les politiques publiques de l'emploi, de la famille et de la gouvernance (Dufour et al., 2003, 2007). Le gouvernement du Québec a adopté, à la fin des années 1990, une politique familiale exemplaire favorisant l'accès à des services de garde de qualité, des allocations familiales bonifiées et un régime d'assurance parentale élargi, de même qu'une politique d'assistance axée sur les parcours vers l'emploi et une approche de concertation des politiques (Ulysse & Lesemann, 2004; Lefèvre et al., 2011; Godbout & Saint-Cerny, 2008; Vaillancourt, 2009). L'approche d'investissement constitue une transformation à la fois économique et sociale de la place de l'État dans les programmes de protection et de services sociaux, en réponse à la faible croissance économique et aux nouveaux besoins sociaux qui se sont fait sentir dans les pays développés (Palier, 2014). Elle se veut une stratégie propre à réduire les coûts sociaux de la pauvreté et de la précarité en renforçant les capacités des personnes de manière à ce qu'elles réussissent mieux en éducation, au travail et en société. Et comme le reprenait à son compte le Conseil national du bien-être social du Canada (2011), c'est aussi en éliminant des obstacles et en créant des possibilités de formation, d'emploi et d'intégration dans les milieux pour tous les citoyens que l'État peut le mieux contrer la pauvreté. L'investissement social repose sur une contrepartie dans les devoirs et obligations de l'État et du citoyen.

En quoi la stratégie d'investissement social inspire-t-elle aussi, ou suffisamment, les politiques s'adressant aux personnes ayant des incapacités afin de mieux intégrer (ou réintégrer) celles-ci au monde du travail et à la société en général? C'est la trame générale que nous suivrons dans l'examen que nous ferons des résultats d'une étude que nous avons menée sur les

coûts du handicap dans la foulée des objectifs de la politique québécoise *À part entière*.

Dans le cadre de politiques orientées vers l'avenir, la perspective de l'investissement social propose, en effet, des dépenses actives et des mesures visant à favoriser l'égalité des chances (Esping-Andersen et al., 2002). Ainsi, les mesures sociales s'appliquant dans le champ de l'enfance et de la jeunesse y ont une place de choix puisqu'elles investissent des ressources dès le début du cycle de vie des individus. Mais qu'en est-il de cette approche dans le champ du handicap où elle a été peu mise en relief, que celle-ci s'adresse à un âge précoce ou plus avancé des personnes ayant des incapacités? Quels effets ont les programmes de soutien sur les personnes et leur famille, ne serait-ce que pour compenser équitablement leurs besoins généraux ou plus particuliers?

Dans le présent article, nous mettrons l'emphasis sur les coûts reliés au travail et à l'emploi, sans totalement négliger ceux liés à l'éducation, au transport ou au soutien à domicile. Nous proposerons une analyse des résultats de notre recherche sur les coûts supplémentaires généraux (Dumais, Ducharme, & Prohet, 2014) avec ceux d'autres études que nous avons menées sur les mesures d'insertion et de lutte à la pauvreté dans le champ du handicap au Québec (Archambault, Dumais, & Vaillancourt, 2011, 2013). Enfin, nous discuterons d'un certain nombre de questions sur la portée de la politique québécoise et des choix qu'elle exige.

La perspective d'investissement social et la politique québécoise du handicap

- L'investissement social : référent idéologique et concept d'analyse

La mondialisation, la modification des familles et des rapports de sexe, ainsi qu'une période de croissance économique modeste ont modifié le contexte dans lequel les États-providence de type keynésien sont nés et ont connu leur maturité (Myles & Quadagno, 2002). Depuis le début des années 1990, l'État d'investissement social désigne les transformations au sein des



États-providence autant à titre de référent dans le discours politique que comme cadrage théorique pour l'analyse de l'évolution des régimes de protection sociale vers des politiques sociales actives.

Dans l'optique de cette transformation, les programmes de protection sociale doivent être envisagés comme un investissement à long terme. En s'inspirant des travaux d'Esping-Andersen et al. dans *Why We Need a New Welfare State* (2002), Palier (2005) souligne que l'investissement social consiste à agir moins sur l'égalisation des conditions de vie que sur l'égalisation des chances tout au long de la vie. Il s'agit de « passer d'une stratégie de politiques sociales réparatrices et compensatrices à une stratégie préventive » (Palier, 2005, p. 125). La sécurité ne provient plus seulement de la protection sociale offerte par l'État en cas de besoin, mais de la capacité personnelle de chaque individu à s'adapter et à naviguer à travers une économie fondée sur le savoir, au sein d'une culture entrepreneuriale (Jenson & Saint-Martin, 2003).

Dans la perspective de l'investissement social, les États-providence allouent des budgets considérables à la garde d'enfants, aux congés parentaux et à l'égalité des chances aux plans de l'éducation et de la santé (Cantillon & Van Lancker, 2011). L'enjeu consiste à favoriser l'emploi grâce à des mesures incitant au travail. Les réformes orientées vers l'activation de la protection sociale ont promis de diminuer la pauvreté et d'intégrer les gens par l'emploi au sein d'un marché du travail plus inclusif, soulignent Palier (2005) et Barbier (2009).

Avec du recul, maints analystes, notamment dans la foulée de recherches européennes, ont tenté d'évaluer les performances des États en insistant moins sur leur discours, largement concordants et rhétoriques, que sur des constats empiriques concernant des budgets, des modalités d'application et des effets des politiques (Barbier, 2009; Paugam, 2011; Paugam & Duvoux, 2013). Selon eux, les résultats des réformes qui ont été mises en place sont mitigés. Selon eux, sans mettre totalement de côté la stratégie d'activation de la politique sociale, il

faut plutôt en comprendre les carences et les points d'appui pour l'avenir, tout en tenant compte des différences nationales. Par exemple, en France, les problèmes de « trappe à l'inactivité » et de « trappe à la pauvreté » ont été mis en relief dans la foulée de la politique d'activation du revenu minimum d'insertion (RMI) (Guillemot, Pétour, & Zajdela, 2002). La plupart des « rmistes », selon les études, acceptent des emplois peu rémunérés, car leur but premier est de sortir de l'assistance et de retirer un certain mieux-être en milieu de travail; cependant, à terme, ces personnes semblent vouées à des emplois mal payés ou sans avenir en raison de la pénurie d'emplois de meilleure qualité à leur portée « trappe à la pauvreté ». Par ailleurs, il y a des rmistes qui n'ont pas la possibilité de travailler à plein temps et pour qui l'emploi n'apporte que peu de revenus supplémentaires par rapport à leurs prestations; ceux-là préfèrent donc rester sur les programmes de protection « trappe au chômage » ou « trappe à l'inactivité » (idem.). C'est aussi ce que nos propres recherches dans le champ du handicap ont pu constater pour le Québec (Archambault, Dumais, & Vailancourt, 2011, 2013). C'est sur la base de telles études empiriques que Palier (2014) a souligné les difficultés à mettre en œuvre la stratégie d'investissement social qui, avec le recul, paraît avoir été mieux utilisée par les classes moyennes modestes que par les populations très éloignées du marché du travail.

D'autres analystes critiques ont soulevé depuis longtemps le phénomène de « non-recours » aux aides publiques. Leurs analyses se sont, entre autres, appliquées à des programmes se réclamant de l'activation de la protection de l'aide sociale (Warin, 2012). Warin a souligné que le ciblage de populations, dans maintes politiques d'assistance sociale ou de santé, induit de la stigmatisation qui, à son tour, conduit des ayants droit à ne pas utiliser les mesures bien qu'ils les connaissent (2010). En revanche, c'est bien le manque d'information qui vient expliquer le non-recours des personnes présentant un déficit d'autonomie ou des difficultés de compréhension (Warin, 2012). Dans le premier cas, les ayants droit sont en désaccord à l'égard de la politique (son contenu, ses

modalités d'accès), tandis que dans le second, il y a précarité de moyens (faible littératie, faible compétence cognitive) : il s'agit de deux ordres distincts de non-recours, supposant des solutions distinctes.

- Le contexte canadien et la politique québécoise du handicap

Comme dans tous les États occidentaux depuis une vingtaine d'années, l'approche providentialiste, traditionnellement axée sur le droit à l'assistance « passive », a été réorientée au Québec et au Canada dans la perspective de l'investissement social et se présente comme une « réponse permettant d'allier une saine gestion publique à une intervention de l'État dans le domaine social » (Dufour et al., 2007, p. 1). Certains gouvernements provinciaux ont pris une approche relativement punitive en la matière, d'autres ont appliqué avec plus de rigueur les principes de l'investissement social et de la « contrepartie » entre État et citoyens. L'investissement social implique l'activation de toute la population en âge de travailler, y compris les personnes traditionnellement exclues du marché du travail, telles que les personnes ayant des incapacités (Dufour et al., 2007).

Au Québec, les mesures fédérales et provinciales jouent conjointement dans l'insertion en emploi (et dans la formation) des personnes ayant des incapacités. Visant l'activation des personnes éloignées du marché du travail, elles ont, dans certains cas, une nature incitative ou active (subventions à l'emploi, programmes visant à développer des compétences professionnelles, services de garde subventionnés, allègements fiscaux) et dans d'autres cas, une approche plus punitive (seuil très faible pour les prestations de dernier recours, critères restreints et pénalités). À la protection passive se substitue donc l'objectif d'insertion et de participation, mais dans un dosage variable de contrepartie entre l'État et le citoyen.

En général, les retombées de l'État d'investissement social semblent avoir donné des résultats positifs en termes de soutien du revenu et de réduction des inégalités au Québec, particulièrement pour les enfants et les familles mo-

noparentales (Godbout & Saint-Cerny, 2008; Noël, 2013). La politique familiale québécoise a montré des résultats convaincants en ciblant plusieurs dimensions stratégiques : activation des mères, accès aux services de garde de qualité et de développement de l'enfance, soutien financier des familles. De tels résultats sont moins certains en ce qui a trait à l'activation des personnes traditionnellement « éloignées du marché du travail » comme les jeunes adultes décrocheurs, les personnes seules et les personnes ayant des incapacités (Aubry, 2012; Lefèvre et al., 2013; Noël, 2013). Il reste encore à prouver, dans ces derniers cas, que l'État d'investissement social a favorisé l'égalité des chances.

Remarquons toutefois que, hors du champ de la petite enfance et de l'assistance sociale et plus récemment de la santé (Raynault, 2014), la notion d'investissement social apparaît peu présente dans les discours d'acteurs collectifs. En effet, dans les revendications politiques du mouvement associatif des personnes handicapées ou encore dans l'analyse des politiques du handicap, ce sont plutôt les recours aux chartes des droits qui se font de plus en plus nombreux et pressants, particulièrement pour les droits à l'éducation et au travail (Prince & Rioux, 2002; Prince, 2009; Cohu et al., 2008). De même, l'appel aux principes de l'investissement social s'avère peu prégnant en comparaison des revendications pour plus de soutien financier et de services de réadaptation. Sauf pour infléchir les politiques de développement de la main-d'œuvre en mettant au jour la sous-représentation des personnes ayant des incapacités dans une économie en quête de main-d'œuvre (Prince, 2014), l'investissement social apparaît peu caractéristique des discours entendus dans le champ de la politique du handicap.

Pourtant, à l'instar des tenants de l'approche d'investissement social, mais sans en reprendre le vocabulaire, le mouvement des personnes ayant des incapacités revendique des changements systémiques favorisant l'égalité des chances, tout en continuant en parallèle à défendre le droit à l'assistance et aux conditions de bien-être. C'est ainsi qu'au Québec, le



secteur associatif milite depuis plusieurs années afin de faire reconnaître et compenser les coûts supplémentaires associés aux situations de handicap, comme le droit à l'égalité dans l'accès à l'éducation et au travail. Par conséquent, les aides à l'insertion sociale et en emploi s'avèrent importantes comme mesures incitatives dans la politique du handicap, tout comme la reconnaissance que des coûts supplémentaires liés au handicap constituent un frein à la participation sociale et à l'égalité des chances. La participation sociale dépend, entre autres, d'une compensation adéquate de ces coûts (Office des personnes handicapées du Québec, 2009).

Il n'est donc pas inutile d'en appeler aux principes de l'investissement social pour tracer un bilan et poser certains constats sur la politique du handicap au Québec. Comment ces principes ont-ils été appliqués dans les mesures et programmes s'adressant aux populations ayant des incapacités? En quoi la compensation des coûts supplémentaires a-t-elle pu se conjuguer à des objectifs de lutte à la pauvreté, de soutien à la participation sociale, et de juste redistribution?

La recherche sur les coûts supplémentaires du handicap au Québec

- Buts, méthodes et mise en contexte

L'enquête sur les coûts supplémentaires du handicap au Québec nous a fourni l'occasion de réfléchir aux retombées de l'approche d'investissement social puisqu'elle s'est penchée sur le soutien aux activités de la vie sociale et quotidienne (éducation, emploi, transport, loisirs) et au bien-être des ménages en situation de handicap. Elle nous a aussi permis de croiser les résultats d'autres travaux sur les effets des mesures actives et d'aide à l'insertion de manière à jeter un regard plus complet sur la politique québécoise à partir de l'approche d'investissement social.

Rappelons le contexte dans lequel notre recherche s'est déroulée. Afin de cerner avec précision la nature des coûts supplémentaires ainsi que leur ampleur pour les Québécois

ayant des incapacités, l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) a lancé, en 2011, un appel d'offres auquel notre équipe de recherche a répondu en proposant un devis d'enquête visant à identifier, à comprendre et à catégoriser les types de coûts supplémentaires liés aux besoins particuliers. Dans le cadre de cet appel, la distinction entre coûts supplémentaires spécifiques et coûts supplémentaires généraux devait être retenue, puisque ce distinguo, inscrit dans la politique québécoise de 2009, visait à saisir quels sont les coûts supplémentaires « généraux » difficiles à consigner dans des programmes précis ou « spécifiques ». Sur la base de ces nouvelles connaissances, selon l'Office, le gouvernement québécois fournirait une réponse plus adéquate au défi de la compensation équitable (OPHQ, 2009).

Dans notre projet de recherche, nous avons suggéré de poursuivre les objectifs suivants :

- Cerner les besoins des personnes ayant des incapacités et les dépenses supplémentaires, générales et spécifiques, encourues pour répondre à ces besoins;
- Composer des vignettes illustratives des coûts assumés dans une diversité de ménages;
- Proposer une catégorisation des coûts supplémentaires dits généraux.

Un comité consultatif composé de représentants d'associations et de fournisseurs de programmes et services ainsi que de chercheurs fut formé afin de soumettre à la discussion les avancées des travaux à toutes les étapes de la recherche. Soulignons que de tels objectifs, choix de méthode et concepts opératoires, contrastent avec les préoccupations centrales de nombreuses autres recherches portant sur la compensation et se penchent soit sur le calcul des coûts supplémentaires pour le développement de politiques d'assistance (Indecon, 2004; Stapleton, et al., 2009; Tibble, 2005), soit sur les principes d'équité inhérents aux systèmes de soutien du revenu (Blais et al., 2005; Fougeyrollas et al., 1999; Paugam, 2011).

En principe, les besoins particuliers d'une personne présentant des incapacités sont reliés à

des dépenses supplémentaires qu'une personne n'ayant pas d'incapacité n'aurait pas à encourir dans des situations comparables. Dans les systèmes de protection sociale providentialistes, ces besoins peuvent être couverts, en tout ou en partie, par des programmes de compensation ou d'indemnisation spécifiques; des mesures fiscales globales; des services bénévoles, des fondations ou des levées de fonds; des dépenses en argent assumées par la personne ayant des incapacités ou sa famille. Pour l'Office québécois, il était important de distinguer ainsi deux types de coûts supplémentaires : spécifiques et généraux. Comme le définit la politique québécoise *À part entière* (Office des personnes handicapées du Québec, 2009), les coûts supplémentaires spécifiques (CSS) réfèrent aux dépenses engagées pour répondre à des besoins spécifiques reconnus par l'État, mais insuffisamment couverts par les programmes, services ou mesures gouvernementales, alors que les coûts supplémentaires généraux (CSG) sont des dépenses visant à répondre à des besoins qui ne sont couvertes par aucun programme, mesure ou service et qui sont généralement difficiles à comptabiliser parce que diffuses et impliquant de multiples transactions. Nous avons retenu cette distinction dans notre projet. De plus, dans le cadre de l'enquête réalisée, l'outil conceptuel des habitudes de vie a servi à repérer les coûts supplémentaires de manière systématique. La matrice des habitudes de vie élaborée dans le processus de production du handicap (Fougeyrollas et al., 1998, 1999) se décline en treize catégories d'activités et de rôles sociaux associés à la réalisation et à l'épanouissement d'une personne incluse en société :

- 1) nutrition;
- 2) condition corporelle;
- 3) soins personnels (et de santé);
- 4) communication;
- 5) habitation;
- 6) déplacements;
- 7) responsabilités (familiales, financières, civiles);
- 8) relations interpersonnelles (sexuelles, affectives et sociales);
- 9) vie communautaire;
- 10) éducation;

- 11) travail;
- 12) loisirs;
- 13) autres habitudes.

Notre enquête priorisait un mode d'échantillonnage raisonné afin de représenter une diversité de situations (type d'incapacité, âge, lieu de résidence, statut socioéconomique). Une configuration en huit noyaux a guidé l'échantillonnage en fonction des quatre grandes catégories d'incapacités (déficience motrice, déficience sensorielle, problèmes de santé mentale/déficience intellectuelle/troubles du développement, déficiences multiples) et de deux zones géographiques (agglomérations urbaines et hors agglomérations). Quatre groupes de discussion avec des personnes ayant des incapacités ou membres de leur famille ont été constitués (n=17 répondants). Des entretiens individuels auprès de personnes ayant des incapacités ou membres de leur famille ont aussi été menés (n=33 répondants). Le recrutement a été laborieux et réalisé grâce à la collaboration de centres de réadaptation, des bureaux régionaux de l'OPHQ, d'organismes communautaires, d'institutions scolaires et de centres de santé et de services sociaux ainsi que par effet « boule de neige ». Le schéma d'entretien visait à recueillir 1) l'information sur les besoins (comblés ou non) en fonction de la matrice des habitudes de vie, 2) les dépenses, 3) les ressources disponibles et 4) les données socio-démographiques pertinentes. Bien que la méthodologie retenue comporte des faiblesses (échantillonnage limité par rapport aux ambitions de représentation des situations, évaluation subjective des besoins particuliers), elle a eu l'avantage de faire ressortir les pratiques des personnes et leurs familles au sein du dispositif complexe des programmes et services offerts, ce qui donne un éclairage important pour la conception de politiques se voulant favorables à l'activation et l'égalisation des chances. Ce type de résultats, croyons-nous, offrent une analyse non négligeable dans la perspective de l'investissement social.



- Mise à plat des données et vignettes illustratives

Bien que la recherche s'intéressait aux coûts supplémentaires généraux, il est apparu pertinent de répertorier aussi les coûts supplémentaires spécifiques, afin de mieux distinguer les deux catégories de coûts ainsi que les contextes dans lesquels ils se présentent. Au total, notre étude a ainsi recensé environ une centaine de situations différentes de coûts supplémentaires généraux ainsi qu'une centaine de situations différentes de coûts supplémentaires spécifiques. Dans le cadre du présent article, seuls les principaux résultats associés au travail et au développement du potentiel professionnel seront illustrés par le biais d'exemples, de courtes vignettes de cas¹ et d'analyses transversales permettant au lecteur de saisir l'essentiel des constats les plus importants².

Les coûts supplémentaires dans le domaine du développement professionnel ne se limitent pas uniquement aux obstacles rencontrés en milieu de travail. En effet, les participants qui ont accédé au marché de l'emploi ou qui ont tenté de le faire ont mentionné des contraintes associées aux déplacements, aux soins personnels et à l'éducation, tel qu'en témoignent les exemples suivants.

- Vignette de cas #1

Denis, 51 ans, est confiné à un fauteuil roulant et a de la difficulté à utiliser ses bras et ses mains. Il occupe un emploi à temps plein. Afin de répondre à ses besoins en termes de soins personnels, Denis reçoit l'aide du centre local de services communautaires, d'une entreprise d'économie sociale et solidaire ainsi que de sa mère. Denis a besoin d'aide au bain, au lever, au déjeuner, à l'habillement et au transport. Lorsque les heures offertes grâce au chèque

emploi-service sont insuffisantes, il paye de sa poche pour des heures supplémentaires. Denis reçoit l'aide de son frère pour le transport au travail, car l'accès au transport adapté s'avère trop contraignant. Il aimerait se mettre à jour dans son domaine professionnel, mais il est compliqué pour lui de se faire accompagner en ville pour assister aux formations appropriées.

- Vignette de cas #2

François, 42 ans, atteint d'une déficience auditive, travaille dans un organisme à but non lucratif. Son emploi est subventionné par l'État grâce à un contrat d'intégration au travail. Il possède une formation en informatique et aimerait travailler dans son domaine, mais n'arrive pas à décrocher d'emploi. « J'ai les compétences, mais les employeurs ne m'appellent pas parce qu'il faut parler au téléphone ». Au travail, il a accès à un service d'interprétariat pour les principales réunions et son poste de travail est muni de signaux lumineux et d'un système de communication spécial. En revanche, son employeur n'a pas pu lui fournir un téléphone intelligent, qu'il s'est procuré à ses frais, et il déplore devoir payer pour des applications vocales qui lui sont inutiles. François déplore aussi devoir payer pour des produits télé et vidéos sous-titrés alors que les produits équivalents standards sont gratuits. Lorsqu'il va au cinéma, il doit souvent se déplacer à plusieurs dizaines de kilomètres de chez lui afin de visionner des films sous-titrés.

- Vignette de cas #3

Sylvain, 41 ans, a cessé de travailler en raison de problèmes de santé mentale. Ses revenus d'aide sociale sont de 10 000 \$ par année. Sylvain souhaite retourner sur le marché du travail et reçoit des services adaptés d'insertion professionnelle. Il apprécie ces services, mais craint d'être « étiqueté ». C'est d'ailleurs pourquoi il refuse de bénéficier du statut de « contraintes sévères à l'emploi » grâce auquel il bénéficierait d'une allocation supplémentaire. Sylvain se déplace à vélo ou à pied, car le transport en commun est cher. Sylvain n'encourt aucun coût supplémentaire, car son budget ne le lui permet pas. La réponse à ses besoins

¹ Les noms des répondants sont fictifs et certains détails dans les descriptions de cas ont été maquillés afin d'assurer la confidentialité.

² Le rapport de recherche détaillé peut être consulté sur le site du Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales (<http://www.larepps.uqam.ca/Page/default.aspx>).

particuliers passe par des services gratuits ou par des privations.

Au-delà des situations de Denis, François et Sylvain, d'autres répondants à l'enquête ont soulevé des coûts directement ou indirectement liés aux aides et conditions favorisant leur accès à l'emploi. Il y a, par exemple, quand il s'agit de transport ou de formation, des **coûts supplémentaires généraux** pour :

- un véhicule plus grand permettant d'y loger un fauteuil roulant et autres équipements (en cas de déficience motrice);
- des heures réduites de productivité liées au temps d'attente, démarches administratives spéciales et délais de transport adapté;
- des surcharges tarifaires pour certains services de taxi adaptés;
- l'aide de la famille ou de collègues pour les déplacements au travail;
- l'aide de collègues pour la lecture de documents non adaptés (en cas de déficience visuelle);
- l'allongement du temps des études (frais de réinscription, matériel, frais afférents, etc.);
- l'aide aux devoirs ou le soutien pour les travaux académiques (pour enfants ou adultes);
- le matériel scolaire spécialisé non fourni par l'institution scolaire.

En marge de tels frais, l'on constate que le soutien à domicile, s'il doit être adéquat pour répondre aux exigences ou horaires de travail et de formation, est très onéreux. Nous avons retenu, par exemple, des **coûts supplémentaires spécifiques** pour :

- les services à domicile excédant les heures prévues aux programmes;
- l'aide de la famille pour les soins personnels;
- l'exemplaire d'équipement requis en double (par exemple, à la maison et au travail);
- les services d'interprétariat excédant ceux qui sont couverts ou disponibles;
- les pertes d'opportunités en raison des restrictions des programmes d'insertion en emploi.

- *Analyse transversale des données en lien avec l'investissement social*

L'analyse transversale des données recueillies permet de poser quatre constats pertinents lorsqu'il s'agit d'explorer les coûts supplémentaires dans une perspective de développement des compétences professionnelles et d'égalité des chances pour les personnes ayant des incapacités :

- 1) La variété et la récurrence des coûts supplémentaires sont liées aux types d'incapacité et besoins particuliers des personnes dans les situations de travail, que ce soit sur les lieux d'emploi, à domicile ou lors de déplacements.
- 2) Les coûts supplémentaires spécifiques (CSS) sont encourus pour compenser l'insuffisance des programmes (ou leur manque d'intensité), mais aussi en raison du manque d'accessibilité aux services couverts ou de la mauvaise qualité des services.
- 3) Les coûts supplémentaires généraux (CSG) peuvent être classés en fonction de six catégories : pertes d'opportunités, récompenses aux aidants, incidents, dépenses non reconnues, dépenses au pourtour de services reconnus, facturation par défaut d'un service courant.
- 4) Les coûts supplémentaires du handicap augmentent (ou diminuent) en proportion des ressources financières des personnes ayant des incapacités et leur famille. Les personnes ayant les revenus les plus faibles, vivant seules et bénéficiant de peu de support familial sont moins susceptibles d'engager des coûts supplémentaires et leurs besoins particuliers sont difficilement comblés. On constate alors plutôt des « privations » qui diminuent d'autant leurs occasions de participation sociale ou d'activation vers l'emploi. Enfin, certains ménages ne rapportent aucun coût supplémentaire.



Dans l'ensemble, les résultats témoignent de plusieurs situations de besoins non reconnus ou seulement partiellement répondus par les programmes existants dans les domaines entourant le développement optimal des compétences professionnelles. Les exemples précédents illustrent bien comment certaines personnes voient leur potentiel sous-utilisé en raison de contraintes d'accès à la formation, au transport ou à l'aide personnelle. Pour les personnes bénéficiant de situations financières plus aisées, les coûts supplémentaires permettant de surmonter les obstacles peuvent dans plusieurs cas être assumés, favorisant l'égalité des chances. Toutefois, pour les personnes ayant des incapacités vivant dans des contextes économiques plus précaires, les besoins non comblés ou difficilement comblés entravent la participation sociale et l'intégration professionnelle des personnes ayant des incapacités.

Ce bref aperçu des données d'enquête nous ramène maintenant plus précisément à la notion d'investissement social. La perspective théorique d'investissement social nous invite à réfléchir aux dépenses pouvant être effectuées aujourd'hui afin de limiter les coûts sociaux de la pauvreté dans l'avenir, notamment pour l'accès à l'emploi.

Pour les personnes ayant des incapacités, l'emploi est un important vecteur de participation sociale (OPHQ, 2007) et il peut, dans certains cas, contribuer à diminuer la pauvreté vécue par celles-ci (Archambault, Dumais, & Vaillancourt, 2013). Or, nos résultats de recherche sur les coûts supplémentaires démontrent que plusieurs personnes sont dans l'incapacité de répondre de manière adéquate à leurs besoins particuliers dans leur effort de participation sociale ou d'activation professionnelle en raison de coûts additionnels prohibitifs, contribuant ainsi au maintien d'une situation financière précaire. Tel qu'en témoignent les exemples suivants tirés de nos données d'enquête, les coûts supplémentaires ou les besoins non comblés en termes de transport, d'éducation ou de soins personnels apparaissent comme un frein à l'égalité des chances et, surtout, à l'emploi.

Sur le plan du transport, le cas de Mégane, ayant une déficience motrice, illustre bien cette situation. Mégane a fait le difficile choix de ne pas travailler. « Une journée de travail, explique-t-elle, ce n'est pas seulement du 9 à 5. Il faut se préparer à l'avance et attendre le transport adapté ». Ses journées de travail peuvent être allongées de 2 à 3 heures, seulement pour le transport. Elle se contente donc d'une prestation de solidarité sociale. Pour sa part, Paul travaille à temps plein et utilise le transport adapté, bien que cela lui coûte énormément de temps : « attente du véhicule, temps de transport, attente au téléphone pour réserver, temps de déplacement allongé soir et matin ». D'autres participants ont aussi fait le choix de travailler en troquant le transport adapté au profit d'alternatives plus souples (aide de membres de leur famille, d'amis ou de collègues). Toutefois, les personnes hésitent parfois à faire appel trop souvent aux parents et amis et ont ainsi recours à des transports en taxi, ce qui génère d'importants coûts supplémentaires. Les coûts du transport représentent également un obstacle pour Ginette qui occupe une fonction bénévole. En somme, l'accessibilité et la qualité des services de transport adapté ont été critiquées par les participants à la recherche. Les lacunes des services publics ou gratuits se traduisent dans certains cas par des privations ainsi que par une baisse dans les occasions de participation sociale.

L'éducation constitue l'une des pierres angulaires de la perspective de l'investissement social en permettant de renforcer les capacités et en contribuant à l'égalité des chances à travers des dépenses actives orientées vers l'avenir. Or, les études, primaires et avancées, peuvent engendrer des besoins particuliers et des coûts supplémentaires en ce qui a trait aux bourses, aux services d'accompagnement et d'interprétariat, aux aides techniques et au matériel scolaire adapté. Par exemple, les parents de Basile, 10 ans, atteint d'un trouble du spectre autistique, paient pour des services privés d'orthophonie afin de compenser l'insuffisance des services publics ainsi que pour du matériel scolaire adapté à ses besoins. Des coûts supplémentaires découlent aussi, pour certains, du rythme plus lent de progression de leurs étu-

des (coûts d'inscription, frais afférents pour des sessions supplémentaires et coûts d'opportunités). Par exemple, Jacques prévoit terminer son baccalauréat en cinq années au lieu de trois alors que Cindy vient de terminer ses études au terme de plusieurs années. Elle souligne que son « processus d'accès à l'autonomie a été plus long que pour d'autres personnes » et que ses parents ont assumé d'importants coûts supplémentaires afin de la soutenir. Pour les personnes ayant des problèmes de santé mentale, les besoins de soutien et d'accompagnement se traduisent davantage par la privation et la frustration que par des coûts supplémentaires. Plusieurs regrettent ne pas avoir eu les moyens et le soutien suffisants pour terminer une formation adéquate.

Pour nombre de personnes rencontrées, les besoins en termes de soins personnels (hygiène, soins corporels, habillement, soins et traitements de santé) occupent une place prépondérante dans la routine quotidienne et une réponse incomplète à ces besoins peut constituer un obstacle à la participation. Par exemple, Françoise a abandonné un emploi en raison de l'épuisement que lui causait sa préparation quotidienne. Elle ignorait à l'époque qu'elle pouvait bénéficier d'aide domestique et d'aide aux soins personnels. Pour Mégane, la routine quotidienne des soins (levers, toilette, habillement) peut allonger sa journée de quatre, voire cinq heures. À l'aide d'un Service externe de main-d'œuvre, elle a exploré l'option du travail à temps partiel, mais celui-ci ne générait pas de revenus suffisants, ce qui l'a poussée à se replier sur les revenus de la solidarité sociale. Enfin, pour certains parents, les soins requis par leur enfant engendrent des sacrifices humains et financiers importants se traduisant par des pertes de salaires, voire l'abandon définitif d'un emploi.

Le travail réfère aux occupations professionnelles ou bénévoles ainsi qu'aux activités d'orientation professionnelle et de recherche d'emploi. Dans le cadre de l'étude réalisée, certains participants occupent un emploi intéressant, notamment grâce à des subventions du program-

me Contrat d'intégration au travail (CIT)³. D'autres, toutefois, déplorent que les CIT ne couvrent pas les emplois à temps partiel et les emplois d'été et qu'ils soient parfois sujets à des manques de fonds générant des listes d'attente. Trois répondants sont inscrits au programme d'aide et d'accompagnement social PAAS'Action⁴, auquel ils ont eu accès par l'entremise d'un service externe de main-d'œuvre (SEMO)⁵ et au moins deux participants occupent des fonctions bénévoles. Plusieurs participants qui occupent un emploi soulignent qu'ils disposent d'aides techniques et que leur employeur répond rapidement aux besoins d'adaptation. Toutefois, Marie-Hélène mentionne que certains de ses besoins ne sont pas comblés et qu'elle a quotidiennement recours à ses collègues pour l'aider dans ses déplacements, ses lectures, pour chercher des documents ou faire des courses.

Ce survol des résultats d'enquête nous servira, dans la dernière partie de l'article, à nourrir une réflexion sur l'activation, la protection sociale et la politique de compensation des besoins particuliers et des coûts supplémentaires dans le champ du handicap.

Discussion des résultats de recherche

Dans l'ensemble, les résultats de notre enquête illustrent plusieurs obstacles rencontrés par les personnes ayant des incapacités en ce qui a trait au renforcement de leurs capacités et à l'égalité des chances en matière d'autonomie professionnelle et financière. En effet, les obstacles d'accès au transport, à l'éducation,

³ Le Contrat d'intégration au travail propose des subventions organisées selon huit volets : soutien au salaire, accessibilité des lieux de travail, adaptation du poste de travail, évaluation des capacités, interprétariat, compensation salariale pour traitements médicaux, accompagnement, considération spéciale.

⁴ Le Programme d'aide et d'accompagnement social propose des activités visant à amener les personnes éloignées du marché du travail à atteindre leur plein potentiel.

⁵ Les services externes de main-d'œuvre sont des organismes sans but lucratif dont la mission consiste à soutenir l'insertion socioprofessionnelle de personnes éloignées du marché du travail.



ou à des soins personnels et les exigences du marché du travail se traduisent par des coûts supplémentaires généraux ou partiellement remboursés par des programmes spécifiques de l'État. En conséquence, les personnes se retrouvent soit dans une sorte de « trappe à la pauvreté » où le travail n'est pas assez payant pour couvrir ces dépenses additionnelles, soit dans une sorte de « trappe à l'inactivité » où elles sont forcées de diminuer leur participation sociale. Or, dans la foulée de la redéfinition du rôle de l'État-providence, les réformes orientées vers des politiques et des dépenses actives sont sensées renforcer les liens entre le droit à la protection et le droit à l'emploi (Barbier, 2009; Méda, 2009). Pour les personnes qui ne parviennent pas à composer avec les contingences du marché du travail en raison de coûts supplémentaires du handicap, l'exclusion et la stigmatisation n'en sont que d'autant plus grandes (Cantillon & Van Lancker, 2011; Leffèvre et al., 2011; Paugam & Duvoux, 2013).

Cela dit, nos résultats de recherche démontrent quand même qu'il est pertinent de chercher à estimer les coûts supplémentaires spécifiques. On a constaté que les programmes et mesures visant l'égalité des chances pour les personnes ayant des incapacités accusent un manque d'intensité, de qualité ou d'accessibilité qui conduisent à un non-recours aux aides, tandis que certains besoins particuliers d'aide (au travail ou à l'aide personnelle à la maison) sont tout simplement non reconnus. Il en va donc de la justice de redistribution au sein de la population vivant avec des incapacités (selon la région où les gens vivent ou le régime d'aide auquel ils sont éligibles), qu'avec celle de même catégorie socioéconomique qui ne vit pas en situation de handicap.

Nous avons soulevé précédemment, grâce à l'exemple de Mégane, que les politiques en vigueur ne favorisent pas toujours l'emploi à temps partiel pour les personnes ayant une capacité de travail réelle mais restreinte. En effet, il est parfois plus avantageux pour une personne ayant des incapacités de conserver les maigres prestations de solidarité sociale (dernier recours) que d'accéder à un emploi faiblement rémunéré, à temps partiel, comme nous l'a-

vons montré dans une autre étude (Archambault, Dumais, & Vaillancourt, 2011), et d'espérer du soutien de proximité, familial ou bénévole.

Considérant ce dernier point, et aussi au fait que le Canada et le Québec sont passés dans une ère d'austérité et d'optimisation des programmes, il se pourrait que seules les mesures d'insertion donnant le plus rapidement de résultats tangibles retiennent l'attention d'une stratégie de réinvestissement social de l'État, comme l'a souligné avec justesse Palier (2014). De plus, dans une perspective d'analyse propre à la théorie de l'investissement, il paraît pertinent de se demander jusqu'où le financement de services très coûteux, visant le développement des compétences et favorisant l'insertion socioprofessionnelle des personnes très éloignées du marché du travail, peut s'avérer rentable ou judicieux en termes d'allocations de ressources, et ce, même si dans une perspective d'inclusion sociale et d'égalité des chances, la question de la rentabilité des investissements consentis pour favoriser l'intégration socioprofessionnelle va à l'encontre du principe de participation sociale valorisé par les mouvements de défense des droits des personnes ayant des incapacités. Ces questions se posent présentement avec acuité dans le domaine de la santé, où l'accès aux thérapies dispendieuses doit être évalué en tenant compte de divers critères d'efficacité relative et de justice (Contandriopoulos et al., 2016).

Nos propres études empiriques ont montré que certaines personnes ne réussiront jamais à s'insérer de façon permanente sur le marché du travail, tel que nous le connaissons (Dumais & Proulx, 2010; Dumais, Prohet, & Archambault, 2012). Ces limites doivent être jaugées avec le fait que, pour une majorité de prestataires de l'aide financière de dernier recours pour qui le travail n'est pas rentable ou accessible, la « trappe à l'inactivité » persistante risque d'engendrer une vulnérabilité sociale, économique et de santé ayant des coûts sociaux à long terme (Conseil national du bien-être social, 2011; Montpetit, 2007). En ce sens, la fonction de sécurité du revenu de l'État demeure primordiale et une hausse des presta-

tions suffisante pour compenser les coûts supplémentaires du handicap permettrait d'atteindre des seuils de revenu acceptables, selon nous.

N'en reste pas moins qu'aucune recherche ne peut se substituer à des choix de politiques courageux. Sans pousser la protection sociale à « un excès d'ambition ou de laxisme compassionnel [...] insuffisamment sensible aux contraintes » des États sociaux et de la pratique de conciliation des intérêts communs (Belorgey, 2011), certains choix d'investissement social, dans le domaine de l'insertion professionnelle particulièrement, ne devraient pas éliminer totalement les anciens ateliers d'emploi enclavés ou protégés, sauf pour y améliorer d'anciennes pratiques paternalistes ou conditions de travail de second ordre (Prince, 2014).

En dernier lieu, la recherche que nous avons réalisée permet de mettre en lumière le rôle de différents types de solidarités (telles qu'évoquées par Esping-Andersen, 2008) dans la marge de manœuvre financière des personnes ayant des incapacités ainsi qu'en lien avec la réponse à leurs besoins particuliers. L'aide des proches (solidarité familiale) s'avère souvent inséparable du recours à l'aide de l'État, la première devenant presque nécessaire pour bénéficier au maximum de la seconde. En effet, pour plusieurs personnes ayant des incapacités, nous avons constaté que le fait d'avoir contribué à des régimes assurantiels contributifs durant leur vie adulte (tels que les assurances privées, les régimes de rentes, l'assurance-emploi ou de la sécurité au travail) constitue un socle robuste de ressources humaines et financières pour composer avec les besoins et les coûts supplémentaires. Mais ces aides financières ne sont parfois pas suffisantes; c'est la solidarité privée, familiale ou de voisinage, qui supplée alors, notamment pour les personnes ayant des incapacités vivant seules. Et pour les personnes seules qui ne peuvent compter que sur le programme d'aide financière de dernier recours (solidarité sociale), les besoins non comblés sont autant d'obstacles au renforcement des capacités, à la participation sociale et à la lutte contre la pauvreté. Dans le cas de ces dernières, notre recherche

a d'ailleurs montré le caractère un peu fallacieux de la notion de coûts supplémentaires : car il n'y a pas de dépenses ici, mais bien des privations.

Conclusion

Dans l'ensemble, les résultats de notre recherche sur les coûts supplémentaires assumés par les personnes ayant des incapacités s'inscrivent en cohérence avec nos travaux antérieurs sur les thèmes de l'emploi et du revenu dans le champ du handicap. Premièrement, ils montrent des carences dans les politiques et programmes actuels qui ne couvrent pas adéquatement les coûts supplémentaires, généraux ou spécifiques, en lien avec l'activation et l'emploi : soit que les programmes existants ne sont pas à la hauteur de l'investissement social adéquat, faute de budgets suffisants, soit qu'ils omettent de couvrir des aides connexes mais importantes (transport, aide à domicile, accompagnement en milieu de travail). Ils mettent ainsi en lumière que les besoins particuliers non comblés jalonnant le parcours des personnes compromettent, dans certains cas, l'égalité des chances en termes d'autonomie financière ou de participation sociale. Deuxièmement, ils illustrent l'impasse dans laquelle se trouvent encore, malgré les ajustements des programmes au cours des dernières années, de nombreux bénéficiaires de l'aide financière de dernier recours ayant une capacité de travail restreinte et pour qui l'emploi est synonyme d'appauvrissement. Troisièmement, ils mettent en relief l'impact des différentes formes de solidarité (familiale, professionnelle et sociale) sur la marge de manœuvre financière des personnes ayant des incapacités et leur capacité à répondre à leurs besoins particuliers. Enfin, les résultats nous obligent à repenser le fragile équilibre entre la lutte au déficit et la lutte à la pauvreté, entre les dépenses publiques et l'investissement social. Certes, considérant la récente ère d'austérité des gouvernements fédéral et provincial au Québec, il paraît un peu illusoire d'interpréter l'évolution de la politique sociale et des mesures pour les personnes ayant des incapacités en fonction de l'approche d'investissement social. Par conséquent, nos constats renvoient de façon saisissante aux arbitrages



déliés à faire, sur les plans politique et éthique, du rôle de l'État dans la société contemporaine. Ils nous forcent aussi à repenser, à travers le prisme des politiques sociales, l'équilibre entre les solidarités familiale, professionnelle et sociale afin de diminuer les coûts sociaux de la pauvreté et de favoriser l'égalité des chances.

Références

ARCHAMBAULT, L., DUMAIS, L., & VAILLANCOURT, Y. (2013). *Politiques sociales en matière de handicap au Québec : quelques tendances et enjeux actuels*. Repéré à <http://www.ccdonline.ca/fr/socialpolicy/poverty-citizenship/income-security-reform/social-policies-of-disability-in-quebec>

ARCHAMBAULT, L., DUMAIS, L., & VAILLANCOURT, Y. (2011). *Réduire la pauvreté et favoriser la participation sociale? Bénéfices et limites des mesures d'activation de l'emploi et des services d'insertion professionnelle pour les personnes handicapées au Québec*. Cahiers du LAREPPS, 11-04, Montréal : UQAM.

AUBRY, F. (2012). *Lutte à la pauvreté et à l'exclusion au Québec : un bilan d'ensemble mitigé, y compris pour les personnes handicapées*. Repéré à <http://www.ccdonline.ca/fr/socialpolicy/poverty-citizenship/income-security-reform/fight-poverty-exclusion-quebec>

BARBIER, J.-C. (2009). Le workfare et l'activation de la protection sociale, vingt ans après : beaucoup de bruit pour rien? Contribution à un bilan qui reste à faire. *Lien social et Politiques*, 61, 23-36.

BELORGEY, J.-M. (2011). Le droit à la protection sociale : jusqu'où? *Alter, European Journal of Disability Research*, 5, 297-305.

BLAIS, F., GARDNER, D., & LAREAU, A. (2005). Un système de compensation plus équitable. *Santé, société et solidarité*, 2, 105-114.

CANTILLON, B., & VAN LANCKER, W. (2011). Le paradoxe de l'État d'investissement social : pourquoi la pauvreté n'a-t-elle pas baissé? *Reflets et perspectives de la vie économique*, 4(L), 55-73.

COHU, S., LEQUET-SLAMA, D., & VELCHE, D. (2008). Les politiques en faveur des personnes handicapées au États-Unis et au Canada. *Revue française des affaires sociales*, 4(4), 91-109. Repéré à http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=RFAS_084_0091

COHU, S., LEQUET-SLAMA, D., & VELCHE, D. (2005). Les politiques en faveur des personnes handicapées dans cinq pays européens. *Revue française des affaires sociales (RFAS)*, 2005(2), 9-33.

CONSEIL NATIONAL DU BIEN-ÊTRE SOCIAL. (2011). *Le sens des sous pour réduire la pauvreté*. Repéré à

http://publications.gc.ca/collections/collection_2011/cnb-ncw/HS54-2-2011-fra.pdf

CONTANDRIOPOULOS, D., BROUSSELLE, A., BRETON, M., CARRIER, A., DUHOUX, A., POMERLEAU, S., CHAMPAGNE, G., SAINTE-CROIX, D., & LARDEAU, A. (2016). *Du bon usage des paniers. Mémoire déposé à la consultation du Commissaire à la santé et au bien-être relativement à la couverture publique des services en santé et en services sociaux*. Chaires de recherche PoCoSa & CRC-EASY, Montréal. Repéré à <http://pocosa.ca/wp-content/uploads/2016/01/TexteFinalDIN.pdf>

DUFOUR, P., NOËL, A., & BOISMENU, G. (2003). *L'aide au conditionnel : la contrepartie dans les mesures d'assistance envers les personnes sans emploi en Europe et en Amérique du Nord*. Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal.

DUFOUR, P., DOBROWOLSKY, A., JENSON J., SAINT-MARTIN, D., & WHITE, D. (2007). *L'investissement social au Canada; Émergence d'un référentiel global sous tension*, Working Paper No. 14. Repéré à <http://www.cccg.uMontréal.ca/pdf/wp14.pdf>

DUMAIS, L., DUCHARME, M. N., PROHET, A., & ARCHAMBAULT, L. (2014). *Identification des coûts supplémentaires généraux liés aux déficiences, incapacités et situations de handicap assumés par les personnes handicapées et leur famille*. Montréal (UQAM) : Cahier du LAREPPA14-01. Repéré à : http://www.larepps.uqam.ca/Page/Document/pdf_transversal/Cahier%2014-01.pdf

DUMAIS, L., PROHET, A., & ARCHAMBAULT, L. (2012). Insertion en emploi et TED : analyse des retombées et des enjeux politiques d'un projet-pilote. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 23, 128-142.

DUMAIS, L., & PROULX, J. (2010). *De nouvelles pratiques interorganisationnelles pour une plus grande participation sociale des personnes vivant avec une déficience intellectuelle*, Cahiers du LAREPPS, 10-05, Montréal : UQAM.

ESPING-ANDERSEN, G. (2008). *Trois leçons sur l'État-providence*. France : Seuil.

ESPING-ANDERSEN, G., WITH GALLIE, D., HEMERIJCK, A., & MYLES, J. (2002). *Why We Need a New Welfare State*. New York : Oxford University Press.

FOUGEYROLLAS, P. ET AL. (1999). *La compensation des coûts supplémentaires au Québec. Pour une couverture équitable des besoins liés aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicap*. Rapport de recherche. Québec : Institut de réadaptation en déficience physique de Québec.

FOUGEYROLLAS, P. ET AL. (1998). *Classification québécoise : Processus de production du handicap*. Québec : Réseau international sur le Processus de production du handicap.

GODBOUT, L., & SAINT-CERNY, S. (2008). *Le Québec un paradis pour les familles? Regards sur la famille et la fiscalité*. Québec : Les Presses de l'Université de Laval.

GUILLEMOT, D., PÉTOUR, P., & ZAJDELA, H. (2002). Trappe à chômage ou trappe à la pauvreté? Quel est le sort des

- allocataires du RMI? *Revue économique*, 53(6), 1235-1252.
- INDECON INTERNATIONAL ECONOMICS CONSULTANTS (2004). *Cost of Disability Research Project*, Report submitted to the National Disability Authority, Dublin. Repéré à : <http://www.nda.ie/cntrmgmtnew.nsf/0/EF734FD9D0C04B3880256E690055CFFB?OpenDocument>
- INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC (ISQ). (2010). *Vivre avec une incapacité au Québec*. Repéré à http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/sante/pdf2010/rapport_EPLA.pdf
- JENSON, J., & SAINT-MARTIN, D. (2003). New routes to social cohesion? Citizenship and the Social Investment State. *The Canadian Journal of Sociology*, 28(1), 77-99.
- LEFÈVRE, S., BOISMENU, G., & DUFOUR, P. (2011). *La pauvreté. Quatre modèles sociaux en perspective*. Montréal : Presses de l'Université de Montréal.
- MÉDA, D. (2009). *L'État prévoyant; Quelles origines, quelles significations?* Repéré à <http://www.jean-jaures.org/NL/340/340>
- MONTPETIT, C. (2007). *Un portrait de la pauvreté sur le territoire de Centraide du Grand Montréal*. Montréal, Centre Léa-Roback, en collaboration avec Centraide du Grand Montréal. Repéré à http://www.centrelearoback.ca/assets/PDF/04_activites/CLR-PUB_PortraitPauvrete07.pdf
- MYLES, J., & QUADAGNO, J. (2002). Political Theories of the Welfare State. *Social Service Review*, 76(1), 34-57.
- NOËL, A. (2013). Quebec's New Politics of Redistribution, In K Banting, J Myles (dir.), *The Fading of Redistributive Politics: Inequality and the Politics of Social Policy*. Vancouver : UBC Press, 256-82.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*. Repéré à http://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Politique_a_part_entiere_Acc.pdf
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC. (2007). *La participation sociale des personnes handicapées : Le travail*, Québec.
- PALIER, B. (2014). *La stratégie d'investissement social*. Étude du Conseil économique, social et environnemental, France. <hal-01064753>. Repéré à <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01064753/document>
- PALIER, B. (2005). Vers un État d'investissement social. Pistes pour une redéfinition de la protection sociale. *Informations sociales*, 8(128), 118-128.
- PAUGAM, S., DIR. (2011) [2007]. *Repenser la solidarité*. Paris : PUF / Quadrige.
- PAUGAM, S., & DUVOUX, N. (2013) [2008]. *La régulation des pauvres*. Paris : PUF/Quadrige.
- PRINCE, M. J. (2014). Locating a Window of Opportunity in the Social Economy: Canadians with Disabilities and Labour Market Challenges. *Canadian Journal of Nonprofit and Social Economy Research*, 5(1), 6-20.
- PRINCE, M. (2009). *Absent Citizens. Disability Politics and Policy in Canada*. Toronto, Canada: University of Toronto Press.
- RIOUX, M., & M. PRINCE (2002). The Canadian Political Landscape of Disability: Policy Perspectives, Social Status, Interest Groups and the Rights Movement, In A Puttee (dir.) *Federalism, Democracy and Disability Policy in Canada* (p. 11-28). Montreal & Kingston: McGill-Queen's University Press.
- RAYNAULT, M. F. (2014). Les inégalités sociales de santé : une loi universelle, In A. Noël, M. Fahmy (dir.) *Miser sur l'égalité* (p. 163-178). Montréal : Fides.
- STAPLETON, D., PROTIK, A., & STONE, C. (2009). *Review of international evidence on the cost of disability*. Research Report, no 542, London (U.K.): Department for Work and Pensions.
- TIBBLE, M. (2005). *Review of existing research on the extra costs of disability*. Working Paper, no 21, London (U.K.): Department for Work and Pensions.
- ULYSSE, P. J., & LESEMANN, F. (2004). *Citoyenneté et pauvreté. Politiques, pratiques et stratégies d'insertion en emploi et de lutte contre la pauvreté*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- VAILLANCOURT, Y. (2009). L'héritage québécois en politiques sociales et l'État-stratège plus ou moins partenaire de la société civile, In L. Côté, B. Lévesque, G. Morneau (dir.), *État Stratège et participation citoyenne* (p. 254-266). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- WARIN, PH. (2010). *Ciblage de la protection sociale et production d'une société de frontières*, SociologieS [En ligne], Dossiers, Frontières sociales, frontières culturelles, frontières techniques, mis en ligne le 27 décembre 2010. Repéré le 1er décembre 2017 à <http://sociologies.revues.org/3338>
- WARIN, PH. (2012). *Le non-recours aux droits. Question en expansion, catégorie en construction, possible changement de paradigme dans la construction des politiques publiques*, SociologieS [En ligne], Théories et recherches, mis en ligne le 15 novembre 2012, 20 p.



Employment, Disability, and Social Justice in the United States, Australia, and the United Kingdom

SARAH PARKER HARRIS AND RANDALL OWEN

Department of Disability and Human Development, University of Illinois at Chicago, United States

Article original • Original Article



Abstract

Liberal welfare states promote a human rights approach to disability policy that in practice has been constrained by neoliberal reforms. This research examines employment policy for people with disabilities in the United States, Australia, and the United Kingdom through a framework of Nancy Fraser's theory of social justice. It employs a qualitative cross-national comparative methodology including focus groups and interviews with stakeholders of active welfare to work programs. The results suggest that neoliberal/individualized approaches are dominant within contemporary welfare to work programs and social justice/human rights need to be more effectively built into employment policy.

Keywords: disability, employment, social justice, human rights, cross-national, comparative, qualitative

Résumé

Les États providence libéraux favorisent une approche des droits humains à l'égard de la politique du handicap qui, en pratique, a été contrainte par des réformes néolibérales. Cette recherche examine la politique de l'emploi des personnes ayant des incapacités aux États-Unis, en Australie et au Royaume-Uni à partir de la perspective théorique de justice sociale de Nancy Fraser. Une méthodologie comparative qualitative est utilisée à l'échelle nationale à l'aide de groupes de discussion et d'entretiens avec les intervenants des programmes actifs d'emploi. Les résultats suggèrent que les approches néolibérales/individualisées dominent ces programmes contemporaines et que la justice sociale/les droits humains doivent être intégrés plus efficacement dans la politique de l'emploi.

Mots-clés : handicap, emploi, justice sociale, droits humains, transnational, comparatif, qualitatif

Introduction

In recent years, there have been numerous changes to social structures and policies, which highlight shifts in political values. Two significant shifts for people with disabilities have been the explicit recognition of their human rights and the influence of neoliberalism on national policies, particularly with regard to welfare reform and employment programs. While these shifts have had a global impact, they are clearly seen in liberal welfare states such as the United States, Australia, and the United Kingdom, which have adopted strong disability rights legislation and welfare reform policies embodying neoliberal values. Both human rights and the neoliberal approach to policy emphasize the importance of active participation in the labor market.

National governments have been seeking policy solutions to increase employment and reduce social security expenditures because of the cumulative impact of (i) the high unemployment rate of people with disabilities, (ii) rapid growth in income support benefits and aging populations, and (iii) the effects of recession and government cuts in spending on social services and supports. This has resulted in significant reforms to national social security and labor market policies and programs for people with disabilities. Despite people with disabilities and national governments sharing the goal of increasing employment for people with disabilities, employment and labor market participation rates for this population have not improved in recent years. The Organization for Economic Cooperation and Development (OECD, 2009) shows that unemployment rates are two to three times higher for people with disabilities than the rest of the population. In the United States, 34.5 percent of working-age people with disabilities participated in the labor market (Bureau of Labor Statistics, 2011), compared to 54.3 percent in Australia (Australian Bureau of Statistics, 2009), and 48.4 percent in the United Kingdom (Office of National Statistics, 2009).

The objective of this research is to explore how social justice/human rights are incorporated

into neoliberal welfare reforms that influence employment policies for people with disabilities, and the experiences of these principles in practice in three liberal states. Considering cross-national empirical evidence collected in the United States, Australia, and the United Kingdom from focus groups with people with disabilities and interviews with policymakers, disability stakeholders, and employers, this research draws on Nancy Fraser's theory of social justice to explore the experiences of neoliberal discourse in a rights-based policy context. Her focus on the twin processes of redistribution and recognition has direct application to the practice of welfare to work and can be used to promote social justice within neoliberal contexts.

- Theoretical Framework

Fraser's (1997, 1998, 2003) theory of social justice offers a framework for exploring this cross-national policy context of structural reforms. Fraser proposes two understandings of social justice. The first, economic justice, stems from the political-economic structuring of society, and injustice involves maldistribution of material resources and results in situations of exploitation, economic marginalization, or deprivation. The remedy is political-economic restructuring or "redistribution", which implies redistributing income, reorganizing divisions of labor, or transforming other basic economic structures to promote social equality. The second, cultural justice, stems from social patterns of representation, interpretation, and communication. Cultural injustice involves misrecognition of individual/group identities through cultural domination, non-recognition, and disrespect. Fraser argues the solution for cultural injustice is cultural or symbolic change or "recognition". Recognition implies revaluing disrespected identities and valorizing cultural diversity and difference. In her later work, Fraser (2003) adds a third element, the political dimension of justice, which focuses on representation as social belonging, inclusion and exclusions, and is the platform for where claims of distribution and recognition can occur. Fraser (2003) maintains that "parity of participation" is the basis of her understanding of social



justice. That is, social justice incorporates redistribution and recognition simultaneously, so that social equality is the focus alongside recognizing differences. While Fraser does not specifically incorporate people with disabilities in her work, her theory incorporating the economic, cultural and political dimensions of justice are critical to the disability community.

People with disabilities experience human rights violations and injustices in a number of participation areas, and affirmative policy strategies, while necessary, are insufficient in themselves if they fail to also address the underlying injustices which constrain parity of participation and citizenship. Existing political-economic structures and institutionalized social and cultural arrangements deny people with disabilities the opportunities to achieve equal citizenship (Dwyer, 2002; Lewis, 2009; Parker, 2007). Thus, redistribution is necessary to ensure that people with disabilities are treated equally and can take advantage of political-economic structures, notably an accessible labor market. However, society has developed hierarchies of status and institutionalized social norms that perceive people with disabilities as inferior 'others' (Charlton, 1998; Hahn, 1988; Hahn, 1989). The principle of recognition asserts that people with disabilities must be treated with human dignity and recognized for their abilities within the labor market.

The principles of redistribution, recognition and participation have been problematic within policy discourse and practice in liberal welfare states like the United States, Australia, and the United Kingdom because of seemingly contradictory goals. Redistribution seeks to remove group differences, whereas recognition seeks to acknowledge group differences and meet specific group needs to achieve equality (Parker, 2007). Furthermore, these contradictions are exacerbated by trends in welfare reforms that have been influenced by neoliberalism.

Welfare to Work Context

- *Neoliberalism in Disability Employment*

Neoliberalism is an economic ideology that favors market solutions over government provisions concerning social problems. It is based on five core strategies: (i) the rule of the free market; (ii) reductions in government expenditures for an involvement in social services; (iii) deregulation; (iv) privatization; and (v) emphasis on individual responsibility (Martinez & Garcia, 2000). Research demonstrates neoliberal policies in areas of welfare to work have negatively impacted individuals, particularly marginalized populations (Silver *et al.*, 2005; Tang & Peters, 2006). This article explores the impact of neoliberalism on people with disabilities, specifically within the labor market in liberal welfare states.

The United States, Australia, and the United Kingdom have embraced neoliberal philosophy, using it to reorganize citizens as market-workers and to redistribute resources via market participation. The neoliberal discourse that shapes national policy emphasizes the reconfiguration of labor (Sainsbury, 2001). As a result, governments have advocated policy principles that replace notions of welfare with workfare, promote an individualized model of citizenship, and fail to address the social, cultural, economic and labor market conditions in which individuals seek employment (Parker & Cass, 2005; Pawlick & Stroick, 2004, Pierson, 2001). While governments have adopted this model to varying degrees, individuals are now largely expected to bear the burden of meeting their own needs and securing a decent standard of living with minimal government assistance.

One of the more visible examples of neoliberal policy principles and practices nationally is new legislation and programs that support workforce development/active workfare as the preferred response to disability issues. While this policy direction began during years of economic growth, the trend has become more prevalent during the current economic downturn. Examples include the *Ticket to Work and Work*

Incentives Improvement Act (United States), the *Welfare to Work Amendments* (Australia) and the *Welfare to Work Act* (United Kingdom) (Parker Harris, Owen & Gould, 2012). Although these policies were designed to move people from welfare to work, current employment rates show little improvement. Additionally, while many countries have undergone significant reforms to their welfare and employment systems, the number of recipients of income benefits remain high (OECD, 2009).

- *Human Rights in Disability Employment*

The neoliberal trend has developed concurrently with the recognition of rights for people with disabilities. The United Nations initially discussed people with disabilities' human rights in the 1970s, but did not codify them within international law until the CRPD (United Nations, 2006). Human rights are a mix of philosophical and political aspirations, which are translated into legislation and policy practices at the national level. The CRPD is based on eight principles: respect for inherent dignity, individual autonomy; non-discrimination; full and effective participation and inclusion in society; respect for difference and acceptance of persons with disabilities as part of human diversity and humanity; equality of opportunity; accessibility; equality between men and women; and respect for the evolving capacities of children with disabilities and respect for the right of children with disabilities to preserve their identities (United Nations, 2006). As signatories of the Convention, the United States, Australia, and the United Kingdom have acknowledged the moral obligation to incorporate those principles into domestic policy. Australia and the United Kingdom have taken the additional step of ratifying the CRPD, legally obligating them to do so.

International human rights are beneficial when they are effectively implemented in national settings (Parker, 2006). The United States, Australia, and the United Kingdom have disability rights legislation that prohibits discrimination against people with disabilities. Disability rights in these countries are built on the *Americans with Disabilities Act* (ADA, 1990) or the *Disability Discrimination Act* (DDA, 1992 in

Australia and 1995 in the United Kingdom) and amendments to these Acts over the past two decades. Specific to employment, each Act protects people with disabilities from discrimination throughout the hiring and employment process, and obligates employers to provide reasonable accommodations. While these Acts have had some success improving equality for people with disabilities, there has not been the anticipated improvement in the number of people with disabilities participating in the labor market (Barnes & Mercer, 2005; Blanck, 2000; Livermore & Goodman, 2009; O'Reilly, 2003).

The juxtaposition of rights-based policies with disability policy reforms that are strongly influenced by neoliberalism creates a contradictory policy context for people with disabilities. Neoliberal policy constrains the implementation of disability rights by focusing on efficiency and reductions in government spending, without regard for promoting equal opportunities. The OECD (2009) argues that it is therefore necessary to promote a "culture of inclusion" with a dual focus on active policy interventions in the short-term and long-term plans of structural reforms. This echoes Fraser's call for both redistribution and recognition. Similarly, Pearson (2000) notes the contradictory discourse between market-based policies and social justice/human rights and identifies that discourses related to the market have more influence in policy development. This research examines employment policy for people with disabilities in the United States, Australia, and the United Kingdom through a framework of Nancy Fraser's theory of social justice.

Methodology

Kohn (1987) offers a typology of cross-national research based on the role that nations play in the study: (i) the nation as the object of study, (ii) the nation as the context of study, (iii) the nation as the unit of analysis, and (iv) transnational research. The researchers approached nations as the *context of a study*, exploring how people with disabilities experience welfare to work, rights and social justice under slightly different social structures, within similar national contexts influenced by neoliberalism. This



approach chooses nations for a theoretical reason that makes comparisons of nations and subsequent generalizations meaningful; as noted, neoliberalism and human rights are both present in the United States, Australia and the United Kingdom, but the policy contexts and implementation are different.

In order to explore the consistency of human rights and recent welfare reform for people with disabilities in liberal welfare states, the researchers included qualitative data on experiences within and perspectives of welfare reform from people with disabilities and other stakeholders in the United States, Australia, and the United Kingdom alongside policy literature review and analysis. Using multiple methods and incorporating multiple perspectives improves research design and data consistency (Mangen, 1999; Mertens, 2005; Patton, 1990). The research explores the extent to which individual experiences within these reforms are consistent with social justice and human rights values. It further analyzes the lessons that can be learned about balancing rights and responsibilities from the experiences and perspectives of people with disabilities and other stakeholders that are engaged in these policies, programs, and reforms.

- Focus Groups

Three focus groups were conducted in each country with people with disabilities participating in or eligible for welfare to work reform programs. Focus groups are an ideal method to capture empirical data from a group that shares basic characteristics or experiences (in this case, shared experience of social policy), especially for marginalized populations, and to capture data that are hard to express quantitatively (Wilkinson, 1998). Participants were recruited using disability organizations, networks, and e-mail listservs. The groups were held in a large, urban/metropolitan area of each country to maximize access to this population and to allow the researchers to use existing research networks. Each focus group lasted for an hour and a half and followed a semi-structured guide with questions about experiences and perspectives of recent policy change. Questions fo-

cused on topics such as: training, education, and employment programs (engagement in, knowledge of, opportunities/barriers); the role of income support (involved in, barriers/facilitators, interaction with work programs); access to information (about programs/policy/policy changes, where to get, barriers to receiving); national and international rights (knowledge about, engagement with, role of), etc.

Appendix 1 details the people with disabilities who participated. In summary, there were fifty-eight total participants, thirty-one men and twenty-seven women. Their average age was forty-two and the majority (38/57, one withheld) identified as being of Anglo descent (in the United States, there was more racial diversity as only eight of the 19 participants identified as Anglo). The participants represented a range of disabilities, however physical (26/58) and visual impairment (17/58) were the disabilities most represented. Most of the participants had at least some college education, and only three had not finished high school. In addition, most had some work experience, expressed motivation to be in the labor market, and were actively participating in employment services.

- Interviews with Stakeholders

Additionally, individual interviews were conducted with twenty-four disability stakeholders across the three countries. The research gathered a range of perspectives by targeting departments related to people with disabilities and employment, including employers, employment service providers, and policymakers at local, state, or national levels, with ties to the cities in which focus groups were located. The participants were recruited using networks that the researchers had in each country. Interviews were used because the selected participants offered a unique perspective and in-depth information was required (Wilkinson, 1998). A semi-structured interview format was used. Questions were based around similar topics as the focus groups (as outlined above) but also focused on their specific role as a stakeholder in providing employment/employment services, and employment and income support policies, policy process and policy outcomes. Appen-

dix II provides a description of the interview participants.

- Analysis

Focus groups and interviews were audio recorded, transcribed, coded and de-identified. Analysis of the focus groups and the interviews was initially completed separately, using ATLAS-TI and coded into core themes following an indexed coding procedure (Morgan, 2005). The codes were developed from existing literature on the topic and through an initial reading of the transcripts. Using existing literature to guide interview/focus group questions and coding is a technique for combining a deductive approach with inductive analysis to promote rigor in the study (Miles & Huberman, 1994; Morgan, 2005, Patton, 2002). Initial coding began with forty-two codes for the focus groups and twenty-five codes for the interviews. The data from the two groups of participants was then synthesized and analyzed for interrelated themes; eight master themes, or “megadomains” (Greenfield, et al., 2010) were identified. Further analysis revealed three inter-related themes: 1) rights in employment; 2) expectations in employment; and 3) practices in employment. The data is organized into these themes and presented below.

Results

- Rights in Employment

The first theme centers on rights and disability. The discussions by people with disabilities and stakeholders focused on three core issues: discrimination in the market; national laws and international rights; and accessibility, accommodations, and support. Despite strong national antidiscrimination policies in each country, people with disabilities noted examples of experiencing discrimination. Many of these examples were overt. For example, one participant described being excited for an interview she had scheduled. However, the feeling turned to frustration when:

[Once] the person that organized the interview told them I was visually im-

paired I got a call back saying, “Sorry, he doesn’t want to have an interview with you”. I could get the job if they [disability employment service] pushed it, but do I want to work with someone that has this attitude? No. So [the employer] didn’t even see me for an interview. It was pure discrimination... it was terrible (Person with a disability, Australia).

Such stories were common in all three countries, although the employers who were interviewed pointed out the features of their companies/organizations that promoted employment positions for people with disabilities and protected them from discrimination during the application process and on the job. It is worth noting that the employers were initially contacted because of their good reputations regarding employment and people with disabilities, and other employers without that reputation declined to participate.

People with disabilities saw national legislation like the ADA or DDA as largely symbolic and inadequately put into practice. Many believed these laws were just “red tape” to potential employers, and expressed that potential employers were afraid of breaking the law, and only did the minimum that was required of them. Thus, people with disabilities made it clear that rights were still individual and they had to fight for their rights to be recognized. Still, people with disabilities and other stakeholders believed that national legislation, and to a lesser extent the CRPD, were important and had made some positive changes. While many employers viewed this legislation as requirements, rather than showing a deeper understanding and valuing people with disabilities as employees, most of the other participants realized that these laws were starting to raise awareness among employers and society as a whole. When discussing the accomplishments of the DDA in the United Kingdom, one participant said:

It is just such a big job, raising awareness, it is almost like social engineering. You have to start them when they are young. We are only like 20 years



into it now, and it is going to take 100 years or more [...] It is not going to happen in our lifetime. I am just being pragmatic, but it is promising because every decade it slowly gets better (Policymaker, United Kingdom).

National legislation protecting the rights of people with disabilities is relatively new and the CRPD was only adopted at the end of 2006. While people see positive changes, there is a need for increased recognition of disability rights to institutionalize rights practices. Rights-based policies in liberal welfare states have had limited success in increasing labor market participation of people with disabilities. Following Fraser's theory, rights of people with disabilities need better cultural recognition before social justice can be achieved.

Both people with disabilities and other stakeholders noted that significant education is required for rights to be effective, especially regarding accessibility, accommodations, and supports. Accommodations are of particular interest to the labor market, as national legislation in all three countries requires employers to provide accommodations/adjustments to employees or potential employees. People with disabilities believed that employers are not well informed about the low cost of accommodations and generally saw people with disabilities as risky to hire.

Some people with disabilities are afraid to bring up the topic of accommodations with employers, because we feel that it might cause problems and employers are already uncomfortable with people with disabilities (Person with a disability, United States).

The lack of knowledge by employers contributes to people with disabilities' fears that they will be discriminated against. National disability rights legislation calls for employers to make accommodations/adjustments, but does not fund or directly provide them.

Research has shown that accommodations are typically inexpensive, and people with disabilities make good employees who stay on the job

longer (Blanck, 2000). This was seen as another area that employment service providers could educate employers and facilitate access to employment for people with disabilities. Across the three countries, people with disabilities were frustrated by the barriers they encountered involving accommodations and supports. The employment service providers and employers knew about accommodations, but each wanted the other to provide them. Governments often have tax-breaks available to employers, and the accommodation process would be more effective if service providers were able to work with employers to provide accommodations. As one policymaker said, "It is all about changing attitudes and finding ways for employers to contact people with disabilities about job openings, and teaching them [employers] about how to manage the accommodations and workplace modifications" (Policymaker, Australia). The barriers to accommodations in employment embody injustices that are three-fold: attitudinal (fears, misperceptions), economic (cost), and political (the 'passing' responsibility across stakeholders); and are a clear example of how disability rights policy fails to achieve parity of participation by not adhering to more holistic dimensions of justice.

- Expectations in Employment

The second theme concerned the expectations involved in welfare reform, which included discussions regarding perceptions, skills, and training as they relate to people with disabilities and the labor market. These turned to broader discussions about the responsibilities of citizens and the government in general. Negative perceptions of people with disabilities are still a major barrier in moving from welfare to work, which was a similar experience in all three countries, and has been exacerbated by neo-liberal reforms. Regardless of their education level, employment history, or skills, the people with disabilities in this research believed that employers do not have a good perception of someone with a disability and the other stakeholders agreed – this is both a cultural and political issue. Quota systems were generally not favored, largely because they do not portray

people with disabilities in the right manner. As one person with a disability said:

You don't want to get a job because they have to employ someone with a disability; you want to get a job because they genuinely see that you can be skilled at that area of expertise. It's like winning a game when you know the other person let you. It's probably not the best feeling because it means they feel "you're an inadequate worker" but we have to give you the job (Person with a disability, Australia).

Employers agreed and saw the need for the government to increase their role in better preparing people for the labor market. They spoke about wanting to be more proactive in hiring people with disabilities, but needing better qualified candidates (with a focus on skill set, not disability). They also related this to how service agencies are not involved enough in businesses.

Nonetheless, according to the participants, governments do have a role in promoting skills and training for people with disabilities to make up for structural disadvantages (i.e. low education and other skills development). A common feature of welfare to work is that people with disabilities participate in employment training programs and receive various employment services. Many of the participants in this research wanted employment service providers to be more involved with businesses:

Businesses need to learn benefits about hiring people with disabilities. Another point is to make sure people are qualified – go to school, get the skills, apply for the job. We need service providers to refer qualified candidates to us... Employers need to get educated and candidates need to get qualified (Employer, United States).

The recognition of the need for a holistic approach was clear as people with disabilities and employers discussed the need for additional support from the government, not only regarding skills, training, and accommodations,

but also within the larger employment market. In particular, people with disabilities believe there is limited choice in the types of work available, with welfare to work programs sustaining low expectations of people with disabilities because of the focus on efficiency and outcomes. Employment service providers are rewarded for moving people into any job at any pay, rather than encouraging people to find a career. This perpetuates the structural disadvantages that people with disabilities face and keeps them amongst the population in or near poverty. It comes down to choice, an integral factor in human rights:

I don't think we have the same choice as an able bodied person. Why should we go out to work, just to go out to work, when other people can go out to work and enjoy what they do, because it's their choice to go into that profession (Person with a disability, United Kingdom).

Welfare to work demands a lot from people with disabilities, and in Australia and the United Kingdom it places mandates on people to participate in the labor market in exchange for their benefits (following neoliberal trends of 'active work'); people with disabilities recognized their responsibility to work when possible and the participants in this study emphasized that they preferred to work but needed more adequate training and supports to obtain good jobs and careers (following human rights principles outlined in CRPD). Currently, the responsibilities of citizens and government are not equal and governments in these three countries could do more to fulfill the intentions of welfare to work.

- Practices in Employment

The third theme includes issues related to the policy process, information, and communication regarding welfare reform and intersections with other policy domains. The research revealed a large disconnect between policy discourse on welfare to work and the practices that inform people with disabilities of policies and reforms. People with disabilities and the stakeholders noted that there is a lack of information about



policy reforms, policy regulations and processes, employment opportunities and the welfare to work programs, services and supports. This includes specific examples such as the issue of accommodations/adjustments detailed previously, but also bigger issues of how welfare to work schemes operate and how to access them. This was similar across the countries. A number of people with disabilities felt they were “jumping through hoops” by completing various medical assessments and employment-related meetings for programs they felt would not result in employment. Many felt they did not understand the information given to them and could not participate effectively in a program without understanding it. Policymakers were quick to acknowledge that there was a problem with low awareness of the policies and programs among the target population. They suggested a large-scale national education/public relations effort so people could better understand what was available to them.

In the United States in particular, the participants thought that the Ticket to Work (TTW) program was poorly executed, with people with disabilities unaware of what to do with the little information they received, confused about whether they were eligible to participate, and unsure of where to go with their “ticket” because they could not find a provider to take it. They often felt they had to be more educated on policies than average, or risk not being able to take advantage of them. One person summed this up:

We ask people with disabilities to be as educated or more educated than so-called professionals because we know what we want and that’s all part of the consumer control. We have to know what to ask because there are so many hidden benefits so if you don’t ask, we are not going to know. As a person with a disability, it pays to do your homework (Person with a disability, United States).

Another area that people with disabilities need more information about is how participation in work or employment-related activities would impact other policy domains, notably benefits.

This included income and other benefits. People with disabilities were frustrated that the impacts were not well explained to them and that their employment advisers did not understand them well either. They reported that employment advisors often pushed them into part-time work or encouraged them not to work, because employment advisers did not know how work would impact people’s benefits. These experiences were consistent across the three countries. When people chose to work part-time, they were frustrated by reductions to their benefits and felt oppressed by limitations on earnings. Overall, the impact on income benefits, and not fully understanding them, was a barrier to employment: “There should be some kind of reward for moving forward and perhaps going into work, not the fear of not having any benefits left at the end of it. They should be encouraging you back into work, shouldn’t they, not scaring you” (Person with a disability, United Kingdom).

This is also true of other benefits. Especially in the United States, healthcare is a significant issue in this respect, because healthcare is strongly associated with welfare, and many, including people with disabilities, are eligible to receive healthcare through Medicaid and/or Medicare because they are low-income. People fear losing access to these benefits if they return to work. While TTW extends people with disabilities’ eligibility for these services, people with disabilities still have this fear because the extended eligibility is not a permanent solution or, again, they do not know about it. Australia and the United Kingdom have universal healthcare systems, making it a matter of citizenship rights rather than welfare. Therefore, people with disabilities in those countries have less fear about access to basic healthcare. Still, employment could impact other important benefits, including transportation, mobility, housing allowances, and pharmacy and tax concessions. Again, these are barriers to increased employment, which was understood by stakeholders as well: “With disability support services, you’re not supposed to get help if you work more than a certain number of hours and it’s discouraging to work” (Service Provider, Australia). The impact on benefits involves

more than just income support, and additional consideration is needed to ensure that the impact on other benefits is mediated by redistribution of resources and making sure that the employment found through welfare to work pays a wage that accounts for changes in benefits.

The participants also discussed some of the issues that arise pertaining to people with disabilities getting involved with service providers. There were two approaches to the problems that people with disabilities have working with service providers. People with disabilities often had very hard times finding a provider who can work with them. In Australia, the role of government is to help refer people to providers, but people with disabilities had trouble finding a provider to work with, usually because they did not have additional space for new clients. In the United States, people were frustrated that they were left to find a provider that would accept their ticket; one of the complaints was that advisors would only accept those they perceived as the “easiest” to place. This “creaming” practice was reported in each country, because employers get paid for outcomes and many want to do the least amount of work they can to achieve an outcome. Some service providers were also frustrated by current practices. Their approach was that the focus on outcomes limited who they could work with. They did not receive enough funding to work with people at a level that would make a difference: “[The government] can acknowledge skill development programs [but] many people won’t be ready after two years and we need more time with them in our programs. We want to offer more work-based experience” (Service Provider, Australia). The practices of welfare to work could take a more long-term structural approach and be less focused on immediate outcomes, which would promote people with disabilities finding careers rather than jobs.

Discussion

Throughout the research, it was evident that people with disabilities and other disability stakeholders in the United States, Australia and United Kingdom support active employ-

ment and welfare to work initiatives, provided that reforms are adequately designed with support for people with disabilities to find good employment. That is, an effective welfare to work policy incorporates both neoliberal and human rights values, and takes into account both structural and cultural barriers that people with disabilities may face in moving from welfare into work. The results of this research suggest that neoliberal values are dominant in welfare to work programs, and human rights need to be more effectively built into policy reforms. Following Fraser, parity of participation for people with disabilities within the labor market has been constrained, and it requires redistribution and recognition to improve the situation.

Throughout the theme of rights in employment, people with disabilities and interviewees focused on the misrecognition of disability. Fraser notes the importance of symbolic change for achieving recognition, and national governments have taken steps in that direction with their disability legislation. However, the experiences of people with disabilities with discrimination show that this recognition is not sufficient for promoting social justice on its own. It requires redistribution (in the form of education of employers and funding and support for accommodations) before recognition is put into practice.

Within the theme of expectations in employment, the principle of redistribution was the focus and considered critical for people with disabilities to achieve recognition with the labor market. The data emphasized the importance of employment services and training to redistribute resources to people with disabilities. This was perceived as a necessary step before people with disabilities would be valued in the labor market. In terms of practices, this theme also supported how the issues of redistribution and recognition are intertwined. Participants noted many policy barriers that prevent welfare to work from being more effective and the difficulties people with disabilities have finding service providers. While the solution to these entail redistribution of resources to make it easier for people with disabilities to find a provider and to remove policy barriers, it also entails increasing



recognition of people with disabilities. For instance, the issue of creaming is both structural (because of funding structures and pre-existing low levels of skills/education) and cultural (discriminating against many people with disabilities by viewing them as too far from the labor market).

Figure 1 below compares a social justice/rights approach to active employment with a neoliberal/individualized approach. While concerned with the same policy issue (increasing the labor market participation of people with disabilities), and using much of the same policy language, the approaches differ in their proposed policy solutions and the policy principles that underpin those solutions.

Neoliberal/individualized approaches to active employment favor behavioral changes and policy practices place responsibilities on individuals to meet their needs through participation in the labor market rather than government programs. Conversely, human rights/social justice approaches recognize that both cultural, structural and political changes are needed (as outlined in Fraser’s theory of social justice), which account for individual differences and promote social justice values and equal opportunities for people to participate. As Fraser (2003) argues, parity of participation for people with disabilities

in the labor market could be improved with additional focus on recognition and redistribution. In practice, this includes developing the inclusion of people with disabilities within society and the culture of the labor market. It is important to facilitate changes to improve attitudes, alter perceptions and expectations of people with disabilities, as well as improve our understanding of work accommodations / adjustments. It also involves further developing the institutional capacity of government, service providers, and the employment market to facilitate education, skills training and job placement for people with disabilities; removing policy and systems barriers that keep many people with disabilities from the labor market because of their fear of losing other benefits; and ensuring that policy practices are both just and efficient, especially thinking beyond immediate outcomes and allowing people with disabilities to receive services.

Limitations and Future Research

The research was conducted in a single large, urban/metropolitan area of each country, so the results may not be representative of more rural areas. Rather, the research is best conceptualized as comparative case studies that offer insight on the impact of national policy reforms in a specific setting. The research cannot claim

FIGURE 1: POLICY APPROACHES TO ACTIVE EMPLOYMENT

Active employment	Policy issue	Policy language	Policy principles	Policy solutions
Human Rights/ Social Justice Approach	Increase participation in labor market	Independence Participation Access	Rights/social justice Equal opportunities Difference	Cultural and Structural Changes
Neoliberal/ Individualized Approach	Increase participation in labor market	Independence Participation Access	Responsibilities Individualization Sameness	Behavioral Changes



to be representative of the comprehensive national perspective. The participants represented a range of disabilities, but physical disabilities and visual impairments were the largest groups, which does not fully encapsulate the diversity of disability experiences. In addition, people with disabilities volunteered to participate in this research and most had some work experience and expressed motivation to be in the labor market and were actively participating in employment services, which may distinguish them from the larger population of people eligible for these services. Future research could be done in other settings within each country and with broader populations of people with disabilities to determine if new themes emerge.

Conclusion

Fraser's theory of social justice highlights the necessary steps to achieve parity of participation for people with disabilities in the labor market. The findings of this research show welfare reforms have been influenced by both neoliberalism and human rights for people with disabilities, and that people with disabilities feel their rights have been constrained under welfare reform. The components of social justice identified by Fraser need to be addressed before people with disabilities can increase their labor market participation. Overarching disability rights in employment is the issue of the political dimension of social justice and social belonging – who can make claims to redistribution and recognition and who can prevent claims from being made. More specifically, in terms of recognition, the focus groups and interviews demonstrated the need for human rights to be more widely recognized, especially with regard to the capabilities that people with disabilities have to positively contribute to the workplace and eliminating discrimination in the employment process. It also implies government and service providers need to view people with disabilities as workers and include everyone in employment services, not just those seen as easiest to achieve an outcome. Redistribution calls for more effective training and education programs to make up for the structural disadvantages people with disabilities face. Governments could rearrange funding mecha-

nisms to ensure people with disabilities can access workplace accommodations and receive employment services without the need for an immediate outcome. These principles, if incorporated more effectively in current active welfare reforms and emphasized in longer-term structural reforms, can result in more equitable participation in the labor market for people with disabilities.

References

- AUSTRALIA BUREAU OF STATISTICS (2011). *Disability, ageing and carers, Australia: First staggered release, Tables 1–9* [Data file]. Retrieved from <http://www.abs.gov.au/AUSSTATS/abs@.nsf/DetailsPage/4430.02009?OpenDocument>
- BARNES, C., & ROULSTONE, A. (2005). 'Work' is a four-letter word: disability, work and welfare. In A. Roulstone & C. Barnes (Eds.), *Working Futures: Disabled People, Policy and Social Inclusion* (pp. 315-328). Bristol, UK: The Policy Press.
- BLANCK, P. D. (ED.). (2000). *Employment, disability, and the Americans with Disabilities Act: Issues in law, public policy and research*. Evanston, IL: Northwestern University Press.
- BUREAU OF LABOR STATISTICS (2010). *Employment situation*. Washington, DC: U.S. Bureau of Labor Statistics, Division of Labor Force Statistics.
- CHARTON, J. (1998). *Nothing about us without us: Disability oppression and empowerment*. Berkeley, CA: University of California Press.
- DWYER, P. (2002). Making sense of social citizenship: Some user views on welfare rights and responsibilities. *Critical Social Policy*, 22(2), 273-299.
- FRASER, N. (1997). *Justice interruptus. Critical reflections on the "postsocialist" condition*. New York, NY: Routledge.
- FRASER, N. (1998). From redistribution to recognition? Dilemmas of justice in a post-socialist age. In A. Phillips (Ed.), *Feminism and politics* (pp. 430-460). Oxford, UK: Oxford University Press.
- FRASER, N. (2003). Social justice in the age of identity politics: Redistribution, recognition, and participation. In N. Fraser & A. Honneth (Eds.), *Redistribution or recognition? A Political-Philosophical exchange* (pp. 7-109). London, UK: Verso.
- GREENFIELD, R., RINALDI, C., PROCTOR, C. P., & CARDARELLI, A. (2010). Teachers' perceptions of a Response to Intervention (RTI) reform effort in an urban elementary school: A consensual qualitative analysis. *Journal of Disability Policy Studies*, 21, 47-63.
- HARVEY, D. (2006). Neo-liberalism as creative destruction. *Geogr. Ann.*, 88 B(2), 145-158.



- HAHN, H. (1988). The politics of physical difference: Disability and discrimination. *Journal of Social Issues*, 44, 39-47.
- HAHN, H. (1989). Disability and the reproduction of bodily images: The dynamics of human appearances. In J. Wolch & M. Dear (Eds.), *The power of geography: How territory shapes social life* (pp. 370-388). Boston, MA: Human.
- LEWIS, L. (2009). Politics of recognition: What can a human rights perspective contribute to understanding users' experiences of involvement in mental health services? *Social Policy & Society*, 8(2), 257-274.
- LIVERMORE, G., & GOODMAN, N. (2009). A review of recent evaluation efforts associated with programs and policies designed to promote the employment of adults with disabilities. Ithaca, New York: Rehabilitation Research and Training Center on Employment Policy for Persons with Disabilities.
- MANGEN, S. (1999). Qualitative research methods in cross-national settings. *International Journal of Social Research Methodology*, 2, 109-124.
- MARTINEZ, E., & GARCIA, A. (2000). What is 'neo-liberalism'? A brief definition. Retrieved from <http://www.globalexchange.org/campaigns/econ101/neoliberalDefined.html>
- Mertens, D. (2005). *Research and evaluation in education and psychology*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- MILES, M. B., & HUBERMAN, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- MORGAN, D. (2005). Options for analyzing focus groups. In B. Radcliff & S. J. Best (Eds.), *Polling America: An encyclopedia of public opinion research*. Westport, CT: Greenwood Press.
- OECD. (2009). *Sickness, disability and work: Addressing policy challenges in OECD countries: Issues for discussion*. Government Offices of Sweden: Organization for Economic Cooperation and Development.
- OFFICE FOR NATIONAL STATISTICS (2009). *Labour market statistics - March 2009*. Newport, UK: Office for National Statistics, United Kingdom.
- O'REILLY, A. (2003). *The right to decent work of persons with disabilities*. Geneva: International Labor Organization.
- PARKER, S., & CASS, B. (2005). New paradigms of disability in social security law and policy in Australia: Implications for participation. *Disability Studies Quarterly*, 25, 1-26.
- PARKER, S. (2006). International justice: The United Nations, human rights and disability. *Journal of Comparative Social Welfare*, 22, 63-78.
- PARKER, S. (2007). Searching for the absent citizen: Enabling and disabling discourses of disability. *Australian Journal of Human Rights*, 12, 1-25.
- PARKER HARRIS, S., OWEN, R., & GOULD, R. (2012). Parity of participation in liberal welfare states: Human rights, neoliberalism, disability and employment. *Disability & Society*, 27(6), 823-836.
- PATTON, M. (1990). *Qualitative evaluation and research methods*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- PAWLICK, R., & STROICK, S. (2004). *One discourse, three dialects: Changing the social model in Australia, the United Kingdom, and the United States*. CPRN Social Architecture Series. Ottawa: Canadian Policy Research Networks.
- PIERSON, P. (ED.). (2001). *The new politics of the welfare state*. Oxford, UK: Oxford University Press.
- SAINSBURY, D. (2001). Review essay: Welfare state challenges and responses: Institutional and ideological resilience or restructuring. *Acta Sociologica*, 44, 257-265.
- SILVER, S., SHIELDS, J., WILSON, S., & SCHOLTZ, A. (2005). The excluded, the vulnerable and the reintegrated in a neo-liberal era: qualitative dimensions of the unemployment experience. *Socialist Studies*, 1, 31-56.
- TANG, K. L., & PETERS, H. (2006). Internationalizing the struggle against neoliberal social policy: the experience of Canadian women. *International Social Work*, 49, 571-582.
- UNITED NATIONS (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. General Assembly Resolution A/61/611. Retrieved from <http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/convtexte.htm>
- WILKINSON, S. (1998). Focus groups in health research: Exploring the meanings of health and illness. *Journal of Health Psychology*, 3, 329-348.
- WOLFSON, M. H. (2006). Neoliberalism and Social Security. *Review of Radical Political Economics*, 38, 319-326.

Appendix 1: Characteristics of Focus Group Participants

Name	Sex	Age	Race / Ethnicity	Education	Disability Type	Benefit Program	Employment Program	Past Work?
UNITED STATES								
Ari	Female	41	White	Masters Degree	Physical			Yes
Ben	Male	54	Black	Some College	Physical	SSI	Internship	Yes
Christa	Female	41	Puerto Rican	Some College	Physical	SSDI	National, nonprofit disability services provider	Yes
Dave	Male	55	White	GED	Hearing		Local CIL employment meetings	Yes
Edna	Female	51	Black	9 th Grade	Bipolar	SSI/SSDI	Local CIL employment meetings	Yes
Faith	Female	30	Black	Some College	Mental Illness			Yes
Galia	Female	40	White	High School	Bipolar	SSDI		Yes
Herb	Male	53	Black	High School	Depression			Yes
Ira	Male	61	Black	7th Grade	Learning Disability	SSDI	Central State Fair	Yes
Jack	Male	55	Black	College Degree	Physical	SSDI	Management Training Provider ^a	Yes
Kelly	Female	57	Multi	In PhD Program	Mental health	SSDI	Employment Training Provider ^a	Yes
Lara	Female	48	White	Masters Degree	Visual	SSDI		Yes
Matt	Male		Black	GED	Learning Disability			Yes
Pat	Male	51	Black	Some College	Visual	SSI	Another State's Rehabilitation System	Yes
Ryan	Male	57	White	High School	Visual	SSDI	CIL Program to Find and Advocate for Employment	Yes
Sam	Male	40	White	Some College	Visual	SSDI	Provider Specific to Visual Disability	Yes
Thad	Male	51	Puerto Rican	College Degree	Visual	SSDI	Provider Specific to Visual Disability	Yes



Appendix 1: Characteristics of Focus Group Participants

Name	Sex	Age	Race / Ethnicity	Education	Disability Type	Benefit Program	Employment Program	Past Work?
Vicki	Female	49	White	Some College	Physical		Employment Training Providera	Yes
Name	Gender	Age	Race / Ethnicity	Education	Disability Type	Benefit Program	Employment Program	Past Work?
AUSTRALIA								
Anne	Female	26	Indian	University Degree	Physical and Visual	DSP, Wage subsidies	Disability-specific provider	Yes
Barb	Female	60	Bulgarian	Tertiary	Visual	DSP	Provider specific to clients with visual impairments	Yes
Chris	Male			University Degree	Visual	DSP, Mobility Allowance		Yes
Deb	Female	48	Anglo Australian	BA Degree	Visual	DSP	General Employment Program	Yes
Erin	Female	28	Anglo Australian	BA Degree	Visual	DSP, Mobility Allowance	Provider specific to clients with visual impairments	Only as a volunteer
Frank	Male	48	Anglo Australian	Tertiary	Physical			Yes
Gus	Male	26	Anglo Australian	High School Certificate in IT	Mental health	DSP	Disability-specific provider ^b	Yes
Hank	Male	35	Anglo Australian	High School Certificate	Visual		Disability-specific provider ^b	Yes
Ida	Female	53	Anglo Australian	School Certificate (Year 10)	Cardiac Patient		Disability-specific provider ^b	Yes
Jess	Female	46	Anglo Australian	School Certificate (Year 10)	Physical		Disability-specific provider ^b	Yes
Kurt	Male	49	Anglo Australian	School Certificate (Year 10)	Physical		Disability-specific provider ^b	Yes
Leo	Male	42	Anglo Australian	High School Certificate	OCD		Disability-specific provider ^b	Yes
Mark	Male	20	Anglo Australian	High School Certificate	Physical		Disability-specific provider ^b	Yes
Nick	Male	28	Anglo Australian		Physical		Disability-specific provider ^b	Yes

Appendix 1: Characteristics of Focus Group Participants

Name	Sex	Age	Race / Ethnicity	Education	Disability Type	Benefit Program	Employment Program	Past Work?
Omar	Male	21	Anglo Australian	High School Certificate	Epilepsy		Disability-specific provider ^b	No
Pete	Male	40	Anglo Australian	High School Certificate	Acquired Brain Injury		Disability-specific provider ^b	Yes
Quinn	Female	20	Anglo Australian	High School Certificate	Physical		Disability-specific TTW provider ^c	Yes
Rick	Male	19	Indian	High School Certificate	Visual	DSP	Disability-specific TTW provider ^c	No
Sue	Female	19	Anglo Australian	High School Certificate	Physical		Disability-specific TTW provider ^c	No
Tina	Female	19	Anglo Australian	High School Certificate	Hard of Hearing and Visual		Disability-specific TTW provider ^c	No
Vince	Male	19	Vietnam. Origin	High School Certificate	Asberger's		Disability-specific TTW provider ^c	No
Wes	Male	19	Anglo Australian	High School Certificate	Physical	DSP, Mobility Allowance	Disability-specific TTW provider ^c	No
Yuri	Male	20	Anglo Australian	High School Certificate	Asberger's		Disability-specific TTW provider ^c	No
Zack	Male	21	Chinese	High School Certificate	Physical	DSP	Disability-specific TTW provider ^c	No
UNITED KINGDOM								
Abe	Male	45	White	University degree	Hearing	None	Access to Work	Yes
Beth	Female	39	White	NVQ levels 1 +2	Physical and Visual	Disability Living Allowance (DLA) and Severe Disablement DLA		No
Cara	Female	60	White	University degree	Physical	DLA		Yes
Dan	Male	50	Indian	NVQ level 1	Physical	IB		Yes
Erica	Female	46	White	City and guild English and math	Physical	DLA		No
Fran	Female	38	White	GSC high school	Physical	Income Support		Yes
Gaby	Female	35	White		Physical	DLA		No



Appendix 1: Characteristics of Focus Group Participants

Name	Sex	Age	Race / Ethnicity	Education	Disability Type	Benefit Program	Employment Program	Past Work?
Hope	Female	37	White	GCSE	Acquired Brain Injury	Incapacity Benefit and DLA		Yes
Ian	Male	56	White	Sec. mod	Physical	IB		Yes
Jan	Female	57	White		Physical	DLA and Income Support		No
Kate	Female	47	White	Secondary boarding school	Physical and mild learning disability	DLA and Income Support		Only as a Volunteer
Larry	Male	57	White	MDQ level 1+2	Visual	IB and DLA	Pathways to Work providers (2)	Yes
Mike	Male	56	White	Grammar	Physical			Pathways to Work provider
Nikki	Female	34	Other	Finishing PhD program	Physical and Visual	DLA and Income Support		No
Ron	Male	53	Indian	University training	Visual	Employment and Support Allowance	Pathways to Work provider	Yes

^a Ticket to Work Employment Network Provider

^b Employment services (including open, transition to work, and supported employment services) were offered by one program in an organization for people with a specific disability type; organization hosted a focus group for participants in the program

^c Employment services (emphasizing transition to work) were offered by one program in an organization for people with disabilities; organization hosted a focus group for participants in the program

Blank cells were either withheld or unknown



Appendix II: Characteristics of Interview Participants

Pseudonym	Title	Organization	Stakeholder Type	Interview Format
UNITED STATES				
Abby	VP of HR/Employee Services	National Bank	Employer	Face to face
Brynn	Manager - Outreach and Employee Services	National Drugstore	Employer	Phone
Cole	Attorney	National Disability Policy Advocacy Group	Policymaker	Phone
Derek	Area Work Incentives Coordinator	Federal Government Department responsible for income benefits	Policymaker	Phone
Eva	Former Director	Local Organization promoting disability employment	Policymaker	Phone
Fabio	Manager of Special Projects (Disability Navigators)	Local Organization promoting disability employment	Policymaker	Phone
Gabe	Director	Network representing service providers	Policymaker	Phone
Hal	Director	Provider registered as an EN	Service Provider	Face to face
Jake	Director	Provider registered as an EN	Service Provider	Face to face
AUSTRALIA				
Andy	National Recruitment Manager, Human Resources	Large national and international law firm	Employer	Phone
Bob	Section Manager	National Department focusing on community services	Policymaker	Face to face
Carly	Branch Manager	National Department responsible for employment services	Policymaker	Phone
Dora	Senior Policy Officer	State-level Social Services Office	Policymaker	Phone
Emily	Senior Policy Officer; facilitator of a group of service providers who recommend policy changes	National peak body for non-government disability services	Peak Body Representative	Face to face
Fred	Executive Director	National peak body for disability rights and advocacy	Peak Body Representative	Face to face
Greg	Manager, Resolution and Investigation	National peak body for disability rights and advocacy	Peak Body Representative	Face to face
Heidi	Manager, Resolution and Referral	National peak body for disability rights and advocacy	Peak Body Representative	Face to face
Irene	Coordinator	Disability-specific provider	Service Provider	Face to face
Jen	Transition to Work Coordinator	Disability-specific provider	Service Provider	Face to face



Appendix II: Characteristics of Interview Participants

Pseudonym	Title	Organization	Stakeholder Type	Interview Format
UNITED KINGDOM				
Alexis	Head of HR Strategy	Local City Council	Employer	Face to face
Betty	HR Manager	National Care Home Organization	Employer	Face to face
Carl	Head of Commissioning - Adult Social Care	Local City Council	Policymaker	Face to face
Darcy	Team Leader, Disability Programme Evaluation	National Government Department that runs Employment and Benefit programs	Policymaker	Face to face
Ed	Head of Analysis, Disability and Work Division	National Government Department that runs Employment and Benefit programs	Policymaker	Face to face
Finn	Head of Analysis, Disability and Carers Division	National Government Department that runs Employment and Benefit programs	Policymaker	Face to face

Le Programme de subvention aux entreprises adaptées du Québec ne fait-il que des gagnants?

GABRIEL ARSENAULT

École des hautes études publiques, Université de Moncton, Canada

Article original • Original Article



Résumé

Depuis vingt ans, la littérature existante sur les entreprises adaptées du Québec insiste sur l'idée centrale du paradigme de l'investissement social selon laquelle le Programme de subvention aux entreprises adaptées (PSEA) favorise aussi bien les intérêts financiers des travailleurs ayant des incapacités que ceux du gouvernement (Fortin & Audenrode, 1997; Fortin & Audenrode, 2006; Fortin, Audenrode, & Paradis, 2013). Utilisant la méthode du retraçage de processus, cet article investigate si, au cours des vingt-cinq dernières années, le PSEA a bel et bien toujours favorisé les intérêts financiers de ces deux parties prenantes. Dans un contexte où le salaire minimum a augmenté beaucoup plus rapidement que l'assistance sociale, l'article conclut que le PSEA n'a jamais été aussi profitable pour les travailleurs ayant des incapacités, mais qu'il n'a jamais été aussi peu rentable pour le gouvernement du Québec, et que les études existantes surestiment la rentabilité financière du programme pour ce dernier.

Mots-clés : entreprises adaptées, Québec, politiques sociales, investissement social, handicap, insertion à l'emploi

Abstract

Over the past twenty years, the existing literature has concluded that Quebec's subsidy program to disability-friendly enterprises (PSEA) illustrates the social investment paradigm by favoring the financial interests of both the Quebec government and workers with disabilities (Fortin and Audenrode, 1997; Fortin and Audenrode 2006; Fortin, Audenrode and Paradis, 2013). Using process tracing, this article investigates whether the PSEA has, over the last quarter of century, always financially benefited these two stakeholders. It argues that the PSEA's positive effects on Quebec's public finances have been overestimated and that because the minimum wage has increased much faster than social assistance over the past decades, the PSEA is now financially more clearly profitable for disabled workers than for the government.

Keywords: adapted companies, Quebec, social policies, social investment, disability, insertion in employment

Introduction

Depuis près de quarante ans, le gouvernement québécois subventionne un réseau « d'entreprises adaptées », dont la mission commune est de créer de l'emploi pour les personnes ayant des incapacités.

Cette mission est avant tout sociale, les entreprises adaptées promettant de favoriser l'intégration sociale, l'autonomie et la dignité des personnes ayant des incapacités qui y travaillent (Tremblay, 2012; Fortin, Audenrode, & Paradis, 2013; Oligny, 2015).

Les intervenants se soucient également des conséquences économiques des entreprises adaptées. Or, la conclusion de la littérature savante sur cette question est sans équivoque : les subventions publiques aux entreprises adaptées du Québec constituent de bons « investissements sociaux », favorisant l'ensemble des parties prenantes (Fortin & Audenrode, 1997; Fortin & Audenrode, 2006; Fortin, Audenrode, & Paradis, 2013). D'abord, elles permettent aux personnes ayant des incapacités de toucher un meilleur revenu que si elles étaient prestataires de l'assistance sociale. Ensuite, l'activation des personnes ayant des incapacités permet au gouvernement de diminuer ses dépenses d'assistance sociale et d'augmenter ses recettes fiscales. Enfin, les entreprises adaptées créent de l'emploi pour les personnes n'ayant pas d'incapacité, stimulent l'entrepreneuriat et dynamisent l'économie de leur région.

Cette conclusion n'a jamais été publiquement remise en question. Elle est d'ailleurs régulièrement invoquée par les intervenants pour justifier l'appui gouvernemental aux entreprises adaptées (Vallerand, 2002; Fortin, 2006; Tremblay, 2012; Chantier de l'économie sociale, 2014). Dans une de ses chroniques de *L'Actualité*, l'économiste Pierre Fortin (2006) se demandait ainsi : « Alors, si c'est une bonne affaire pour tout le monde, pourquoi ne pas créer 100 autres entreprises adaptées d'ici 2020? ». En 2012, dans son livre sur l'histoire des entreprises adaptées, l'ancien directeur du Con-

seil québécois des entreprises adaptées (CQEA), Gabriel Tremblay, se demandait similairement : « Si la création d'emplois pour les personnes handicapées ne coûte rien aux deux paliers de gouvernement, qu'attendons-nous pour lancer des initiatives destinées aux 130 000 personnes reconnues comme ayant des contraintes sévères à l'emploi au Québec? » (Tremblay, 2012, p. 71).

S'inscrivant dans une discussion plus large sur l'investissement social, l'objectif de cet article est d'explorer si le PSEA est bel et bien « gagnant-gagnant » sur le plan économique, en s'intéressant en particulier aux deux principales parties prenantes : les travailleurs ayant des incapacités et le gouvernement. Nous montrons qu'en réalité, le PSEA met en tension les intérêts financiers des travailleurs ayant des incapacités et du gouvernement. Pour les finances publiques, plus le salaire minimum est faible par rapport aux prestations de l'assistance sociale, plus le PSEA apparaît avantageux. Pour les personnes ayant des incapacités, ce sont dans les conditions inverses qu'il est le plus payant de travailler en entreprises adaptées. Dans un contexte où le salaire minimum augmente plus rapidement que les prestations de l'assistance sociale, le PSEA est de plus en plus profitable aux travailleurs ayant des incapacités, mais l'est de moins en moins pour le gouvernement.

Après une brève présentation du PSEA, nous situons notre analyse dans le cadre du débat sur l'investissement social, nous clarifions notre méthode de recherche et nous explorons la promotion, par le PSEA, des intérêts financiers des travailleurs ayant des incapacités et du gouvernement dans une perspective historique. Enfin, nous concluons en soulignant la pertinence scientifique et sociale de cette étude, en spécifiant ses limites et en indiquant des avenues de recherche future.

1. Le PSEA : une présentation

Les « ateliers protégés » (*sheltered workshops*), où les personnes ayant des incapacités reçoivent, pour leur travail, une modeste compensation qui s'ajoute à leur revenu d'as-



sistance sociale, apparaissent un peu partout au Canada dans les années 1970 (Galer, 2014). Vivement critiqués comme étant des « ateliers de misères », ils sont toutefois rapidement perçus comme ayant une capacité limitée à véritablement intégrer les personnes ayant des incapacités au marché du travail (Wolbert, 2013; Galer, 2014); le gouvernement ontarien envisage d'ailleurs de les fermer complètement (Welsh, 2015; Fuatai, 2016).

Dans ce contexte, à l'instar des autres provinces, le Québec a misé sur l'intégration des personnes ayant des incapacités dans les milieux de travail standards, notamment via le programme Contrat d'intégration au travail.

Dès 1978, contrairement aux autres provinces, le Québec, d'abord par l'intermédiaire de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), puis d'Emploi-Québec depuis 2006, a également cherché à transformer un certain nombre d'ateliers protégés en « centres de travail adaptés » (aujourd'hui appelés « entreprises adaptées »). Ce modèle se distingue des ateliers protégés puisque la personne ayant des incapacités cesse ici de recevoir de l'assistance sociale et gagne au moins le salaire minimum. Afin d'indemniser l'employeur pour la productivité limitée des travailleurs ayant des incapacités ainsi que pour leur besoin d'encadrement, le gouvernement subventionne leurs salaires via le PSEA. Bien que le PSEA ait d'autres volets mineurs (subvention de consolidation, subvention de démarrage), son volet « subvention salariale » représente l'essentiel de ses coûts. En effet, le PSEA accorde aux entreprises adaptées une subvention équivalente à 115 % du salaire minimum horaire par personne ayant des incapacités embauchée (Emploi-Québec, 2014).

Ce modèle se distingue toutefois également de l'intégration dans le milieu du travail standard. En effet, pour être formellement reconnue comme telle, une entreprise adaptée doit se conformer à un certain nombre d'exigences particulières. D'abord, elle doit avoir un statut d'Organisme à but non lucratif (OBNL) ou de coopérative (Emploi-Québec, 2014). Il existe ainsi présentement une cinquantaine d'entreprises

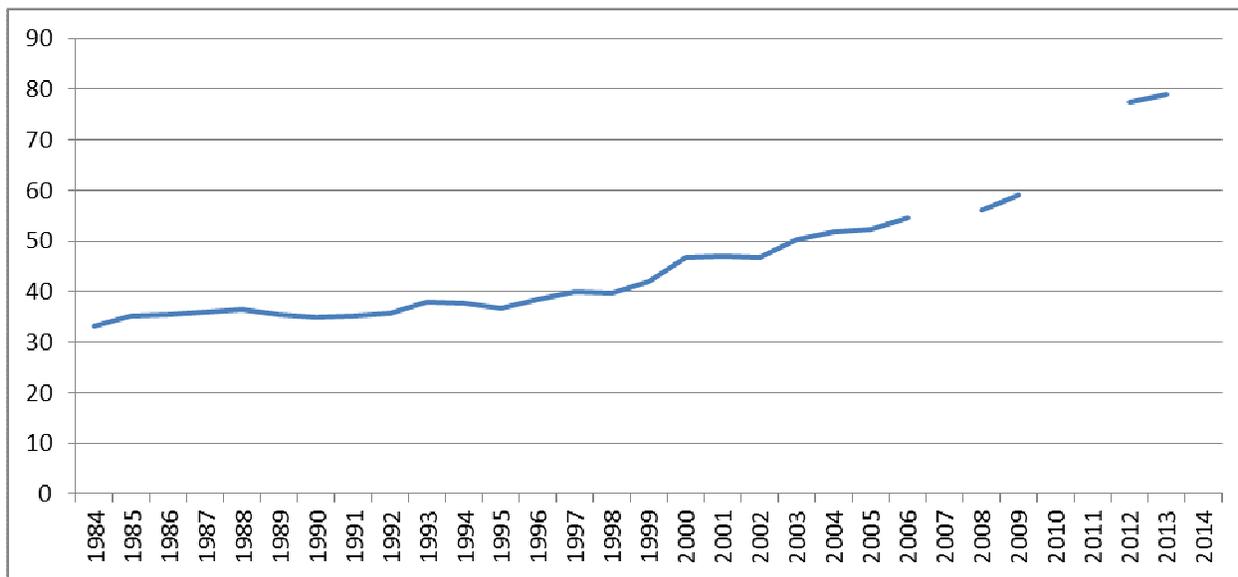
adaptées certifiées au Québec, dont 48 sont des OBNL et deux sont des coopératives (Fortin, Audenrode, & Paradis, 2013). Au Québec, une entreprise adaptée doit facturer au moins 60 % de ses heures de travail à des personnes ayant des incapacités (Emploi-Québec, 2014).

Comme l'indiquent les figures 1 et 2, le réseau des entreprises adaptées a crû de façon soutenue, sous des gouvernements péquistes aussi bien que libéraux, au cours des dernières décennies. En effet, de 1984 à 2013, les subventions du PSEA ont plus que doublé (figure 1), passant, en dollars constants de 2017, de 33,2 millions de dollars en 1984 à 79 millions de dollars en 2013, alors que le nombre d'emplois pour personnes ayant des incapacités subventionnées par le PSEA a presque triplé durant cette période, pour atteindre 4 579 en 2013 (figure 2)¹. Toutefois, comme le suggère la figure 1, les investissements publics dans le PSEA stagnent, en termes réels, depuis quelques années (ce que confirme Oigny, 2015), ce qui a limité la croissance des emplois en entreprises adaptées, comme l'illustre la figure 2.

Comme le suggèrent les commentaires de Fortin (2006) et Tremblay (2012) susmentionnés, le réseau des entreprises adaptées pourrait toutefois encore croître considérablement. Dans la seule région de Québec, Gabriel Tremblay estimait récemment à entre 600 et 1 200 le nombre de personnes ayant des incapacités bénéficiant du programme de Solidarité sociale (le principal programme d'assistance sociale pour personnes avec contraintes sévères à l'emploi) qui seraient en mesure de travailler au sein d'une entreprise adaptée; les

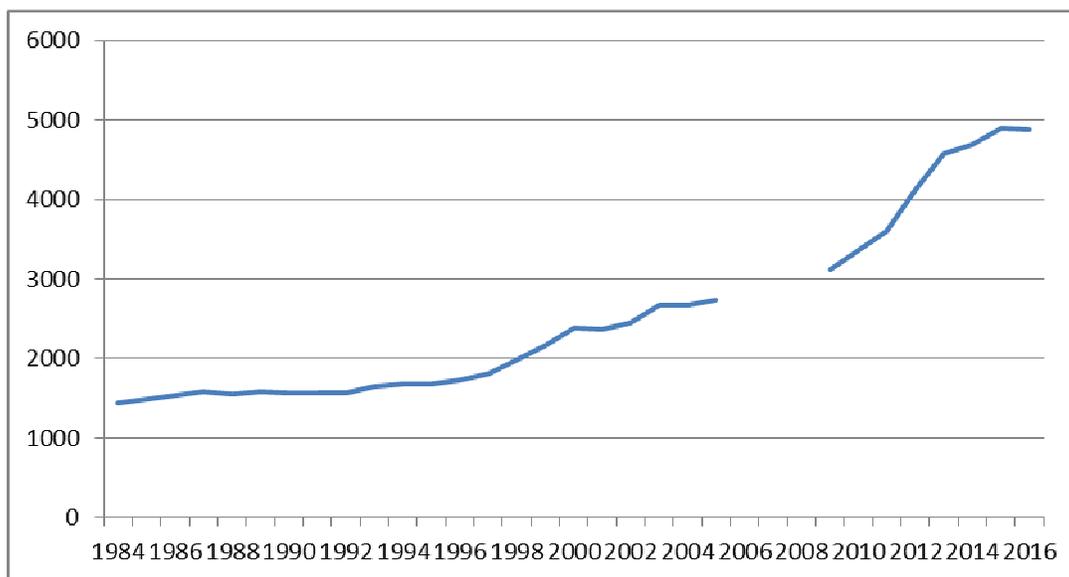
¹ Certains développements politiques ont particulièrement favorisé la croissance des investissements dans le PSEA depuis la fin des années 1990, dont : la reconnaissance de l'économie sociale, au Sommet sur l'économie et l'emploi de 1996; la mise sur pied d'un fonds de lutte contre la pauvreté par la réinsertion au travail, en 2002; et la Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées, issue du Pacte pour l'emploi de 2008, lui-même rendu possible par l'Entente Canada-Québec sur le marché du travail (Tremblay, 2012; Arsenault, 2018).

FIGURE 1. LES INVESTISSEMENTS ANNUELS DU GOUVERNEMENT DU QUÉBEC DANS LE PSEA (MILLIONS DE DOLLARS CONSTANTS DE 2017), 1984-2013



Sources : De 1984 à 2005, rapports annuels de l'OPHQ; pour les années 2007-2008 et 2012-2013, voir MESS (2013, p. 36).

FIGURE 2. NOMBRE D'EMPLOIS SUBVENTIONNES PAR LE PSEA AU SEIN DES ENTREPRISES ADAPTEES DU QUÉBEC, 1984-2016



Sources : De 1984 à 2005, voir rapports annuels de l'OPHQ. Depuis 2009, voir MESS (2010-). Les données sont manquantes entre 2006 et 2008, au moment du transfert du PSEA de l'OPHQ au MESS.



entreprises adaptées n'attendent qu'une augmentation des subventions d'Emploi-Québec pour croître (Leduc, 2015). Le potentiel de recrutement semble particulièrement important du côté des femmes, celles-ci ne représentant présentement que 33 % des personnes ayant des incapacités travaillant en entreprises adaptées (MESS, 2016c).

2. Le paradigme de l'investissement social

En Amérique du Nord, ce modèle est tout à fait unique au Québec (Tremblay, 2012) – bien qu'il soit solidement établi dans plusieurs pays, notamment en Europe francophone (Gardin, Laville, & Nyssens, 2012). Dans ce contexte, il est surprenant de constater que les entreprises québécoises adaptées aient été presque complètement ignorées des chercheurs (par ex. Prince, 2014). En fait, hormis deux études du Centre de recherche sur les innovations sociales (CRISES) faisant le portrait d'une entreprise adaptée individuelle (Gosselin, 2003; Loranger-King & Malo, 2008), nous n'identifions aucune publication savante portant surtout sur les entreprises adaptées du Québec – bien que certaines publications savantes fournissent des informations à leur endroit (par ex. Proulx et al., 2006).

Nous disposons en réalité de deux principales sources secondaires sur les entreprises adaptées du Québec. La première est une série de trois études d'impacts réalisées en partie ou en totalité par les économistes Pierre Fortin et Marc van Audenrode (Fortin & Audenrode, 1997; Fortin & Audenrode, 2006; Fortin, Audenrode, & Paradis, 2013). Ces études, commandées par le Conseil québécois des entreprises adaptées, n'ont jamais été publiées. Nous les avons obtenues grâce à la collaboration des auteurs².

La deuxième source secondaire d'importance est la monographie susmentionnée de Gabriel Tremblay (2012). Ce livre a été publié, mais il l'a été à compte d'auteur et demeure difficile

d'accès, ne figurant ni dans le catalogue des bibliothèques du Québec ni dans les différents catalogues des universités québécoises. Encore une fois, c'est grâce à la collaboration de l'auteur que nous en avons obtenu une copie.

Malgré leurs différences, ces deux sources s'inscrivent dans ce que nous appelons en science politique et en sociologie « le paradigme de l'investissement social ». Ce paradigme se distingue à la fois du keynésianisme et du néolibéralisme (Bonoli, 2013; Hemerijck, 2013).

Pour l'approche keynésienne, caractéristique des trente glorieuses, il s'agit de protéger les citoyens des excès du marché; de limiter leur dépendance au marché en leur accordant un certain nombre de droits sociaux. Selon ce paradigme, les intérêts des travailleurs et des capitalistes sont fondamentalement antagoniques : les uns veulent limiter la place du marché, alors que les autres veulent étendre la place du marché (Esping-Andersen, 1985).

L'approche néolibérale, caractéristique des années 1980 et 1990, partage cette vision antagonique des intérêts des travailleurs et du capital, mais se distingue du keynésianisme en prenant le parti du capital. Le néolibéralisme cherche à réduire la taille de l'État-providence et à accroître la place du marché, quitte à faire augmenter les inégalités sociales (Pierson, 1994).

Dans le paradigme de l'investissement social, surtout caractéristique des années 2000 et 2010, les intérêts des travailleurs et du capital sont plutôt convergents; tous bénéficient des politiques sociales « actives » soutenant un marché inclusif. L'idée est de poursuivre l'égalité en favorisant l'insertion dans le marché du travail des personnes susceptibles d'en être exclues, comme les femmes ou les travailleurs faiblement scolarisés. Les politiques phares de ce paradigme, visant la conciliation travail-famille ou la formation de la main-d'œuvre, permettent donc de venir en aide à des personnes marginalisées, tout en augmentant le taux d'emploi et en diminuant les pressions exercées sur les programmes sociaux « passifs »

² Nous n'avons pas réussi à mettre la main sur la première de ces trois études, celle de Fortin et Audenrode (1997).

comme l'assistance sociale ou l'assurance-chômage, au bénéfice des finances publiques.

En théorie, le paradigme de l'investissement social ne porte pas seulement sur des aspects financiers; il participe d'un intérêt renouvelé pour l'inclusion sociale, le capital social et la cohésion sociale (Jenson & Saint-Martin, 2003). En pratique, cependant, la recherche se limite souvent à documenter les impacts économiques des politiques sociales « actives ».

La plus forte conclusion des études de Fortin et Audenrode – relayée notamment par Tremblay (2012) – est ainsi que le PSEA favorise les intérêts économiques des personnes ayant des incapacités tout en générant des économies pour le gouvernement, lui permettant de diminuer ses dépenses d'assistance sociale et d'augmenter ses recettes fiscales. Autrement dit, en favorisant l'égalité *via* l'intégration des personnes ayant des incapacités dans le marché, le PSEA constitue un bon investissement financier et social.

Ces études ne sont pas isolées : l'émergence du paradigme de l'investissement social a fait exploser le nombre de travaux cherchant à démontrer que telle ou telle politique sociale, en plus de contribuer à la justice sociale, représente un bon investissement du point de vue des finances publiques. Citons, par exemple, l'étude de Fortin, Godbout et St-Cerny (2013) sur les services de garde; celle de Comeau (2011) sur les entreprises d'insertion; ou encore celle de Paradis (2013) sur les entreprises d'économie sociale en aide domestique.

En proposant une réflexion critique sur cette façon de cadrer le soutien public aux entreprises adaptées, cet article cherche ainsi à contribuer au débat plus large sur l'investissement social (Morel, Palier, & Palme, 2012).

3. Méthode et données

Cet article répond principalement aux trois études d'impacts existantes sur les entreprises adaptées du Québec (Fortin & Audenrode, 1997; Fortin & Audenrode, 2006; Fortin, Audenrode, & Paradis, 2013). Notre approche

n'est toutefois pas celle des économistes; nous ne cherchons pas à corriger les études de Fortin et Audenrode en proposant une meilleure estimation des « vrais » coûts et bénéfices du PSEA pour les différentes parties prenantes. Nous cherchons plutôt à interroger, dans une perspective historique, l'idée maîtresse de l'investissement social au cœur de ces études, à savoir que le PSEA est fondamentalement « gagnant-gagnant ». Plus précisément, nous posons la question suivante : le PSEA a-t-il toujours bénéficié aux intérêts financiers des travailleurs ayant des incapacités et du gouvernement?

Utilisant la méthode du retraçage de processus (*process tracing*; Goertz & Mahoney, 2012), nous cherchons des éléments preuves nous permettant de répondre à notre question de recherche par l'affirmative ou par la négative. Nous avons effectué une recherche documentaire traditionnelle, en consultant la littérature secondaire (voir section 3), les coupures de presse et les documents officiels. Pour obtenir certaines informations, dont les données les plus récentes sur le financement public du PSEA et les sources de financement fédéral du PSEA, nous avons bénéficié de la collaboration de fonctionnaires d'Emploi-Québec.

4. Le PSEA et les intérêts financiers des travailleurs ayant des incapacités

Le PSEA n'a pas fondamentalement changé depuis ses débuts (Tremblay, 2012); il a toujours consisté essentiellement en une subvention salariale basée sur le salaire minimum. Pourtant, la « rentabilité » du PSEA pour les travailleurs ayant des incapacités a considérablement évolué au cours des décennies : en fait, elle n'a pratiquement cessé d'augmenter depuis le début des années 1990, principalement grâce à une augmentation réelle du salaire minimum, mais aussi à cause d'une stagnation des montants de prestation d'assistance sociale pour les personnes avec contraintes sévères à l'emploi – montants qui représentent souvent le principal revenu alternatif pour les personnes ayant des incapacités travaillant en entreprises adaptées. Selon le calculateur de l'inflation de la Banque du Canada, entre oc-

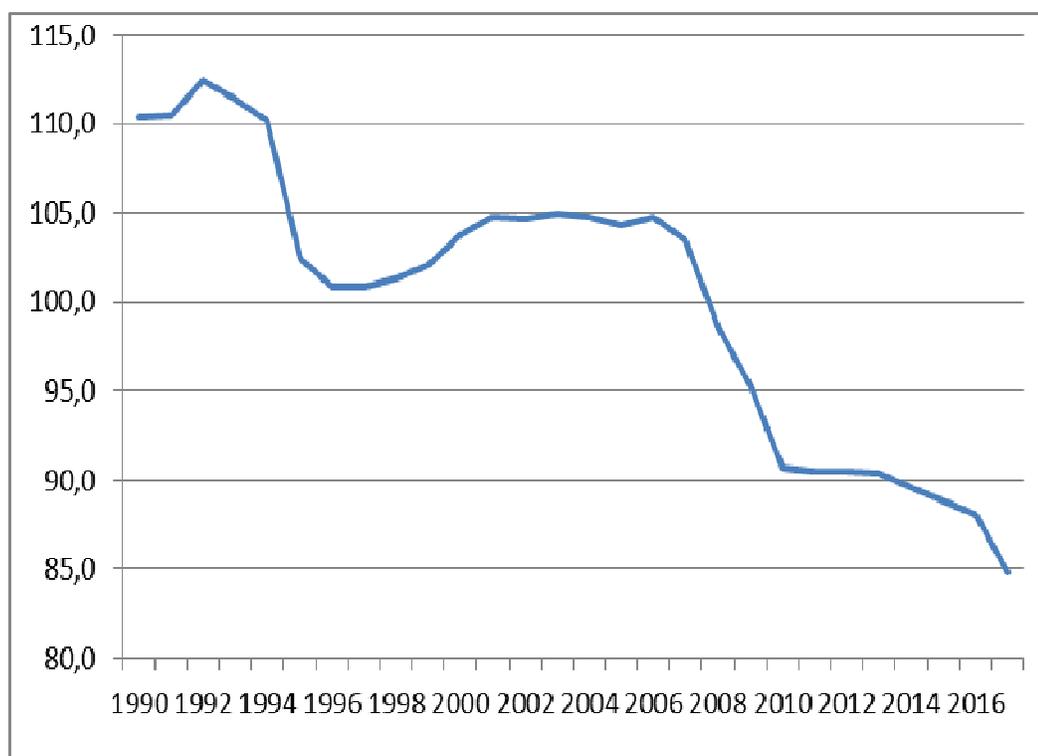


tobre 1990 et mai 2017, le salaire minimum a augmenté, en termes réels, de 26,7 %, alors que les prestations d'assistance sociale pour personnes avec contraintes sévères à l'emploi vivant seules ont diminué, en termes réels, de 2,7 %.

La figure 3 illustre l'évolution du nombre d'heures de travail au salaire minimum requis pour gagner l'équivalent de la prestation mensuelle du programme en vigueur d'aide au revenu pour les personnes avec contraintes sé-

vères à l'emploi (le programme de Solidarité sociale et ses prédécesseurs) vivant seules au Québec depuis 1990 – en ne prenant pas en compte la fiscalité et la parafiscalité (voir section 6). Cette figure montre que, globalement, depuis 1990, le salaire minimum augmente beaucoup plus vite que le montant des prestations d'assistance sociale. Pour les personnes ayant des incapacités éligibles à la Solidarité sociale, travailler en entreprise adaptée est donc aujourd'hui effectivement plus payant – plus « gagnant » – que jamais.

FIGURE 3. NOMBRES D'HEURES DE TRAVAIL AU SALAIRE MINIMUM REQUIS POUR GAGNER L'ÉQUIVALENT DE LA PRESTATION MENSUELLE DE L'ASSISTANCE SOCIALE POUR PERSONNES AVEC CONTRAINTES SÉVÈRES À L'EMPLOI VIVANT SEULES AU QUÉBEC, 1990-2017



Sources : Pour les données sur le salaire minimum, voir CNESST (2016). De 1990 à 2002, le montant du salaire minimum est indiqué pour le 1^{er} octobre; à partir de 2003, pour le 1^{er} mai. Pour les données sur les prestations de l'aide au revenu de 1990 à 2015, voir MESS (2016a). Pour les plus récentes, voir MESS (2016b; 2017). Les prestations d'assistance sociale sont indexées le 1^{er} janvier. Les calculs sont de l'auteur. Voir aussi Arsenault (2018).

C'est également ce que montrent les études de Fortin et Audenrode. En 2005, le revenu annuel moyen d'un travailleur ayant des incapacités en entreprise adaptée était d'environ 17 350 \$, ce qui représentait 176,1 % du revenu annuel alors accessible via le programme de Solidarité sociale (Fortin & Audenrode, 2006). En 2013, cette proportion avait augmenté, s'élevant à 186,9 % (Fortin, Audenrode, & Paradis, 2013).

D'après notre revue de presse, il apparaît aujourd'hui plutôt évident que les personnes ayant des incapacités « gagnent » avec le PSEA. Aucune grève majeure ne s'est tenue au cours des dix dernières années. De plus, nous n'entendons pas les syndicats reprocher aux entreprises adaptées d'exploiter les travailleurs ayant des incapacités ou de nuire à leur « réelle » intégration dans le marché du travail. Il n'en a pas toujours été ainsi.

Dans les années 1990, l'idée selon laquelle les travailleurs ayant des incapacités « gagnent » avec les entreprises adaptées invitait à la nuance. Nos recherches révèlent en effet que le mouvement syndical était alors assez critique à l'endroit des entreprises adaptées. Ces dernières (alors appelés centres de travail adapté, ou CTA) étaient souvent vues comme des lieux de misère. De plus, on reprochait aux entreprises adaptées, paradoxalement, de nuire à l'intégration professionnelle des personnes ayant des incapacités en les isolant du « vrai » marché du travail, les entreprises adaptées ayant en effet tout intérêt à retenir les travailleurs ayant des incapacités les plus productifs (Perreault, 1995). Voici ce qu'en disait une représentante de la FTQ il y a vingt-cinq ans (Brunet, 1992) :

« Les conditions de travail ne sont pas roses dans les CTA. Les employés y sont exploités. Par ailleurs, ces centres doivent servir de tremplin pour accéder à un emploi régulier; mais plusieurs personnes handicapées ont de la difficulté à quitter cet endroit, car les gestionnaires ne veulent pas perdre une main-d'œuvre productive et bon marché. »

Similairement, en 1996, dans la foulée du Sommet sur l'économie et l'emploi, le Groupe de travail sur l'économie sociale a hésité à appuyer le réseau des entreprises adaptées, exprimant dans son rapport, *Osons la solidarité!*, la crainte que les entreprises adaptées ne se transforment en « agence de location de main-d'œuvre » (GTES, 1996, p. 22).

Au début des années 2000, le climat de travail demeurait difficile dans les entreprises adaptées du Québec. La grève des travailleurs de l'Atelier la flèche de fer inc. (AFFI), à Québec, du 6 avril au 10 décembre 2004, peut en attester. Pour le Syndicat des employés professionnels et de bureau (SEPB), il ne faisait aucun doute que les travailleurs ayant des incapacités y étaient insuffisamment rémunérés (Cauchy, 2004). La journaliste Clairendrée Cauchy (2004) tenait alors à préciser que « [L]es employés de l'AFFI gagnent à peine plus que ce que représente le chèque d'assistance sociale auquel ils auraient droit en tant que handicapés ». En effet, en touchant 7,94 \$ l'heure (Cauchy, 2004) – ou 108,8 % du salaire minimum au moment du déclenchement de la grève, en avril 2004 – l'équivalent de la prestation de la Solidarité sociale – 781 \$ en 2004 – représentait plus de 98 heures de travail par mois pour la plupart des travailleurs ayant des incapacités de l'AFFI (voir figure 3). Considérant que les personnes ayant des incapacités travaillent souvent 120 heures par mois (Fortin, Audenrode, & Paradis, 2013, p. 2), il s'agissait d'un nombre d'heures important. En comparaison, comme l'illustre la figure 3, en mai 2017, même en ne gagnant que le salaire minimum (11,25 \$/h), 85 heures suffisaient pour gagner l'équivalent des prestations mensuelles de la Solidarité sociale (954 \$).

5. Le PSEA et les finances publiques

À l'inverse, cette même évolution du salaire minimum et de l'assistance sociale a rendu le PSEA de moins en moins intéressant du point de vue des finances publiques, si bien qu'aujourd'hui ce programme n'est probablement plus très « rentable » d'un strict point de vue comptable.



Le PSEA constituant essentiellement une subvention salariale annexée au salaire minimum, l'augmentation réelle du salaire minimum de 26,7 % depuis 1990 a mécaniquement fait augmenter d'autant les coûts réels du PSEA. En mai 2017, une heure de travail subventionnée par le PSEA représentait ($11,25 \$ \times 115 \% =$) 12,94 \$; cette même heure de travail ne représenterait pourtant que ($8,88 \$ \times 115 \% =$) 10,21 \$ de subvention pour Emploi-Québec si le salaire minimum avait augmenté au même rythme que l'inflation depuis 1990.

À l'inverse, comme susmentionné, la diminution réelle du montant des prestations d'assistance sociale de 2,7 % de 1990 à 2017 a fait baisser d'autant les économies d'assistance sociale générées par le PSEA. Ainsi, en 2017, chaque personne ayant des incapacités vivant seule et ne recevant plus de prestations de la Solidarité sociale grâce aux entreprises adaptées, pouvait générer des économies d'assistance sociale de ($12 \times 954 \$ =$) 11 448 \$. Si la prestation pour la Solidarité sociale avait augmenté au même rythme que l'inflation depuis 1990, cette somme s'élèverait à ($12 \times 980,5 \$ =$) 11 766 \$.

Même en prenant en compte d'autres variables que le salaire minimum et l'assistance sociale, rien ne permet de croire que le PSEA soit devenu plus rentable sur le plan des finances publiques au cours des dernières années. Considérons la fiscalité. Toutes choses étant égales par ailleurs, une augmentation des taxes et impôts donne lieu à une augmentation des recettes fiscales. Or, les taux d'imposition marginaux inférieurs, aussi bien au provincial qu'au fédéral, sont demeurés inchangés depuis 2005 (respectivement à 15 % et 16 %). Depuis 2005, la TVQ a certes augmenté d'un peu plus de deux points (7,5 % à 9,975 %), mais dans un contexte où la TPS a diminué de deux points de pourcentage (de 7 % à 5 %).

Considérons maintenant la part des salaires tirée des fonds autonomes des entreprises. Plus cette part est élevée, plus les recettes fiscales du gouvernement augmentent. En France, où la subvention salariale pour les travailleurs ayant des incapacités équivaut à 80 % du

salaire minimum interprofessionnel de croissance (Smic), cette variable détermine si la subvention publique aux entreprises adaptées est rentable du strict point de vue des finances publiques. En effet, une étude récente conclut que le gouvernement français obtient un retour positif sur son investissement, pourvu que les personnes ayant des incapacités touchent une rémunération égale à Smic + 2,6 % (KPMG, 2010). Mais au Québec, possiblement pour limiter la hausse des coûts du travail associée à celle du salaire minimum, les employeurs ont légèrement « diminué » le salaire des travailleurs, calculé en pourcentage du salaire minimum. Ainsi, en 2005, les personnes ayant des incapacités des entreprises adaptées gagnaient, en moyenne, 9,51 \$ de l'heure, ou 25,1 % de plus que le salaire minimum (Fortin & Audenrode 2006); en 2012, en touchant en moyenne 11,64 \$ de l'heure, ils ne gagnaient plus que 17,6 % de plus que le salaire minimum (Fortin, Audenrode, & Paradis, 2013).

Enfin, le PSEA peut également générer des économies au niveau de l'assurance-emploi, certaines personnes ayant des incapacités en entreprises adaptées se trouvant autrement prestataires de l'assurance-emploi. Or, à ce niveau, les dernières années ont été particulièrement difficiles. En raison des réformes du gouvernement fédéral, le ratio prestataires-chômeurs est passé d'environ 50 % à environ 40 % au Québec depuis le milieu des années 2000 (Dionne-Marsolais & Duceppe, 2013).

Cela dit, il est possible que le PSEA soit moins intéressant qu'avant, du point de vue des finances publiques, mais qu'il soit encore rentable sur le plan strictement comptable. C'est ce que suggèrent les travaux récents de Fortin et Audenrode. Pour les deux paliers de gouvernement, ces travaux concluent que le « rendement » net du PSEA demeure positif, bien qu'il ait effectivement décliné, passant de 18,9 % en 2005 (Fortin & Audenrode, 2006) à 8,9 % en 2012 (Fortin, Audenrode, & Paradis, 2013).

**TABLEAU 1. LES INVESTISSEMENTS GOUVERNEMENTAUX
DANS LES ENTREPRISES ADAPTÉES DU QUÉBEC, 2012 (MILLIONS DE DOLLARS)**

	Total (\$)	Gouv. du Québec (\$)	Gouv. du Canada (\$)
Dépenses			
PSEA		72 153 406	
Accords Canada-Québec		-28 861 362	28 861 362
Total	72 153 406	43 292 044	28 861 362
Recettes			
Solidarité sociale	46 124 980	46 124 980	0
Assurance-emploi	2 364 427	0	2 364 427
Taxes, impôts et parafiscalité	30 065 333	25 628 831	4 436 502
Total	78 554 740	71 753 811	6 800 929
Retour net	6 401 334	28 461 768	-22 060 434

Source : Fortin, Audenrode et Paradis (2013, p. 3) (tableau légèrement réorganisé).

Ces études surestiment toutefois largement le « rendement » du PSEA. Dans les paragraphes suivant, nous analysons en détail l'étude de Fortin, Audenrode et Paradis (2013) pour le démontrer.

Le tableau 1 résume les résultats de cette étude concernant l'impact du PSEA sur les finances publiques. On apprend qu'en 2012, les entreprises adaptées avaient reçu 72,15 millions de dollars en subventions³ et que le PSEA avait généré, pour les deux paliers de gouvernement, des recettes de 78,55 millions de dollars, affichant donc un taux de rendement de $((78,55-72,15)/72,15 =)$ 8,9 %. Ces résultats ne sont pas entièrement convaincants.

En particulier, en surestimant les économies d'assistance sociale générées par le PSEA, Fortin, Audenrode et Paradis (2013) surestiment la rentabilité du PSEA pour le gouvernement québécois. Cette étude semble en effet postuler que *toutes* les personnes ayant des incapacités travaillant en entreprise adaptée

seraient autrement prestataires de l'assistance sociale pour personnes avec contraintes sévères à l'emploi vivant seules. Ce postulat n'est jamais explicité dans l'étude et on ignore en réalité la méthode utilisée par les auteurs pour calculer les économies d'assistance sociale⁴. Ce postulat semble toutefois avoir servi d'hypothèse de travail. En effet, Fortin, Audenrode et Paradis (2013) concluent que le PSEA a généré des économies d'assistance sociale de 46 124 980 \$ en 2012; en acceptant la prémisse selon laquelle 100 % des travailleurs subventionnés par le PSEA en 2012 auraient autrement reçu les prestations de la Solidarité sociale pour personnes vivant seules (896 \$/mois) et en prenant les chiffres du ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale (MESS) concernant le nombre de personnes ayant des in-

³ La figure 1 indique que les entreprises adaptées avaient reçu 75,1 millions de dollars en subvention du PSEA en 2012. Nos chiffres correspondent aux chiffres officiels d'Emploi-Québec; ceux de Fortin, Audenrode et Paradis (2013) viennent du CQEA.

⁴ Une autre prémisse de l'étude qui nous intrigue veut que le PSEA soit à exactement 40 % financé par Ottawa. On ignore d'où vient cette prémisse. À l'été 2015, selon les fonctionnaires du MESS, à qui nous avons parlé, le PSEA pouvait recevoir du financement de trois ententes de transferts du gouvernement fédéral - l'Entente Canada-Québec sur le marché du travail, l'Entente Canada-Québec sur le développement du marché du travail et l'Entente Canada-Québec sur le marché du travail visant les personnes handicapées. Il nous a toutefois été impossible d'obtenir des chiffres précis concernant la contribution financière du gouvernement fédéral au programme du PSEA.



capacités travaillant en entreprises adaptées lors de cette année (4 122; voir figure 2), nous arrivons à des économies similaires, de l'ordre de 44 319 744 \$.

Il est impossible d'identifier avec certitude le pourcentage des travailleurs ayant des incapacités des entreprises adaptées qui se retrouvaient autrement prestataires de l'assistance sociale. Il faudrait pour cela rejouer le film de l'histoire en faisant disparaître les entreprises adaptées du paysage. On peut toutefois penser que seulement une fraction des travailleurs ayant des incapacités des entreprises adaptées se retrouveraient autrement prestataires de l'assistance sociale. Les statistiques concernant la situation des *nouveaux* participants au PSEA sont éclairantes. Selon le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, du 1^{er} avril 2011 au 30 mars 2012, *moins de la moitié* des nouveaux participants au PSEA étaient prestataires de l'assistance sociale. Plus précisément, 332 étaient prestataires de l'assistance sociale, 130 de l'assurance-emploi et 275 ne bénéficiaient d'aucun soutien public du revenu (MESS, 2012). Le pourcentage de nouveaux travailleurs issus de l'assistance sociale avait d'ailleurs baissé à 35 % au cours de l'année 2015-2016 (MESS, 2016c), ce qui n'a sans doute pas contribué à accroître la « rentabilité » du PSEA pour les finances publiques québécoises.

6. Discussion

Dumais et Archambault (2015) rappellent que le paradigme de l'investissement social ne représente pas une solution miracle au problème de la marginalisation des personnes ayant des incapacités, puisque plusieurs d'entre elles ne peuvent être « insérées » dans le marché du travail. Cet article renforce cette critique de l'investissement social en explorant la possibilité que l'insertion des personnes ayant des incapacités sur le marché du travail, même lorsqu'elle est possible, ne soit pas rentable pour les finances publiques. Plus spécifiquement, nous remettons en question le consensus au sein de la littérature existante selon lequel le PSEA favorise aussi bien les intérêts financiers des travailleurs ayant des incapacités que ceux

du gouvernement (Fortin & Audenrode, 1997; Fortin & Audenrode 2006; Fortin, Audenrode, & Paradis, 2013; Vallerand, 2002; Fortin, 2006; Tremblay, 2002; Chantier de l'économie sociale, 2014).

Dans une perspective historique, il apparaît clairement que le PSEA met en tension les intérêts des travailleurs ayant des incapacités et du gouvernement. Par rapport au début des années 1990, où le salaire minimum était relativement faible et les prestations d'assistance sociale pour personnes avec contraintes sévères à l'emploi relativement élevées, le PSEA apparaît aujourd'hui davantage « gagnant » pour les travailleurs ayant des incapacités, mais moins intéressant pour le gouvernement. En fait, considérant que les études de Fortin et Audenrode surestiment largement les économies d'assistance sociale générées par le PSEA, on peut douter que le PSEA soit aujourd'hui encore « rentable » d'un strict point de vue comptable pour le gouvernement québécois. En somme, l'idée chère au paradigme de l'investissement social que le PSEA soit gagnant-gagnant mérite d'être nuancée.

En affirmant cela, nous n'invitons pas à remettre en question la pertinence du PSEA ou encore moins celle du réseau des entreprises adaptées du Québec. Sur le plan strictement financier, le PSEA ne représente certainement pas un gouffre. Notre article invite toutefois les acteurs à ne pas trop miser sur l'argument de l'investissement social pour défendre le soutien public aux entreprises adaptées, dont nous avons montré les limites. À force d'insister sur le caractère « gagnant-gagnant » des programmes d'insertion à l'emploi, comme le PSEA, on risque de se retrouver politiquement vulnérable le jour où ces programmes ne seraient plus rentables d'un strict point de vue comptable (Jenson, 2011).

Comme mentionné en introduction, aux yeux de plusieurs intervenants, la légitimité des entreprises adaptées est en partie indépendante de sa contribution aux finances publiques, dans la mesure où elles favorisent l'intégration sociale, l'autonomie et la dignité des personnes ayant des incapacités qui y travaillent. À leur

défense, il existe une solide littérature théorique concluant que l'inclusion sociale et économique des personnes ayant des incapacités se justifie sur la base du principe de l'égalité des citoyens (Nussbaum, 2006; Prince, 2016). Nous notons toutefois que la recherche existante ne s'est pas encore intéressée aux conséquences extrafinancières du travail en entreprises adaptées – concernant notamment la satisfaction de la vie, l'estime de soi ou le capital social. Ces recherches seraient pourtant essentielles pour effectuer une évaluation globale du PSEA.

Les résultats de notre analyse invitent aussi les chercheurs à adopter une attitude critique par rapport aux effets du PSEA sur les différentes parties prenantes. Nous avons beaucoup appris en documentant les intérêts financiers des travailleurs ayant des incapacités et du gouvernement. D'autres études pourraient aller plus loin, par exemple en s'intéressant à d'autres parties prenantes, comme les travailleurs sans incapacité ou les dirigeants d'entreprises adaptées, ou en explorant les intérêts extrafinanciers des parties prenantes.

Enfin, au-delà des entreprises adaptées, notre article apporte également une contribution à la conversation publique sur l'investissement social en explorant une dynamique particulière, jusqu'ici inexplorée, entre le salaire minimum et l'assistance sociale. Si on souligne régulièrement l'importance d'un salaire minimum élevé par rapport à l'assistance sociale afin de rendre le travail « payant », on note moins souvent que la situation inverse – un salaire minimum faible par rapport à l'assistance sociale – favorise la mise sur pied de programmes d'insertion, notamment pour les personnes ayant des incapacités. Ainsi, si le Québec décidait d'instituer un revenu minimal d'environ 1 200 \$ par mois pour les personnes vivant seules, comme le suggère le Comité consultatif de lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale (2009), le PSEA pourrait générer des économies d'assistance sociale plus importantes en « activant » des prestataires de l'assistance sociale. Selon cette même logique, augmenter le salaire minimum de près de 40 % pour le monter à 15 \$ de l'heure, comme le proposent notamment les

grandes centrales syndicales du Québec (Lévesque, 2016), aurait un effet structurant en matière d'insertion sociale. En particulier, si les montants d'assistance sociale n'étaient pas proportionnellement ajustés, une telle hausse du salaire minimum ferait augmenter les coûts, pour Emploi-Québec, des programmes d'insertion basés sur les subventions salariales, comme le PSEA, mais aussi les contrats d'intégration au travail et les Projets de préparation à l'emploi soutenant le réseau des entreprises d'insertion du Québec.

Références

- ARSENAULT, G. (2016). *L'économie sociale au Québec. Une perspective politique*. Montréal : Presses de l'Université du Québec. À paraître.
- BONOLI, G. (2013). *The Origins of Active Social Policy. Labor Market and Childcare Policies in a Comparative Perspective*. Oxford: Oxford University Press. 219 p.
- BRUNET, M. (1992). L'intégration sociale des personnes handicapées. *La Presse*, 11 mai.
- CAUCHY, C. (2004). Un conflit pas tout à fait comme les autres. *Le Devoir*, 24 novembre.
- CHANTIER DE L'ÉCONOMIE SOCIALE. (2014). *Pour une fiscalité favorisant une croissance inclusive*. Mémoire présenté par le Chantier de l'économie sociale. Québec : Commission d'examen sur la fiscalité québécoise.
- Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail (CNESST). (2016). *Historique du salaire minimum*. Québec.
- COMEAU, M. (2011). Étude d'impacts socio-économiques des entreprises d'insertion du Québec. Préparé pour le Conseil d'administration du Collectif des entreprises d'insertion du Québec (CEIQ). Consultation Libera Mutatio.
- COMITÉ CONSULTATIF DE LUTTE CONTRE LA PAUVRETÉ ET L'EXCLUSION SOCIALE. (2009). *Les cibles d'amélioration du revenu des personnes et des familles, les meilleurs moyens de les atteindre ainsi que le soutien financier minimal*. Gouvernement du Québec.
- DIONNE-MARSOLAIS, R., & DUCEPPE, G. (2013). *Réforme de l'assurance-emploi : des correctifs pressants et des perspectives d'avenir*. Ottawa : Commission nationale d'examen sur l'assurance-emploi.
- DUMAIS, L., & ARCHAMBAULT, L. (2015). Between Protection and Activation: People with Disabilities in the Social Investment State. *Canadian Journal of Disability Studies*, 4 (2), 77-105.
- EMPLOI-QUÉBEC. (2014). *Programme de subventions aux entreprises adaptées*. Guide des mesures et des services d'emploi.



- ESPING-ANDERSEN, G. (1985). Power and Distributional Regimes. *Politics and Society*, 14(2), 223-256.
- FORTIN, P. (2006). Handicap ou avantage? *L'Actualité*, juin.
- FORTIN, P., & AUDENRODE, M. VA. (1997). *Réalités économiques des entreprises adaptées*.
- FORTIN P., & AUDENRODE, M. V. (2006). *Les entreprises adaptées : une aubaine économique et sociale pour le Québec*. Février.
- FORTIN, P., AUDENROD, M. V., & PARADIS, P. E. (2013). *Les avantages économiques et sociaux des entreprises adaptées pour le Québec*. Septembre.
- FORTIN, P., GODBOUT, L., & ST-CERNY, S. (2013). L'impact des services de garde à contribution réduite sur le taux d'activité féminin, le revenu intérieur et les budgets gouvernementaux. *Revue Interventions économiques*, 47.
- FUATAI, T. (2016). From exploitation to employment: Undoing Canada's sheltered workshop system. *Rabble News*, 12 avril.
- GALER, D. (2014). « A place to work like any other? Sheltered workshops in Canada, 1970-1985 » *Canadian Journal of Disability Studies*, 3(2), 1-30.
- GARDIN, L., LAVILLE, J.-L., & NYSSSENS, M., DIR. (2012). *Entreprise sociale et insertion. Une perspective internationale*. Paris : Desclée de Brouwer. 336 p.
- GOERTZ, G., & MAHONEY, J. (2012). *A Tale of Two Cultures. Qualitative and Quantitative Research in the Social Sciences*. Princeton, NJ: Princeton University Press. 248 p.
- GOSSELIN, R. (2003). Monographie de la coopérative de travail Horisol. Études de cas d'entreprises d'économie sociale. *Les Cahiers du CRISES*, no ES0304.
- GROUPE DE TRAVAIL SUR L'ÉCONOMIE SOCIALE (GTES). (1996). *Osons la solidarité!* Montréal : Chantier de l'économie et de l'emploi.
- HEMERIJCK, A. (2013). *Changing Welfare States*. Oxford: Oxford University Press. 485 p.
- JENSON, J., & SAINT-MARTIN, D. (2003). New Routes to Social Cohesion. Citizenship and the Social Investment State. *Canadian Journal of Sociology*, 28(1), 77-99.
- JENSON, J. (2011). Politiques publiques et investissement social : quelles conséquences pour la citoyenneté sociale des femmes? *Cahiers du genre*, hors-série, 21-43.
- KPMG. (2010). *La Valeur ajoutée économique et sociale des entreprises adaptées*. Septembre.
- LEDUC, G. (2015). 365 millions \$ pour l'accès à l'emploi des personnes handicapées. *Le Soleil*, 7 juillet.
- LÉVESQUE, L. (2016). Salaire minimum à 15 \$: la FTQ ne lâchera pas, la FCEI parle de catastrophe. *La Presse*, 16 août.
- LORANGER-KING, A., & MALO, M.-C. (2008). L'entreprise d'économie sociale Le Transit et la marque équitable
- Nelligan. Études de cas d'entreprises d'économie sociale. *Les Cahiers du CRISES*, n° ES0804.
- MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ SOCIALE (MESS). (2010-). Statistiques sur les interventions des services publics d'emploi. Clientèle : personnes handicapées. Québec.
- MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ SOCIALE (MESS). (2012). Statistiques sur les interventions des services publics d'emploi. Clientèle : personnes handicapées. Québec.
- MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ SOCIALE (MESS). (2013). *Bilan 2008-2013. Stratégie nationale pour l'intégration et le maintien en emploi des personnes handicapées*, Québec, Gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ SOCIALE (MESS). (2016a). Barème de base d'une personne seule à l'aide sociale, Secteur de la solidarité sociale et de l'analyse stratégique, 22 juin.
- MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ SOCIALE (MESS). (2016b). Nouveaux montants de prestation. Programme d'aide sociale et programme de solidarité sociale.
- MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ SOCIALE (MESS). (2016c). Statistiques sur les interventions des services publics d'emploi. Clientèle : personnes handicapées. Québec.
- MINISTÈRE DE L'EMPLOI ET DE LA SOLIDARITÉ SOCIALE (MESS). (2017). Nouveaux montants de prestation. Programme d'aide sociale et programme de solidarité sociale.
- MOREL, N., PALIER, B., & PALME, J., DIR. (2012). *Towards a Social Investment Welfare State? Ideas, Policies and Challenges*. Bristol: The Policy Press. 386 p.
- NUSSBAUM, M. (2006). *Frontiers of justice: disability, nationality, species membership*. Cambridge, Mass.: Harvard University Press. 512 p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES (OPHQ). *Rapports annuels* (1984-2005). Québec.
- OLIGNY, A. (2015). Les entreprises adaptées subissent des coupures de subventions. *Le Courrier du Sud*, 19 novembre.
- PARADIS, P. E. (2013). Évaluation de la contribution économique des entreprises d'économie sociale en aide à domicile (EÉSAD). Rapport final. AppEco analyse stratégique.
- PERREAULT, J. (1995). Centres de travail adapté : faux tremplin. *Vie ouvrière*, n° 257, 31.
- PIERSON, P. (1994). *Dismantling the Welfare State? Reagan, Thatcher, and the Politics of Retrenchment*. Cambridge: Cambridge University Press. 213 p.
- PRINCE, M. (2016). *Inclusive Employment for Canadians with Disabilities Toward a New Policy Framework and Agenda*, Institut de recherche en politiques publiques (IRPP), Août.

PRINCE, M. J. (2014). Locating a Window of Opportunity in the Social Economy: Canadians with Disabilities and Labour Market Challenges. *Canadian Journal of Nonprofit and Social Economy Research*, 5(1), 6-20.

PROULX, J., DUMAIS, L., CAILLOUETTE, J., & VAILLANCOURT, Y. (2006). Les services aux personnes ayant des incapacités au Québec. Rôle des acteurs et dynamiques régionales, Montréal, UQAM, Cahiers du LAREPPS n° 06-12, juin, 216 p.

TREMBLAY, G. (2012). *La Saga des entreprises adaptées. La victoire du bon sens*. Québec. Livre autoédité. 93 p.

VALLERAND, N. (2002). Des économies pour l'État québécois. *Les Affaires*, 20 avril.

WELSH, M. (2015). Ontario's sheltered workshops to close forever. *Toronto Star*, 29 novembre.

WOLBERT, H. (2013). Sheltered workshops should be abolished. *Winnipeg Sun*, 1^{er} février.



Le secteur du handicap : entre innovation et standardisation organisationnelle - L'exemple d'une association française

AMELIE ARTIS

Université Grenoble Alpes, CNRS, Science Po Grenoble, School of Political Studies, PACTE, France

Article original • Original Article



Résumé

L'organisation du champ du handicap en France subit des changements réglementaires et institutionnels pour répondre aux nouveaux besoins de la part des usagers. Les organisations créées par les familles sont au cœur de ces dynamiques et elles doivent s'adapter.

Notre hypothèse principale est que les logiques institutionnelles existantes sont, bien souvent, en inadéquation avec les aspirations des personnes accompagnées. Face à cette situation, des acteurs associatifs entament un processus de transformation de l'offre de services, mais celui-ci rencontre des résistances au changement.

Notre contribution analyse une association française, emblématique par sa taille, son histoire et son projet dans le secteur du handicap. Nous proposons de questionner dans quelle mesure le développement de nouveaux services d'accompagnement à la vie sociale cristallise les mutations actuelles dans le secteur du handicap. Notre ancrage théorique s'appuie sur l'analyse organisationnelle et stratégique des associations.

Mots-clés : handicap, association, analyse organisationnelle, mutations

Abstract

The organization of the disability field in France is undergoing regulatory and institutional changes to respond to new needs on the part of users. Organizations created by families are at the heart of these dynamics and must adapt.

Our main hypothesis is that the existing institutional logics are, in many cases, unsuited to the aspirations of the accompanied persons. Faced with this situation, associative actors are starting a process of transformation of the support services offered, which encounters resistance to change.

Our contribution analyzes a French association, emblematic in its size, history and objective in the disability sector. We propose questioning to what extent the development of new support services to social life crystallizes the current changes in the disability sector. Our theoretical anchoring is based on the organizational and strategic analysis of associations.

Keywords: disability, association, organisational analysis, mutations



Introduction

Pendant le 20^e siècle en France, la prise en charge du handicap s'est organisée avec les acteurs publics et privés aboutissant à la structuration d'un champ organisationnel spécifique (Claveranne et al., 2012). Aujourd'hui, les établissements et les services médico-sociaux s'attachent à répondre aux besoins d'accueil et d'accompagnement des personnes en situation de handicap : « En 2010, quatre mille trois cent trente structures peuvent héberger et/ou accueillir durant la journée cent quarante mille adultes handicapés. Parmi elles, les structures médicalisées se développent particulièrement » (DREES, 2013, p. 1).

La mise en œuvre de ces services s'inscrit dans le champ d'activités non marchandes gérées par des organismes publics ou privés. Parmi les acteurs privés, le secteur associatif a un poids non négligeable dans la construction et la mise en œuvre de ces services (Laville & Sainsaulieu, 1997; Archambault, 1996). Ce secteur n'est pas homogène et il s'organise selon deux principaux modèles : un modèle géré par les familles et un modèle géré par les professionnels (Cret, Robelet, & Jaubert, 2013). Le rôle des associations dans ce champ s'explique en partie par les spécificités de l'offre comme de la demande (Nyssens, 2008) et par leur capacité d'innovation (Levesque, 2006).

L'évolution du secteur du handicap a déjà fait l'objet de recherche, principalement dans l'étude des comportements économiques et dans la structuration de ce système d'acteurs (Claveranne et al., 2012; Robelet, Piovesan, Claveranne, & Jaubert, 2010). Du fait de leurs spécificités organisationnelles (gouvernance, projet associatif, financements hybrides) et de leur émanation de la société civile, l'étude du champ associatif peut être source d'enseignements dans l'évolution et l'adaptation des organisations privées non lucratives impliquées dans la mise en œuvre de politiques publiques. Cette contribution propose d'analyser comment plusieurs facteurs – sociétaux et législatifs en particulier – ont provoqué des changements

dans la construction de l'offre de services d'une association.

Notre hypothèse principale est que les logiques institutionnelles existantes sont de plus en plus en décalage par rapport aux aspirations des personnes accueillies et/ou accompagnées. Face à cette situation, des acteurs associatifs entament un processus de transformation de leur offre de services, mais celui-ci rencontre des résistances au changement au sein de l'organisation. Les logiques de prise en charge héritées de l'État-providence de la fin de la Seconde Guerre mondiale s'inscrivent dans une représentation de protection dans des institutions fermées à dominante réadaptative et rééducative (Bartholomé & Vrancken, 2005; Stiker, 1999). Aujourd'hui, en opposition, les logiques d'accompagnement privilégient une approche individualisée et l'activation des ressources de la personne : les personnes deviennent actives de leur parcours.

Ainsi, le passage d'une logique de prise en charge de handicap catégorielle à celle d'une prise en compte d'un public « tout handicap » transforme les activités associatives et leur fonctionnement. Cette évolution démontre la capacité d'innovation des associations dans le champ institutionnalisé du handicap face à un environnement contraint. Ce choix n'est pas sans modifier la stratégie des organisations.

Afin de comprendre ces mutations, nous proposons une étude de cas d'une association dans le secteur du handicap. Cette association française est un acteur important du secteur, emblématique par sa taille, son histoire et son projet. Créée par des familles de personnes en situation de handicap, l'association existe depuis plus de cinquante ans. Elle gère plusieurs établissements et services d'accompagnement dans un département de l'Est de la France en particulier et elle emploie plus de 1 800 salariés en 2016. Elle a récemment connu une refonte de ses statuts afin de prendre en compte l'adaptation de son projet associatif avec le développement de nouveaux services. Ce cas d'étude cristallise les problématiques rencontrées par de nombreux acteurs associatifs géant des établissements dans le secteur du



handicap. Notre ancrage théorique s'appuie sur l'analyse organisationnelle et stratégique des associations (Laville & Sainsaulieu, 2004; Malo & Vézina, 2004). Notre démarche de recherche s'appuie sur une approche qualitative basée sur les documents officiels de l'association (étude des statuts, de la charte, des organigrammes) et sur des entretiens semi-directifs de professionnels du handicap (huit entretiens semi-directifs avec des cadres de l'association et deux entretiens avec des personnes représentant les institutions publiques – conseil départemental et Maison du handicap).

Dans un premier temps, l'étude des évolutions d'origine sociétale et réglementaire dans le champ du handicap permet d'identifier les transformations de l'accompagnement et des services à destination des personnes en situation de handicap. Dans un deuxième temps, l'analyse dynamique de l'association souligne la capacité d'adaptation du modèle associatif.

Les caractéristiques du champ du handicap dans le cas français

Le champ organisationnel du handicap est marqué par les représentations sociales, par les politiques publiques qui définissent le cadre d'action et les grandes orientations, mais aussi par l'organisation des dispositifs d'accueil¹ qui façonnent l'offre de services (Lespinet-Najib & Belio, 2013).

En France, le secteur du handicap s'est institutionnalisé dès la fin de la Seconde Guerre mondiale et la loi de 1975 a constitué pendant longtemps l'orientation de la politique sociale dans ce domaine (Ravaud & Fougeyrollas, 2005). Ce contexte institutionnel s'est fortement transformé avec l'application de l'approche conceptuelle et la classification sur le Processus de production du handicap (PPH), dans l'ensemble du secteur du handicap. Le changement sémantique et l'usage de l'expression « personnes vivant des situations de handicap » marquent la prise en compte de l'appro-

che interactive « personne-environnement ». Autant la réglementation que les dispositifs publics intègrent cette approche.

Dans un premier temps, nous présentons le cadre institutionnel et sociétal en France, puis dans un second temps nous analysons le poids du secteur associatif dans le secteur du handicap.

- Mutations sociales et réglementaires dans le secteur du handicap

Le secteur du handicap s'adapte, à la suite des évolutions sociétales. Les progrès dans l'accompagnement et la prévention ont augmenté les conditions et la durée de vie des personnes en situation de handicap. En outre de nouvelles demandes sont apparues : les services ambulatoires favorisent le maintien à domicile et l'intégration en milieu ordinaire, le souhait d'une meilleure insertion dans le monde professionnel encourage le décroisement, la volonté de fonder une famille par les personnes en situation de handicap modifie la composition des familles. De plus, les accidents de la vie créent des situations nouvelles de déficiences, d'incapacités ou de handicap. Ayant connu une vie sans incapacité, les attentes et les besoins de cette population sont différents des personnes ayant toujours vécu dans un processus de prise en charge depuis leur enfance. La logique de parcours de vie se développe, créant des mouvements d'entrée et de sortie dans des dispositifs existants entre le milieu spécialisé et le milieu ordinaire. Aujourd'hui, les personnes en situation de handicap ne souhaitent plus vivre recluses dans des établissements, « elles veulent s'émanciper et vivre leur existence de manière autonome. Vivre à domicile, fréquenter des établissements scolaires ordinaires, accéder comme tout un chacun à un métier sont des droits élémentaires » (Gardien, 2012, p. 25).

Les dispositifs existants combinent une offre de service diversifiée essayant d'articuler des dispositifs médicalisés, des dispositifs adaptés et des passerelles vers le milieu ordinaire. D'après l'étude de résultat de février 2013 de la Direction de la recherche, des études, de l'éva-

¹ Nous faisons référence autant aux foyers d'hébergements, aux services d'accompagnements, à la formation professionnelle et à l'insertion des personnes en situation de handicap.

luation et des statistiques, les profils des personnes prises en charge diffèrent nettement selon le type de structure qui les accueille, notamment en fonction des incapacités dans les actes de la vie quotidienne : « les maisons d'accueil médicalisées accueillent ainsi des personnes les plus dépendantes, alors que les personnes les plus autonomes vivent en foyers d'hébergement et peuvent travailler dans une structure adaptée. Les services d'accompagnement sont aussi plus nombreux; leur capacité progresse de plus 13 % entre 2006 et 2010 »². Une spécialisation par publics s'opère dans les établissements tandis que les services d'accompagnement développent des approches tous publics.

Les établissements s'adaptent en développant des actions vers le milieu ordinaire : les activités professionnelles, les loisirs, les vacances sont mis en œuvre par des organismes extérieurs aux structures qui peuvent appartenir au secteur du tourisme traditionnel. Les personnes accueillies prennent les transports en commun pour se rendre au travail ou se déplacer pendant leur temps libre pour accéder aux loisirs, à la culture...

La diversité des problématiques, des handicaps et des parcours de vie des personnes concernées est de plus en plus en tension avec les parcours institutionnels linéaires qui ont été forgés par les logiques d'établissements. Cette diversification implique de mobiliser des compétences très larges qui sont parfois en contradiction avec des milieux professionnels spécialisés, très organisés et cloisonnés.

Ces nouvelles orientations sont aussi intégrées au niveau de l'action publique comme en atteste la production de plusieurs rapports en lien avec ces thèmes (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, 2010, 2009; Rosso-Debord, 2008; Commission des Affaires sociales, 2007; Blanc, 2006).

² Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Accessible à <https://www.legifrance.gouv.fr>

Depuis plus d'une dizaine d'années, la réglementation dans le champ du handicap en France tend à intégrer trois dimensions :

- La loi tend à élargir la notion du handicap, en conformité avec l'évolution des représentations et de la société;
- La loi organise les interactions entre les acteurs publics et privés du champ dans une double logique de planification et de marchandisation de l'offre de services;
- La loi renforce le droit à une compensation.

En France, des lois successives ont affiné le cadre de la planification et de la programmation médico-sociale. Ce cadre institutionnel influence les associations, forcées de redéfinir leurs positionnements, leurs stratégies et leurs pratiques en matière d'accueil et d'accompagnement des personnes en situation de handicap.

D'abord, le législateur institutionnalise une définition élargie du handicap dans la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, incluant l'article L.114, selon lequel : « constitue un handicap, au sens de la présente loi : toute limitation de l'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement pour une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicapé ou d'un trouble de santé invalidant ».³

Ensuite, l'organisation institutionnelle du système d'acteurs du secteur a été modifiée à plusieurs reprises. Depuis 2002, l'acteur public définit des schémas régionaux d'organisation sociale et médico-sociale en reconnaissant les différentes prises en charge possibles : prise en charge individualisée ou prise en charge en établissement. La logique de l'établissement n'est plus la seule possibilité et la création de services d'accompagnement et de suivi personnalisé est encouragée. Une obligation d'é-

³ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.



valuation est introduite « pour s'assurer de la qualité, de la sécurité, de l'efficacité des prestations que l'institution délivrera, au regard de leur coût » (Zribi & Poupée-Fontaine, 2002, p. 193).

Par ailleurs, la planification reste la compétence principale des acteurs publics aux différentes échelles administratives. Le département acquiert le rôle de planification dans le champ social et médico-social tandis que la réforme du système de santé crée des agences régionales de santé qui ont aussi en charge (seule ou avec les autres autorités compétentes) la régulation des établissements médico-sociaux et d'aide par le travail.⁴

Enfin, le droit à la compensation est renforcé : « la personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap, quelles que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie »⁵.

Ces lois successives définissent le cadre de la planification et de la programmation médico-sociale et contraignent les associations de redéfinir leur positionnement, leur stratégie et leur pratique en matière d'accueil et d'accompagnement des personnes en situation de handicap.

Ce changement de paradigme, dans le champ du handicap, est récent en France (Ravaud & Fougeyrollas, 2005) et les conséquences s'observent aujourd'hui dans les actions des organisations proposant des services d'accompagnement aux personnes en situation de handicap.

La logique d'accueil par établissement avec un public spécifique semble aujourd'hui en décalage avec les aspirations des personnes et les orientations des politiques publiques prenant en considération de nouveaux publics se situant dans le champ du « tout handicap ». La prise en charge des personnes en situation de

handicap évolue d'une logique uniforme fondée sur le modèle de l'établissement à une logique plurielle articulant l'établissement et les services d'accompagnement. Ces modifications ne sont pas sans conséquence pour le secteur associatif intervenant dans le champ du handicap. Ces dynamiques impliquent des modifications dans l'organisation des dispositifs existants qui se traduit par le passage d'une prise en charge uniforme à une prise en compte individualisée.

- Le poids du secteur associatif dans le secteur du handicap

Historiquement, le monde associatif est à la fois porteur de solutions concrètes dans la prise en charge des personnes en situation de handicap (soins, hébergement, lieu de vie et d'apprentissage, insertion professionnelle) et de revendications pour une meilleure prise en considération des droits et de la participation des individus.

En France, la mise en œuvre de ces politiques est majoritairement orchestrée par des organisations privées sans but lucratif émanant de la société civile, sous le statut associatif⁶.

Le secteur associatif peut être défini à partir de cinq critères simultanés :

- l'institutionnalisation définie comme la déclaration officielle auprès des autorités locales;
- la nature privée, qui exprime sa distinction par rapport à l'État et aux collectivités territoriales;
- l'indépendance par la présence d'instances de décision et d'un budget propre;
- la non-distribution de profit à leurs membres ou à leurs administrateurs;
- la participation volontaire de bénévoles (Archambault, 1998).

La place prépondérante des associations s'explique par les spécificités de l'offre comme de

⁴ Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant sur la réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Accessible à <http://www.legifrance.gouv.fr>

⁵ Ibid.

⁶ Le statut associatif en France est défini par la loi de 1901 qui autorise la liberté de s'associer dans un but non lucratif autour d'un projet social. Pour des comparaisons internationales, le statut associatif de la loi 1901 s'apparente au secteur sans but lucratif ou aux organisations communautaires.

la demande. D'une part, la nature collective des services relevant de l'intérêt général justifie la place des associations; d'autre part, la volonté de participation des parties prenantes (les familles en particulier) et le besoin de confiance expliquent la préférence des usagers pour les associations par rapport aux entreprises lucratives (Nyssens, 2008). De plus, le modèle associatif s'appuie sur des logiques réciprocaires intégrant une dimension politique et une forte proximité avec les usagers (Evers & Laville, 2004). Ces caractéristiques favorisent la mise en place d'innovations sociales (Levesque, 2006).

D'un point de vue du management des organisations, les associations et le secteur sans but lucratif présentent plusieurs spécificités organisationnelles qui les distinguent des entreprises de capitaux et des organismes publics. Parmi ces spécificités, les suivantes sont indispensables pour comprendre la dynamique du secteur du handicap :

- L'absence de lucrativité et l'hybridation des ressources publiques et privées (Laville, 1994) expliquent la part importante des financements publics dans les budgets des associations;
- L'intégration dans des politiques publiques et le financement afférent a induit une professionnalisation et une salarisation importante;
- La dimension politique de ces associations s'observe par la présence d'un engagement important des militants dans la vie des associations (Cret, Robelet, & Jaubert, 2013);
- L'intégration des parties prenantes, en particulier des familles et des usagers, favorise la co-construction de l'offre.

Aujourd'hui, le secteur privé sans but lucratif demeure un acteur incontestable du secteur du handicap comme agent économique et acteur politique (Claveranne et al., 2012). Il participe aujourd'hui aux débats dans le champ politique, comme à la mise en œuvre d'une offre de services et d'activités assurant alors un rôle plus gestionnaire qui peut être source de tensions avec la logique professionnelle (Robelet, Piovesan, Claveranne, & Jaubert, 2010).

Le champ associatif : entre adaptation et inertie

Acteur important du champ du handicap, les associations sont aujourd'hui en tension entre leur rôle gestionnaire de dispositifs construits par les politiques publiques et leur rôle plus militant. L'analyse historique d'un acteur associatif français d'envergure met en lumière ces évolutions, attestant d'une transformation d'une partie du service et de l'objet même de l'association. L'étude d'un service d'accompagnement illustre la stratégie de l'association, entre standardisation et innovation. Après avoir analysé la trajectoire historique de cette association, nous discuterons de sa stratégie de positionnement dans le secteur du handicap.

- Émergence et développement d'une association de parents dans le champ du handicap

L'association est née en 1961 d'un groupe de parents et d'un professionnel de la gestion hospitalière face à l'absence d'une offre locale dans un département du Sud Est de la France. Il existe différents modèles associatifs : un modèle reposant sur un pilier familial et un modèle porté par des professionnels du champ éducatif (Cret, Robelet, & Jaubert, 2013). Ces deux modèles ont connu une trajectoire institutionnelle similaire avec un fort affaiblissement de la dimension politique qui s'explique par la prise de pouvoir des professionnels salariés par rapport aux fondateurs bénévoles militants. D'après cette typologie du champ associatif du handicap, cette association est une association parentale et militante.

Les services proposés par l'association s'adaptent à l'évolution des besoins des usagers, en créant et soutenant des dispositifs de logement, de soins ou d'accompagnement vers le travail, en favorisant des passerelles vers le milieu ouvert et en intégrant les différentes formes de déficiences, d'incapacités et de handicap. Au départ, l'association gère quatorze structures incluant des instituts médico-éducatifs, des instituts médico-professionnels et des centres d'aide par le travail. Au fil des années, l'association expérimente des centres d'accueil familial spécialisés qui facilitent le placement



dans des familles agréées ou l'affectation de logements indépendants à des adolescents de dix-sept et dix-huit ans. Dès les années 2000, l'association s'engage dans la création de nouveaux services d'accompagnement à la vie sociale qui sont de véritables passerelles entre les établissements et le milieu ordinaire avec un soutien adapté et personnalisé. Ce service s'éloigne de la logique d'établissement et favorise la mixité des publics.

Aujourd'hui, l'association est composée de 2 000 familles, accueille environ 2 600 enfants et adultes répartis dans plus de 40 établissements. L'association propose des établissements et des services en direction des enfants, des adultes et des personnes âgées suivant le vieillissement des usagers. L'offre de services répond aux différents besoins des usagers, allant par exemple de l'habitat, aux services d'aide par le travail, l'accès aux loisirs ou à l'accompagnement en milieu ouvert.

La gouvernance associative est composée de conseils de la vie sociale qui favorisent la participation des personnes et des familles dans le fonctionnement des structures, des sections locales qui ont pour but de créer des liens entre les familles par secteur géographique, et la mise en place de groupes de travail et commissions entre adhérents et salariés.

Cette association est une association importante dans le département, en nombre d'établissements et en taille du budget : douze instituts médico-éducatifs, trois services d'éducation spéciale et de soins à domicile, cinq établissements et services d'aide par le travail, cinq services d'activités de jour, cinq foyers d'hébergement, quatre foyers de vie, trois foyers d'accueil médicalisé, deux maisons d'accueil spécialisé, un service d'accompagnement à la vie sociale, un pôle d'accompagnement professionnel et de formation, et des plateformes de soutien aux aidants pour un résultat global de 2.140.360 € en 2016.

Son histoire est similaire à d'autres grandes associations du secteur du handicap. Les principales évolutions sont :

- un affaiblissement du bénévolat des parents militants à l'origine de la création de l'association;
- un amoindrissement des revendications politiques;
- une salarisation importante des services;
- une reconfiguration organisationnelle centrée sur des logiques fonctionnelles et gestionnaires;
- une montée en puissance des directeurs salariés, « les gestionnaires », dans la stratégie de l'association, au détriment des instances bénévoles (Cret, Robelet, & Jaubert, 2013).

Les usagers et les parents ont influé l'association pour favoriser des passerelles vers le milieu ordinaire. Aujourd'hui, la pression des acteurs publics pour une meilleure maîtrise des coûts et des budgets est une contrainte extérieure forte faisant ressurgir des résistances anciennes de la part des familles et des professionnels sur les articulations entre accueil en milieu ouvert et milieu protégé.

Cette lecture historique souligne la capacité d'adaptation de l'association dans les activités proposées et dans la formulation de son projet associatif, en continuité avec les évolutions sociétales et législatives (figure 1).

Cette perspective historique met en lumière plusieurs dynamiques qui s'observent dans l'ensemble du monde associatif du secteur du handicap. Dans ce contexte de plus en plus contraint, l'association reste innovante et à l'écoute des besoins en développant de nouveaux services d'accompagnement qui permettent une adaptation de l'association.

FIGURE 1. LES GRANDES PHASES HISTORIQUES DE L'ASSOCIATION ÉTUDIÉE

Dynamiques de l'association dans son contexte institutionnel			
	1961/1974	1975/2004	2005/2016
Période	Émergence du projet de l'association	Intégration dans les politiques publiques de prise en charge	Renouvellement du projet associatif
Contexte des politiques publiques	Une politique publique d'assistance peu développée (loi 1950)	1 ^{ère} politique d'intégration des handicapés dans la vie de la cité (loi 1975)	Redéfinition de référentiel du handicap en faveur d'une égalité des droits et des chances (loi 2005)
Activités de l'association	Une quinzaine d'enfants handicapés intellectuels par une professionnelle avec le soutien d'un acteur public Prise en charge de la déficience intellectuelle	Création et développement d'établissements (IME, CAT, foyers de vie, etc.) Logique de prise en charge des usagers Prise en charge de la déficience intellectuelle	Fermeture de quelques foyers d'hébergement Ouverture de plusieurs services d'accompagnement Logique de parcours de vie Prise en charge de tous les handicaps

Source : Construit et adapté à partir des statuts et des chartes de l'association et de Monin (2013).

- Le service d'accompagnement à la vie sociale comme catalyseur du changement

Aujourd'hui, l'association propose aux personnes en situation de handicap un service d'accompagnement à la vie sociale fondé sur un suivi individualisé, un soutien pour la réalisation des tâches de la vie quotidienne et la mise en œuvre de diverses activités pour que ces personnes puissent avoir la possibilité de sortir de leur isolement. L'aspiration de ce service est de favoriser le maintien ou la restauration des liens familiaux, sociaux et professionnels, tout en facilitant l'accès à l'ensemble des services offerts par la collectivité. Cet accompagnement en milieu ordinaire vise l'apprentissage de l'autonomie et la promotion de la citoyenneté en vue d'une intégration dans la société, tout en respectant le projet de vie, les capacités et les compétences de chaque usa-

ger. La concrétisation de ce projet peut être difficile et source de tensions au sein des associations.

Ce service apporte un soutien à domicile aux personnes ayant des incapacités et assure un rôle de référent pour les usagers et les professionnels. Ces missions sont diversifiées comme l'accès aux loisirs, l'accompagnement des personnes vieillissantes ou le lien avec des assistantes sociales. Ces services d'accompagnement sont donc des services généralistes en s'adressant à tous les types de handicap (physique, moteur, sensoriel) et gérant plusieurs domaines (logement, travail, loisirs, administration).

De façon générale, ce type de service tend à se développer sur l'ensemble du territoire : « les services d'accompagnement auprès des



adultes handicapés ont par ailleurs fortement augmenté leur capacité d'accueil (+13,8 % par an en moyenne de 2006 à 2010), conformément aux préconisations du plan pluriannuel de développer les modes d'accompagnement "diversifiés et souples", qui permettent notamment le maintien des personnes handicapées en milieu ordinaire ou à domicile, à travers la prise en charge de ces services ou par des unités d'accueil temporaire » (DREES, 2010, p. 2). Ce développement s'accompagne d'un changement des publics accueillis : « dans les services d'accompagnement, le public accueilli a sensiblement changé en quatre années. La part des personnes déficientes intellectuelles s'élève à 45 % des personnes accompagnées en 2010 » (DREES, 2010, p. 3), alors qu'elle était de 60 % en 2006 « au profit des personnes ayant une déficience motrice, psychique, et visuelle » (DREES, 2010, p. 3).

Ce type d'accompagnement séduit les institutions publiques qui voient un moyen de prise en charge à faible coût, mais aussi et surtout une autre manière de prendre en compte les personnes en situation de handicap, en phase avec la demande des personnes concernées, mais aussi avec le regard de la société qui évolue.

Ce type de service cristallise aussi un changement dans la pratique du travail social centrée sur l'accompagnement. Selon Bartholomé et Vrancken (2005), l'accompagnement vise à « placer la personne au cœur du processus, de miser sur ses potentialités et ses ressources, mais aussi sur celles de son entourage. Il s'appuie sur un substrat à caractère essentiellement relationnel et plus précisément, sur la volonté de recréer du lien social autour de l'utilisateur » (Bartholomé & Vrancken, 2005, p. 80). Cette transformation du travail social implique de considérer l'utilisateur comme une personne à part entière et de construire les actions en fonction de la demande exprimée par l'individu, passant de la logique d'aide à celle d'*empowerment*. Ce changement favorise le « faire avec », en opposition au « faire pour », replaçant la personne en situation de handicap comme un ayant-droit, lui conférant des droits et

des devoirs comme un citoyen à part entière (Bartholomé & Vrancken, 2005).

La logique de prise en charge en établissements offrait un parcours institutionnel progressif et sécurisant tout au long de la vie. Ces dispositifs, le plus souvent conçus par les professionnels, intégraient peu la participation des usagers dans leur conception. Aujourd'hui, la demande de type éducatif est moins essentielle que la recherche d'autonomie selon des cycles très différents de dépendance ou d'indépendance, de crise ou de stabilité, etc. Ces nouveaux dispositifs mobilisent autant l'accompagnement éducatif spécialisé que des dispositifs de droit commun : l'assistante sociale pour les tâches administratives, les auxiliaires de vie pour les tâches ménagères et corporelles. Le service a un rôle de coordination dans un système d'acteurs de plus en plus complexe.

Dans le service d'accompagnement, les professionnels travaillent avec de nombreux partenaires spécialisés ou du droit commun, tissent de nouveaux réseaux, cherchent des réponses et accompagnent les personnes dans leur projet de vie. Tous ces changements demandent continuellement de s'adapter et d'être dans une dynamique de propositions et d'innovations. Par la mise en place de ces nouveaux services, l'association est obligée de s'interroger sur son projet associatif et de le modifier.

- Un projet et un fonctionnement associatifs en recomposition : entre standardisation et innovation

Les évolutions décrites préalablement sont visibles dans les changements statutaires de l'association : le tableau 1 synthétise l'étude comparée des statuts de l'association. Par exemple, dans les statuts de l'association, cette dernière n'intervient plus uniquement sur le public dit « déficient intellectuel », mais s'ouvre à un public « en situation de handicap » en cohérence avec le concept de processus de production du handicap et des orientations législatives votées depuis 2005. De plus, la place de l'utilisateur est renouvelée en le positionnant davantage comme citoyen. Les nouveaux statuts prévoient que les personnes en situation de

TABLEAU 1. COMPARAISON DES STATUTS DE L'ASSOCIATION COMME ILLUSTRATION DU CHANGEMENT

Extrait des statuts de 1972	Extrait des statuts de 2015	Commentaires
<p><u>I-article</u> Il est constitué, conformément aux dispositions de la loi du 1^{er} juillet 1901, Article 1^{er} : Entre les Parents des Infirmes Mentaux, les personnes physiques ou morales, demeurant dans le département</p>	<p><u>Article 1 : Identification et buts</u> L'association... pour enfants et adultes handicapés intellectuels, anciennement dénommée Association ... Aide aux Enfants Infirmes Mentaux, est une association à but non lucratif</p>	<p>Évolution dans la définition des publics et du territoire géographique d'origine. Orientation vers un public tout handicap sur un territoire étendu. Référence directe à la loi de 2005 comme élément structurant de l'intervention de l'association.</p>
<p><u>Buts de l'association :</u> L'ASSOCIATION a pour but : 1°- D'informer l'opinion et les pouvoirs publics et obtenir, tant sur le plan législatif que sur le plan financier, les moyens de réaliser l'éducation et le développement complet des Enfants Infirmes Mentaux. 2°- De réunir les familles pour l'étude en commun des problèmes de cette éducation adaptée et pour la création d'un climat familial favorable à l'épanouissement de tous. Ce but sera recherché avec le concours éventuel de tous les techniciens susceptibles d'apporter leur aide et leurs compétences. 3°- D'aider, de promouvoir ou de créer, en plein accord avec les organismes publics, semi-publics ou privés intéressés, toutes les réalisations susceptibles d'assurer la rééducation des Enfants Infirmes Mentaux. 4°- De faciliter les rapports entre les familles et les Services Administratifs pour toutes les questions de prises en charge matérielles, etc.</p>	<p><u>Buts de l'association :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Créer et gérer des établissements et services adaptés qui permettent aux personnes handicapées d'accéder au mieux, dans la mesure de leurs capacités, à une vie citoyenne. • Défendre les droits de ces personnes et leur permettre de disposer d'une solution d'accueil et d'accompagnement et qu'elles soient intégrées dans la société. • Défendre les droits des familles pour que la survenue du handicap ne soit pas synonyme d'exclusion sociale. • Accompagner la personne handicapée tout au long de son parcours de vie. • Agir en faveur de l'intégration, de la participation et de la citoyenneté des personnes handicapées. • Accueillir, informer et accompagner les familles des personnes handicapées. 	<p>Dans la présentation de l'identité et des buts de l'association, la notion de plaidoyer et d'interpellation est amoindrie au profit de la défense des droits et elle est inscrite en 3^e position</p>
<p><u>Article 2</u> Les moyens d'action de l'association sont : ses bulletins d'information, les publications, informations et conférences faites sous son égide, ses établissements de soins et d'éducation spécialisés, ses centres de formation professionnelle, ses centres d'assistance par le travail et ateliers protégés, ses foyers d'accueil, ses centres de vacances et de séjour climatique, ses services administratifs et sociaux, ses sections locales.</p>	<p><u>Article 2 : Moyens d'action</u> Les moyens d'action de l'association sont : la création et la gestion d'établissements et services médico-sociaux, de services administratifs et sociaux, de services d'aide à la personne, d'accompagnement, de formation et de soutien. La conception, la mise en œuvre et la possible commercialisation de publications, informations.</p>	<p>La présentation des moyens d'action met en avant le rôle gestionnaire de l'association et la diversité des services proposés. La logique de parcours et le développement des services d'accompagnement sont visibles.</p>

Source : Construit et adapté à partir des statuts et des chartes de l'association et de Monin (2013).



handicap peuvent devenir membres de l'association et, de ce fait, avoir une place active dans la vie associative pour faire valoir leur parole et leur avis : ils participent pleinement à la vie démocratique de l'association, avec le principe égalitaire des droits de vote⁷.

L'étude des statuts, des chartes, des organigrammes de l'association, des entretiens semi-directifs réalisés et de la littérature existante sur l'association (Claveranne, J. P. et al., 2012; Cret, B. et al., 2013; Gardien, 2012; Monin, 2013; Robelet, M. et al., 2010) a permis d'analyser la configuration organisationnelle de cette association. S'appuyant sur les travaux de Mintzberg, adaptés aux spécificités associatives (Malo & Vézina, 2004), les différentes phases d'évolution sont identifiables. En s'appuyant sur la grille d'interprétation et des critères d'analyse de Malo et Vézina (2004), nous pouvons souligner plusieurs phases dans la configuration de gestion de l'association (figure 2). Comme beaucoup de structures associatives inscrites dans des politiques publiques et fondées par des bénévoles, la configuration de gestion est passée d'une configuration militante à une configuration de gestion mécaniste dans laquelle le poids de la technocratie salariée a pris de l'ampleur (figure 2). Aujourd'hui, l'association cherche à renouer avec ses racines locales en mobilisant les groupes locaux de bénévoles et avec ses racines politiques en réaffirmant sa vocation politique.

Au départ, l'association s'inscrit dans la volonté de satisfaire un besoin non satisfait par l'État ou le marché à l'initiative d'une communauté regroupée autour d'un projet qu'elle partage. L'organisation et la communauté se confondent et le modèle économique est archaïque et peu modélisé. Les ressources et les compétences sont le fruit de la mobilisation de la communauté, des ressources collectives et du capital humain bénévole.

⁷ Dans les statuts associatifs, les règles de vote sont inscrites : elles sont démocratiques, chaque membre détient une voix pour voter dans les instances politiques de l'association. Les principaux votes sont l'élection des administrateurs qui représentent l'ensemble des membres dans la gestion quotidienne de l'association, et la validation des rapports moraux et financiers annuels.

Puis, l'association se développe selon une phase marquée par la diffusion et l'essaimage. Lors de cette phase, la construction d'un marché spécifique⁸ et le développement de prestations sociales et d'avantages fiscaux ont pour but de solvabiliser la demande. L'association mobilise et construit des ressources et des compétences en interne comme en externe. Par exemple, le recrutement au sein de la communauté s'amointrit et l'association préfère les recrutements externes sur le marché du travail de compétences non issues de la communauté. Les activités du travail social sont séparées des activités de gestion et d'administration qui sont mises en œuvre par des gestionnaires embauchés sur leurs compétences. Le conseil d'administration ne s'occupe plus ni des opérations ni de la gestion. La communauté de soutien initiale devient périphérique alors que le nombre d'utilisateurs croît. La configuration organisationnelle devient entrepreneuriale (centrée sur les gestionnaires) : la maîtrise des coûts et la bonne gestion sont le leitmotiv de l'organisation. Dès lors, l'association renforce la salarisation des ressources, la concentration des décisions stratégiques au sein de l'organe de direction, tout en développant ses activités pour une plus large diffusion.

Le modèle de Malo et Vézina (2004) propose trois orientations différentes pour l'association : la standardisation, la focalisation ou l'hybridation. Dans le cas présent, l'association tend vers la standardisation et l'hybridation.

Une stratégie par standardisation s'inscrit dans une logique concurrentielle dans laquelle l'association abandonne l'innovation au profit d'une offre standardisée. Cette stratégie de création de valeur repose sur les coûts et les volumes, notamment par l'extension géographique. La configuration organisationnelle est mécaniste, c'est-à-dire centrée sur une technocratie qui diffuse des procédures standards. Aujourd'hui, l'association étudiée consolide son centre de gestion salarié, le nombre des usa-

⁸ La notion de marché fait référence ici à un développement conjoint d'une offre et d'une demande et il est évident que le secteur du handicap est influencé par des considérations économiques, mais il reste un secteur non marchand.

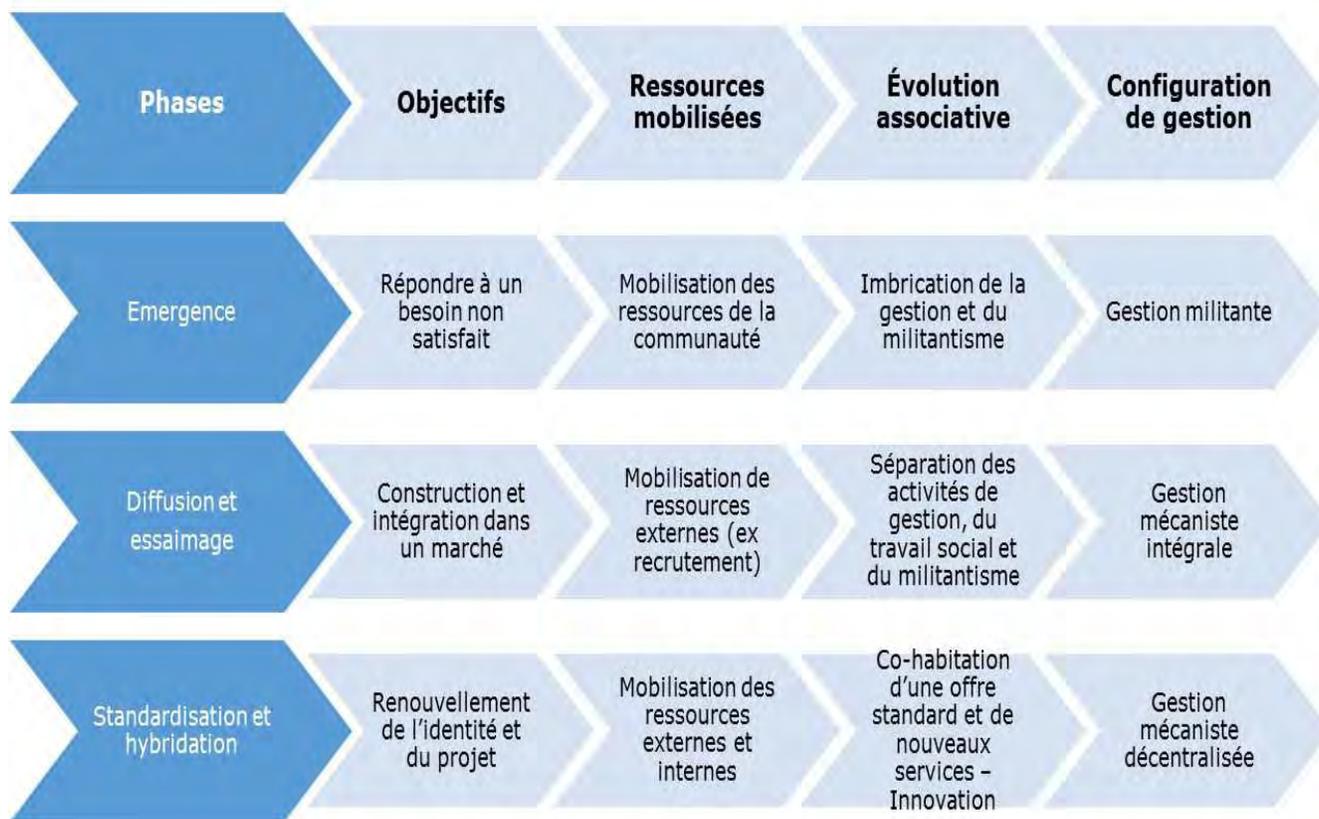
gers croît régulièrement, et elle tend à élargir son périmètre d'action géographique, en dépassant les frontières de son département de création.

Mais, parallèlement, les services d'accompagnement à la vie sociale contribuent à la différenciation de l'association. À l'inverse des logiques institutionnelles d'établissements à dominante éducative, linéaire comme le cycle de vie et progressive dans la dépendance, l'association intègre un accompagnement à dominante sociale, flexible et adaptable. La construction de ce service suppose l'implication des usagers dans leurs parcours, mais aussi un

changement dans la mise en œuvre du travail social. Les professionnels doivent mobiliser des compétences variées et travailler avec d'autres interlocuteurs par la mise en place de partenariats sur le territoire.

Alors que ce service étant perçu comme expérimental et mineur à ses débuts, il est aujourd'hui valorisé par la direction comme l'avenir de l'association, autant pour sa flexibilité face aux besoins des usagers que dans son efficacité dans la maîtrise des coûts économiques. Le service permet aussi un changement dans les représentations du handicap.

FIGURE 2. ÉVOLUTION STRATÉGIQUE DE L'ORGANISATION



Source : Adaptation par l'auteur de Malo et Vézina (2004) et de Monin (2013).



Conclusion

Le secteur du handicap en France est en plein renouvellement pour intégrer de nouvelles demandes de la part des usagers comme des prescripteurs publics.

Par conséquent, les associations auxquelles les pouvoirs publics ont délégué la gestion d'établissements et de services médico-sociaux sont aujourd'hui dans des dynamiques importantes de questionnements et d'adaptations. La logique d'accompagnement transforme la posture de l'individu qui devient actif et modifie la nature du travail social.

En nous appuyant sur le cas d'une association importante du champ du handicap, nous avons pu étudier à travers les discours et les représentations de l'association, les marqueurs de ce changement. Dans ses activités, l'association privilégie aujourd'hui une approche plus individualisée, comme l'illustre le développement de son service d'accompagnement à la vie sociale. Ce changement, dans la façon de mettre en œuvre ses activités, se traduit par une actualisation de son projet associatif en adéquation aux nouvelles aspirations des usagers, aux nouvelles pratiques professionnelles de l'accompagnement et à la contrainte extérieure des financeurs publics. Dès lors, l'association combine une prise en charge par des établissements, guidé par des logiques anciennes standardisées, et une prise en compte par des services d'accompagnement, plus en phase avec les nouvelles orientations politiques et sociétales. La recherche de l'équilibre entre standardisation et innovation peut être à la source de tensions dans le système d'acteurs et interroge sur l'avenir du secteur.

Cette étude de cas présente plusieurs apports pour la recherche. D'une part, elle offre des éléments de compréhension sur le secteur sans but lucratif dans le secteur du handicap en valorisant son rôle d'innovation, d'adaptation et de catalyseur du changement. Des nouvelles recherches selon cet axe sur d'autres secteurs non marchands sont à développer pour comprendre le rôle et la persistance du secteur sans but lucratif. Ces changements

induisent des changements dans le périmètre et la nature du travail social méritant d'être approfondi.

Références

- ARCHAMBAULT, E. (1998). Le secteur sans but lucratif dans le monde : Résultats du programme comparatif Johns Hopkins dans huit pays industrialisés : Déterminants et impacts socio-économiques des associations. *Revue du MAUSS semestrielle*, (11), 84-98.
- ARCHAMBAULT, E. (1996). *Le secteur sans but lucratif, associations et fondations en France*. Economica : Paris.
- ASSOCIATION (2016). *Rapport d'activité de l'assemblée générale 2016*.
- ASSOCIATION (2011). *Assemblée générale du 23 juin 2011*.
- ASSOCIATION (2011). *Rapport d'inspection définitif de l'Agence Régionale de Santé de l'association* (133 pages). Novembre/Décembre 2011.
- ASSOCIATION (2013). *Tableau comparatif sur la rénovation des statuts de l'association*. Texte adopté à l'Assemblée Générale du 17 Janvier 2013.
- BLANC P. (2006). *Une longévité accrue pour les personnes handicapées vieillissantes : un nouveau défi pour leur prise en charge*. Rapport à monsieur Philippe Bas, Ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille, juillet 2006.
- BLANC, A. (2006). *Le handicap ou le désordre des apparences*. Armand Colin.
- BARTHOLOME, C., & VRANCKEN, D. (2005). L'accompagnement : un concept au cœur de l'État social actif. Le cas des pratiques d'accompagnement des personnes handicapées. *Pensée plurielle*, (2), 85-95.
- CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE. (2010). *Aide à l'adaptation et à la planification de l'offre médico-sociale en faveur des personnes handicapées vieillissantes*. Paris.
- CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE. (2009). « *Frais de transport* » des personnes en situation de handicap. Rapport du Groupe de travail. Paris.
- CLAVERANNE, J. P., ROBELET, M., PIOVESAN, D., CRET, B., JAUBERT, G., & GUILHOT, N. (2012). La construction sociale du marché du handicap : entre concurrence associative et régulation politique (1943-2009).
- CRET, B., ROBELET, M., & JAUBERT, G. (2013). La (dé)construction politique des associations gestionnaires d'établissements. *Terrains & travaux*, (2), 39-58.
- COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES (2007). Rapport d'information fait au nom de la Commission des Affaires sociales sur l'application de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Paris : Sénat.

- DEMOUSTIER, D. (2001). *L'économie sociale et solidaire*. Paris : Syros.
- DIRECTION DE LA RECHERCHE, DES ÉTUDES, DE L'ÉVALUATION ET DES STATISTIQUES (DREES). (2013). *L'accueil des adultes handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010*. Étude de résultat N° 833. Février 2013.
- GARDIEN, E. (2012). *Des innovations sociales par et pour les personnes handicapées. À liberté égale* (272 pp.). Préface de Charles Gardou. Éditions Érès.
- GARDOU, C. ET AL. (1999). *Connaître le handicap, reconnaître la personne*. Ramonville-Saint Agne : Ed. Érès.
- EVERS, A., & LAVILLE, J. L. (Eds.). (2004). *The third sector in Europe*. Edward Elgar Publishing.
- LAFORE, R. (2004). La décentralisation de l'action sociale. L'irrésistible ascension du « département providence ». *Revue française des affaires sociales*, (4), 17-34.
- LAVILLE, J. L., & SAINSAULIEU, R. (2004). *Sociologie de l'association*. Paris : Desclée de Brouwer, Nlle éd.
- LAVILLE, J.-L., & SAINSAULIEU, R. (1997). Les fonctionnements associatifs. In *Sociologie des associations : des organisations à l'épreuve du changement social* (p. 271-304) (Eds, Laville, J.-L., Sainsaulieu, R. Éditions Sociologie économique : Desclée de Brouwer.
- LESPINET-NAJIB, V., & BELIO, C. (2013). Classification des handicaps : enjeux et controverses. *Hermès, La Revue*, (2), 104-110.
- LEVESQUE, B. (2006). Le potentiel d'innovation sociale de l'économie sociale : quelques éléments de problématique. *Économie et solidarités*, 37(1), 13-48.
- LOI N° 2005-102. (11 février 2005). Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Accessible à <https://www.legifrance.gouv.fr>
- LOI N° 2005-102. (11 février 2005). Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
- LOI N° 2009-879. (21 juillet 2009). Loi portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Accessible à <http://www.legifrance.gouv.fr>
- MALO, M. C., & VEZINA, M. (2004). Gouvernance et gestion de l'entreprise collective d'usagers : stratégies de création de valeur et configurations organisationnelles. *Économie et solidarité*, 35(1-2), 100-120.
- MONIN, E. (2013). *Entre inertie et révolution. Un changement nécessaire dans les modes d'accompagnements des personnes en situation de handicap pour un parcours de vie cohérent et adapté*. Mémoire du master Développement et expertise de l'économie sociale, Sciences Po Grenoble.
- NYSSSENS, M. (2008). Les analyses économiques des associations. *Sociologie économique*, 27-51.
- RAVAUD, J. F., & FOUGEYROLLAS, P. (2005). La convergence progressive des positions franco-québécoises. *Santé, société et solidarité*, 4(2), 13-27.
- ROBELET, M., PIOVESAN, D., CLAVERANNE, J. P., & JAUBERT, G. (2010). Secteur du handicap : les métamorphoses d'une gestion associative. *Entreprises et histoire*, (3), 85-97.
- ROSSO-DEBORD, V. (2008). *Vers un nouvel accueil familial des personnes âgées et des personnes handicapées*. Assemblée Nationale.
- STIKER, H. J. (1999). Quand les personnes handicapées bousculent les politiques sociales. *Esprit* (1940-), 75-106.
- ZRIBI, G., & POUPEE-FONTAINE, D. (2002). *Dictionnaire du handicap*. Ed. École nationale de la santé publique.



Les fondements du concept d'égalité dans le droit des personnes en situation de handicap - Le cas de la France

GASPART BRUN, PH.D.

Article original • Original Article



Résumé

Cet article se propose d'examiner quelques questions clés d'un point de vue philosophique et politique : Quels sont les liens entre égalité en droit et égalité de traitement? Les inégalités de traitement et les inégalités de fait peuvent-elles et doivent-elles être contrebalancées par des discriminations positives, des traitements spécifiques? Les discriminations positives sont-elles justes? Ces questions exigent un traitement plus conceptuel et critique du concept d'égalité dont nous proposons une ébauche ici.

Mots-clés : handicap, égalité, droit, différence, philosophie du handicap, discrimination positive

Abstract

The paper focuses on several key questions, philosophically and politically. What are the links between equality in law and equal treatment? Inequality could be compensated by positive discrimination (or affirmative action)? Affirmative action is it fair, righteous? We try to develop a conceptual and a critical approach of equality.

Keywords: handicap/disability, equality, equity, law, philosophy of disability, affirmative action

A partir de l'analyse des politiques menées dans le cadre des Plans Départementaux d'Insertion des Travailleurs Handicapés (PDITH), notre article vise à analyser les bases conceptuelles de ces politiques d'emploi des personnes ayant des incapacités en France depuis la fin des années 1990.

Les PDITH constituaient le cadre opérationnel du partenariat institutionnel et des actions à initier au sein d'un département dans le champ de l'insertion professionnelle des personnes bénéficiaires des lois n° 87-517 du 10 juillet 1987 et n° 2005-102 du 11 février 2005. Ils ont depuis été remplacés par les Plans Régionaux d'Insertion Professionnelle des Travailleurs Handicapés (PRITH). L'objectif demeure l'amélioration de l'insertion professionnelle des personnes ayant des incapacités.

Les dispositifs d'insertion pour des publics spécifiques comme celui des PDITH et PRITH semblent tirer leur légitimité d'un constat : il y a une inégalité avérée en situation comparable entre différentes catégories de la population.

Ces inégalités avérées suscitent un certain nombre de réactions, d'abord elles interpellent, car elles semblent se créer indépendamment du principe d'une égalité de droit entre tous les hommes. Elles se sont avérées dans des contextes sociaux eux-mêmes délimités (l'emploi, la formation, l'éducation, l'accès au droit, l'accessibilité...) et seront examinées dans deux contextes, celui des dispositifs d'insertion et dans le champ de l'accessibilité.

Ces inégalités permettent de mettre en évidence un antagonisme dans la société française entre des pratiques législatives et des pratiques normatives.

Parmi ces groupes sociaux qui subissent des inégalités de traitement en situation, certains apparaissent comme des groupes socialement construits, d'autres comme relevant de caractères prétendument naturels.

Quels sont alors les rapports entre l'égalité formelle et l'égalité factuelle?

Si nous nous concentrons principalement sur le concept d'égalité, de discrimination et droits spécifiques, nous ne sommes pas sans ignorer l'impact des mouvements sociaux en général et du mouvement associatif en particulier sur le champ du droit des personnes ayant des incapacités en France, mais nous ne traiterons pas de cet aspect bien qu'il soit fondamental, compte tenu du cadre de nos propos.

Les inégalités sociales, et particulièrement celles dont font l'objet les personnes ayant des incapacités relèvent de plusieurs types distincts.

D'abord, des inégalités d'accès au droit – entendu comme critère d'égalité au sens des Droits de l'homme (si une personne n'a pas accès à ses droits, cela contredit socialement le principe d'égalité en droit). Le droit sans la capacité partagée d'y avoir accès est un idéal vide. Ces inégalités sont engendrées par la société dans laquelle elles prennent forme, une société se réclamant d'une égalité de droit de tous les individus qui la composent devrait garantir l'accès au droit de ces individus.

Ensuite, des inégalités de constitutions individuelles, liées notamment à la variabilité du vivant. On peut penser à la « fragilité » de la transmission du patrimoine génétique du vivant. Ces inégalités de constitution sont naturelles, elles ne peuvent toutefois pas être mises sur le même plan que des inégalités au sens strict du terme, elles sont en fait des différences, la vie étant entendue comme indifférente en valeur aux formes de vies qui la composent¹. Ce n'est donc que par rapport à des estimations, des valeurs, que l'on peut parler d'erreur, voire d'échec de la vie pour reprendre une terminologie Canguilhémienne, dégagée de jugement de valeur.

Par ailleurs, des inégalités d'expression de potentialités individuelles rapportées aux normes sociales (ne pas pouvoir discerner les couleurs alors que tout ou une partie du matériel pédagogique utilisé à l'école repose sur cette capacité à percevoir et à distinguer les couleurs).

¹ Canguilhem, G., *Le normal et le pathologique*. Puf, Paris. 2005. *Connaissance de la vie*, particulièrement l'article la monstruosité et le monstrueux. Vrin, Paris. 1965.



On pourrait être tenté de dire que ces inégalités, exprimées socialement, reposent sur des inégalités qui relèvent du vital. Le débat sur ce point précis est au cœur d'une réflexion philosophique sur le handicap².

Enfin, des inégalités liées à l'appartenance à des groupes sociaux eux-mêmes rejetés au sein d'une société par des pratiques normatives. Les inégalités sont ici socialement constituées. Les inégalités entre groupes sociaux au sein d'une même communauté relèvent d'inégalités de faits.

Dans une société se revendiquant des droits de l'homme et de l'idéal républicain, ces inégalités semblent devoir être combattues. Nous verrons par la suite les problèmes juridiques et philosophiques posés par les tentatives de régulations de ces inégalités et les limites que ces inégalités révèlent quant aux approches républicaines dans nos sociétés marchandes de droit.

L'égalité dans la différence

Certaines catégories de la population sont rassemblées de par leurs différences dans une sous-catégorie qui présente à l'égard de la population globale certaines caractéristiques communes (avérées ou supposées) et donne parfois lieu à une inégalité de fait. Ces caractéristiques communes semblent relever directement de traits sociologiques pour les uns et de caractères plus « naturels » pour les autres. Ces caractéristiques groupales donnent parfois lieu à la promulgation d'une identité commune par le groupe en question.

Les contextes sociaux dans lesquels les inégalités de traitement sont relevées peuvent donner lieu à des inégalités relevant de l'ordre du vivant (c'est le cas par exemple pour l'espérance de vie).

En ce qui concerne le handicap, les politiques menées depuis de nombreuses années (nous pouvons citer la loi de 1987 et l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés en France) relèvent d'une forme de discrimination positive dans les textes législatifs.

Ce genre de loi peut sembler entrer directement en conflit avec l'idéal républicain de l'égalité devant la loi.

Les politiques destinées à favoriser l'accès à l'éducation, la formation et l'emploi des personnes ayant des incapacités portent sur l'égalité et la participation de l'ensemble des personnes à la société française. La loi de 2005 s'inscrit bien dans cette perspective puisqu'elle mentionne ces deux aspects d'égalité et de participation. La participation relève d'une dimension active, on pourrait dire volontaire, et l'égalité d'un niveau plus architectonique. L'enjeu de ces questions se situe bien dans un horizon sociologique, philosophique et politique.

De l'existence de dispositifs tels que celui du PDITH (ou du PRITH) semble découler une série de questionnements dont il nous appartient de fixer les contours. L'égalité en droit suffit-elle à garantir une égalité de traitement, une égalité de fait? L'égalité de traitement peut-elle garantir une égalité de fait? Si on répond par la négative, alors quelles sont les principes qui devraient permettre de rétablir une société plus juste, les inégalités de traitement et les inégalités de fait peuvent-elles et doivent-elles être contrebalancées par des discriminations positives, des traitements spécifiques? Les discriminations positives sont-elles justes?

En dernier recours, c'est la question de la validité de la démocratie libérale d'État dans nos sociétés marchandes et de droit à prétendre à l'égalité des individus dans l'espace social qui est directement posée.

Tout développement relatif aux points que nous venons de mentionner suppose que nous nous entendions au préalable sur l'acception que nous aurons de certains des termes et des enjeux du problème global que nous voulons traiter.

² Nous nous permettons de renvoyer sur ce point à notre thèse, Brun G. *L'expérience de soi à travers les normes. Pour une philosophie du handicap*. Thèse de doctorat de philosophie, sous la direction d'Yves Schwartz. Aix-Marseille Université. 2013.

Par égalité, quand nous faisons référence notamment à la révolution de 1789, à la Déclaration des droits de l'homme et, dans une perspective un peu plus lointaine, à la tradition des lumières, il ne faut pas entendre identité stricte entre les différents éléments du même ensemble, c'est-à-dire ici, identité stricte entre les différents individus au sein de l'espèce humaine. Par égalité, il faut au contraire penser en valeur que les individus sont, non pas strictement identiques, mais ont une même dignité dans leurs différences.

L'égalité ainsi pensée est une égalité en droit et non en fait et encore moins au sens strict d'identité. Si les individus sont substituables les uns aux autres, c'est devant le droit et non dans les faits. Voltaire qui n'avait pas la même conception de l'égalité au regard de la société (il juge la recherche de l'égalité entre les hommes au sein de la société comme relevant d'une chimère), nous permet tout de même de préciser le plan sur lequel on peut concevoir l'égalité entre les hommes. Ainsi, il écrit que « Les mortels sont égaux, leur masque est différent »³. Mais cette conception est loin d'être dégagée de toute ambiguïté au sein de son œuvre. Ainsi, il écrit « tous les hommes jouissant des facultés attachées à leur nature sont égaux »⁴ alors même qu'il précise par ailleurs qu'« il est faux que tous les hommes soient nés avec les mêmes talents »⁵. Selon Voltaire, la seule restriction – pour nous très importante – qui empêche de situer les hommes sur un plan d'égalité stricte est le fait qu'ils doivent jouir de toutes leurs facultés (il entend par là et le précise, les facultés relatives à nos besoins primaires, mais aussi l'exercice de notre entendement – il y ajoute une activité singulière : « aller à la garde-robe »). Mise à part cette considération qui concerne directement le champ de ce que l'on appelle aujourd'hui les déficiences (la

référence au fait de se vêtir nous rapproche de la conception moderne du handicap), il est clair que pour Voltaire, en dehors du social et des moeurs, rien ne justifie l'inégalité entre les hommes, et ces derniers, dans l'ordre de la nature et devant Dieu, sont égaux bien qu'ayant des aptitudes, des apparences et des conditions de vie différentes. L'idée d'une égalité dans la différence est assez clairement formulée.

C'est ainsi que nous devons comprendre l'idée d'une égalité en droit entre les hommes, il ne s'agit pas de prétendre que tous les hommes sont strictement semblables, il ne s'agit donc pas de nier l'individualité ou la variabilité, mais de garantir aux individus une égalité devant la loi (égalité juridique formelle). Cette égalité devant la loi prenait à sa naissance un sens social très fort et la population était fondée à en attendre une égalité renforcée entre les citoyens. Cette égalité en droit devait se doubler d'une égalité de traitement. Ici naît une partie de la complexité sociale : de la pratique du droit, des rapports de domination, des structures de la société naissent des déséquilibres que les lois seules ne semblent pas pouvoir contenir.

Il y a des aspects dans lesquels on peut trouver matière à démontrer que la société est plus égalitaire que sous l'Ancien Régime (au niveau de l'égalité formelle et juridique), cependant, selon la période que l'on observe, cette affirmation est à relativiser sur certains aspects (gouvernement de Vichy), il n'y a pas de stricte linéarité du progrès social. Si, globalement, les inégalités instituées par le droit ont largement diminuées, certaines inégalités de traitement social et d'autres inégalités demeurent avérées. Par égalité de traitement⁶, nous désigne-

³ Voltaire : Discours en vers sur l'homme. *Œuvres complètes T.II*. Furne. Paris, 1765, p. 480.

⁴ Voltaire : Questions à l'encyclopédie. Article égalité. *Œuvres complètes de Voltaire*. Imprimerie de la Société Littéraire-Typographique. Paris 1785, p. 465.

⁵ Voltaire : Dictionnaire philosophique. Quisquis de Ramus. *Œuvres complètes T.32*. Lefèvre. Paris, 1771, p. 66.

⁶ Sur cette question, le lecteur trouvera dans l'article de Michel Borgetto une référence très solide à même d'éclairer le débat d'un point de vue juridique : « dans la mesure où toute différence de traitement peut se révéler mortifère pour le principe d'égalité, le juge prend grand soin d'encadrer l'action des pouvoirs publics. Ce qu'il fait avec rigueur, tout d'abord, concernant la première condition (celle relative aux différences de situation), puisqu'il n'hésite pas à invalider la différenciation s'il apparaît, par exemple, que les différences de situation censées la fonder sont insignifiantes et non « appréci-



rons l'ensemble des pratiques institutionnelles définies par les normes juridiques et administratives au sein d'un état de droit. L'égalité de traitement ainsi entendue se réfère à deux polarités, la conformité de la pratique institutionnelle aux principes de l'égalité devant la loi (conformité à l'égalité juridique formelle), la conformité des pratiques au sein de l'espace social dans lequel les individus peuvent être considérés en amont de ces pratiques comme égaux de fait (l'emploi, l'éducation...). L'égalité de traitement consiste donc à réaliser dans les faits l'égalité de droit. L'égalité de traitement se distingue des pratiques liées aux politiques dites de quota ou celles qui sont qualifiées de discriminations positives (qui relèvent de *l'affirmative action*) et qui concernent pour beaucoup les politiques publiques françaises conduites autour du handicap. Nous ne pourrions ici traiter de l'égalité d'accès à la vie politique entendue comme participation aux processus de gouvernance, tel qu'elle est formalisée par Lalande et ses collaborateurs dans son dictionnaire philosophique⁷.

Par égalité de fait, nous désignerons une égalité socialisée constatée ou constatable entre les différents individus. L'égalité de fait dans nos sociétés de droit consisterait en une stricte homogénéité réalisée simultanément et durablement entre l'égalité de droit et l'égalité de traitement.

Par égalité stricte, nous désignerons l'idée selon laquelle les individus sont strictement identiques de par leurs capacités.

Ces considérations sont nécessairement liées à notre société actuelle. Nous ne sommes pas sans connaître les critiques du concept d'égalité tel qu'il figure dans la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen qui reste cependant le paradigme actuel de la société française.

ables », sont arbitraires, non préexistantes et non objectives, ou encore ne sont pas appréhendées par rapport à l'objet et aux finalités du service, de la prestation ou de la mesure en cause ». Borgetto, M. (2008). « Égalité, différenciation et discrimination : ce que dit le droit. », Informations sociales 4/2008 (n° 148), p. 8-17.

⁷ Lalande, A. *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*. Puf. Paris, 1985. [1926]

Sur ce point, le lecteur pourra se reporter entre autres aux analyses classiques effectuées par le jeune Marx⁸. À ce titre, rappelons que sa critique porte sur le couple citoyen/homme, sur quatre notions déterminantes que sont la liberté, la propriété, l'égalité et la sûreté. La question du sens social et politique de la société bourgeoise et de la place de l'individu relativement à la communauté est abordée par Marx de manière radicale et permet de situer le concept d'égalité dans une perspective idéologique. Sa critique porte également sur le formalisme pur de l'égalité ainsi conçue dans la déclaration des droits de l'homme et dans la Constitution de 1795 : « Le mot « égalité » n'a pas ici de signification politique; ce n'est que l'égalité de la liberté définie ci-dessus : tout homme est également considéré comme une telle monade basée sur elle-même. La Constitution de 1795 détermine le sens de cette égalité : « Art. 5. L'égalité consiste en ce que la loi est la même pour tous, soit qu'elle protège, soit qu'elle punisse. »⁹

Nous pouvons maintenant reprendre nos interrogations précédentes, l'égalité en droit suffit-elle à garantir une égalité de traitement? L'existence de dispositifs tels que le PDITH (et le PRITH) permet de répondre par la négative à cette question, d'autres analyses permettent d'arriver aux mêmes conclusions, mais il n'est pas dans notre perspective de les traiter ou de les aborder ici. Le PDITH (et le PRITH) a été mis en place pour répondre à des inégalités avérées entre les personnes ayant et n'ayant pas d'incapacités sur le « marché du travail ». Ces inégalités sont en partie au moins le fruit d'inégalités de traitement.

L'égalité en droit ne peut suffire à engendrer l'égalité en fait, ni l'égalité stricte; au contraire, l'égalité en droit était destinée à garantir devant des inégalités strictes et des inégalités de fait un traitement identique devant la loi. Le constat que certaines différences peuvent engendrer des inégalités a poussé les instances législatrices à mettre en place des politiques de correc-

⁸ Marx, K. *La question juive*. Union générale d'Éditions. Paris, 1968, 10-18, n° 412. Notamment p. 21 sq

⁹ Marx, K. Op. Cit. p. 23.

tion¹⁰, à promouvoir une égalité des chances pour contrebalancer des inégalités de traitement relatives à des différences de fait, à la variabilité des individus. Jusqu'ici ces politiques correctives n'ont pas permis de réguler les écarts entre l'ensemble des personnes ayant et n'ayant pas d'incapacités. Le taux de chômage des personnes ayant des incapacités rapporté à celui de la population nationale en est une des manifestations (le taux de chômage des personnes ayant des incapacités est de 18 %, soit près de deux fois plus que pour l'ensemble de la population)¹¹.

Se pose donc la triple question de la légitimité, de l'opérationnalité et de la pertinence des politiques d'activation renforcée des droits¹², de discrimination positive en faveur des personnes ayant des incapacités.

Pour juger de la pertinence de ces politiques d'activation, le cadre dans lequel on se place apparaît prépondérant. S'il s'agit de limiter les discriminations négatives, les inégalités, et de favoriser l'accès réel aux droits et à la participation sociale, les politiques sociales ou médico-professionnelles ont une certaine pertinence. S'il s'agit de proposer une alternative concrète aux facteurs d'exclusion sociale ou de désaffiliation dans nos sociétés, il est clair que ces politiques ne semblent pas pertinentes, du reste elles n'ont pas cet objectif.

Il nous faut toutefois relativiser nos deux assertions. La première, car l'efficacité des mesures de traitement social du chômage semble tout de même globalement limitée, et aucune donnée objective ne permet de savoir quels seraient les résultats obtenus vis-à-vis de l'emploi

sans ces politiques en ce qui concerne les personnes ayant des incapacités. Cependant, il semble également légitime de penser que ces politiques, et le fait qu'elles soient portées localement, permettent de modifier les représentations sociales autour de la question du handicap. Les évolutions législatives et les pratiques affichées à ce sujet semblent témoigner de cet état de fait.

Du point de vue institutionnel, le fait qu'une personne soit porteuse de ces préoccupations et identifiée comme telle par l'ensemble des partenaires des instances de pilotages des politiques publiques joue un grand rôle dans la prise en compte de ces publics dans la construction locale de plans d'action, dans la conduite des politiques ainsi définies et dans leur suivi technique et administratif. La complexité du pilotage de ces politiques, limitées d'un côté par les institutions et les jeux d'acteurs, de l'autre par les dynamiques macroéconomiques (en ce qui concerne l'évolution du chômage et de la précarité), sont deux points qui tendent à limiter et à standardiser les mesures mises en œuvre au sein de ces programmes ou plans spécifiques. La globalisation du modèle néo-classique de traitement du chômage, le fait que tout public devienne un marché pour les intermédiaires de l'emploi et de la formation, que les donneurs d'ordre calquent leurs appels d'offres sur ces modèles de traitement du chômage autorise assez peu les initiatives locales en dehors de ce format d'action. Or, les besoins spécifiques de ce type de public semblent appeler autre chose qu'une application des modèles standardisés. Un seul exemple sera pris ici pour expliciter notre propos.

Les politiques de traitement social du chômage continuent à être pensées en termes adéquationnistes¹³ (il faudrait que la main-d'œuvre dis-

¹⁰ Par politiques de correction, nous entendons toutes les mesures d'aménagement du corpus législatif destinées à équilibrer davantage les rapports sociaux sans modifier pour autant la structure idéologique des fondements de nos sociétés.

¹¹ Sources Pôle-Emploi Septembre 2015.

¹² Sous cette terminologie, nous rassemblerons sans distinction toutes les politiques qualifiées dans les pays Anglo-Saxons d'affirmative action, celles dénommées en France par les politiques de quotas de discrimination positive... rassemblées sous la question de l'égalité des chances.

¹³ Olivier Liaroutzos, directeur de l'Observatoire régional des métiers (ORM), Provence-Alpes-Côtes d'Azur critique « le mode de pensée "mécaniste", qui veut que, pour répondre à des besoins de main-d'œuvre dans des secteurs spécifiques, il suffise de former des publics de niveau de qualifications correspondant à ces besoins. Cette approche mécaniste ne tient pas compte de la logique individuelle, de la mobilité des salariés, de leur propension à se positionner sur des



ponible corresponde mieux aux attentes du marché pour que le chômage diminue sensiblement); pour preuve, l'existence de métiers dits en tension, pour lesquels l'offre est plus importante que la demande. Ces métiers sont identifiés et il suffirait alors de former les demandeurs d'emploi pour que l'on arrive à mieux répondre à ces offres d'emploi tout en réduisant du même coup le chômage. Ce raisonnement, une fois acceptées les prémisses, semble aller de soi, or, il s'en faut de beaucoup pour que les choses soient aussi simples, notamment par rapport aux demandeurs d'emploi ayant des incapacités. Les secteurs du bâtiment, de l'aide à la personne et de l'hôtellerie restauration sont connus comme étant en tension, sont-ils pour autant pertinents pour les personnes ayant des incapacités? Au cas par cas peut-être, massivement rien n'est moins sûr.

Cette relativisation de la pertinence du modèle global en ce qui concerne les personnes ayant des incapacités est bien connue des acteurs spécialisés, mais elle l'est moins ou du moins de manière beaucoup moins intégrée par les acteurs généralistes. En plus de cela, bon nombre de personnes ayant des incapacités sont en période de transition professionnelle subie¹⁴ (à la suite des licenciements pour inaptitude¹⁵, par exemple), leur positionnement sur

métiers attrayants ou pas. <http://www1.orientation-formation.fr/Olivier-Liaroutzos.html>

¹⁴ Maillot Stéphanie : *Penser les processus de changement à travers l'expérience de la mobilité professionnelle, de l'objet discursif à l'activité de transition*. Thèse de doctorat sous la direction d'Yves Schwartz. Université de Provence – 2012.

¹⁵ Sur ce point, les données statistiques sont très difficiles à obtenir, dans une version consolidée. Les données auxquelles nous avons eu accès pour l'année 2008 convergeaient toutefois et montraient bien l'importance de l'inaptitude au travail comme phénomène d'entrée dans le champ du handicap. Ainsi, dans la région PACA, sur 813 344 avis prononcés par les médecins du travail, on avait : Aptitude avec restriction ou demande d'aménagement : 6,1%, Aptitude avec demande de mutation de poste : 0,7%, Inaptitude temporaire : 1,1%, Inaptitude définitive au poste de travail : 0,5% (environ 4300 salariés). Source Observatoire Régional de la santé d'après les données issues des services de santé au travail recueillis par les Médecins Inspecteurs Régionaux du Travail et de la

de telles logiques de parcours adéquationnistes vers des métiers qui sont pour la plupart inconnus nécessite une étape de parcours de formation. En période de crise sur le marché de l'emploi, il est nécessaire de mesurer les risques encourus avec et par ces personnes. Imaginons à un temps « t » qu'un secteur soit en fort besoin de main-d'œuvre, que des personnes ayant des incapacités en phase de reclassement professionnel soient positionnées sur des formations pour pouvoir accéder à ces métiers, qu'elles finissent par accéder à un emploi dans ce secteur et que la conjoncture de ce secteur s'inverse, les dispositifs auront alors contribué à fragiliser encore davantage ces personnes. Loin d'être une fiction, les exemples pour illustrer ces propos ont été légion entre 2008 et 2011 dans le secteur du bâtiment et du service à la personne.

Légitimité des politiques d'activation renforcée des droits

Cette question est au cœur des débats contemporains, que ce soit en politique ou plus globalement d'un point de vue de la théorie de la justice. Si l'on est forcé de constater que ces politiques sont déjà en place, notamment dans le champ du handicap, mais aussi pour d'autres sous-ensembles de la population, cela ne nous dédouane pas pour autant d'interroger ces politiques. Elles posent également une série de questions : les inégalités auxquelles sont censées faire face ces politiques sont-elles du même ordre? Les différences de traitement introduites par ces politiques relèvent-elles de l'inversement du concept d'« inégalité constatée » qui les fonde, autrement dit, établir une discrimination positive, est-ce répondre à une inégalité par une autre inégalité? Suffit-il de dire que les sous-ensembles de population considérés comme subissant un traitement inégalitaire est un construit social pour tenter de rétablir l'égalité au sein de la société en déconstruisant ces catégories? L'introduction

Main-d'Oeuvre (MIRTMO) au sein de la DRTEFP. Ce chiffre est cohérent avec les nouveaux inscrits comme demandeurs d'emploi à Pôle Emploi à cause d'un licenciement pour inaptitude sur l'année 2008 et sur la région PACA qui était de 4 308 (source Pôle Emploi traitée par l'ORM).

d'une politique d'égalisation des chances à côté de l'égalité des droits peut-elle suffire à diminuer, voire abolir, les inégalités et à établir plus de justice au sein de la société? C'est bien en fin de compte les idées de justice et de société qui sont ici interpellées par cette question depuis une existence de fait, celle de dispositifs dédiés à un sous-ensemble de la société.

Les politiques d'activation renforcée des droits sont destinées à lutter contre des traitements inégalitaires de certaines catégories de personnes au sein de la société, dans le champ du handicap. Depuis la Loi n° 87-517 du 10 juillet 1987 en faveur de l'emploi des travailleurs ayant des incapacités, une logique de quota est clairement identifiée dans le dispositif législatif, ainsi est-il précisé que « tout employeur occupant au moins vingt salariés est tenu d'employer, à temps plein ou à temps partiel, des bénéficiaires de la présente section dans la proportion de 6 % de l'effectif total de ses salariés »¹⁶. Soulignons ici le fait que cette logique de quota a été instaurée bien avant la loi du 27 mai 2008 portant sur les discriminations¹⁷, elle-même issue des politiques supranationales telles que définies par le droit communautaire à l'échelle européenne. Cette loi vient reconnaître explicitement les pratiques discriminatoires. Pour autant, il n'est pas fait mention d'inégalités, même si celles-ci sont implicites. Bien au contraire, c'est l'entrave au principe d'égalité qui est ici visé. Le texte se situe donc entre le principe d'égalité auquel il est fait référence et la pratique qui ne doit pas porter atteinte à ce principe¹⁸. Cette loi renvoie par

ailleurs aux principes d'égalité de traitement entre les citoyens par les références aux directives européennes qu'elle contient¹⁹. Chronologiquement, il nous paraît intéressant de souligner que cette loi est postérieure dans le droit français à la loi pour l'égalité des chances²⁰ promulguée en 2006. Sur ces deux thématiques – égalité des chances, politiques d'activation renforcée des droits (ici il s'agit de discrimination positive par le biais de l'introduction d'une logique de quota) et lutte contre les discriminations – les lois sur le handicap auront toujours précédé les lois générales ou d'autres lois catégorielles. Il en va ainsi de la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées comme de la loi de 1987 relativement à la loi sur la parité de 2018.

Selon nous, les politiques d'activation renforcée des droits ont toujours pour corollaire un constat d'inégalité d'accès à la participation.

L'inégalité d'accès à la participation peut reposer sur plusieurs aspects : soit on pense que les inégalités de participation relèvent de discriminations négatives, soit qu'elles relèvent de différences de capacités (que celles-ci soient considérées comme étant consubstantielles des personnes concernées ou qu'elles soient jugées comme étant elles-mêmes les résultan-

¹⁶ Article L323-1 de la Loi n°87-517 du 10 juillet 1987 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés. NOR : ASEX8700081L. Publié au JORF du 12 juillet 1987 page 7 822.

¹⁷ Cf. sur ce point le début de l'article 2 : « Sans préjudice de l'application des autres règles assurant le respect du principe d'égalité ».

¹⁸ Directive 2000/43/CE du Conseil du 29 juin 2000 relative à la mise en œuvre du principe de l'égalité de traitement entre les personnes sans distinction de race ou d'origine ethnique;

Directive 2000/78/CE du Conseil du 27 novembre 2000 portant la création d'un cadre général en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail; Directive 2002/73/CE du Parlement européen et du Conseil du 23 septembre 2002 modifiant la di-

rective 76/207/CEE du Conseil relative à la mise en œuvre du principe de l'égalité de traitement entre hommes et femmes en ce qui concerne l'accès à l'emploi, à la formation et à la promotion professionnelles, et les conditions de travail; Directive 2004/113/CE du Conseil du 13 décembre 2004 mettant en œuvre le principe de l'égalité de traitement entre les femmes et les hommes dans l'accès à des biens et services et la fourniture de biens et services;

Directive 2006/54/CE du Parlement européen et du Conseil du 5 juillet 2006 relative à la mise en œuvre du principe de l'égalité des chances et de l'égalité de traitement entre hommes et femmes en matière d'emploi et de travail.

¹⁹ LOI n° 2006-396 du 31 mars 2006 pour l'égalité des chances.

²⁰ LOI n° 2000-493 du 6 juin 2000 tendant à favoriser l'égal accès des femmes et des hommes aux mandats électoraux et fonctions électives. NOR : INTX9900134 L.JORF n°131 du 7 juin 2000 page 8 560.



tes de constructions sociales des capacités au sein de ces groupes).

Les discriminations négatives relèvent de jugements de valeurs dont les porteurs peuvent proposer plusieurs types de justification (voire une absence de justification). Des personnes peuvent être victimes de pratiques discriminatoires, soit parce que le discriminateur considère qu'elles ont des capacités moindres, soit parce qu'en pratiquant ces choix le discriminateur pense pouvoir rejeter une catégorie sociale qu'il considère (pour des raisons variées), comme moins estimable ou dangereuse à ses yeux pour la communauté à laquelle il se réclame. Les inégalités liées à une pratique discriminatoire récurrente reposent essentiellement sur la faculté qu'ont les individus extérieurs à un groupe social défini à identifier un individu dans son appartenance supposée (ou réelle) à ce groupe social.

Les inégalités constituées, au sein d'une société marchande de droit, peuvent avoir plusieurs origines, mais si certaines semblent directement liées aux capacités intrinsèques des individus qui composent un groupe social – inégalités naturelles entre les hommes (personnes ayant des incapacités, genre, âge...) – d'autres semblent relever de critères sociologiquement construits (religion, orientation sexuelle...). De fait, les choses sont bien plus complexes, il n'est pas certain que la discrimination liée à l'âge puisse nous exempter d'une réflexion sur ce qui fonde dans nos sociétés le fait d'être jeune, d'appartenir à la « jeunesse » au-delà de l'âge; même chose pour la condition féminine et le handicap. En plus de la condition, il y a toujours, à un degré variable, construction sociale de l'identité.

C'est peut-être le signe même que la pertinence de l'utilisation de la construction sociale ou de la naturalité des caractères portés par un individu n'a pas une réelle pertinence épistémologique. On retrouverait ici les traces de la très ancienne dualité philosophique opposant nature et culture. Il n'en demeure pas moins que les réalités que recouvre le concept de handicap sont tellement variées que certains handicaps peuvent être perçus comme relevant

d'une liaison directe à des causes que l'on conçoit comme naturelles (on peut prendre l'exemple des spondylarthropathies), alors que d'autres semblent étroitement liés à des processus d'usure prématurée dans le cadre d'activités sociales (que l'on songe aux pathologies professionnelles telles que la maladie du carreleur – bursite ou capsulite adhésive ou encore hygroma du genou avec risque d'arthrose précoce des genoux – qui se traduit presque toujours par un handicap dans l'espace social pour ces professionnels).

La spécificité du handicap ne tient peut-être pas tant à la naturalité des atteintes qu'il traduit qu'à un rapport spécifique entre vital et social. Mais il faut tenir compte du fait que le rapport développé par le politique vis-à-vis du handicap n'est pas le même que celui qu'il entretient avec d'autres groupes sociaux. Si l'on ose un rapprochement avec les communautés immigrées, on pourrait dire que le handicap pose à la communauté la question de son rapport à l'autre/l'étrange ou l'étranger dans le même, alors que les personnes issues de l'immigration poseraient plutôt la question du rapport au même chez l'autre, l'étranger. Sans s'aventurer dans ces considérations qui demanderaient à être travaillées et précisées, il nous faut maintenant examiner plus précisément la question des politiques d'activation renforcée des droits dans leur rapport à la justice et à l'égalité.

Les relations entre inégalités, discrimination et égalité des chances

Pour penser la question de la discrimination (négative), le premier constat doit être un constat d'inégalités entre des groupes appartenant à la même société dans une société se revendiquant d'une égalité de tous devant la loi. Si la société est une société de caste, par exemple, la question des inégalités ne se pose pas de la même manière, ces inégalités étant consubstantielles de cette société. Le constat d'inégalités est en quelque sorte un constat des limites que rencontrent ces sociétés pour passer d'une égalité formelle à une égalité réelle entre les membres de cette société. C'est d'ailleurs au nom d'un réalisme pragmatique que les revendications en faveur d'une égalité des chan-

ces dans l'espace politique et philosophique se basent²¹. Au nom de ce prétendu réalisme, on oublie trop souvent d'interroger les analyses critiques du concept d'égalité, et l'on revendique une posture méritocratique souvent ancrée dans un arrière-plan où les talents sont essentiellement inégaux (on serait tenté de dire par nature)²². Le concept d'égalité est ainsi sous-déterminé, rejeté au nom d'un pragmatisme réaliste et il n'est pas suffisamment évalué dans ces fondements – la confusion fréquente entre l'égalité et l'identité sert souvent à discréditer l'égalité de fait.

²¹ Ainsi, Alain Renaut : *Égalité et discriminations; un essai de philosophie politique appliquée*. Seuil, Paris, 2007. p. 20, critique « les volontés de strict égalitarisme (...) dont personne ne devrait plus rêver aujourd'hui » ou encore « l'égalité des résultats (qui est utopique et irréalisable) », p. 21.

²² À ce titre, la communauté de pensée entre Pétain et les penseurs se réclamant du libéralisme nous paraît étrange, non pas du fait que Pétain, parmi les premiers, en appelle également à dépasser la référence des droits de l'homme à l'égalité pour lui substituer l'égalité des chances (il ne saurait suffire de rejeter les actions d'une personne ou d'un auteur pour en rejeter la pensée et moins encore certains concepts), mais davantage parce que le double postulat d'une égalité impossible à réaliser et d'un appel à une société des talents vont de pair. Sur ce point, on peut se référer au *Discours de Philippe Pétain au peuple Français du 11 octobre 1940*. Document conservé au Centre historique des archives nationales à Paris. Affiches et cartes du Comité d'histoire de la Deuxième Guerre mondiale. Sous la Cote 72AJ/1050. 1940. Imprimé en noir sur papier blanc, de 83,5 x 60 cm sur deux colonnes. Imprimé à Bordeaux par l'imprimerie administrative Ragot, sans date : « Le régime nouveau sera une hiérarchie sociale. Il ne reposera plus sur l'idée fautive de l'égalité naturelle des hommes, mais sur l'idée nécessaire de l'égalité des "chances" données à tous les Français de prouver leur aptitude à "servir". Seuls le travail et le talent deviendront le fondement de la hiérarchie française. Aucun préjugé défavorable n'atteindra un Français du fait de ses origines sociales à la seule condition qu'il s'intègre dans la France nouvelle et qu'il lui apporte un concours sans réserve ». Alain Renaut, par exemple, utilise dans un sens différent, mais dans un espace de signification proche le même terme de « talent » Op. Cit. p. 190 : « introduire de l'égalité dans les trajectoires (...) ce ne peut être assurer la réussite de tous (...) puisque tous n'ont ni les mêmes talents ni les mêmes vertus (...) en revanche ce doit être assurer à tous ceux qui ont les mêmes capacités les mêmes chances de réussir ».

En prenant un peu de recul et en positionnant la détermination du concept d'égalité depuis ses significations en mathématiques, nous essaierons, non pas de revendiquer une approche scientifique ou de revendiquer pour notre raisonnement la forme d'une démonstration, mais simplement de nous instruire dans ce champ de la signification des concepts d'égalité, d'identité et d'équivalence.

L'égalité est une relation entre deux termes; logique, égalité et identité sont assimilées. Les propriétés de l'égalité sont la réflexivité, la symétrie et la transitivité. La réflexivité est intuitivement très proche du concept d'identité. Du point de vue des mathématiques, l'égalité se rapproche de l'identité stricte au sens intuitif, nous voulons dire par là, dans l'usage courant de ces notions. Au sens le plus strict, l'identité est absolue. Ce qui est identique absolument forme un seul et même être.

De plus, pour une fonction élémentaire du type $(a+b) = (c+d)$, l'égalité peut être vérifiée avec « a, b, c et d » entiers naturels distincts. Par exemple $2+5 = 4+3$, ici c'est donc bien le résultat des expressions algébriques entre parenthèses qui est identique et non le contenu terme à terme de ces expressions. L'égalité (ou la différence) est relative à la fonction qui relie les termes d'une égalité. L'expression $(2-5) = (3-4)$, bien que conservant les termes numériques identiques à la même place, ne se vérifie plus parce que la fonction a changé. Si l'égalité se fait terme à terme et que les termes sont eux-mêmes des expressions algébriques qui résultent d'une fonction, alors l'égalité (ou la différence) sera relative au développement de cette fonction. On retrouve ici les concepts²³ que Frege a différenciés sous les noms de dénotation et de sens. La dénotation de $2+5$ et la dénotation de $3+4$ sont identiques, c'est-à-dire pour lui, égales. Mais le sens de ces deux expressions diffère.

²³ Gottlob, F. *Écrits logiques et philosophiques*. Seuil, Paris, 1971 (traduction & introduction par Claude IMBERT). (Recueil d'articles publiés initialement en langue allemande entre 1882 et 1923). Notamment p. 105 sq.



De ces considérations, il semble que l'on puisse utiliser à propos quelques idées, la réflexivité ne nous semble pas comporter d'idée susceptible de mieux forger le concept d'égalité dans le langage naturel, ce serait de l'autoréférenciation et se rapproche du concept d'identité stricte. La symétrie et la transitivité semblent attirer notre attention sur la permutation des places dans l'espace social, permutation qui permettrait de conserver l'égalité. Cette idée va au-delà de l'identité au sens strict, et l'on peut y trouver un écho à la formulation Rawlsienne de la fiction fondatrice de sa réflexion en matière de justice²⁴.

Dans le langage naturel, « identité » est un terme manifestement polysémique, identité au sens d'égalité stricte, et identité au sens des caractéristiques qui constituent une personne en tant qu'être singulier. Mais l'égalité, qui peut apparaître comme étant plus simple, semble en fait relever de la même complexité, dont on retrouve le sens dans le titre d'un article fondateur de Sen : « Equality of what? »²⁵. Nous dirions pour être précis que ce qui importe dans le concept d'égalité n'est pas seulement les termes qu'il compare, mais sous quel rapport il les compare, autrement dit non pas uniquement la dénotation, mais le sens de l'égalité. Loin d'annuler la complexité des rapports de comparaison entre deux termes en proposant une neutralisation des termes relativement à un principe spécifique de comparaison, l'égalité est d'abord un rapport, une relation, entre deux expressions. En tant que rapport, l'égalité appelle par le sens, et non la dénotation, une analyse du principe qui la détermine dans le champ social; la question devient alors égalité en fonction de quoi, c'est-à-dire relativement à quel ensemble de critères. La question soulevée est posée à un niveau qui n'est bien sûr

pas celui des mathématiques : l'égalité des chances, l'égalité des revenus, l'égalité face au droit, l'égalité des sexes... expriment toutes un rapport social interindividuel déterminé par une recherche de plus grande justice entre les hommes. Le principe de justice est lui aussi complexe, mais dans une société hiérarchisée les inégalités seraient également justifiées dans les lois, il pourrait alors sembler juste – au sens de légitime – qu'il y ait des inégalités de revenus par exemple.

Du point de vue juridique, dans le cadre qui est le nôtre, l'égalité n'est pas une entrave à la liberté de dissemblance, il n'y a pas de principe de conformité exprimé juridiquement qui conditionne le principe juridique d'égalité. Par ailleurs, il s'est avéré que le principe d'égalité de tous devant la loi s'est distendu, cet infléchissement du principe d'égalité se trouve attesté par un ensemble de pratiques dans le cadre juridique, qui, pour être différentes, n'en constituent pas moins autant de facteurs d'affaiblissement de ce principe.

Dans le vaste ensemble que nous avons désigné par politiques d'activation renforcée des droits, on trouve des cadres différents, logique de quota, discrimination positive et égalité des chances notamment, mais le droit constitutionnel semble également permettre de considérer que le principe d'égalité est affaibli dans notre droit actuel.

L'article 6 de la constitution dispose que « la loi doit être la même pour tous », principe que le Conseil a néanmoins relativement assoupli quand ces décisions, qui peuvent sembler enfreindre l'égalité devant la loi, se font au regard de l'objectif recherché par le législateur et que cet objectif n'est lui-même pas contraire à la Constitution²⁶.

²⁴ Rawls suppose pour initier sa réflexion un état fictif où les individus doivent décider ensemble de ce que serait leur société sans connaître leur état ou leur positionnement dans cette société.

²⁵ Amartya, S. "Equality of What?" In The Tanner lecture of human values. Delivered at Stanford University May 22, 1979. Pour prolonger en anglais le titre de l'article de Sen dans notre perspective et sa question centrale, nous dirions Equality in what respect? ou Equality, regarding what?

²⁶ Voir sur ce point notamment Décision n° 2010-11 QPC du 9 juillet 2010 du Conseil constitutionnel : « le principe d'égalité ne s'oppose ni à ce que le législateur règle de façon différente des situations différentes, ni à ce qu'il déroge à l'égalité pour des raisons d'intérêt général, pourvu que dans l'un et l'autre cas, la différence de traitement qui en résulte soit en rapport direct avec l'objet de la loi qui l'établit ». Enfin, mentionnons quelques autres points où l'on peut considérer que le principe d'égalité n'est pas exclusif : le

Autrement dit, ce que le Conseil constitutionnel semble vouloir établir, c'est une double idée de la référence au principe d'égalité. L'égalité formelle doit être respectée dans son esprit, le devoir social étant de s'appuyer sur des dispositions dérogatoires pour favoriser une répartition plus égale dans les faits, en tant que besoin. Ni indifférence face au principe d'égalité ni absorption des différences. Cependant, face à cette lecture, il convient aussi de considérer de plus près les avis du Conseil d'État en matière d'égalité, et il semble bien qu'en la matière le glissement vers l'égalité des chances soit accentué.

Tous les développements modernes sur la théorie de la justice depuis Rawls à Sen posent à nouveaux frais ces questions. Une des grandes différences à nos yeux est que le cadre que revendique Rawls est essentiellement celui des démocraties libérales occidentales, alors que celui de Sen semble plus large.

Nous n'aurons pas pour objectif de proposer une analyse complète de ces théories largement discutées, mais nous essaierons de préciser ce que le handicap peut poser comme questions au politique autour des concepts de justice, d'égalité et d'équité, alors même qu'il est un objet placé au centre des pratiques législatives et, d'une manière assez surprenante, qu'il anticipe bien souvent l'extension à la population globale de mesures politiques destinées à affirmer des volontés égalitaristes.

La question première que l'on souhaitait aborder était celle de la légitimité des politiques d'activation renforcée des droits, compte tenu du fait que nous avons montré que des dispositifs comme celui du PDITH (ou du PRITH) et plus largement des politiques destinées à favoriser l'emploi des personnes ayant des incapacités peuvent être pleinement considérés com-

principe de progressivité de l'impôt sur le revenu (qui a valeur constitutionnelle depuis 1993 - rapport du 21 juin 1993). Relativement à l'article 6 de la Déclaration de 1789 : « l'accès aux places et emplois publics "est ouvert à tous les citoyens" selon leurs capacités et sans autre distinction que celle de leurs vertus et de leurs talents » permet ici d'introduire des dispositions autres qu'une stricte égalité.

me relevant de ce type de politiques, au moins dans la partie spécifiquement dédiée aux personnes ayant des incapacités. Cette question soulève celle qui lui est concomitante du type d'égalité sociale que l'on souhaite voir appliqué. Il est désormais clair que l'égalité ainsi considérée ne peut être l'égalité entendue au sens strict d'identité complète. Il s'agit donc d'établir une conception de l'égalité qui repose sur un rapport particulier, déterminé, c'est-à-dire d'un principe sous lequel concevoir ce rapport d'égalité dans la différence, étant entendu au préalable que le problème ainsi posé doit être rapporté au principe d'égalité stricte de tous devant la loi. Un des développements philosophiques auquel nous pouvons rattacher les perspectives de nos interrogations est celui proposé par Kant dans une perspective éthique au sein des *Fondements de la métaphysique des mœurs* dont nous retenons la formulation la plus connue « Agis uniquement d'après la maxime qui fait que tu puisses vouloir en même temps qu'elle devienne une loi universelle »²⁷. Nous retrouvons ici les problèmes clas-

²⁷ Kant, E. *Fondements de la métaphysique des mœurs*, AK IV 421. Mentionnons également les autres formulations Kantiennes :

2^{ème} formulation - « Agis comme si la maxime de ton action devait être érigée par ta volonté en loi universelle de la nature ». Ibid., AK IV 430.

3^{ème} formulation - « Agis de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre, toujours en même temps comme une fin, et jamais simplement comme un moyen ». Ibid., AK IV 434.

4^{ème} formulation - (Agis de telle sorte) « que la volonté puisse se considérer elle-même comme légiférant universellement en même temps par sa maxime ». « Agis comme si ta maxime devait servir en même temps de loi universelle (pour tous les êtres raisonnables) » Ibid., AK IV 438. Le texte allemand utilise le mot « vernünftige » qui renvoie également à rationnel et au bon sens. « Demnach muß ein jedes vernünftige Wesen so handeln, als ob es durch seine Maximen jederzeit ein gesetzgebendes Glied im allgemeinen Reiche der Zwecke wäre ».

5^{ème} formulation - (Agis comme si tu étais) « toujours par tes maximes un membre législateur dans le règne des fins ». Sur ce point, le lecteur pourra se rapporter avec intérêt à l'article de Robert Theis, « L'impératif catégorique : des énoncés à l'énonciation », *Le Portique*, n°15, 2005. Article dans lequel les formulations kantiennes ne sont pas indexées de la même manière que nous le proposons ici. Toutefois, notre propos



siques de la philosophie, et notamment de la philosophie kantienne, qui ont justifié la séparation entre la critique de la raison pure et la critique de la raison pratique. Ce problème proposé dans la troisième antinomie de la raison pure est celui de la liberté. Ce problème recoupe d'ailleurs les analyses de Rawls et de Sen sous deux rapports eux-mêmes problématiques : Rawls se réclame explicitement de la pensée kantienne en matière de justice²⁸, et la critique développée par Sen en vue de proposer des améliorations à l'édifice théorique de Rawls porte sur certains points que l'on pourrait également rapporter à l'arrière-plan kantien utilisé par l'auteur de la *Théorie de la justice*.

L'interdiction de la discrimination

En France, la discrimination est une pratique interdite, la traduction de cette interdiction dans le Code du travail est déjà effective, citons notamment la LOI n° 2008-496 du 27 mai 2008²⁹.

n'est pas de proposer une analyse de l'énonciation kantienne des principes de l'action morale et nous ne prétendons pas améliorer le texte de Theis. Mais en nous rapportant à ces différentes énonciations, nous ne pouvons qu'être marqués par la résonance qu'elles peuvent avoir relativement à la question du handicap, considéré comme critérium de validité des énoncés et comme point à partir desquels peuvent être évaluées des actions individuelles et universelles vis-à-vis ces personnes. La deuxième partie de la 4^{ème} formulation fait référence explicite aux limites de validité de l'universalité de la maxime, « les êtres raisonnables ». La première formulation pose également question, est-il bon d'agir « d'après la maxime qui fait que tu puisses vouloir en même temps qu'elle devienne une loi universelle », si l'on s'adresse à des personnes ayant des incapacités dont la liberté, la faculté de juger ou l'autonomie semblent altérées? Autrement formulé, peut-on agir de manière juste envers tout le monde si certaines personnes ont des besoins très spécifiques? L'action dont on sera porteur pourrait paraître juste à l'égard de certaines personnes dans son principe et injuste pour d'autres. Nous ne développerons pas totalement les questions posées ici que nous nous contentons de soulever et qui, à nos yeux, mériteraient un traitement plus spécifique.

²⁸ Rappelons que Rawls se réclame dans *Théorie de la justice* des théories du contrat de Rousseau, de Locke et de Kant.

²⁹ LOI n° 2008-496 du 27 mai 2008 et sa traduction de la loi dans le Code du travail : Article L1132-1: Aucune personne ne peut être écartée d'une procédure de recrutement ou de l'accès à un stage ou à une période

Cette interdiction intègre bien le champ du handicap. Se pose alors la question du recours à des logiques de quota (comme nous l'avons vu, la loi le prévoit pour l'emploi des personnes handicapées dans les entreprises d'au moins 20 salariés)³⁰. Cette logique de quota a par ailleurs permis un important développement des politiques d'emploi dédiées aux personnes ayant des incapacités.

La question de la légitimité des politiques d'activation renforcée des droits ne peut recevoir de réponse qu'en fonction des cadres dans laquelle elle est posée. Si l'on se situe dans le paradigme d'une société marchande de droit, les démarches de discrimination positive ont un sens et relèvent pleinement de la théorie rawlsienne. L'arrière-plan en est une idée de la justice conçue comme équité. Ce modèle peut être critiqué dans le même paradigme par une approche sennienne de la justice, où la notion de capacité est au premier plan. Dans ce cadre toujours, les politiques de quota sont difficilement conciliables avec un « abandon » de l'idée républicaine d'égalité de tous devant la loi, si l'on ne le conçoit pas comme mesures transitoires.

L'expérience actuelle tend à faire penser que de transitoires, ces mesures n'ont que l'aspect; de plus, inscrites dans la loi, elles semblent ainsi conçues avec une certaine volonté de

de formation en entreprise, aucun salarié ne peut être sanctionné, licencié ou faire l'objet d'une mesure discriminatoire, directe ou indirecte (...) notamment en matière de rémunération, au sens de l'article L. 3221-3, de mesures d'intéressement ou de distribution d'actions, de formation, de reclassement, d'affectation, de qualification, de classification, de promotion professionnelle, de mutation ou de renouvellement de contrat en raison de son origine, de son sexe, de ses mœurs, de son orientation sexuelle, de son âge, de sa situation de famille ou de sa grossesse, de ses caractéristiques génétiques, de son appartenance ou de sa non-appartenance, vraie ou supposée, à une ethnie, une nation ou une race, de ses opinions politiques, de ses activités syndicales ou mutualistes, de ses convictions religieuses, de son apparence physique, de son nom de famille ou en raison de son état de santé ou de son handicap.

³⁰ Article L 323-1 de la Loi n° 87-517 du 10 juillet 1987 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés (déjà citée).

permanence. L'égalité des chances, enfin, nous est apparue étroitement liée aux théories libérales et sociales de la justice suivant également les perspectives tracées par Rawls. La différence se situe davantage dans le rapport à la loi que ces idées véhiculent, l'égalité des chances se substitue à l'égalité sur le plan de la loi, la discrimination paraît plus orientée dans un processus d'égalisation.

En dehors du paradigme des sociétés marchandes et de droit, une critique forte peut se revendiquer du jeune Marx, une autre d'inspiration plus libérale serait portée par Sen. Pour le premier, c'est l'édifice complet de la justice comme égalité telle qu'elle est conçue dans les droits de l'homme qui est sapé par une critique du concept d'égalité ainsi réglé. Pour Sen, c'est un autre processus qui est proposé avec des outils relevant tout de même d'un libéralisme social.

Dans le champ du handicap en France, le fait que la loi de 2005 s'intitule précisément Loi pour l'égalité des droits et des chances pose nécessairement question, « pour l'égalité des droits » pourrait laisser entendre qu'il n'en était rien jusqu'ici, ou qu'il est nécessaire de « rappeler » ce principe républicain, car il doit prévaloir en la matière; l'un des amendements proposés³¹ au Sénat allait d'ailleurs en ce sens.

³¹ Projet de loi (1^{ère} lecture au sénat). Amendement N° 251, présenté par M. Mercier et les membres du Groupe Union centriste le 23 février 2004. Article additionnel avant l'article premier. Il s'agissait d'ajouter un article additionnel ainsi rédigé : « Conformément à l'article premier de la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen, et à l'article 26 de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne, la loi reconnaît à tout citoyen handicapé les mêmes droits qu'aux autres. Elle garantit, définit, organise et prévoit les voies et moyens d'assurer à tout citoyen handicapé la juste compensation de son handicap et son intégration dans la Nation ». L'objectif visé par cet amendement était ainsi précisé : « Le projet de loi sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées est un texte important. Cependant, les principes qu'il met en oeuvre ne sont pas affirmés avec suffisamment de force. Le présent amendement a pour objet de poser un principe général d'égalité et de citoyenneté des personnes handicapées. Ce principe est ensuite mis en oeuvre et décliné par l'article 38 du projet de loi ». Amendement visé dans l'examen de la proposition de

Cet amendement a été rejeté, il faisait implicitement référence à un déni de citoyenneté. Le titre de la loi de 2005 suffisait en la matière à rappeler que, de plein droit, les personnes ayant des incapacités sont des citoyens sous les mêmes conditions que les autres personnes de la société. Le terme « autre » utilisé dans la proposition d'amendement citée était déjà problématique. Le fait qu'il ne soit pas nécessaire de prendre cette précaution pour d'autres groupes de personnes (les blonds, les salariés...) met l'accent sur les représentations sous-jacentes du handicap. La réaffirmation de l'égalité de droit, renforcée par la préposition « pour » dans le titre de la loi de 2005, attestait de l'inégalité subie par les personnes ayant des incapacités dans notre société. Plus encore, il devenait légitime de penser que le traitement politique des inégalités ne relevait pas du droit. À ce double constat, le législateur proposait donc de répondre par l'égalité des chances sans y voir de contradiction de principe avec l'égalité en droit. Mais cette égalité des chances prenait le sens manifeste de droit à la compensation du handicap, ce qui peut sembler constituer un deuxième aveu d'impuissance relativement à l'égalité en droit. L'égalité des chances atteste de l'inégalité de fait et donc des limites de l'égalité de droit dans nos sociétés, le principe de compensation atteste, lui, des limites que le législateur rencontre dans sa capacité à concevoir une société pour tous. À ce titre, il ne nous paraît pas anodin que le droit à compensation (jugé comme une des principales innovations et avancées de la loi de 2005), soit secondaire par rapport à la question de l'accessibilité³².

loi retranscrite sur le site en ligne du Sénat : <http://www.senat.fr/commission/soc/soc040227.html#toc1>.
Accessible à http://www.senat.fr/amendements/2003-2004/183/Amdt_251.html.

³² À ce sujet, rappelons le vote de la loi du 10 juillet 2014 « habilitant le Gouvernement à adopter des mesures législatives pour la mise en accessibilité des établissements recevant du public, des transports publics, des bâtiments d'habitation et de la voirie pour les personnes handicapées ». Complétée par une ordonnance du 26 septembre 2004, un décret du 4 novembre 2014 et un arrêté du 8 décembre 2014, cela a donné naissance aux Agendas d'accessibilité programmés (Ad'AP) qui concernent tous les propriétaires ou exploitants d'établissements recevant du pu-



Sans verser dans le registre de la revendication, mentionnons ici un point bien connu par les personnes à mobilité réduite : certains réseaux de transports en commun n'ont pas été conçus en intégrant des normes d'accessibilité et il arrive ainsi que plusieurs étages pourvus d'escaliers séparent le niveau du sol de celui du métro, par exemple. La construction du métro auquel nous faisons référence date de 1974-1977, toutes les stations de cette époque ne sont pas accessibles aux personnes à mobilité réduite, les lignes de ce métro ont été prolongées après 2010 et les nouvelles stations sont désormais « accessibles ».

À une personne à mobilité réduite qui demandait à un agent de la régie chargée de l'exploitation de ce réseau de transport s'il était accessible, l'agent répondait que les nouvelles stations l'étaient. Cependant, on imagine mal une personne prendre son métro sans pouvoir sortir à la station de son choix. L'accessibilité est alors quasi nulle. Le principe de compensation est ici ultérieur à la question de l'accessibilité, et l'on mesure que le choix des moyens de la compensation est une question critique. S'il s'agit d'allouer un transport adapté à chaque personne à mobilité réduite, les contraintes sociales et individuelles vont être conséquentes. S'il s'agit d'allouer à la personne à mobilité réduite une prestation de services pour qu'elle puisse rester à domicile et que ses courses ou tout autre service soient assurés, on prive la personne de tout ce qui, dans le fait de faire ses courses, prend du sens au-delà du simple ravitaillement. De plus, on contribue également à la retrancher de l'espace social avec toutes les conséquences individuelles et collectives que cela peut avoir. Cet exemple très simple permet de prendre conscience de la complexité des situations et de l'importance du sens du rapport entre accessibilité et droit à la compensation³³.

blic n'ayant pas respecté leurs obligations d'accessibilité au 1^{er} janvier 2015.

³³ Sur ce point, nous nous démarquons de Paul Blanc, sénateur, rapporteur du projet de loi n° 183 (2003-2004) pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées quand il déclarait dans son audition au sénat (Mercredi 11 février 2004 - Travaux de la commission

L'enjeu demeure de ne pas neutraliser le contenu de l'activité d'une personne ayant des incapacités sous prétexte que la société souhaite « indemniser » ce qu'elle n'a pas su rendre accessible.

Cet enjeu des contenus de l'activité se déploie pour tout type d'activité et si nous ne pouvons en rendre compte, une approche est spécifiquement dédiée à l'analyse de l'activité, de nature pluridisciplinaire. Elle s'est déployée principalement en France et au Brésil sous la dénomination d'ergologie.

La portée des plans d'action comme ceux des PDITH ou des PRITH ne peuvent être appréciés qu'à l'aune de deux critères, les moyens qui sont mis en œuvre et la place qu'ils occupent dans un espace social singulier. Sur le premier point nous ne rentrerons pas plus dans les détails bien qu'il soit d'importance, nous avons choisi de faire porter le débat sur le second point, en proposant de considérer à partir

des affaires sociales sous la présidence de M. Nicolas About) que : « le texte du projet de loi repose sur deux principes qui ne peuvent être hiérarchisés : celui du droit à la compensation et celui de l'accessibilité ». Débats retranscrits sur le site en ligne du Sénat : <http://www.senat.fr/commission/soc/soc040216.html#toc1>. De même, dans l'annexe au procès-verbal de la séance du 13 mai 2003 concernant la proposition de loi rénovant la politique de compensation du handicap, l'exposé des motifs qui suit montre bien que la question de l'accessibilité est secondaire par rapport au droit à la compensation : « En accord avec l'esprit du rapport adopté en juillet dernier, trois objectifs caractérisent la présente proposition de loi : compensation, intégration et simplification ». Consultable à l'adresse web : <http://www.senat.fr/leg/pp102-287.html>. idem dans la présentation du projet de loi au Sénat par le ministre de la Santé, de la famille et des personnes handicapées : consultable à l'adresse web : <http://www.senat.fr/leg/pjl03-183.html>. Notre propos n'est pas de nier l'importance du droit à la compensation, mais de le mettre en perspective. Par ailleurs, les rapports de présentation du projet de loi à l'assemblée suivent les mêmes logiques, voir par exemple : le rapport fait par M. Jean-François CHOSSY. Enregistré à la Présidence de l'Assemblée nationale le 13 mai 2004 au nom de la commission des affaires culturelles, familiales et sociales, sur le projet de loi, adopté par le Sénat, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Consultable à l'adresse web : http://www.assemblee-nationale.fr/12/rapports/r1599.asp#P230_17618.

d'une analyse du concept d'égalité, l'apport de dispositions singulières destinées à remédier à des inégalités factuelles avérées dans le cadre d'une société dotée de principes d'égalité formelle en droit entre ses membres. Le fait est que cette égalité formelle ne permet pas, n'est pas la condition suffisante, pour réaliser l'égalité factuelle même si, et surtout parce que, cette égalité factuelle doit être établie dans la différence, c'est-à-dire en tenant compte de la variabilité individuelle. À n'en pas douter, cette question est d'ordre politique; politique étant entendue ici comme ce qui contribue à construire et organiser le vivre ensemble. Nous l'avons dit, la portée des dispositifs du type des PDITH et des PRITH doit être mesurée par rapport à leurs contextes politiques et économiques. Si une société promeut la compétition individuelle, faut-il s'étonner de voir les individus qui ne correspondent pas de prime abord aux normes garantissant la réussite dans la compétition, être représentés massivement dans les catégories les plus éloignées des symboles de cette réussite?

Les dispositifs que nous avons abordés ne peuvent prétendre transformer directement l'état social de compétition individuelle dans le monde du travail; ils n'en ont d'ailleurs pas la vocation comme nous l'avons déjà mentionné. Ils sont donc des dispositifs de régulation sociale sur ce champ et ont à ce titre leur utilité. Mais, il ne s'en suit pas qu'ils incarnent la meilleure façon de réguler ni que les membres de ladite société doivent limiter leur réflexion à des outils de régulation. L'existence de ces dispositifs est en tout cas un symptôme, pour la société dans laquelle ils s'incluent, celui du fait qu'une égalité formelle ne garantit pas une égalité factuelle, celui d'un relatif échec d'une vision idéaliste de l'égalité confronté à une polarité où la société se définit en partie au moins depuis les critères de l'économie de marché. De là, deux espaces de réflexions devraient être ouverts : comment faire autrement pour favoriser une égalité factuelle des personnes ayant des incapacités et comment faire mieux pour favoriser l'insertion des personnes ayant des incapacités. La première perspective n'a pas de limite a priori, la seconde est plus opérationnelle et doit investir des alternatives dans

la conduite des politiques publiques. Toutes deux ne peuvent cependant ignorer les fondements des concepts qu'elles souhaitent promouvoir à des échelles différentes.

Références

- BORGETTO, M. (2008). Égalité, différenciation et discrimination : ce que dit le droit. *Informations sociales*, 4(148), 8-17.
- BRUN, G. (2013). *L'expérience de soi à travers les normes. Pour une philosophie du handicap*. Thèse de doctorat de philosophie, sous la direction d'Yves Schwartz. France : Aix-Marseille Université.
- CANGUILHEM, G. (1965). *Connaissance de la vie*. Paris : Vrin.
- CANGUILHEM, G. (2005). *Le normal et le pathologique*. Paris : Puf.
- FREGE, G. (1971). *Écrits logiques et philosophiques*. Paris : Seuil (traduction & introduction par Claude IMBERT).
- KANT, E. (1785). *Fondements de la métaphysique des mœurs*, AK IV 421.
- LALANDE, A. (1985). *Vocabulaire technique et critique de la philosophie*. Paris : Puf (1926).
- MAILLIOT, S. (2012). *Penser les processus de changement à travers l'expérience de la mobilité professionnelle, de l'objet discursif à l'activité de transition*. Thèse de doctorat sous la direction d'Yves Schwartz. France : Université de Provence.
- MARX, K. (1968). *La question juive* (p. 10-18). Paris : Union générale d'Éditions.
- RENAUT, A. (2007) : *Égalité et discriminations; un essai de philosophie politique appliquée*. Paris : Seuil.
- SEN, A. (1979). "Equality of What?" In *The Tanner lecture of human values*. Delivered at Stanford University May 22,79.
- VOLTAIRE (1771). Dictionnaire philosophique. Quisquis de Ramus. *Œuvres complètes T.32*. Paris : Lefèvre.
- VOLTAIRE (1785). Questions à l'encyclopédie. Article égalité. *Œuvres complètes de Voltaire*. Paris : Imprimerie de la Société Littéraire-Typographique.
- VOLTAIRE. (1765). Discours en vers sur l'homme. *Œuvres complètes T.II*. Paris : Furne.



Vers la fin du handicap dans la société de consommation?

FREDERIC REICHHART¹ ET ÉRIC B. DEGROS²

¹ Groupe de recherche sur le handicap, l'accessibilité et les pratiques éducatives et scolaires (EA 7287 GRHAPES), France

² Avocat, Docteur en droit, spécialisé en droit du handicap, France

Article original • Original Article



Résumé

Dans une approche culturaliste, le handicap se structure comme une production sociale et culturelle qui varie selon les époques et les espaces, changeant et se transformant en fonction du contexte sociohistorique et de l'évolution de la société dans laquelle il se situe. Analysant l'évolution conceptuelle et épistémologique du handicap afin de mettre en lumière les enjeux sociétaux qu'il implique, cet article met en perspective l'émergence de la notion d'accessibilité, l'élaboration d'un cadre juridique international en faveur des personnes ayant des incapacités et le développement de la société de consommation. Il souligne l'avènement d'une configuration combinant le droit, le politique et le social, mais aussi la technologie et l'économie qui institue la compensation des conséquences du handicap, ainsi que l'inclusion dans la société de consommation; l'homme porteur d'une déficience qui représente un segment d'un marché médical et technologique peut participer en sa qualité de citoyen-consommateur-compensé au fonctionnement de la cité accessible.

Mots-clés : société de consommation, homme-machine, technologie, conception du handicap, accessibilité

Abstract

In a culturalist approach, disability is structured as a social and cultural production that varies according to time and space, changing and transforming according to the socio-historical context and the evolution of the society in which it is situated. Analyzing the conceptual and epistemological evolution of disability in order to highlight the societal challenges it implies, this article puts into perspective the emergence of the notion of accessibility, the development of an international legal framework in favour of persons with disabilities and the development of consumer society. It highlights the advent of a configuration combining legal, political and social aspects, as well as technology and economy that establish compensation for the consequences of disability and its inclusion in consumer society; persons with disabilities who represent a segment of a medical and technological market may participate as compensated-consumer-citizens in the functioning of the accessible city.

Keywords: consumer society, human-machine, technology, conception of disability, accessibility

Introduction

Le handicap peut être abordé à partir d'une approche culturaliste qui le définit comme une production sociale et culturelle variant selon les époques et sociétés (Ingstad & Whyte 1995; Stiker, 1997; Grim, 2011), où « [le] statut d'handicapé dépend moins de la nature et du degré de la déficience et plus des standards sociétaux de corps, d'esprits, de comportement et de rôles normatifs » (Armstrong & Fitzgerald, 1996). En ce sens, ce que nous nommons et désignons par handicap se structure comme une dynamique qui change et se transforme, en fonction du contexte sociohistorique et de l'évolution de la société dans laquelle elle se situe.

Les trois parties de cet article proposent d'analyser l'évolution conceptuelle et épistémologique du handicap afin de mettre en lumière son contenu et les enjeux sociétaux qu'il implique. Dans un premier temps, il s'agit de mettre en perspective l'émergence de la notion d'accessibilité résultant du passage de modèles individuels à des modèles socio-environnementaux. En effet, la rupture du concept du handicap avec la perspective défectologique et biomédicale établie par la Classification Internationale des Handicaps (CIH) (OMS, 1993), au profit de modèles socio-environnementaux tels que la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) ou encore le Processus de Production du Handicap (PPH) (Fougeyrollas, 2001), contribue à définir le handicap autour de l'interaction entre l'individu et son environnement. Il importe donc d'aménager l'environnement pour le rendre accessible. La seconde partie est destinée à présenter l'évolution de la prise en compte du handicap dans la société, au regard de l'élaboration d'un cadre juridique international en faveur des personnes ayant des incapacités. Adossé aux droits de l'homme, le droit du handicap se construit progressivement autour de l'égalité des chances et de la compensation des conséquences du handicap, de l'intégration et de l'inclusion, pour envisager l'égal accès à la société sous réserve de son accessibilité. Le principe de l'accès de « tout à tous » symbolise l'avènement de ce processus, visant

à permettre aux personnes en situation de handicap de participer à la vie de la cité, en tant que citoyens à part entière. Enfin, la troisième partie interroge plus particulièrement la réalité du handicap dans la société de consommation. À cet égard, l'accessibilité de la cité ouvre la porte à la revendication et au droit légitime de pouvoir accéder aux biens et aux services dans la société de consommation « devenue durable », dans laquelle les citoyens sont censés vivre plus longtemps et en meilleure santé. Dans cette société durable, il est nécessaire d'améliorer la conception des espaces publics et urbains, de fluidifier l'accès aux biens et aux services, mais aussi de restaurer et de renforcer les capacités des individus à l'aide des nouvelles technologies.

Du paradigme du handicap au principe de l'accessibilité

Dans les années 1970¹, à la demande de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), le rhumatologue Philip Wood élabore la Classification Internationale des Handicaps (CIH) qui se distingue de la Classification statistique Internationale des Maladies, traumatismes et causes de décès (CIM), marquant ainsi une nette rupture entre la maladie et le handicap (Winance, 2008; Fougeyrollas, 2002). La CIH est construite à partir d'un triptyque opérationnel dans une perspective biomédicale où une altération organique et fonctionnelle (déficience) entraîne des incapacités qui, elles-mêmes, aboutissent à un désavantage social (CTNERHI, 1988). Cette approche fait cependant l'objet de sévères critiques de la part des chercheurs (Stiker, 2003; Gardou, 1991; Rousset, 1999; Ravaud, 1999) et du mouvement revendicatif international Independent living movement et Disabled Peoples International (Winance, 2008), notamment du fait de l'absence de la prise en compte de l'environnement. La CIH, progressivement reléguée, est remplacée par des modèles socio-environnementaux, comme le Processus de Production du Handicap (PPH) développé par Fougeyrol-

¹ Au terme des recherches effectuées sous la direction du professeur Wood, la CIH est approuvée à titre expérimental en 1976 par l'OMS puis publiée en langue anglaise en 1980 et en langue française en 1988.



las (2001), et la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) (OMS, 2001). À partir des années 1990, le Réseau International sur le Processus de Production du Handicap (RIPPH) élabore et développe un modèle écologique et global, le PPH1 qui va évoluer pour devenir le PPH2. Dans une perspective tout aussi écologique, la CIF, qui se substitue à la CIH en 2001, actualise un modèle fondé sur des « situations relatives au fonctionnement humain et aux restrictions qu'il peut subir ». La notion de fonctionnement « qui se rapporte aux fonctions organiques, aux activités de la personne et à la participation au sein de la société » (OMS, 2001, 3) désigne les aspects positifs de l'interaction entre un individu et les facteurs contextuels (facteurs personnels et environnementaux). Comme le décrit Barral, cette nouvelle classification « [...] articule les deux [classifications] en un modèle conceptuel multidimensionnel qui définit le handicap comme le résultat de l'interaction entre les caractéristiques individuelles de la personne et les caractéristiques des environnements dans lesquels elle évolue, reconnaissant ainsi la pluricausalité, individuelle et environnementale, des situations de handicap » (Barral, 2008, 100).

Ces modèles écologiques et dynamiques, qui prennent en considération l'interaction entre la personne et son environnement, contribuent à compléter le « marqueur » bio-fonctionnel du handicap centré sur l'individu par des facteurs environnementaux. En d'autres termes, le marqueur du handicap, c'est-à-dire ce qui définit et « fait » le handicap, ne se concentre plus uniquement sur les caractéristiques physiques et fonctionnelles de la personne, qui sont altérées ou diminuées, mais sur la composition structurale de l'environnement (Reichhart, 2017). Dès lors et ainsi que l'affirme Delcey, un véritable renversement paradigmatique s'opère : « dans le modèle individuel, on va tenter d'adapter l'individu à la société, tandis que, dans le modèle social, on va tenter d'adapter la société à la diversité des individus qui la compose » (Delcey, 2002, 6). Ces nouveaux modèles soutiennent l'apparition et le développement du concept d'accessibilité (Reichhart & Rachedi, 2016), offrant deux bras de levier complémentaires à

actionner. En effet, s'il s'agit de renforcer et de consolider les capacités et compétences de l'individu, par le biais de différents moyens comme la rééducation, l'apprentissage, la formation ou encore l'éducation, il convient aussi d'aménager l'environnement pour le rendre accessible. Ainsi, à la différence de la CIH, les différents modèles socio-environnementaux envisagent le handicap à partir de la déficience d'un individu et de ses aptitudes dans un environnement déterminé. Il s'agit là d'un changement de paradigme appréhendant le handicap comme un ajustement perpétuel entre la variabilité des capacités et du potentiel des personnes pouvant être développés et la complexité de l'environnement pouvant être aménagé et modulé pour être rendu accessible. Ce n'est donc plus la personne qui est « handicapée », mais l'environnement qui devient « incapacitant » (Falzon, 2013) en l'absence d'accessibilité. En ce sens, l'environnement non accessible apparaît comme un obstacle à la participation sociale de la personne déficiente à la vie de la collectivité, qui conduit à la situation de handicap. Cette situation peut générer une différence de traitement de la personne ayant des incapacités², contraire au principe d'égalité et susceptible de faire l'objet d'une réprobation du droit, sur le fondement de la discrimination³. À cette occasion, il apparaît une distorsion de la participation à la vie de la collectivité au détriment de la personne ayant des incapacités, à défaut de pouvoir accéder aux biens et aux services « comme les autres ». Cette rupture d'égalité d'accès remet en cause le principe

² Il pourrait en être ainsi d'une personne utilisant un fauteuil roulant pour se déplacer, qui ne pourrait pas accéder à une salle de cinéma du fait de sa non-accessibilité, en l'absence d'autorisation prévue à cet effet.

³ « On entend par « discrimination fondée sur le handicap » toute distinction, exclusion ou restriction fondée sur le handicap qui a pour objet ou pour effet de compromettre ou réduire à néant la reconnaissance, la jouissance ou l'exercice, sur la base de l'égalité avec les autres, de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales dans les domaines politique, économique, social, culturel, civil ou autres. La discrimination fondée sur le handicap comprend toutes les formes de discrimination, y compris le refus d'aménagement raisonnable », art. 2 al. 3 Conv. ONU du 13 décembre 2006 relative aux droits des personnes handicapées.

même de l'égalité des chances de la personne ayant des incapacités se trouvant ainsi limitée dans sa participation à la vie de la société, du fait de la non-accessibilité de son environnement.

De l'intégration de la personne ayant des incapacités à l'accès de « TOUS A TOUT »

L'élaboration d'outils juridiques internationaux en faveur du handicap traduit la progressive évolution de sa prise en compte dans la société des droits de l'homme et au-delà. Qu'il s'agisse des conventions, des chartes, des programmes ou encore des recommandations, se profile lentement une effective reconnaissance du handicap dans la société des droits de l'homme, pour envisager la participation de la personne concernée par le handicap dans la vie de la collectivité, à égalité de chances « avec les autres ».

Au niveau international, la voie de l'appréhension d'un droit du handicap s'ouvre avec la Déclaration de l'Organisation des Nations Unies des droits du déficient mental du 20 décembre 1971 et l'adoption de la Déclaration des droits des personnes handicapées, le 9 décembre 1975. Plus tard, le 3 décembre 1982, l'Assemblée générale de l'Organisation des Nations Unies (ONU) s'accorde sur un programme d'action mondial concernant les personnes handicapées (ONU, 1982), relatif à la prévention, la réhabilitation et l'égalité des chances, destiné à fixer un cadre de gestion commun du handicap entre les États parties, qui conduit à l'adoption de la résolution du 20 décembre 1993, intitulée « Règles pour l'égalisation des chances des handicapés » (ONU, 1993). Les vingt-deux règles de ce texte constituent à la fois « un instrument pour l'adoption de politiques et de mesures en faveur des handicapés et des organismes qui les représentent » et « un cadre de coopération technique et économique [...] » (ONU, 1993). Parmi les vingt-deux règles de cette importante résolution proposant aux États un cadre normalisé du traitement du handicap, la règle 5 consacrée à l'accessibilité soutient l'importance « [d'] établir des programmes d'action visant à rendre le milieu physique accessible » et de « prendre les

mesures voulues pour assurer l'accès à l'information et à la communication ». De déclarations en résolutions, l'ONU adopte le 13 décembre 2006, plus de trente ans après la première déclaration sur le thème du handicap, la première Convention relative aux droits des personnes handicapées (CNUDPH), confirmant et renforçant une volonté politique d'intégration des personnes ayant des incapacités dans la société. Ainsi que le consacre son préambule « il importe que les personnes handicapées aient pleinement accès aux équipements physiques, sociaux, économiques et culturels, à la santé et à l'éducation ainsi qu'à l'information et à la communication pour jouir pleinement de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales ». Aux termes de l'article 9 de la Convention, l'accessibilité doit permettre aux personnes ayant des incapacités « [...] sur la base de l'égalité avec les autres, l'accès à l'environnement physique, aux transports, à l'information et à la communication, y compris aux systèmes et technologies de l'information et de la communication, et aux autres équipements et services ouverts ou fournis au public, tant dans les zones urbaines que rurales » et de « vivre de façon indépendante et de participer pleinement à tous les aspects de la vie ». Il convient de souligner l'évolution des principes historiques concentrés autour de la réadaptation et l'intégration dans le cadre professionnel et scolaire, vers des principes tels que la participation sociale et l'accès à une multitude de domaines comme la santé, l'information, la culture, le sport ou encore le tourisme. Désormais, la voie est ouverte pour rendre la société accessible, qu'il s'agisse des biens et des services, mais aussi des espaces publics et privés ouverts au public. C'est dans ce sens que s'expriment les conceptions universalistes notamment inspirées par les travaux de Macé (1985), avec le *Design For All* (DFA), l'*Universal design* (Ostroff, 2001), la conception universelle ou accessible (Mullick et Steinfeld, 1997) ou encore la conception pour tous, relayées au niveau européen.

À cet égard, en sa qualité d'organisation de défense des droits de l'homme, le Conseil de l'Europe mène des actions en faveur des personnes ayant des incapacités, dont l'Accord



partiel, dans le domaine social et de la santé publique de 1959 constitue un socle historique soutenant « la réadaptation et réemploi des invalides ». En 1992, le Conseil de l'Europe adopte la recommandation (9 avril 1992) relative à une politique cohérente pour les personnes ayant des incapacités, qui définit les principes généraux autour de la prévention et de la participation active à la vie sociale. En 2006, il lance le plan d'action 2006-2015, afin « d'aider tous les pays membres du Conseil de l'Europe à renforcer leurs mesures luttant contre la discrimination et renforçant les droits de l'homme pour répondre aux besoins de chaque personne atteinte d'un handicap, sans exception, quel que soit son âge, son origine, la nature ou la gravité de son handicap ». Ce plan est suivi de la Stratégie sur le Handicap 2017-2023, adoptée le 30 novembre 2016, afin de concrétiser les principes de dignité et d'égalité des chances des personnes ayant des incapacités et d'« assurer l'indépendance, la liberté de choix et la participation pleine et active des personnes handicapées dans tous les domaines de l'existence et de la société ».

Toujours au niveau européen, une politique en faveur du handicap se met également en place au sein de l'Union Européenne (UE), initiée par la Charte communautaire des droits sociaux fondamentaux des travailleurs du 9 décembre 1989. Cette charte affirme que « toute personne handicapée [...] doit pouvoir bénéficier de mesures additionnelles concrètes en visant à favoriser son intégration professionnelle et sociale [qui] doivent notamment concerner, en fonction des capacités des intéressés, la formation professionnelle, l'ergonomie, l'accessibilité, la mobilité, les moyens de transport et le logement » (UE, 1989). En 2000, la charte des droits fondamentaux de l'UE prévoit que « L'Union reconnaît et respecte le droit des personnes handicapées à bénéficier de mesures visant à assurer leur autonomie, leur intégration sociale et professionnelle et leur participation à la vie de la communauté » (article 26). En 2003, à la suite de l'année européenne des personnes handicapées, l'UE lance un premier plan d'action intitulé « Égalité des chances pour les personnes handicapées » pour 2003-2010 afin de garantir la prise en compte du

handicap dans les politiques de l'UE. À l'issue de ce plan, en novembre 2010, la Commission européenne réaffirme son engagement en faveur des personnes ayant des incapacités avec la *Stratégie handicap 2010-2020* (COM, 2010). Répondant à la CNUDPH dont l'UE est signataire, ce plan œuvre pour la suppression des entraves auxquelles sont confrontées les personnes ayant des incapacités dans huit domaines d'action, entre autres l'accessibilité et la participation. Un de ses objectifs est de « garantir aux personnes handicapées l'accessibilité des biens, des services, dont les services publics, et des dispositifs d'assistance » (COM, 2010, 6). Dans ce plan, l'accessibilité est affirmée comme un « préalable à la participation à la société et à l'économie » (COM, 2010, 6), qui incarne à cette occasion un moteur social et économique : il s'agit de supprimer les barrières et de rendre la société accessible pour « créer de nouvelles opportunités de marché » (IP, 2010). En ce sens, les mesures développées par la stratégie 2020 « seront non seulement très bénéfiques sur le plan social, mais elles créeront également un effet d'entraînement sur l'économie européenne. Elles pourraient notamment permettre un développement du marché européen des équipements et des services assistés, dont la valeur est déjà estimée aujourd'hui à plus de 30 milliards d'euros par an » (IP, 2010). Ce plan décennal annonce aussi un acte législatif sur l'accessibilité proposé en décembre 2015, sous la forme d'une directive du Parlement européen et du Conseil destinée à permettre un rapprochement des dispositions législatives, réglementaires et administratives des États membres, relativement à l'accessibilité des biens et des services ⁴.

L'accès des personnes en situation de handicap à la société de consommation

La démocratisation de l'accès aux biens et aux services bénéficie du passage d'une consommation bourgeoise au ^{xx^{ème}} siècle à une consommation de masse qui sera en pleine expan-

⁴ Il est ici question des distributeurs automatiques de billets et des services bancaires, des ordinateurs personnels, des téléphones et des équipements de télévision, des services de téléphonie et audiovisuels, du transport, des livres électroniques et du commerce électronique.

sion après la Seconde Guerre mondiale (Chessel, 2012) donnant naissance à la société de consommation et à de nouveaux comportements qui modifient le rapport du citoyen à la société et à la Cité; le citoyen devient progressivement un consommateur qui revendique l'accès à de nouveaux espaces de consommation, de biens et de services. Consommer devient un mode de vie déterminant le rapport à soi et aux autres, participant à l'inscription sociale et symbolique de l'individu dans la société de consommation. Au-delà du seul aspect factuel, la consommation apparaît comme un processus de normalisation et d'intégration : consommer revient à être et à faire comme tout le monde, c'est être dans la norme. Ne pas consommer, c'est en être exclu. Par conséquent, pouvoir accéder à la société de consommation devient non seulement une nécessité revendiquée, mais aussi un droit, sur le fondement du principe d'égal accès de « tous à tout », y compris au bonheur. À cet égard, l'esprit de la consommation semble alimenter l'illusion du bonheur de l'individu dans la cité dont il conditionne l'existence à partir de l'acte de consommation, niché au centre et à la périphérie de la vie de chacun. Dans la société des droits de l'homme, le principe d'égalité justifie l'accès de tous à tout et notamment à la consommation, sans autre considération que la satisfaction du besoin de consommer, sans autre sens pour justifier son existence : « Je consomme donc je suis ». Pour connaître l'ivresse de l'être, il convient donc de consommer sans relâche. Cependant, pour consommer, il faut pouvoir accéder sans obstacle à la société de consommation qui, par conséquent, doit pouvoir se rendre accessible à tous les consommateurs, au nombre desquels figurent les personnes ayant des incapacités et à mobilité réduite, notamment du fait de l'âge⁵. La Stratégie européenne 2010-2020 en faveur des personnes ayant des incapacités consacre cet objectif de la participation des personnes ayant des in-

⁵ « convaincu qu'il convient d'adopter dans tous les domaines d'action pertinents, aux niveaux international, national, régional et local, une approche fondée sur les droits de l'homme tendant à l'intégration et à la pleine participation des personnes handicapées à la société [...] », recommandation du Conseil de l'Europe Rec (2006) 5 du 5 avril 2006 sur le plan d'action 2006-2015.

capacités dans la société de consommation et souligne toute l'importance de son accessibilité : « La participation pleine et entière des personnes handicapées à la société et à l'économie est fondamentale [...] pour une croissance intelligente, durable et inclusive [...] L'accessibilité de tous aux services et aux produits présente des atouts économiques majeurs au vu de la demande induite par le nombre croissant de consommateurs âgés [...] » (COM, 2010). L'accessibilité s'impose désormais comme la pierre angulaire de l'égal accès de « tous à tout » dans une « société de fonctionnement », soucieuse de lever les barrières de l'accès aux biens et aux services afin que l'environnement du consommateur ne soit plus un obstacle pour accéder à la consommation. Le concept de « fonctionnement », ici évoqué, se réfère à un ensemble de mécanismes destinés à permettre la fluidité de l'accès à la consommation, à partir de la prise en compte de chaque citoyen en sa qualité de consommateur. À ce titre, une société de fonctionnement peut être définie à partir d'un cadre systémique idéal à l'optimisation de la consommation, matérialisée par une recherche permanente de fluidité et de continuité de l'accès aux biens et aux services pour tous. Mais pour fonctionner, la société doit également pouvoir s'appuyer sur un « consommateur qui fonctionne »⁶ dans un environnement qui lui est accessible sans entraves, pour consommer et participer ainsi au fonctionnement de la société.

L'accessibilité de la société implique la mobilisation de facilitateurs, c'est-à-dire de conditions facilitant l'accès à des espaces, mais aussi à l'usage de prestations et services. Ces facilitateurs, renvoient à des conditions architecturales et physiques, des interventions humaines, mais aussi à la technologie et au matériel, qui sont à mobiliser en fonction du type et du degré des incapacités. À l'ère des nouvelles technologies, la machine apporte des perspectives inédites à la société de fonctionnement pouvant ainsi espérer la disparition des environnements incapacitants, concomitamment à la réparation de la déficience, pour

⁶ Pour rappel, au sens de la CIF, le fonctionnement correspond aux fonctions organiques, aux activités de la personne et à sa participation au sein de la société.



construire un « citoyen-consommateur-compensé » dont « l'homme-machine » incarne désormais la figure mythique et médiatique. Cet homme-machine participe à l'optimisation de la consommation, envisagée dans le cadre de la (ré)organisation de la société, qui repose sur son accessibilité, mais aussi sur la possibilité et la capacité du citoyen à accéder à la consommation. Dynamisé avec le développement de l'*Human Enhancement*, qui milite en faveur de l'amélioration technique des performances humaines, le développement des nouvelles techniques de réparation humaine contribue à renforcer la compensation de la déficience. Un large panel compose ces modes d'augmentation comme les prothèses cardiaques, les implants cochléaires, les exosquelettes, mais aussi les produits chimiques et pharmaceutiques dopants ou psychotropes (Claverie & Le Blanc, 2013). Ainsi, la technologie de l'exosquelette permet d'envisager la marche pour les personnes paraplégiques, corrélativement à la technologie des prothèses qui permettent de remplacer des organes ou de suppléer la perte d'un sens, comme la vue, l'ouïe ou encore la parole (Leblat Phone). De même, le développement des technologies de l'Interface Cerveau-Machine (ICM), qui permettent « d'agir par la pensée » grâce à la machine connectée au cerveau, laisse entrevoir des perspectives de compensation de la déficience assez vertigineuses comme la manipulation d'exosquelette, de fauteuil roulant ou encore le contrôle à distance d'un bras robotisé.

Dès lors, il devient possible d'assurer la réparation du consommateur ainsi concerné par le non-fonctionnement du fait de la déficience, afin de « le réinjecter » au plus tôt dans le système de fonctionnement. L'homme réparé et, le cas échéant, « augmenté » (Claverie, 2010) par la machine peut ainsi « (re)fonctionner comme les autres » dans la société de consommation. Dans cette nouvelle configuration, les représentations déficitaires et biologiques, associées au manque et « au moins », évoluent au profit de représentations plus cybernétiques impliquant la technologie et le « plus ». L'« infirme », devenu personne ayant des incapacités puis en situation de handicap, semble évoluer vers un nouvel homme : réparé et po-

tentiellement augmenté, dans une société accessible à « tous et pour tout », il retrouve ses pleines capacités fonctionnelles pour exercer le rôle social de consommateur.

Si la différence a pu justifier une certaine compassion pour l'homme amputé et appareillé d'une prothèse, il n'est pas acquis que l'existence de l'*homo sapiens machina* suscite le même positionnement de l'*homo sapiens naturalis*, nécessairement plus fragile de par sa condition naturelle et donc différent de ce « nouvel homme », réparé pour fonctionner mieux et autrement. Connecté aux autres machines, le citoyen-consommateur-compensé pourra aisément se déplacer dans une société rendue accessible, dépourvue de tout obstacle conformément aux prescriptions de la sphère sociale du développement durable et de la « conception universelle ». L'homme-machine apparaît ainsi dans la société de fonctionnement durable comme le prolongement naturel de l'évolution des sciences et des techniques, dans une logique culturelle de contestation d'un état de nature contingent et éphémère. Par conséquent, il ne subsistera du handicap de la personne qu'un dysfonctionnement du consommateur, qui devra être réparé le plus tôt possible par les nouvelles technologies issues du marché de la santé, pour retrouver son statut de consommateur, désormais unique critère de distinction *les homo sapiens*.

Enfin, concomitamment à cette perspective d'inclusion par la consommation, il faut également souligner la dimension économique de la prise en compte de la déficience par la société. En effet, l'accessibilité de tous aux biens et aux services présente des atouts économiques majeurs au regard de la demande induite par le nombre croissant de consommateurs âgés et à mobilité réduite, notamment du fait d'un handicap. À cet égard, l'utilisation des nouvelles technologies apparaît souvent comme une opportunité de concrétiser l'égal accès aux biens et aux services, mais aussi comme une opportunité de réparer la déficience de la personne concernée. Dès lors, se met en place un double processus : *primo*, la réparation, au nom de la consommation, des personnes en situation de handicap avec l'aide des nouvelles techno-

logies et *secundo*, la marchandisation de la réparation humaine, vers une transformation progressive de l'image du handicap sous l'égide de « l'homme augmenté ».

Conclusion

Le socle conceptuel du handicap, basé historiquement sur une approche biomédicale soutenue par la rééducation et la réparation des corps altérés, n'est plus. Il a laissé place à une configuration plus complexe, combinant le droit, le politique et le social, mais aussi la technologie et l'économie. À partir de la deuxième moitié du XX^e siècle, la communauté internationale reconnaît l'existence du handicap et des personnes ayant des incapacités dans la société des droits de l'homme. Désormais, la personne concernée par le handicap peut prétendre à la compensation des conséquences de son handicap, mais aussi à son inclusion dans la société de consommation, rendue accessible pour lui permettre d'y participer « comme les autres ». Si l'accessibilité implique une volonté politique pour se concrétiser, elle est aussi déterminée par les progrès technologiques qui permettent à certains individus de compenser leurs incapacités et à d'autres de renforcer leurs capacités. Au travers de cette nouvelle approche juridico-socio-économique de la société humaine, *l'homo sapiens machina* contribue au développement du marché de la santé et de la technologie. Dans cette nouvelle configuration, l'homme porteur d'une déficience représente un public cible, un segment constitutif d'un marché médical et technologique, composé de biens et de services adaptés à ses besoins bio-technologiquement réparables. Dès lors, il peut participer en sa qualité de citoyen-consommateur-compensé au fonctionnement de la cité accessible.

Références

ARMSTRONG, M. J., & FITZGERALD, M. H. (1996). Culture and disability studies: An anthropological perspective. *Rehabilitation Education*, 10, 247-304.

BARRAL, C. (2008). Reconfiguration internationale du handicap et loi du 11 février 2005. *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, 73(3), 95-102.

CHESSEL, M-E. (2012). Histoire de la consommation. Paris : La Découverte, coll. Repères/Histoire.

CLAVERIE, B. (2010). *L'Homme augmenté – Néotechnologies pour un dépassement du corps et de la pensée*. Paris : L'Harmattan.

CLAVERIE, B., & LE BLANC, B. (2013). Homme augmenté et augmentation de l'humain. In É. Kleinpeter (eds), *L'humain augmenté* (pp.61-78). Paris : CNRS Editions.

CTNERHI (Ed). (1993). *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies*. Paris : CTNERHI.

CTNERHI (Ed). (1998). *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages*. Paris : CTNERHI.

DEGROS, E. (2016). *Talya 3.0 – Le souffle connecté des machines*. Paris : L'Harmattan.

DELCEY, M. (2002). Notion de situation de handicap (moteur). Les classifications internationales des handicaps. In *Déficiences motrices et situations de handicap* (pp.3-18). Paris : APF.

Falzon, P. (2013). *Ergonomie constructive*. Paris : PUF.

FOUGEYROLLAS, P., BARRAL, C., & ROUSSEL, P. (2002). De la CIH à la CIF. Le processus de révision. *Handicap-Revue de sciences humaines et sociales*, 38, 94-95, 1-24.

FOUGEYROLLAS, P. (2001). Le processus de production du handicap : l'expérience québécoise. In R. De Riedmatten, *Une nouvelle approche de la différence. Comment penser la différence?* (pp.101-122). Genève : Édition médecine et Hygiène.

GARDOU, C. (1991). *Handicap et handicapé, le regard interrogé*. Toulouse : Edition ERES.

GRIM, O. (2011). Mutatis mutandis. La figure du mutant comme paradigme de la condition humaine. *Enfances & Psy*, 51(2), 37-47.

INGSTAD, B., & WHYTE, S.R. (1995). *Disability and culture*. Berkeley: University of California Press.

MACÉ, R. (1985). *Universal design, barrier free environments for everyone*. Los Angeles: Designers West.

MULLICK, A., & STEINFELD, E. (1997). Universal design: What it is and isn't. *Innovation: journal of IDSA*, 16(1), 14-18.

OMS (Ed) (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. Genève : OMS.

OSTROFF, E. (2001). Universal design: the new paradigm. In E.Ostroff et W. Preiser (eds), *Universal design handbook* (pp.1.3-1.12). New York: McGraw Hill.

RAVAUD, J.-F. (1999). Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet. *Handicap*, 81, 64-75.

REICHART, F. (2017). Le handicap et ses représentations. In C. Gallet et J.Puig, *L'aide humaine à l'école*. Suresnes : INSHEA.



REICHHART, F., & RACHEDI, Z. (2016). L'accessibilité de 1975 à nos jours : vers une ville accessible à tous? *Les cahiers de la LCD*, 1, 75-90.

STIKER, H.-J. (2003). Sens de la construction du régime du handicap vers son dépassement. In P. Lequeau, *La compréhension sociale du handicap*. Paris : CREDOC.

STIKER, H. J. (1997). *Corps infirmes et sociétés*. Paris : Dunod.

WINANCE, M. (2008). La notion de handicap et ses transformations à travers les classifications internationales du handicap de l'OMS, 1980 et 2001. *Dynamis*, 28, 377-406.

Sources juridiques et réglementaires

Communiqué de presse, / IP/ 10/ 1505, 15 novembre 2010, Bruxelles, Vers une Europe sans entrave : la commission européenne vise à améliorer l'accessibilité pour 80 millions de personnes handicapées.

Stratégie européenne 2010-2020 en faveur des personnes handicapées : un engagement renouvelé pour une Europe sans entraves, COM (2010) 636.

Recommandation R (92) 6 du Conseil de l'Europe du 9 avril 1992 relative à une politique cohérente pour les personnes handicapées.

Résolution de l'ONU n° 37/52 du 3 décembre 1982.

Résolution de l'ONU n° A/48/96 du 20 décembre 1993, Règles pour l'égalisation des chances des handicapés.

Recommandation du Conseil de l'Europe Rec (2006) 5 du 5 avril 2006 sur le Plan d'action du Conseil de l'Europe pour la promotion des droits et de la pleine participation des personnes handicapées à la société : améliorer la qualité de vie des personnes handicapées en Europe 2006-2015.

Convention de l'ONU du 13 décembre 2006 relative aux droits des personnes handicapées et son protocole additionnel.

Charte communautaire des droits sociaux fondamentaux des travailleurs du 9 décembre 1989, Union européenne.

Protection des droits des enfants en situation du handicap au Togo : état des lieux sur la participation sociale de la réadaptation à base communautaire

MAJID TURMUSANI¹ ET PATRICK FOUGEYROLLAS²

¹ Handicap-Dev, Québec, Canada

² Réseau international sur le Processus de production du handicap, Québec, Canada

Article de transfert de connaissances • Knowledge-Transfer Article



Résumé

L'étude analyse la situation des enfants en situation de handicap au Togo à travers les activités de la participation sociale en tentant de mettre un terme à la discrimination. Une méthodologie participative a été utilisée comprenant du travail sur terrain au Togo. Des questionnaires normalisés ont également été utilisés pour la collecte d'informations quantitatives et un guide d'aide-mémoire pour l'information qualitative. Les méthodes d'analyse comprenaient SPSS/CS Pro, interprétation thématique et validation communautaire. Par ailleurs, en dépit de l'efficacité des stratégies de sensibilisation pour la prévention des abus contre les droits des enfants en situation de handicap, il y a encore du chemin à parcourir pour la valorisation de ces droits au Togo. Aussi, un examen du système de protection révèle-t-il l'importance de développer une approche globale de la protection des droits des enfants en situation de handicap : des stratégies axées sur la prévention, l'atténuation de la vulnérabilité, la réadaptation et l'inclusion avec des mesures de rétablissement des droits par des moyens juridiques.

Mots-clés : droits des enfants, participation sociale, réadaptation à base communautaire, Convention relative aux droits des personnes handicapées

Abstract

The study analyzes the situation of children with disabilities in Togo through activities of social participation in order to put an end to discrimination. A participatory methodology was used, which included field work in Togo. Standardized questionnaires were also used for the collection of quantitative information and a checklist for qualitative information. The methods of analysis included SPSS/CS Pro, thematic interpretation and community validation. Despite the effectiveness of awareness-raising strategies for the prevention of abuse against the rights of children with disabilities, there is still work done to promote these rights in Togo. Thus, a review of the protection system reveals the importance of developing a comprehensive approach to protecting the rights of children with disabilities: strategies focused on prevention, vulnerability mitigation, rehabilitation and inclusion with measures to restore rights through legal means.

Keywords: children's rights, social participation, community-based readaptation, Convention on the Rights of Persons with Disabilities

Contexte

La notion de droits est universelle (ONU, 1948) et comprend tous les membres de la famille sans distinction de sexe, de race ou de handicap. Le dernier instrument universel des droits de l'homme est entré en vigueur en 2008 et est centré sur le handicap – connu comme la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) (CDPH, 2006). Le Togo a ratifié la convention en mars 2011.

Par essence, les droits de la personne font partie intégrante de libertés fondamentales et sont interdépendants entre eux; l'un dépend de l'accomplissement de l'autre. Le droit à la participation, par exemple, est préalable au droit d'assemblée. De la même manière, les droits des personnes en situation de handicap sont interdépendants et reliés à certaines conditions préalables nécessaires à la vie quotidienne, comme la réadaptation, l'accessibilité et l'accommodement. Concernant le handicap, le droit à la participation sociale est fondamental pour favoriser l'intégration, l'inclusion et le développement qui contribuent finalement à la protection des droits.

Il est expédient de noter que les droits liés à la protection des enfants sont mieux remplis par l'exercice des activités nécessaires à la vie quotidienne (habitudes de vie); telles que le fait de prendre des repas, les soins personnels et la mobilité individuelle. Non seulement ces activités quotidiennes facilitent l'intégration, mais elles accroissent la participation sociale et améliorent finalement le cadre de protection. Comme état de lieu, cette étude se base sur la situation réelle des enfants en situation de handicap (facteurs personnels, facteurs environnementaux et habitudes de vie) dans les zones du projet et la façon dont ces facteurs interagissent et sont remplis dans le contexte du Togo.

Objectifs d'état des lieux

D'abord, il est nécessaire de contextualiser cette recherche. L'étude se déroule dans le cadre du programme de Réadaptation à base com-

munautaire (RBC) du Plan International, Togo. La réadaptation à base communautaire a pour but d'améliorer la qualité de vie des enfants en situation de handicap, particulièrement ceux qui sont de sexe féminin, et ce, par le biais du renforcement du système de droit à la protection visant à une meilleure attitude, à un meilleur accès aux services et aux différentes politiques d'égalité basées sur la compréhension des droits des enfants en situation de handicap dans la perspective de mettre un terme à la discrimination.

Donc, en fournissant les informations de base, cet état des lieux analyse la situation des enfants en situation de handicap au Togo dans le but de renforcer leurs droits à la protection à travers les activités de participation sociale.

La finalité de cette étude est d'établir un profil des droits des enfants en situation de handicap par le biais de l'approche de la réadaptation à base communautaire au Togo à travers l'identification et le classement des mesures des habitudes de vie et celles de la qualité de l'environnement, sans négliger l'identification d'une liste d'indicateurs objectifs pour la réalisation de ces habitudes en question et qui concernent des enfants en situation de handicap et de leur participation sociale.

Méthodologie participative

Puisque ce projet est basé sur le cadre des droits de la personne (notamment la CDPH), l'accent est mis sur le renforcement du système de protection des droits et sur l'inclusion.

Par conséquent, la méthodologie utilisée a contribué à l'atteinte d'une véritable inclusion à travers la participation active des partenaires et bénéficiaires.

Soulignons, en particulier, l'approche émancipatrice qui est conçue, dirigée et contrôlée par les usagers des services avec l'implication des parties prenantes (par exemple, enfants en situation de handicap) dans le cadre de cette recherche et ses résultats qui faciliteront l'atteinte de niveaux plus élevés d'émancipation des en-



fants en situation de handicap et de leur autonomisation.

Pour introduire une telle approche dans le cadre de cette étude, c'était nécessaire d'organiser un atelier de validation des termes de référence avec l'équipe de recherche/partenaires pour arriver à un consensus sur la méthodologie. Selon l'approche émancipatrice, on suit un processus participatif basé sur les consultations avec les partenaires (comme l'exemple des enfants en situation de handicap). Le rôle de chercheur est de faciliter le processus et son résultat. De plus, une formation technique sur le processus de production du handicap et les outils de recherche (Mesure des habitudes de vie et Mesure de la qualité de l'environnement) fut organisée pour établir le profil de la participation sociale.

Outils de recherche

Deux ensembles d'outils ont été utilisés pour la collecte des données. Des questionnaires normalisés pour la collecte des informations quantitatives inclus : Mesure des habitudes de vie (MHAVIE) et Mesure de la qualité de l'environnement (MQE). Ces outils sont développés par le Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH - www.ripph.qc.ca). Également, un guide d'aide-mémoire a été utilisé pour des informations qualitatives. Une formation pour les enquêteurs a eu lieu sur l'utilisation d'outils et la collecte des données.

L'outil MHAVIE mesure les activités de vie quotidienne comme : prendre un repas, les soins personnels et la mobilité. L'outil inclut douze catégories : nutrition, condition corporelle, soins personnels, communication, habitation, déplacement, responsabilité, relations interpersonnelles, vie communautaire, éducation, travail et loisir.

Chaque catégorie comprend certaines habitudes de vie dépendant du groupe d'âge (l'ensemble des habitudes de vie pour toutes les catégories combinées est entre 61-77). Par exemple, le groupe d'âge 5-13 ans comprend

64 habitudes de vie pour ses douze catégories combinées.

Il y a deux questions pour chaque habitude de vie : la première question détermine le niveau d'accomplissement et le type d'aide requis pour la réaliser; la seconde question détermine le niveau de satisfaction.

L'outil MQE mesure les barrières en place comme l'attitude de l'entourage, l'accessibilité et les opportunités et leur influence sur l'accomplissement d'habitudes de vie. Cet outil comprend dix-huit catégories : réseau social, attitude d'entourage, marché du travail, sources de revenus, services commerciaux, services juridiques, services sociosanitaires, services éducatifs, services d'infrastructure, services des organismes communautaires, accessibilité physique, sol, voies de circulation et distance, éléments naturels, objets, technologies, aides techniques, système politique et règles sociales. Cet outil cible le groupe d'âge 14-18 ans. Chacune de ses catégories comprend certains facteurs pour évaluer leur influence sur l'accomplissement d'habitudes de vie (l'ensemble de ces facteurs compte 109 pour les dix-huit catégories combinées). Ces facteurs jouent un rôle pour faciliter ou obstruer la réalisation d'habitudes de vie d'un individu en situation de handicap. Donc, pour les 109 facteurs, il y a une échelle d'influence qui varie entre mineur, majeur ou sans influence. Le répondant doit identifier le genre d'influence (positive ou négative) d'un facteur sur ses habitudes de vie.

Il y a également, une grille d'entretiens comprenant des questions semi-thématiques répondant à divers indicateurs du projet. Son contenu principal concerne le profil des enfants en situation de handicap portant à la fois sur le vécu du handicap, les perceptions que les enfants ont de leur traitement et leurs aspirations à faire partie de projet pour mieux s'intégrer et protéger leurs droits à la participation sociale. Des études de cas et des témoignages ont aussi été recueillis.

Collecte des données

Les groupes cibles comprennent 32 communautés dans la région centrale Sokodé (seize à Tchamba et seize en Sotouboua). La moitié de ces collectivités ont déjà participé à la première phase du projet de la réadaptation à base communautaire et l'autre moitié est en cours. Près de 1 200 répondants ont participé aux groupes de discussion, dont 320 enfants. De plus, 484 questionnaires détaillés sur les habitudes de vie et les obstacles environnementaux ont été remplis dans cette étude comprenant tous les groupes d'âge (0-4 ans; 5-13 ans et 14-18 ans). La cible est de remplir 14-16 questionnaires dans chaque communauté.

À travers une grille d'entretiens (questions thématiques), l'enquête qualitative a ciblé les acteurs communautaires comme : le Comité villageois de développement, les autorités traditionnelles, le club des parents, le club des enfants et le Comité de réadaptation à base communautaire.

Une équipe technique composée de seize membres a participé à cette étude qui comprenait des travaux sur le terrain au Togo du 27 février 2013 au 13 avril 2013. Les activités de recherche ont été planifiées et supervisées par l'auteur, à son tour assisté par une équipe de huit collecteurs de données et soutenu par des conseils techniques et une coordination fournie par des experts provenant du Plan Togo et du Plan International (Bureau régional d'Afrique de l'Ouest et Finlande).

Analyse des données

Deux méthodes d'analyse ont été utilisées dans le cadre de cette étude : SPSS et CPro pour l'analyse quantitative des données ainsi que l'interprétation thématique pour les données qualitatives. On a eu également recours à une analyse descriptive et de validation au niveau communautaire.

Résultats d'état de lieux

En résumé, voici les conclusions de cette étude portant sur les principaux résultats sui-

vants correspondant aux objectifs de l'étude : les concepts et les perceptions envers le handicap, le cadre politique sur le handicap comprenant le système de protection au pays, le profil de la participation sociale des enfants (habitudes de vie et barrières environnementales) et enfin le modèle de protection de réadaptation à base communautaire.

1. Perception envers le handicap

Selon le rapport mondial sur le handicap, on estime à 15 % de la population mondiale les personnes ayant des incapacités (OMS, 2011). Sur la base de cette estimation, il y aurait près d'un million de personnes en situation de handicap au Togo, dont 480 000 enfants (UNICEF, 2010). Bien que les enfants en situation de handicap au Togo ne constituent pas un groupe homogène, ils ont une expérience commune d'exclusion et de discrimination. Ils sont bien sûr représentés parmi les pauvres et font face à des obstacles et de la discrimination. Ils sont particulièrement vulnérables aux chocs socio-économiques et aux crises catastrophiques.

Au Togo, le terme « handicap » fait généralement référence aux incapacités de types sensoriel, physique ou mental. Le « handicap » est perçu négativement et est expliqué comme un phénomène surnaturel, voire le résultat d'une volonté divine (œuvre de Dieu, malédiction diabolique ou sorcellerie, selon le type et le degré d'incapacité). Dans les cas extrêmes, les personnes en situation de handicap sont abandonnées à leur sort et laissées sans services¹. Souvent, le « fardeau » de s'occuper d'une personne ayant des incapacités pèse uniquement sur les épaules de la famille et plus particulièrement des femmes. Lorsque les personnes reçoivent des services communautaires, c'est essentiellement sur une base bénévole et caritative.

Cela dit, les attitudes et perceptions envers les personnes en situation de handicap, compre-

¹ Malgré l'absence des politiques d'infanticide au Togo, la tradition d'exterminer les enfants ayant des incapacités sévères par la noyade pourrait exister, notamment dans les zones éloignées (Séverine, 2001).



nant les enfants, au Togo sont en train d'évoluer de façon positive et cela ouvre des possibilités pour leur intégration dans la vie communautaire. De même, les notions de droits de la personne, la prévention des mauvais traitements et des stratégies pour faire face à l'abus et la valorisation des droits évoluent également. La mobilisation de la communauté locale à travers différentes structures de la réadaptation à base communautaire est un signe positif de l'engagement de la communauté dans le processus de réadaptation et de développement inclusif. De plus, la participation publique dans les débats sur les droits des personnes en situation de handicap et celle de leur protection montre un engagement politique du gouvernement envers ce secteur et un dynamisme croissant des organisations œuvrant pour les personnes en situation de handicap, représentées par exemple par la Fédération togolaise des associations de personnes handicapées (FETAPH) (FETAPH, 2012).

2. Le cadre politique sur le handicap

Compte tenu de la situation exposée ci-dessus, le gouvernement du Togo tente de répondre aux demandes croissantes des enfants, y compris les enfants en situation de handicap par un système de protection sociale. Au niveau politique, il existe une forte volonté politique pour faire avancer la cause du handicap au pays et protéger les droits des enfants en situation de handicap. Ceci peut être constaté dans la loi sur les personnes handicapées de 2004, soit les *Lois de Protection Sociale des Personnes Handicapées*, ainsi que d'autres politiques de développement inclusives, notamment la Stratégie de Croissance Accélérée et de Promotion de L'Emploi (SCAPE-C), où trois domaines d'intervention ont été identifiés comme des priorités politiques nationales pour parvenir à un développement national inclusif en matière de protection sociale et de réhabilitation des personnes ayant des incapacités, y compris les enfants. Il s'agit de la réadaptation physique (ministère de la Santé, 2005; PNDS, 2009), l'éducation (PSE, 2010; Richard, 2013) et l'emploi (SCAPE-C, 2013).

Le système de protection des enfants en situation de handicap au Togo

La politique de protection au Togo est développée et réglementée par le ministère de l'Action sociale et de la Solidarité nationale (MASSN/MASPFA) et sa Direction régionale de la Protection de l'Enfant. Le document de politique de référence sur la protection de l'enfance est le Code togolais de l'enfant de 2007 (Loi N° 017, 2007) inspiré par la convention sur les droits de l'enfant (CRC) que le Togo a ratifié en 1989. Toutefois, les priorités des enfants en situation de handicap sont absentes de ce document.

Quant à la protection spécifique des personnes en situation de handicap, la loi de 2004 et la SCAPE mentionnées ci-dessus sont les politiques de référence en matière de handicap et elles sont informées par le cadre de politique internationale, notamment l'article 23 de la CRC concernant les enfants en situation de handicap ainsi que divers articles de la Convention concernant les enfants en situation de handicap (articles 3 et 7 en particulier). Avec l'appui de l'UNICEF, cette loi est en cours de révision par le gouvernement pour la rendre conforme avec la CDPH.

Au niveau judiciaire, il existe un Tribunal pour enfants sous le ministère de la Justice et des différentes cours de justice, mais les enjeux du handicap ne sont pas intégrés dans les travaux du système judiciaire. En conséquence, l'accès des personnes en situation de handicap, y compris des enfants, à la justice est généralement restreint et limité. Quant aux organismes de la société civile, le Forum des organisations de défense des Droits de l'enfant au Togo (FODDET) est l'organisation principale en matière de protection des droits des enfants, mais actuellement les enfants en situation de handicap ne figurent pas parmi leurs priorités. Le FETAPH tente de combler le vide, mais elle ne constitue pas une organisation de protection de l'enfance.

Protection au niveau communautaire

Bien que le Code togolais de l'enfant soit largement utilisé pour la gouvernance régionale, au niveau du village, ce sont les traditions, les coutumes et des pratiques communes qui règnent et règlent la vie communautaire, y compris les questions de protection des enfants. L'interaction entre la culture locale, les ressources disponibles et le cadre juridique national a particulièrement influencé la protection de l'enfance et le handicap au niveau de la communauté. Les résultats de cette étude montrent une prise de conscience croissante des droits des enfants et la responsabilité de la communauté pour la protection des enfants en situation de handicap surtout en ce qui concerne leur droit fondamental à la vie. Ils démontrent, en particulier, un certain nombre de domaines qui nécessitent une protection supplémentaire, notamment en ce qui concerne le droit d'accéder aux services ainsi que le droit d'être reconnue comme une personne à part entière par le biais de l'amélioration de l'enregistrement des naissances.

Les données montrent un pourcentage élevé des enfants recensés qui manquent de détails sur leurs anniversaires. Cependant, il faut reconnaître que la majorité de ces enfants ont maintenant un certificat de naissance, grâce aux efforts multiples des agences étatiques et internationales comme l'UNICEF, Handicap International et Plan International, Togo.

Un regard approfondi sur le cadre politique révèle des possibilités plus grandes pour améliorer le niveau de protection en matière de handicap. Cependant, on trouve aussi des bonnes pratiques comme le rôle actif de ministère d'action sociale en développement et coordination de politique du handicap démontré par l'engagement politique, l'allocation de ressources et la présence de cadre politique – loi 2004. De même, il existe une évidence pour une coordination nationale entre les parties prenantes et une stratégie de prévention et réclamation de droits. Il existe également une approche proactive qui assure la discussion et le débat sur la violation de droits ouvertement, mais le débat a besoin d'aller plus loin vers l'amélioration de la

protection de droits à travers la réadaptation à base communautaire.

Cela dit, de nombreux défis existent, notamment des politiques nationales sur le handicap qui sont manquantes (ex. la loi 2004 reste toujours non promulguée). Tandis que la FETAPH n'a pas le mandat pour la coordination nationale, il n'existe pas un conseil national (organisme étatique) chargé de la coordination et la surveillance pour faire respecter le droit à la protection des enfants en situation de handicap en collaboration avec les agences concernées.

3. Profil de la participation sociale des enfants en situation de handicap

Le manque de possibilités d'exercer des activités de la vie conduit à l'exclusion de la vie quotidienne, à la violation des droits et à la discrimination selon la perspective sociale du handicap (Barnes & Sheldon, 2010). Les barrières environnementales en vigueur ajoutent d'autres obstacles à l'expérience défavorable des enfants en situation de handicap. C'est pourquoi la participation sociale est extrêmement importante en matière de protection des droits, en particulier pour les enfants. Cette étude examine l'interaction entre les facteurs individuels et environnementaux, ce qui produit une expérience invalidante et s'interroge sur comment la surmonter en augmentant la participation sociale et, par conséquent, la protection des droits. L'analyse ci-dessous se concentre donc sur deux aspects : la mesure des habitudes de vie et la mesure de la qualité de l'environnement.

Selon le modèle du Processus de production du handicap (PPH), la participation sociale signifie « une situation d'accomplissement d'habitude de vie dû à l'interaction entre facteurs personnels comme l'incapacité ou la limitation fonctionnelle avec l'environnement (facteurs facilitateurs ou obstructifs) » (Fougeyrollas et al., 1998, p. 140).

Les habitudes de vie

Les habitudes de vie concernent les activités nécessaires à la vie quotidienne et la vie indé-

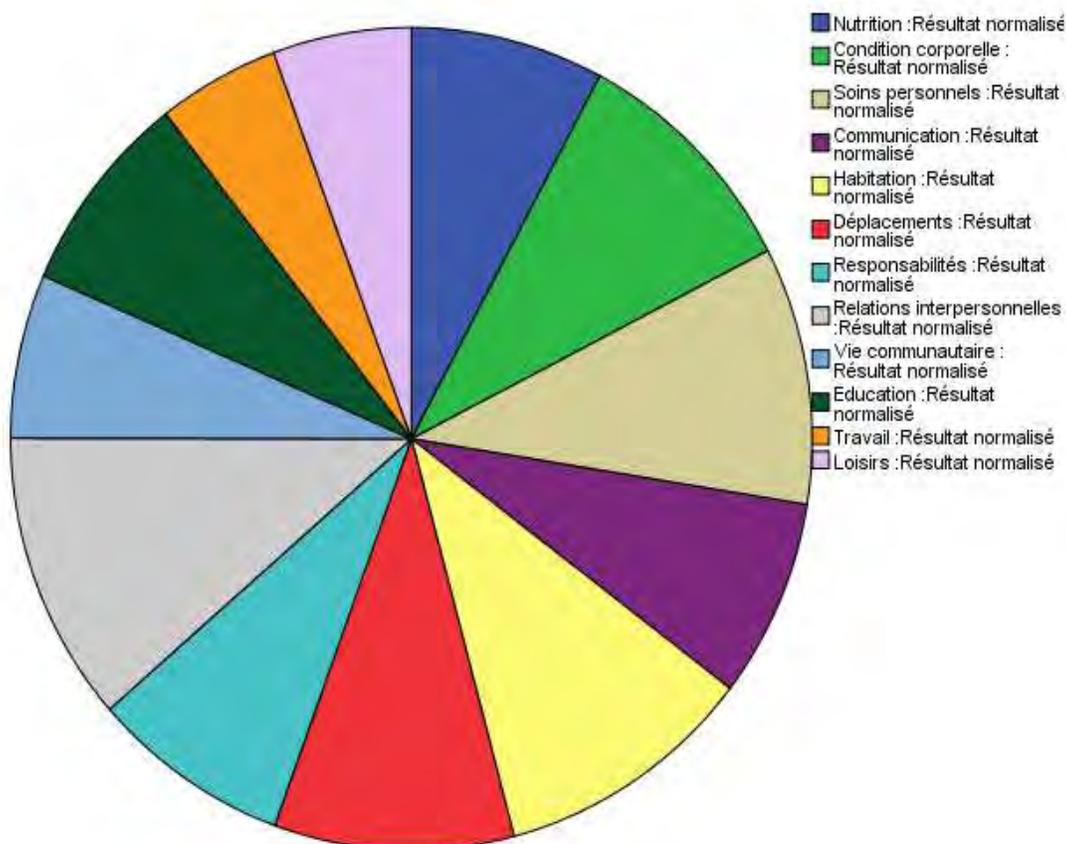


pendante ultérieure en matière de rôle et de responsabilité sociale. Afin d'établir une liste des habitudes de vie, ces dernières sont évaluées à l'aide d'un questionnaire comprenant une échelle et des questions normalisées qui sont ensuite classées selon la formule mathématique suivante : $(\sum \text{Résultats} \times 10) \div (\text{Nombre d'habitudes de vie applicable} \times 9)$. Le calcul du niveau de réalisation d'habitude de vie est possible en identifiant le degré de difficulté dans l'accomplissement de certaines activités et l'aide requise. En bref, le profil des habitudes de vie de nos participants se trouve entre 0,2 pour les cas graves qui nécessitent du soutien continu et 9,3 pour les enfants ayant des incapacités légères accomplissant des activités quotidiennes sans aucune aide. Le profil dominant cependant se trouve entre 4-6 pour les cas modérés nécessitant une aide ou des accommodements dans la réalisation des tâches

quotidiennes. Il y avait peu de différence statistique entre les sexes ou la situation géographique.

L'analyse des données et le schéma ci-dessous démontrent que les habitudes de vie les plus accomplies sont celles liées à la survie (alimentation, soins personnels et logement). Les résultats, d'autre part, démontrent que les habitudes de vie les moins réalisées étaient liées aux rôles et à la responsabilité sociale comme le travail et, dans une moindre mesure, à l'éducation et à la mobilité. Cela n'est pas surprenant, compte tenu de la perception négative envers les capacités des enfants en situation de handicap et les barrières sociétales en place, notamment l'environnement physique inaccessible et l'absence presque totale de l'appareillage offert aux communautés rurales où la recherche a eu lieu.

SCHÉMA 1: PROPORTIONS DES HABITUDES DE VIE LES PLUS ACCOMPLIES DES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP



Quant à la vie communautaire, l'habitude de vie la plus touchée dans ce domaine est celle de la communication, en particulier pour les enfants ayant des incapacités auditives, mentales ou multiples. La mobilité locale a été peu limitée et bien que les enfants ayant des incapacités assument des rôles mineurs au sein de la famille, ils ont aidé dans les tâches quotidiennes au sein du ménage ainsi que des activités culturelles limitées lorsqu'elles sont disponibles.

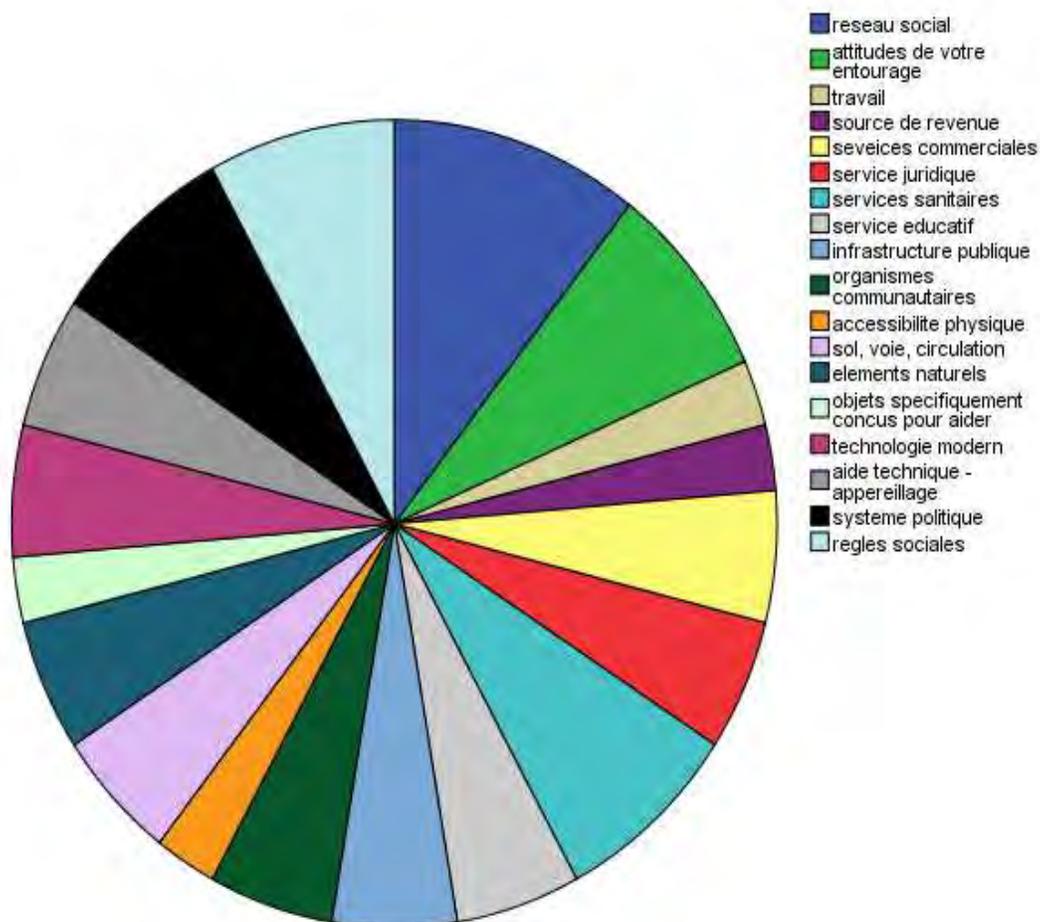
La mesure de l'environnement

La réalisation des habitudes de vie se déroule dans un environnement et un contexte socio-culturel définis. Par conséquent, l'étude s'est penchée sur les forces sociétales et a mesuré

les facteurs dans l'environnement qui pourraient faciliter ou entraver la réalisation des habitudes de vie et, par la suite, le rôle et la responsabilité nécessaires pour la participation sociale. Ceci est important pour établir un profil de la participation sociale ainsi que pour répondre aux indicateurs de projet pour l'évaluation future.

Au début, il convient de noter que la participation sociale des enfants en situation de handicap au sein de leur communauté locale est plus ou moins accomplie en fonction de leurs habitudes de vie en matière de relations interpersonnelles, de communication (dans une certaine mesure) et de la vie commune de la communauté. Ceci est attribué à l'impact positif de la réadaptation à base communautaire qui

SCHÉMA 2 : PROPORTIONS DES BARRIÈRES RENCONTRÉES PAR LES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP



influença les attitudes de la communauté locale à l'égard des enfants en situation de handicap. Lorsque des obstacles existaient, ces derniers ont prévalu chez les enfants ayant des incapacités visuelles graves et/ou mentales multiples. En dépit de l'engagement local en faveur de la réadaptation des enfants en situation de handicap au niveau communautaire, il existe un certain nombre d'obstacles qui limitent leur pleine intégration et la protection de leurs droits. C'est manifestement le cas dans le domaine de l'accessibilité et l'accommodement raisonnable. En général, les barrières telles que démontrées dans le schéma ci-dessous ont été regroupées dans les domaines suivants : les obstacles relatifs à la vie indépendante (comme l'accès au travail et la source de revenus), les obstacles liés à l'accessibilité physique, y compris l'infrastructure publique inaccessible, les routes et les transports, les obstacles liés à l'accès à des services tels que les soins de santé (par exemple l'appareillage orthokiné, etc.), le manque de technologies de communication et d'information accessibles aux enfants en situation de handicap.

En résumé, la réalisation des habitudes de vie a été déterminée par des facteurs personnels et environnementaux ainsi que par le type d'incapacité. La satisfaction quant à l'accomplissement des habitudes de vie a été déterminée par le niveau d'indépendance dans l'exercice de ces activités ainsi que le degré de soutien disponible.

4. Bientraitance à travers la participation sociale au sein de la réadaptation à base communautaire : stratégies pour la protection des droits

L'analyse comparative des données concernant l'état de lieux dans les deux zones de l'étude démontre que le projet a, en effet, provoqué une meilleure prise de conscience et de la connaissance des droits à la protection, des stratégies de prévention et de rétablissement des droits entre les enfants en situation de handicap et ceux sans incapacité aussi bien que dans la communauté locale. Toutefois, la participation des enfants en situation de handicap à la vie communautaire ne reflète pas un

changement majeur de leur style de vie envers l'inclusion, à l'exception de quelques implications dans des activités socioculturelles et sportives. Néanmoins, cette participation contribue à changer les attitudes et les perceptions envers les droits des enfants en situation de handicap à la protection à long terme.

À cet égard, l'attitude positive de la famille et le réseau social est une force majeure pour maximiser les possibilités d'intégration et renforcement des droits et, en conséquence, la sensibilisation continue de la famille constitue un bon investissement. En effet, l'étude démontre peu de variation entre les sexes dans la réalisation des habitudes de vie au sein de la communauté locale, mais la priorité à l'éducation et à l'accès aux services est souvent accordée aux enfants n'ayant pas d'incapacité et aux garçons en situation de handicap au sein de la famille.

Au niveau des stratégies pour la protection des droits, l'analyse démontre que les activités du projet ont porté sur la promotion des droits de façon efficace. Les discussions avec des intervenants et des entrevues avec les groupes communautaires ont montré que l'éducation publique et la sensibilisation constituent les principales stratégies utilisées dans la prévention des abus contre les droits des enfants, y compris les enfants en situation de handicap. Au niveau communautaire, le projet a fait bon usage de la composante d'autonomisation selon les nouvelles directives de la réadaptation à base communautaire (OMS, 2011) alors que le plaidoyer fait la principale stratégie pour la promotion des droits et de la prévention de la violence. Un aspect important de la prévention est lié à la réduction de la vulnérabilité à travers les activités génératrices de revenus (AGR) et, par conséquent, la protection des droits (Turmusani, 2006). En matière de prévention des abus ou de rétablissement des droits, la coordination et la coopération avec d'autres acteurs (étatiques et non étatiques) sont essentielles, en particulier au niveau de la communauté à travers les services de référence de la réadaptation à base communautaire.

L'analyse qualitative révèle une tendance de la communauté locale à signaler à la collectivité

locale ou aux personnes d'influence tout risque potentiel d'actes de violence afin d'éviter d'éventuels abus. Mentionnant par exemple, signaler l'intention d'un père d'abandonner sa propre famille à cause de la présence d'un enfant en situation de handicap qui vient de naître. Dans une telle situation, les gens d'influence dans la communauté, y compris les agents de la réadaptation à base communautaire, peuvent fournir des conseils et encourager le père et la famille dans son ensemble. Un autre exemple serait de garder les enfants d'âge scolaire à la maison s'ils ont des incapacités à la suite d'un accident ou d'une maladie, etc.

En ce qui concerne le rétablissement des droits, jusqu'aux dates, le système judiciaire togolais n'a pas considéré les questions de protection des enfants en situation de handicap comme étant prioritaires et, par conséquent, aucune disposition juridique spécifique n'existe pour rétablir les droits par des moyens judiciaires. Lorsque des abus contre des droits ont lieu, c'est uniquement par la dénonciation ou la médiation que ces différends sont résolus selon la Commission des droits de l'homme et d'autres acteurs impliqués dans la protection des droits de l'enfant. Cela est particulièrement vrai au niveau de la communauté. Par exemple, des groupes de pression ont réussi à convaincre des écoles publiques de construire des toilettes séparées pour les garçons et pour les filles.

Conclusion

Malgré l'efficacité des stratégies de sensibilisation utilisées dans le cadre de la prévention des abus contre les droits des enfants en situation de handicap, il y a encore du chemin à parcourir pour la valorisation de ces droits au Togo. Le cadre politique du handicap en place peut faciliter le processus de développement du système de droit à la protection des enfants en situation de handicap. Cela se remarque non seulement dans l'implication gouvernementale envers la réadaptation à base communautaire, mais aussi dans un engagement politique solide portant sur les questions du handicap, telle que la loi de 2004 ainsi que la poli-

tique sectorielle de réduction de la pauvreté SCAPE en particulier où le handicap est considéré comme une question transversale dans les travaux et services d'autres ministères. Afin d'atteindre les gens dans leur localité, la réadaptation à base communautaire en vigueur prévoit des motifs idéals pour développer un système de protection à base communautaire, mais nécessite de nouveaux investissements dans le renforcement des capacités de certains membres de son réseau (par exemple, les clubs). Un aspect important de la protection consiste en la réduction de la vulnérabilité par le biais de la formation professionnelle et l'AGR (BIT, 2008; USAID, 2009). En agrément avec Hartley (2006), le modèle de la réadaptation à base communautaire exige un système de services de référence pour mieux servir les besoins des personnes en situation de handicap et assurer leur protection. Il peut s'agir de services variés de l'hôpital, des appareils fonctionnels, de l'éducation ou d'activités génératrices de revenus.

Le secteur du handicap est assez mûr au pays grâce à la présence d'un mouvement croissant de personnes ayant des incapacités représenté par FETAPH et appuyé par la communauté internationale. Cela dit, il y a des limites dans ce secteur, particulièrement au niveau de la coordination nationale et la réadaptation à base communautaire. Par exemple, notons la capacité restreinte de coordination au niveau central entre les ministères (coordination interministérielle) concernant diverses composantes de la réadaptation à base communautaire. Actuellement, la réadaptation à base communautaire n'est bien intégrée que dans le travail du ministère de la Santé à travers le Centre National d'Appareillage et Orthopédique (CNAO) et à certains degrés dans le travail du MASSN. Jusqu'à ce jour, il n'existe aucun organisme gouvernemental responsable de la coordination nationale tel qu'un conseil national du handicap. Cependant, il y a plusieurs enjeux structurels qui jouent un rôle dans la réalisation des objectifs du projet à l'échelle régionale préfectorale, comme par exemple le Comité de Pilotage de la réadaptation à base communautaire.



Recommandations

Un examen plus attentif du projet en cours comprenant le système de protection de l'enfance au Togo révèle que beaucoup de travail est concentré sur la promotion des droits plutôt que sur la mise en œuvre des stratégies de rétablissement de droits de la personne. Donc, il est nécessaire d'aller au-delà des concepts de « promotion » et de « prévention d'abus » pour mettre l'accent sur les activités de « rétablissement » des droits. Par conséquent, il est important de renforcer le système actuel de protection des droits et de le rendre plus sensible à la protection des droits des enfants en situation de handicap, notamment au niveau de la communauté. En particulier, il importe de :

- Développer une approche globale² de la protection des droits des enfants en situation de handicap : des stratégies axées sur la prévention, l'atténuation de la vulnérabilité, la réadaptation et l'inclusion avec des mesures spécifiques de prévention et des stratégies de rétablissement des droits comprenant des moyens juridiques. Une structure possible d'un système de droits à la protection pourrait comporter des mesures spécifiques de prévention comme l'établissement d'un système d'alerte précoce pour la détection et l'intervention; la dénonciation de la violation potentielle; l'établissement du cadre politique et une approche d'autonomisation, par exemple par le biais de la sensibilisation. Les stratégies de rétablissement des droits pourraient inclure aussi le renforcement du système traditionnel de remise en état de droits au niveau communautaire, la médiation, une approche d'autonomisation et plaider et enfin des recours légaux.
- Compte tenu de toutes les difficultés concernant l'identification des enfants en situation de handicap au niveau local, le renforcement des capacités sur le sujet du diagnos-

tic du handicap est nécessaire. Cela comprendrait une formation sur la définition et le processus de production du handicap en accord avec les principes de la réadaptation à base communautaire.

- Consolider la politique nationale du handicap : élaboration d'une stratégie nationale sur le handicap incluant des objectifs et d'établissement où les rôles et les responsabilités de chaque partenaire sont définis (incluant une enveloppe budgétaire et un échéancier pour la réalisation d'activités). Cela aiderait à identifier des agences responsables de la prestation de services aux enfants en situation de handicap afin que la responsabilité soit renforcée. Le fait de protéger les droits des enfants en situation de handicap devrait faire partie d'une telle stratégie nationale incluant des mécanismes de prévention et de valorisation des droits.
- Renforcer la synergie entre les différentes composantes de la réadaptation à base communautaire comme l'éducation inclusive et le moyen de subsistance. Pour une réadaptation efficace, il importe d'accompagner la réadaptation physique avec des services éducatifs, ainsi que de soutenir l'économie familiale en plaidant pour une meilleure protection des droits (Turmusani, 2003). Dans ce contexte, il est recommandé d'avoir recours à des solutions locales telles que la technologie de papier approprié (Appropriate Paper Technology, APT3).
- Créer une agence étatique chargée de coordination, développement de politique et surveillance des droits selon l'article 33 de CDPH (UN, 2010). Il est encourageant de noter l'implication du gouvernement dans la protection des droits par le biais de la Commission nationale des droits de l'Homme et FETAPH, entre d'autres. Par exemple, le suivi de la Convention sur le handicap de l'ONU est en cours au Togo, mais doit être

² À cet égard, la maximisation de la participation sociale est possible à travers l'implication active au processus de développement local, l'accès aux services, la réduction de la vulnérabilité, le renforcement du système de protection et l'adoption d'une approche de design universel (CCDP/CHRC, 2006) pour contourner les barrières d'accessibilité.

³ Une solution complémentaire aux technologies d'appareillage avec des options créatives au niveau de la conception, de l'entretien et des pièces de rechange (Westmacott, 2015).

amélioré en ce qui concerne la surveillance de mise en œuvre et de reddition des comptes. Entre autres, l'adoption et l'adaptation de la convention au contexte togolais, nécessiterait une aide particulière concernant son cadre juridique.

- Développement d'un système flexible d'indicateurs⁴ (quantitatifs et qualitatifs) en mesure de répondre aux besoins évolutifs du projet. Les indicateurs sont tout simplement des mesures qui indiquent si les objectifs sont atteints dans les délais prescrits par le biais des activités offertes. Bien que cette étude de base tente de donner un aperçu de ce qui existe dans la communauté au début du projet, elle fournit des informations précieuses pour le suivi du projet et surtout pour l'évaluation – elle pourrait également informer la politique nationale en matière de la réadaptation à base communautaire et de la protection des droits.

Références

ASSEMBLÉE NATIONALE. *Loi relative à la protection sociale des personnes handicapées*. Délibéré et adopté le 6 janvier 2004. Assemblée Nationale de la République togolaise, 2004.

BARNES, C., & SHELDON, A. (2010). Disability, Politics and Poverty in a Majority World Context. *Disability & Society*, 25(7), 771-782.

BIT. (2008). *Convention No. 159 du BIT sur la réadaptation professionnelle et l'emploi des personnes handicapées et la Recommandation No. 168. Convention relative aux droits des personnes handicapées*. Bureau international du travail.

CCDP/CHRC. (2006). *Pratiques exemplaires de conception universelle à l'échelle internationale : examen général 2006*. Commission canadienne des Droits de la Personne.

CDPH. (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées* (CDPH- adopté par l'assemblée générale de l'ONU le 13 décembre 2006 et entrée en force le 3 mai 2008). Nations unies.

CRC. (1989). *Convention relative aux droits de l'enfant* (CRC - adoptée par l'Assemblée générale dans sa résolution 44/25 du 20 novembre 1989). Nations unies.

FETAPH. (2012). *Plan stratégique 2012-2015 de la fédération togolaise des associations des personnes handicapées* (FETAPH). Bureau d'études : Dave & Sim Conseils Sarl.

FOUGEYROLLAS, P., CLOUTIER, R., BERGERON, H., CÔTÉ, J., & ST-MICHEL, G. (1998). *Classification québécoise : Processus de production du handicap*. Réseau international sur le processus de production du handicap : Québec.

HARTLEY, S. (2006). *Editorial, CBR as Part of Community Development: A Poverty Reduction Strategy*. Centre for International Child Health, UCL.

JOURNAL OFFICIEL. (2007). Loi portant code de l'enfant. *Numéro spécial, Journal Officiel de la République togolaise, Loi N° 017 du juillet 2007*. Journal Officiel.

MINISTÈRE DE LA SANTE. (2005). *Politique Nationale de la Réadaptation*. République togolaise.

OMS. (2011). *Rapport mondial sur le handicap*. Organisation mondiale de la Santé et la Banque mondiale.

OMS. (2011). *Réadaptation à base communautaire : guide de RBC*. Organisation mondiale de la Santé.

ONU. (1948). *Déclaration universelle des droits de l'homme* (adoptée par l'Assemblée générale des Nations unies le 10 décembre 1948, résolution 217 A (III)). Nations unies.

PNDS. (2009). *Plan National de Développement Sanitaire du Togo, 2009-2013*. Ministère de la Santé.

PSE. (2010). *Plan Sectoriel de l'éducation 2010-2020 : Maximiser la contribution de l'éducation au développement économique et social du pays*. Ministère de l'Éducation du Togo.

RICHARD, D. (2013). *Development of a Regional Framework to Empower Children with Disabilities to Access their Right to Education and to Protection in West Africa*. Togo Country Report for Plan West Africa's Regional Office.

SCAPE-C. (2013). *La Stratégie de Croissance accélérée et de Promotion de l'Emploi 2013-2017* (Version semi-définitive). République togolaise.

SÉVERINE, M. (2001). *Y a-t-il une clinique de l'exil? Qu'est-ce qui se transmet aux enfants de l'exil?* Journée d'étude du 2 février 2001. École de ville Evrard. Repéré à <http://ecoledevilleevrard.free.fr/>

TURMUSANI, M. (2006). *Disability Policy Development in Afghanistan: A Manual for Planners*. Asian Research Service.

TURMUSANI, M. (2003). *Disabled People and Economic Needs in the Developing World: A Political Perspective from Jordan*. Ashgate.

UNICEF. *Togo Statistics*. Repéré à www.unicef.org/infobycountry/togo_statistics.html

USAID. (2009). *Transition towards an Inclusive Future: Vocational Skills Development and Employment Options for Persons with Disabilities in Europe and Eurasia*. USAID Development Experience Clearinghouse.

WESTMACOTT, J. (2015). *Assistive Cardboard Equipment*. Meigle Colour Printers Ltd.

WIRZ, S., & THOMAS, M. (2002). *Evaluation of community-based rehabilitation programmes: a search for appropriate indicators*. *International Journal of Rehabilitation Research*, 25(3), 163-171.

⁴ Voir le travail de Wirz et Thomas (2002) sur le développement d'une taxonomie des indicateurs.



Au-delà de la seule intervention, comprendre et intégrer l'expérience des familles

THIERRY BOYER, MARIE ROBERT ET LINE LEBLANC

Département de psychoéducation et de psychologie, Université du Québec en Outaouais, Canada

Article de transfert de connaissances • Knowledge-Transfer Article



Résumé

Dans cette note de recherche¹, à la suite d'évaluations qualitatives, les auteurs présentent des résultats relatifs à l'expérience vécue par les familles au contact des services. Ils relient leurs propres constats aux données d'études récentes qui mettent aussi en évidence l'impact des attitudes dans les trajectoires de services. Ils s'interrogent sur le fait que, malgré toutes les recherches et analyses produites pour mieux soutenir les familles, les modèles d'intervention ou les interventions elles-mêmes tiennent encore difficilement en compte l'expérience des familles.

Mots-clés : enfants, déficience intellectuelle, autisme, expérience, services

Abstract

In this research note, following qualitative assessments, the authors present results related to the experience of families in contact with services. They associate their own findings with data from recent studies which highlight the impact of attitudes in service trajectories. They question about the fact that despite all the research and analyses produced to better support families, intervention models or interventions themselves still have difficulty taking into account experience of families.

Keywords: children, intellectual disability, autism, experience, services

¹ Cette note de recherche est une version développée et approfondie d'une réflexion produite pour la Revue du Consortium national de recherche sur l'intégration sociale,

Dans un article paru dans le numéro d'octobre 2013 du *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, dont la thématique principale porte sur la vie dans la communauté et la participation, Hewitt, Agosta, Helle, Williams et Reinke (2013) font le point sur des enjeux vécus par les familles dont un proche présente une déficience intellectuelle et proposent des réflexions sur les politiques sociales. Tout d'abord, ils dégagent un constat partagé par plusieurs que la définition du soutien familial n'a jamais été formellement précisée et que l'organisation des services aux familles est avant tout centrée sur la personne présentant une déficience et non pas globalement sur la famille comme entité. Dans les faits, les politiques sociales passées en sont le reflet et se déclinent concrètement en services et interventions de manière très différente selon les régions, provinces et états. Il ne faut donc pas se surprendre que l'expérience vécue par les familles soit souvent différente de celle présumée ou perçue par les intervenants. Il est quand même surprenant de faire à nouveau ce constat après tant d'années de recherches² sur les services et les interventions et cette difficulté à comprendre et intervenir auprès des familles lorsqu'un proche présente une déficience intellectuelle. Cela mérite de questionner les modèles d'intervention qui ne semblent pas s'appliquer ou être appliqués.

Hewitt *et al.* (2013) réaffirment l'importance de tenir compte de l'expérience, des compétences et de l'expertise des familles dans la définition de ces politiques et de ce soutien familial qui doit être renouvelé en fonction d'une approche plus intégrée et systémique. Cependant, les recherches qui mentionnent l'expérience s'attardent surtout sur la satisfaction des services et très peu sur l'expérience des personnes au contact des services.

C'est le sens des travaux menés par LeBlanc, Robert et Boyer (2013) pour mieux comprendre l'expérience vécue par les familles. Une récen-

te démarche d'évaluation de l'expérience auprès de familles ayant un enfant présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme par une méthode qualitative a permis d'approfondir la question des contextes de vie qui modulent l'expérience des familles au contact des services offerts par un centre de réadaptation et ses partenaires.

Les données qui ressortent présentent une position ambivalente des parents quant aux facteurs ou thèmes qui caractérisent le sens de leur expérience. Ainsi, selon les constats des chercheuses, les parents qui rapportent une expérience positive identifient leur propre attitude et celle des intervenants propice à la collaboration, une attitude parentale soutenante axée sur l'enfant et non sur les difficultés, un réseau actif et compréhensif de soutien par la famille et d'amis, une connaissance préalable de personnes autres que leur enfant ayant une déficience ou du réseau de services, une réponse rapide aux besoins et un accès facile aux services. Les parents qui rapportent une expérience difficile ou négative l'expliquent par une détresse importante devant la demande de services, des attentes répétées pour l'obtention des services, une interprétation difficile de la part des intervenants de la déficience et du potentiel de développement de leur enfant, une perception d'impuissance ou d'expertise non reconnue relativement à l'exercice de leur rôle parental, une adaptation laborieuse aux situations, un réseau social diminué, compte tenu du contexte particulier de la famille.

Au-delà de la présence effective de services, ces résultats évoquent plutôt les attitudes et la croyance dans le potentiel de développement de l'enfant de même que les valeurs sous-jacentes. Ils impliquent aussi l'importance pour l'intervenant de comprendre et de tenir compte du contexte spécifique de chaque famille dans sa réalité particulière et singulière.

Les résultats obtenus dans le cadre d'une recherche quantitative réalisée par Normand et ses collaborateurs (2012, 2013) vont dans le même sens que ceux de LeBlanc et Robert en confirmant que la croyance des parents dans le potentiel de développement de leur enfant ainsi

² Au Québec, dès les années 1970, on peut notamment penser aux travaux de Jean-Marie Bouchard de l'UQAM.



que l'accueil des proches et de d'autres milieux ou environnements sont des facteurs très importants au regard de la participation sociale. Cette recherche a été produite lors d'une démarche visant à mieux comprendre les barrières et accommodements à la participation sociale des enfants de zéro à quatorze ans vivant dans leur famille. À la suite des entrevues téléphoniques auprès de cinquante familles, l'analyse du contenu a permis de décrire les barrières et accommodements à l'égard de l'environnement, aux croyances et attitudes, aux services et aux coûts financiers en s'inspirant d'un modèle développé pour les adultes présentant une incapacité. Normand et Boyer (2012) proposent en outre des stratégies et des pistes d'actions qui identifient, d'une part, la formation, la sensibilisation et le soutien des personnes qui œuvrent ou fréquentent les milieux de vie des enfants et des jeunes comme clefs de l'inclusion sociale et, d'autre part, l'augmentation de l'aide directe et des ressources humaines pour favoriser la participation (et prendre ainsi la relève des parents).

Dans une optique différente, les travaux récents de Saulnier (2011) sur l'intervention en contexte interculturel viennent aussi soutenir l'importance de la conception intégrée et contextualisée des services aux personnes et aux familles en tenant compte de la compréhension de la déficience intellectuelle et du trouble du spectre de l'autisme en contexte de diversité culturelle. À partir d'un constat documenté sur l'écart entre l'adaptation souhaitée au contexte spécifique de chaque famille et la réalité, et à la suite d'une démarche co-constructiviste de formation d'intervenants auprès de familles d'origine culturelle diverse dont un proche présente une déficience, Saulnier confirme et réaffirme l'importance de prendre le temps afin de comprendre les valeurs et croyances de chaque famille dans son contexte particulier.

De fait, beaucoup d'attention et de ressources ont été affectées aux facteurs liés à l'utilisation des services et à l'organisation des services, tels que la réduction des délais, la mise à disposition de services de répit et de soutien, la spécialisation et la définition de guides de pratique des services de réadaptation, notamment

(Tremblay, Karine, Côté, Lachance, & Richer, 2012). Les guides de pratique ou offres de services distinguent souvent ceux visant les personnes ayant une déficience elles-mêmes et ceux s'adressant aux familles ou aux proches (Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement, 2011). Ces guides ou offres de services sont aussi souvent cloisonnés au Québec selon les dispensateurs de services entre la première et la deuxième ligne. Encore très récemment, les travaux de Tétreault *et al.* (2012) ont permis d'identifier des stratégies prioritaires qui devraient être implantées ou consolidées dans le cadre de politiques sociales au Québec. Celles-ci ont été identifiées à partir d'une recherche exhaustive sur des expériences étrangères et de forums de consultation pour spécifier celles qui seraient les plus pertinentes. Il s'agit d'offrir un portail d'information (Handi-info), avoir un réseau de centres de répit, de gardiennage et de dépannage, de diffusion de l'aide financière, de rencontrer rapidement la famille à la suite d'une référence médicale ou de l'annonce d'un diagnostic, de proposer des services éducatifs ou de stimulation précoce, d'offrir des programmes de transition, d'offrir des programmes pour contrer l'isolement (Oasis plus), de soutenir les parents pour favoriser la participation aux activités de loisirs des adolescents. Ces stratégies sont congruentes avec les mesures de soutien identifiées par Robert, LeBlanc et Boyer (2014), de même que par Normand, Ruel, Moreau et Boyer (2013), sans toutefois mettre en évidence que plus de services impliquent une expérience positive. Les stratégies proposées touchent très peu les enjeux liés aux attitudes alors que c'est souvent ce qui distingue la nature de l'expérience des familles au contact des services.

Il faut donc aussi mieux comprendre le contexte d'intervention en tenant compte des attitudes et des croyances de la population, des familles et proches et des intervenants. Récemment, les travaux de Morin, Rivard, Crocker, Boursier et Caron (2013) sur les attitudes et croyances envers la déficience intellectuelle de la population québécoise et des dispensateurs de services peuvent nous guider de manière

significative. Ces auteurs définissent les attitudes comme étant composées de réactions, positives et négatives, face à une personne et sont accompagnées de croyances qui poussent un individu à agir d'une façon déterminée par des stéréotypes et prévisible. Les travaux ont porté sur la validation et la passation du questionnaire sur les attitudes à l'égard de la déficience intellectuelle (ATTID), permettant de mesurer celles-ci à partir de trois dimensions : cognitive, affective et comportementale. Ce sondage a été réalisé auprès de 1 650 adultes québécois.

Leurs principaux résultats mettent en évidence des attitudes plus positives en comparaison avec des résultats antérieurs, tout en montrant que la population éprouve des sentiments qui ont tendance à mettre l'accent sur les vulnérabilités des personnes plutôt que sur leurs capacités (Morin et al., 2013). Il ressort aussi de cette recherche que les personnes ayant déjà été en contact avec des personnes présentant une déficience intellectuelle ou sensibilisées ont une perception plus positive. L'étude a aussi permis d'obtenir des données pour des groupes particuliers de la population, par exemple : enseignants, policiers, professionnels de la santé, chauffeurs d'autobus et employeurs, mais pas spécifiquement auprès d'intervenants psychosociaux ou de réadaptation. Dans leurs recommandations, Morin et al. (2013) suggèrent de proposer des activités à l'intention de la population afin de promouvoir des attitudes qui mettent l'emphase sur les capacités des personnes. Ces activités peuvent aussi renforcer et mieux soutenir les familles et leurs proches sur le potentiel de l'enfant. Les auteurs suggèrent aussi de développer des activités de sensibilisation auprès des différents intervenants et professionnels impliqués.

Deux éléments ressortent et permettent d'identifier des pistes de recherche pour l'intervention non seulement auprès des personnes qui présentent une déficience intellectuelle, mais aussi auprès des familles, tout en considérant leur contexte particulier. D'une part, il faut poursuivre et consolider des démarches de promotion des compétences, d'autonomie et d'autodétermination des personnes présentant une défi-

cience intellectuelle tel que proposé par Morin et al. (2013). Cela aura aussi pour effet d'accroître collectivement la perception des capacités des personnes et de favoriser l'expression de leurs capacités. En effet, le poids des attitudes sociales, même s'il a évolué positivement, demeure un facteur clé pour promouvoir l'inclusion et la participation citoyenne. D'autre part, dans le contexte très spécifique des services aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle et à leurs familles et autres proches, instrumenter plus explicitement et de manière approfondie les intervenants quant aux attitudes, croyances et valeurs des personnes impliquées et l'importance de l'intégration de ces dimensions dans l'intervention. Le constat à nouveau fait par Hewitt et al. (2013) et confirmé par Robert et al. (2014), Normand et al. (2013) démontre les difficultés récurrentes à comprendre et intégrer l'expérience des familles dans l'intervention.

Les modèles reconnus d'intervention psychosociale et psychoéducative énoncent clairement l'importance de tenir compte des environnements et des écosystèmes, de même que les guides de pratique et offres de services. La perception et l'expérience des familles ne semblent pas corroborer ces perspectives d'intervention identifiées dans les modèles.

Références

- FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET EN TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT (2011). *Offre de services*. Montréal, Québec.
- HEWITT, A., AGOSTA, J., HELLER, T., WILLIAMS, A. C., & REINKE, J. (2013). Families of Individuals With Intellectual and Developmental Disabilities: Policy, Funding, Services, and Experiences. *Intellectual and Developmental Disabilities, 51*(5), 349-359.
- LEBLANC, L., ROBERT, M., & BOYER, T. (2013). *Étude qualitative sur le contexte qui module l'expérience au contact des services: point de vue des parents dont l'enfant présente une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme*. Rapport de recherche. Gatineau : Université du Québec en Outaouais.
- MORIN, D., RIVARD, M., CROCKER, A., BOURSIER, C., & CARON, J. (2013). Public attitudes towards intellectual disability: a multidimensional perspective. *Journal of Intellectual Disability Research, 57*(3), 279-292.



NORMAND, C., & BOYER, T. (2012). *Barrières et accommodements à l'inclusion et à la participation sociale des enfants d'âge préscolaire. Enjeux et conditions de l'inclusion de jeunes ayant une DI ou un TED : résultats de recherches et orientations à privilégier*. Communication présentée au Congrès de l'Association internationale de recherche sur le handicap mental. Mont-Tremblant, Québec.

NORMAND, C., RUEL, J., MOREAU, A. C., & BOYER, T. (2013). *Measuring Barriers and Accommodations to Social Inclusion and Participation of Children with an Intellectual or Developmental Disability*. Communication par affiche présentée au Congrès bisannuel de la Society for Research on Child Development. Seattle, WA.

PAVILLON DU PARC (2011). *Les offres de services spécialisés*. Gatineau, Québec, 24 p.

ROBERT, M., LEBLANC, L., & BOYER, T. (2014). When satisfaction is not directly related to the support services received: understanding parents' varied experiences with specialised services for children with developmental disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 43(3), 168-177.

SAULNIER, G. (2011). Formation en intervention interculturelle dans un centre de réadaptation en déficience intellectuelle et trouble envahissant du développement. *Reflets : Revue d'intervention sociale et communautaire*, 17(2), 127-148.

TÉTREAU, S., BEAUPRÉ, P., BOUCHER, N., CARRIÈRE, M., GASCON, H., MARIER-DESCHÈNES, P., & PIÉRART, G. (2012). *Analyse des politiques sociales et des stratégies de soutien destinées aux familles vivant avec un enfant handicapé. Synthèse des connaissances sur les expériences actuelles ou récentes et propositions de solutions pour le Québec*. Rapport de recherche déposé à l'OPHQ. Bibliothèque et archives nationales du Québec.

TREMBLAY, K. N., CÔTÉ, A., LACHANCE, L., & RICHER, L. (2012). Utilisation des services en déficience intellectuelle et satisfaction des parents à leur égard. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 23, 56-63.

Table des matières • Contents

ÉDITORIAL • EDITORIAL

Normand Boucher et Lucie Dumais, rédacteur(trice) invité(e) • Guest Editors.....	3
--	---

ARTICLES ORIGINAUX • ORIGINAL ARTICLES

Projets de vie et attribution des droits dans les politiques françaises du handicap Pierre A. Vidal-Naquet.....	7
Escalader la colline du Capitole. Évolution de l'interaction entre la communauté des personnes ayant des incapacités et le Congrès des États-Unis (1970-2008) Christian Généreux.....	27
Coûts supplémentaires assumés par les personnes ayant des incapacités dans l'État d'investissement social – une analyse de la politique québécoise Lucie Dumais et Léonie Archambault.....	43
Employment, Disability, and Social Justice in the United States, Australia, and the United Kingdom Sarah Parker Harris and Randall Owen.....	57
Le Programme de subvention aux entreprises adaptées du Québec ne fait-il que des gagnants? Gabriel Arsenault.....	77
Le secteur du handicap : entre innovation et standardisation organisationnelle - L'exemple d'une association française Amélie Artis.....	91
Les fondements du concept d'égalité dans le droit des personnes en situation de handicap - Le cas de la France Gaspard Brun.....	105
Vers la fin du handicap dans la société de consommation? Frédéric Reichhart et Éric B. Degros.....	121

ARTICLES DE TRANSFERT DE CONNAISSANCE • KNOWLEDGE-TRANSFER ARTICLES

Protection des droits des enfants en situation du handicap au Togo : état des lieux sur la participation sociale de la réadaptation à base communautaire Majid Tumusani et Patrick Fougeyrollas.....	131
Au-delà de la seule intervention, comprendre et intégrer l'expérience des familles Thierry Boyer, Marie Robert et Line LeBlanc.....	143