Institut d'études politiques de Paris

Anne Revillard

Vulnérables droits.

Handicap, action publique et changement social

Dossier préparé en vue de l'obtention de l'habilitation à diriger des recherches en sociologie

Présenté le 18 septembre 2017

Volume 2

Jury :

Mme Virginie Guiraudon, Directrice de recherche CNRS, CEE, Sciences Po, Paris (garante et rapporteure)

M. Lilian Mathieu, Directeur de recherche CNRS, Centre Max Weber, ENS de Lyon.

M. Jean-François Ravaud, Directeur de recherches INSERM, CERMES3, IFRH, Paris.

Mme Robin Stryker, Professor of Sociology, University of Arizona (rapporteure).

Mme Isabelle Ville, Directrice de recherche INSERM – Directrice d'études EHESS, CERMES3, Paris (rapporteure).

M. Philippe Warin, Directeur de recherches CNRS, PACTE, Grenoble.

Vulnérables droits.

Handicap, action publique et changement social

Remerciements

Mes remerciements vont d'abord aux personnes qui m'ont accordé leur confiance et leur temps pour partager leurs histoires avec moi. Si j'ai beaucoup appris en préparant ce manuscrit, c'est avant tout grâce à elles. Les pages qui suivent ne retracent qu'une partie des expériences et des savoirs dont elles m'ont fait part. J'espère que le tableau que j'y dresse leur parlera.

Plusieurs responsables associatifs et une auxiliaire de vie m'ont apporté une aide décisive pour rejoindre ces participants à la recherche. Je ne les nomme pas par souci de protection des participants, mais je souhaite leur exprimer toute ma gratitude pour leur confiance et pour l'intérêt qu'ils ont porté à mon projet.

Mes pensées vont ensuite à Virginie Guiraudon. À la garante bienveillante, à relectrice infatigable, à la chercheuse érudite, à la mentor hors catégories, mais aussi à l'amie de tous les instants. Son soutien indéfectible, sa disponibilité et ses relectures m'ont considérablement aidée au fil des choix petits et grands qui ont jalonné la préparation de cette HDR et particulièrement de ce manuscrit original.

J'ai réalisé le projet à l'origine de ce manuscrit grâce à un financement du LIEPP. Au-delà du soutien logistique, les apports scientifiques combinés du LIEPP et de l'OSC ont été décisifs dans l'orientation de cette recherche, qui articule une étude de la réception des politiques publiques avec une analyse du handicap comme dimension des inégalités sociales. Les échanges réguliers, à Sciences Po, avec mes collègues au LIEPP, à l'OSC, mais aussi au CSO et au CEE, ont nourri ma réflexion. Pour les suggestions et encouragements qu'ils ont apporté à ce projet à différentes étapes de sa réalisation, je remercie en particulier Philippe Bézès, Amélie Corbel, Marta Dominguez-Folgueras, Pierre François, Aden Gaide, Morgane Laouénan, Pierre Lascoumes, Nathalie Morel, Christine Musselin, Étienne Nouguez, Marco Oberti, Bruno Palier, Mirna Safi, Louis-André Vallet, Agnès Van Zanten, Etienne Wasmer et Cornélia Woll. Merci aux collègues du 254 qui ont égayé mon quotidien, et à Bernard Corminboeuf (OSC) pour son aide à la mise en forme des schémas.

Les discussions avec plusieurs autres chercheurs ont alimenté ma réflexion sur les processus de réception. Je tiens notamment à remercier Lorenzo Barrault-Stella, Patrice Duran, Pierre Muller, Jean-Pierre Nioche, Héléna Revil, Madina Rival et Philippe Warin.

Cette recherche prolonge aussi des travaux que je mène depuis plusieurs années en sociologie du droit, et qui s'inscrivent dans des collectifs états-uniens (*Law and society association*) et français (Réseau thématique « sociologie du droit et de la justice » - RT13 – de l'Association française de sociologie). Merci à Katharina Heyer de m'avoir fait découvrir le *disability rights movement*, et merci, bien sûr, à David Engel et Franck Munger pour l'inspiration – la lecture de leur ouvrage *Rights of inclusion* a formé la motivation initiale de cette recherche. Les conseils et encouragements de Jennifer Fredette, Anna-Maria Marshall et Robin Stryker ont toujours été bienvenus et utiles. Sans pouvoir lister tou.te.s les fidèles du RT13, je remercie chaleureusement Vincent-Arnaud Chappe, Jacques Commaille, Claire de Galembert et Martine

Kaluszynski, qui m'ont apporté leur soutien au fil de ce travail. Merci à Pierre-Yves Baudot pour toutes les pages écrites ensemble sur les politiques des droits, qui ont inspiré les suivantes.

Ma conversion thématique vers la sociologie du handicap a été accueillie et accompagnée avec ouverture et bienveillance par plusieurs spécialistes du domaine, qui ont contribué à faire de ce tournant une expérience enthousiasmante. Je remercie tout particulièrement Emmanuelle Fillion, Jean-François Ravaud et Isabelle Ville. Ils m'ont fait découvrir grâce aux séminaires du PHS et aux conférences ALTER un collectif de recherche épanouissant auquel je me réjouis de participer. Je tiens aussi à remercier Emeline Brulé et Aude Lejeune pour nos discussions autour de ce projet et leurs éclairages sur différents aspects de la mise en œuvre des politiques du handicap.

Merci à tou.te.s les collègues, à Sciences Po et ailleurs, qui m'ont apporté leurs encouragements, mais aussi qui ont toléré et compensé mon manque de disponibilité ces derniers mois – avec une pensée particulière pour Ashveen Peerbaye et tout le comité de rédaction de *terrains & travaux*.

Enfin, je suis très reconnaissante envers la formidable équipe de soutien rapproché qui m'a supportée aux deux sens du terme pendant cette année de rédaction : Laure Bereni, Reguina Hatzipétrou-Andronikou, Alban Jacquemart, Alexandre Jaunait, Catherine Marry, Sylvain Parasie, Bibia Pavard, Elsa Valtat, et bien sûr Ziad Wakim, Maya et Elie Wakim-Revillard, Sophie Kaufman, Mariel Revillard et les familles Wakim et Kaufman.

Je remercie par avance mes premiers lecteurs, Lilian Mathieu, Jean-François Ravaud, Robin Stryker, Isabelle Ville et Philippe Warin, qui ont accepté de prendre sur un temps académique toujours contraint pour lire ce travail et faire partie du jury.

Liste des sigles

AAH Allocation aux adultes handicapés

ACTP Allocation compensatrice pour tierce personne

ADA *Americans with disabilities Act*

Ad'AP Agenda d'accessibilité programmée

ADAPT *American Disabled for Accessible Public Transit*

AEEH Allocation d'éducation de l'enfant handicapé

AES Allocation d'éducation spéciale

AFM Association française contre les myopathies

AGEFIPH Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées

AHA Allocation aux handicapés adultes

AP Atelier protégé

APF Association des paralysés de France

AT-MP Accidents du travail – Maladies professionnelles

AVH Association Valentin Haüy

BEP Besoins éducatifs particuliers

BTS Brevet de technicien supérieur

CAO Conception assistée par ordinateur

CAP Certificat d'aptitude professionnelle

CAT Centre d'aide par le travail

CDAD Centre de distribution de travail à domicile

CDAPH Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

CDD Contrat à durée déterminée

CDES Commission départementale d'éducation spéciale

CDOI Commission départementale d'orientation des infirmes

CDPH Convention relative aux droits des personnes handicapées

CIF Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé

CIH Classification internationale des déficiences, incapacités, handicaps

CNSA Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

COTOREP Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel

CP Cours préparatoire

CPAM Caisse primaire d'assurance maladie

CPU Conférence des présidents d'universités

DDE Direction départementale de l'équipement

DEPP Direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance (ministère de l'Education)

DEUG Diplôme d'études universitaires générales

DIA *Disabled in action*

DMA Délégation ministérielle à l'accessibilité

DPI *Disabled People's International*

DR Directeur de recherche

DREES Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (ministère des Solidarités et de la Santé)

EA Entreprise adaptée

ENVEFF Enquête Nationale sur les Violences Envers les Femmes en France

EP Équipe pluridisciplinaire

EPCI Établissement public de coopération intercommunale

ERDV École régionale pour déficients visuels

EREA Établissement régional d'enseignement adapté

ERP Établissement recevant du public

FAF Fédération des aveugles de France

FNATH Fédération nationales des accidentés du travail et des handicapés

FNMIT Fédération nationales des mutilés et invalides du travail

GIHP Groupement des intellectuels handicapés physiques

HALDE Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour l'égalité

HEW Department of Housing, education and Welfare (États-Unis)

HID Enquête Handicap, incapacités, dépendance

HSM (enquête) Handicap-Vanté, volet ménages

IEM Institut d'Éducation Motrice

IME Institut médico-éducatif

ITEP Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique

LADAPT Ligue pour l'adaptation du diminué physique au travail

MDPH Maison départementale des personnes handicapées

MESR Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche

OCDE Organisation de coopération et de développement économiques

OETH Obligation d'emploi des travailleurs handicapés

OMS Organisation mondiale de la santé

ONU Organisation des Nations-Unies

PAM Pour aider à la mobilité

PCH Prestation de compensation du handicap

PPH Processus de production du handicap

PPS Plan personnalisé de scolarisation

RSA Revenu de solidarité active

RSE Responsabilité sociale des entreprises

S3AIS Service aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire

SEEPH Semaine européenne pour l'emploi des personnes handicapées

SMIC Salaire minimum de croissance

SMIG Salaire minimum interprofessionnel garanti

SSDI *Social security disability insurance*

SSI *Supplemental security income*

TASS Tribunal des affaires de sécurité sociale

TCI Tribunal du contentieux de l’incapacité

TD Travaux dirigés

UNAFAM Union nationale de familles et amis de personnes malades et /ou handicapées psychiques

UNAPEI Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés / Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis

UNESCO Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture

UNISDA Union nationale pour l'insertion sociale du déficient auditif

UPIAS *Union of the physically impaired against segregation*

Table des matières

Remerciements 3
Liste des sigles 7
Liste des encadrés 15

Introduction 17
I. Une politique du handicap par les droits 17
A. Les origines internationales du référentiel des droits 18
B. Une politique du handicap par les droits en France : la reformulation d'une histoire ancienne ? 20
II. Réception de l'action publique, concrétisation des droits et changement social 25
A. Saisir l'action publique à partir des individus qu'elle cible : une approche par la réception 25
B. L'action publique dans la concrétisation des droits 28
III. Les entretiens biographiques, opérateurs d'une sociologie de la réception 30
A. Pourquoi recourir aux entretiens biographiques ? 30
B. Comment ? Préparation, réalisation et analyse des entretiens 34
IV. Plan du manuscrit 41

Chapitre 1 : Expérience du handicap, conscience des droits 45
I. L'expérience sociale du handicap 46
A. Faire du handicap un objet sociologique 46
B. Quel « social » ? 51
II. Des droits instruments de changement social ? 64
A. La portée sociale des droits 65
B. La concrétisation des droits 71
III. Conclusion : Avoir des droits, être sujet de droits 79

Chapitre 2 : Un droit à l'éducation toujours à conquérir 81

I. Quelle école pour les enfants handicapés ? 83

A. De l'éducation spécialisée à l'inclusion scolaire 83

B. La scolarisation dans les lois de 1975 et 2005 85

C. Quelle progression de la scolarisation en milieu ordinaire ? 87

II. L'évolution des modalités de scolarisation : une déségrégation à relativiser..... 88

A. D'une scolarisation en établissement spécialisé loin d'être systématique… 89

B. … Vers une inclusion toujours à conquérir 94

III. Quelles expériences scolaires ? 99

A. Apprendre (avec) le handicap en institution spécialisée..... 100

B. Aménager le milieu ordinaire 105

IV. L'enseignement supérieur comme nouvelle frontière 111

A. L'orientation : entre « voie toute tracée » et ouverture des possibles..... 113

B. L'accès à la formation..... 117

C. Les expériences étudiantes..... 121

D. Les conditions matérielles de la vie étudiante 126

V. Conclusion : Des individus acteurs de la concrétisation de leurs droits..... 129

Chapitre 3 : Quel(s) droit(s) au travail ?..... 131

I. La place centrale mais ambivalente du travail dans les politiques du handicap 132

A. Le handicap comme inaptitude au travail 132

B. Le travail comme réponse au handicap : de la réparation due aux mutilés de guerre aux quotas en emploi..... 133

C. La loi de 2005 et l'hybridation entre politique des quotas et politique antidiscriminatoire..... 137

D. Du droit à l'injonction au travail ? 142

II. Négociation et institution d'une place marginale sur le marché du travail 144

A. L'activité professionnelle : aspirations et réalités..... 145

B. La RQTH, entre contrainte et ressource 152

C. Auto-entreprenariat et AAH : contournement des obstacles à l'emploi ou précarité imposée ?..... 156

D. Le cantonnement au monde du handicap..... 159

III. Système de genre et rapport à l'activité professionnelle 167

A. De la division sexuée du travail au handicap..... 168

B. Le soutien parental et conjugal à la carrière des hommes 170

C. Une articulation complexe entre handicap et genre dans le rapport des femmes au travail..... 173

IV. Conclusion : La force de droits vulnérables 180

Chapitre 4 : Des droits sociaux fragiles pour une autonomie sous contrôle 183

I. Entre non-recours et recours critique : des droits mis à distance 184

A. Des droits qui font une différence 185

B. « Carte d'invalidité ça voulait dire cécité ou canne blanche » : catégorisation administrative et stigmate du handicap 187

C. Ne pas « demander de l'aide » 189

D. Ne pas avoir de comptes à rendre : « On a des droits, OK, mais on a droit au flicage aussi » 192

II. Evaluer les besoins : les usagers contre l'institution 193

A. Une administration où l'on n'a pas sa place 194

B. « Je n'ai pas besoin que quelqu'un pense pour moi » : les besoins de compensation, entre mesures expérientielle et institutionnelle 198

C. Les appropriations d'une prestation forfaitaire 202

III. Une situation d'incertitude 206

A. Incertitude sur les délais de traitement 207

B. Incertitude sur la pérennité des prestations 209

C. Incertitude géographique et conscience des disparités territoriales 211

IV. Conclusion : Conscience des droits et relation administrative 213

Chapitre 5 : L'accessibilité, un « doux rêve » ? 215

I. Rendre accessible : un impératif politique aux traductions matérielles inabouties..... 216

A. L'action publique en matière d'accessibilité : deux pas en avant, un pas en arrière..... 216

B. Des progrès constatés mais des obstacles persistants 221

C. De l'inaccessibilité à sa contestation 229

II. De l'accessibilité à la mobilité 238

A. Accessibilité et dispositifs de compensation individuels 238

B. Comprendre les peurs des personnes handicapées dans l'espace public 243

C. Négocier son droit de priorité avec un handicap invisible 256

III. Conclusion : Les appuis pluriels du droit à la mobilité 260

Conclusion: Politique du quotidien et changement social 263
I. Vulnérables droits 263
A. Les limites des droits dans les textes 263
B. Des défauts majeurs d'effectivité..... 264
II. Coproduire ses droits, devenir sujet de droits : une politique du quotidien 266
A. Coproduire ses droits : une réception active 266
B. Devenir sujet de droits : la centralité d'une revendication statutaire..... 267
C. Une modalité du changement social 269
III. Quelle représentation politique ?..... 269
A. Un rapport distancié aux associations..... 269
B. Une exigence de représentation descriptive..... 271

Bibliographie..... 275

Annexes 297
I. Annexe 1 : Annonce diffusée 297
II. Annexe 2 : Guide d'entretien..... 297
III. Annexe 3 : Codage des transcriptions 300
IV. Annexe 4 : Principaux statuts et prestations sociales liés au handicap, attribués par les MDPH 301

Liste des encadrés

Encadré 1: Caractéristiques sociodémographiques des participant.e.s à la recherche 39
Encadré 2 : L'expérience sociale du handicap 57
Encadré 3: Modalités d'identification de la déficience 61
Encadré 4: Deux modèles de politiques du handicap 67
Encadré 5: Une politique par les droits 69
Encadré 6: Les intermédiaires de la mise en œuvre des droits 74
Encadré 7: Inclusion, intégration : quel droit à l'éducation ? 85
Encadré 8: Le travail protégé 136
Encadré 9 : De l'inaccessibilité à sa contestation 233
Encadré 10 : « Parfois je sors en souriant, et quand je rentre, je fais la gueule » 247
Encadré 11 : « Ce ne sont pas les mots qui posent problème » 253
Encadré 12 : Mécanismes de stigmatisation dans l'espace public 255

Introduction

> AR : *[La loi de 2005] a beaucoup mis l'accent sur les droits des personnes handicapées, la citoyenneté… Qu'est-ce que ça vous évoque, ce discours-là ?*
>
> CL : *Moi je pense qu'il y a quand même beaucoup de bla-bla. C'est beaucoup de vent. Devant on dit ça, au niveau des médias on dit ça mais derrière, il n'y a pas forcément des choses qui sont mises en place, je pense qu'il y a encore une mentalité générale, je ne sais pas si c'est propre à la France ou si c'est vraiment propre au handicap, mais bon il y a des gens qui sont allés voir ailleurs qui me disent que ce n'est pas pareil, ailleurs. On a beaucoup de mal à reconnaître la personne handicapée comme personne … On veut bien parler de handicap parce que c'est bien, parce que c'est à la mode, on veut toujours respecter « les petits handicapés, les pauvres… c'est des êtres humains avant tout ». Mais après, dans les faits, on n'en est pas là.* (Chloé Lamarche, 23 ans, étudiante aveugle)

En France en 2017, les personnes valides ont toujours « beaucoup de mal à reconnaître la personne handicapée comme personne ». Marquant à des degrés divers les individus avec des handicaps moteurs, sensoriels, mentaux, psychiques, cognitifs ou des maladies invalidantes, l'infériorisation statutaire constitue une dimension centrale des inégalités sociales liées au handicap. Ces inégalités se manifestent aussi en termes de ressources matérielles, de pouvoir et de régime d'existence (ségrégation). Alors que la sociologie tarde à reconnaître le handicap comme dimension structurante de la stratification sociale, des mouvements sociaux et des politiques publiques à leur suite ont cherché à modifier la place des personnes handicapées dans la société, en prenant notamment appui sur un référentiel des droits.

Qu'est-ce que cette reconnaissance de droits change à l'expérience sociale du handicap ? Les droits ne sont-ils que du « bla-bla », en décalage avec « les faits », ou ont-ils des effets bien réels dans les vies des individus ? Ou encore, pour dépasser cette alternative, est-ce qu'une partie de ces effets ne serait pas justement liée à l'opportunité qu'ils offrent à Chloé Lamarche de les dénoncer comme étant « beaucoup de bla-bla » ? Ce manuscrit s'intéresse à ces conséquences directes et indirectes de la montée en puissance d'une politique par les droits dans le secteur du handicap en France, à partir d'une étude de sa réception par des personnes ayant des déficiences visuelles ou motrices[1].

I. Une politique du handicap par les droits

Par politique par les droits, nous entendons une action publique qui mobilise à divers titres les droits pour traiter de l'enjeu autour duquel elle est construite – dans le cas présent, la place des personnes handicapées dans la société. Ces droits ne doivent pas s'entendre dans un sens strictement juridique. Ils sont d'abord des « revendications morales » (Sen, 2004, p. 319), qui

[1] Ce projet a bénéficié du soutien apporté par l'ANR et l'État au titre du programme d'investissements d'avenir dans le cadre du labex LIEPP (ANR-11-LABX-0091, ANR-11-IDEX-0005-02).

ne se traduisent pas nécessairement dans la loi ou la jurisprudence, mais font aussi l'objet d'usages symboliques et discursifs (Scheingold, 1974). Dès lors, une politique par les droits peut se traduire, à des degrés divers, par une mobilisation de la référence aux droits sur le plan discursif, par un cadrage de l'objet de la politique en termes de droits (sur un plan plus cognitif), mais aussi par l'inscription juridique de nouveaux droits et la mise en place de dispositifs d'action publique visant à favoriser leur effectivité[2]. En d'autres termes, cette mobilisation des droits peut concerner à des degrés divers le discours des politiques publiques (les termes utilisés), leur référentiel[3] (comment elles pensent leur objet) (Jobert et Muller, 1987) et leurs instruments[4] (adoption de lois, création d'institutions dédiées à leur mise en œuvre) (Lascoumes et Le Galès, 2005). Ces éléments ne sont pas forcément corrélés. Les réformes juridiques ne s'accompagnent pas nécessairement de la diffusion d'un discours des droits. Réciproquement ce discours ne se traduit pas toujours dans la loi et encore moins dans des dispositifs d'action publique visant à permettre l'effectivité des droits ainsi reconnus. Les droits peuvent ainsi rester des « promesses vides », sans concrétisation légale (Hafner-Burton, 2005). Ils sont, en outre, de plusieurs types : droits civiques et politiques, mais aussi droits économiques et sociaux (Marshall, 1950).

La prise en considération de ces différents niveaux d'analyse, ainsi que de différents types de droits, invite à complexifier, dans le cas du handicap, un récit classique qui date du dernier tiers du XXème siècle l'essor d'un « modèle des droits » (Hahn, 1985 ; Heyer, 2013 ; Waddington, 1994). La montée en puissance d'un discours et d'un référentiel des droits dans le domaine du handicap, ainsi que l'inscription juridique de droits antidiscriminatoires, datent en effet des dernières décennies, et peuvent être rattachées à des dynamiques internationales. Bien que transformés sous l'effet de ces dynamiques, les droits associés au handicap ont toutefois dans le cas français des origines plus anciennes, qui renvoient aux droits sociaux plutôt qu'aux droits civiques.

A. Les origines internationales du référentiel des droits

Le cadrage du handicap comme un enjeu de droits individuels et la multiplication des références aux droits dans ce secteur ont été favorisés, depuis les années 1970, par l'affirmation sur la scène politique, dans plusieurs pays et dans les arènes internationales (onusienne notamment), d'un mouvement social des personnes handicapées (Campbell et Oliver, 1996 ; Charlton, 1998 ; DeJong, 1979 ; Fleischer et Zames, 2011 ; Heyer, 2015 ; Vanhala, 2011). À l'instar de mouvements questionnant, à la même époque, l'oppression d'autres groupes sociaux (par exemple les femmes, les minorités ethnoraciales ou sexuelles), ce mouvement a théorisé l'oppression des personnes handicapées par la société. À cet effet, il a pointé que le handicap résultait au moins autant d'obstacles environnementaux (escaliers) et sociaux (discriminations)

[2] Avec Pierre-Yves Baudot, nous avons désigné sous le nom de « politique des droits » cette dernière démarche consistant, pour l'action publique, à œuvrer pour favoriser l'effectivité d'un certain nombre de droits (Baudot et Revillard, 2015a).

[3] Le référentiel s'entend ici comme un filtre à la fois descriptif et prescriptif qui oriente les politiques publiques (Jobert et Muller, 1987 ; Muller, 2004).

[4] Pierre Lascoumes et Patrick Le Galès définissent l'instrument d'action publique comme « un dispositif à la fois technique et social qui organise des rapports sociaux spécifiques entre la puissance publique et ses destinataires en fonction des représentations et des significations dont il est porteur » (Lascoumes et Le Galès, 2005, p. 13).

que de déficiences individuelles (paraplégie). Cette théorisation du handicap comme injustice sociale plutôt que comme « tragédie individuelle » (Oliver, 1996) a constitué un puissant ressort de revendication de droits pour les personnes handicapées.

Ces mobilisations ont débouché sur l'inscription juridique de nouveaux droits. Principalement conçus aux États-Unis comme des droits civiques, ceux-ci ont été définis par l'ONU de façon plus englobante comme des droits humains, incluant notamment les droits sociaux (Heyer, 2015). Deux jalons législatifs majeurs sont le plus souvent cités dans le cas états-unien : la loi de 1973 sur la réadaptation (notamment dans son article 504, qui aura des implications majeures sur la mise en accessibilité du cadre bâti et des transports), et *l'Americans with disabilities Act* (ADA) de 1990, qui définit un droit antidiscriminatoire en emploi fondé sur le principe des aménagements raisonnables, sur lequel nous reviendrons ci-dessous. L'ONU a défendu à partir des années 1970 une lecture du handicap en termes de droits humains. Celle-ci se traduit en 1971 par une Déclaration des droits du déficient mental, suivie en 1975 d'une Déclaration sur les droits des personnes handicapées. La déclaration de 1975 combine le rappel, pour les personnes handicapées, des droits humains généraux dont elles bénéficient au même titre que leurs « concitoyens du même âge » (respect de la dignité humaine, droits civils et politiques), avec l'énoncé de droits plus spécifiques, parmi lesquels le droit aux traitements, à la réadaptation, aux aides (Art. 6), le droit à la sécurité économique et sociale et à un niveau de vie décent (Art. 7), le droit à la protection « contre toute exploitation, toute réglementation ou tout traitements discriminatoires, abusifs ou dégradants », ou encore le droit à une assistance légale dans une optique protectrice (Art. 11). Le spectre des droits garantis va donc bien au-delà des seuls droits civiques, en incluant notamment des droits sociaux (niveau de vie, éducation).

En 1976, l'ONU a adopté une résolution déclarant 1981 Année internationale des personnes handicapées, dans le but de favoriser l'effectivité des principes énoncés dans la déclaration de 1975. Bien que ce type de dispositif (définition d'une année consacrée à une cause) puisse sembler relever de la politique symbolique (Edelman, 1964), il marque une aspiration à dépasser la simple proclamation des droits. C'est ce que confirme l'adoption, en 1982, d'un Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées. Ce programme est intersectoriel. Sont visés aussi bien la sécurité sociale, l'éducation, l'emploi, les loisirs, la culture, les sports, ou encore la religion. S'en est suivie une décennie des Nations Unies pour les personnes handicapées (1983-1992), qui a débouché sur l'adoption des Règles pour l'égalisation des chances des handicapés en 1993.

Enfin, la convention des Nations-Unis relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), adoptée en 2006 suite à une large concertation des ONG actives dans ce domaine, constitue aujourd'hui la référence juridique majeure sur le plan international. Toujours mue par une optique de promotion des droits humains, la convention inclut désormais parmi ceux-ci les droits civiques antidiscriminatoires tels qu'ils ont été théorisés aux États-Unis, en intégrant notamment le principe d'aménagements raisonnables dans les sphères éducative et professionnelle. Essentiel pour les personnes handicapées, ce principe revient à souligner qu'une simple égalité de traitement ne suffit pas à rendre justice aux personnes. Assurer aux individus handicapés des « capabilités » équivalentes à celles des individus valides, pour

reprendre les termes d'Amartya Sen (Sen, 2004, p. 332), passe dans bien des cas par la mise en place d'aménagements spécifiques – on peut penser à des dispositifs de compensation individuelle tels que le télé-agrandisseur ou la synthèse vocale pour les personnes déficientes visuelles ou aveugles, par exemple. En d'autres termes, le principe des aménagements raisonnables revient à reconnaître que l'égalité peut, et dans certains cas doit, passer par un traitement différent (Minow, 1990). La nécessité de tels dispositifs spécifiques peut toutefois être limitée par des modifications structurelles de l'environnement rendant celui-ci plus accessible pour tou.te.s : c'est le principe de conception universelle (*universal design*), également promu par la Convention. Couvrant donc un large éventail de droits, la CDPH donne de chacun d'entre eux une définition très précise, limitant ainsi la marge d'interprétation des pays signataires (Harpur, 2012 ; Rioux et Heath, 2013). Elle a en outre donné lieu à la mise en place de dispositifs avancés de suivi de sa mise en œuvre, afin de favoriser une meilleure effectivité des droits (Lawson et Priestley, 2013 ; Pinto, 2011).

Les textes états-uniens et onusiens ont inspiré des glissements similaires vers un modèle des droits dans de nombreux autres pays (Heyer, 2015 ; Vanhala, 2015), ainsi qu'au sein des institutions européennes (Lawson et Priestley, 2013 ; Priestley, 2007 ; Waddington, 1994 ; Waldschmidt, 2009). Pour autant, il faut se garder de penser le développement de politiques par les droits au niveau national comme le seul effet d'une diffusion transnationale des normes. *A fortiori* si l'on envisage ces droits de façon large, sans les réduire aux droits antidiscriminatoires, leurs histoires ont aussi des origines proprement nationales. C'est notamment le cas en France.

B. Une politique du handicap par les droits en France : la reformulation d'une histoire ancienne ?

La loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » consacre l'acclimatation, en France, de ce discours des droits. Mais loin de se résumer à la répercussion d'une rhétorique internationale des droits dans l'intitulé d'une loi, cette politique française du handicap par les droits doit être envisagée dans toute son épaisseur à la fois historique et institutionnelle. Il faut prendre en considération la pluralité de significations des droits ainsi reconnus, et la coexistence de ce référentiel des droits avec d'autres logiques d'intervention.

Ce que l'on peut rétrospectivement analyser comme relevant de « politiques du handicap » a d'abord pris en France, au XXème siècle, la forme d'interventions sectorielles visant des publics plus spécifiques, selon les types de handicaps (moteurs, sensoriels, mentaux, cognitifs) mais aussi selon leurs origines (accident du travail, guerre). Ces interventions relèvent du champ des politiques sociales entendu dans un sens large : assistance, éducation, santé, secteur médico-social.

Avant l'essor des politiques sociales étatisées au tournant du XXème siècle, les premières interventions publiques en direction de personnes qui seraient aujourd'hui qualifiées d'handicapées relevaient principalement d'une logique du secours, qui a pu être diversement combinée, selon les époques, à une prise en charge dans des institutions séparées (notamment

dans le contexte du « grand enfermement » qui se met en place au XVIIème siècle), à une mise au travail et à une ambition éducative (Castel, 1995 ; Ville, 2008).

À partir du XVIIIème siècle prend plus nettement forme une action publique éducative, visant d'abord les enfants sourds et aveugles, puis à partir du XIXème siècle les enfants « idiots » ou « anormaux », interventions qui donneront lieu au début du XXème siècle à l'essor du champ de l'éducation spécialisée (loi de 1909). Les enfants les plus lourdement handicapés (handicap mental lourd, polyhandicap) restent toutefois longtemps à l'écart de cette prise en charge éducative, étant cantonnés à leurs familles ou à une prise en charge asilaire (Ville, Ravaud et Fillion, 2014, p. 58). La conjonction de mobilisations de parents et de pédopsychiatres donne lieu dans les années 1950 et 1960 au développement d'institutions spécialisées visant ce public : instituts médico-pédagogiques (IMP), instituts médico-professionnels (IMPro), et dans leur prolongement, Centres d'aide par le travail (CAT) pour les adultes. Nées d'initiatives associatives (et notamment de l'Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés, UNAPEI), ces structures forment peu à peu un des piliers du secteur médico-social, dans lequel l'Etat va intervenir comme financeur et régulateur, sans remettre en cause le rôle des associations comme opérateurs de la politique (Cret, Robelet et Jaubert, 2013 ; Lafore, 2010 ; Robelet et al., 2009). Jusqu'en 1975 au moins, ces interventions ne relèvent toutefois pas tant du droit que d'une logique de la « faveur » (Buton, 2009).

Parallèlement, le handicap (tel qu'on le désigne aujourd'hui) a été au cœur de l'émergence de l'Etat social en France, dans ses volets à la fois assurantiel et assistantiel. Ce sont alors bien des droits (sociaux) qui sont définis. Première grande loi sociale, la loi de 1898 sur les accidents du travail relève de ce domaine – qu'elle aborde donc à partir d'un public-cible spécifique défini à partir du critère de l'origine de la déficience (l'accident du travail). Selon une logique assurantielle, l'accident du travail est conçu comme un risque collectif devant donner lieu à une réparation automatique due au salarié concerné, indépendamment de l'attribution de la faute (Ewald, 1986). Parallèlement, la loi du 14 juillet 1905 institue sur le plan national le principe d'un droit à l'assistance pour les « vieillards, infirmes et incurables », et en organise les modalités. La réparation collective due aux accidentés du travail s'étend pendant la Première guerre mondiale aux mutilés de guerre tout en changeant de forme, l'idée de réadaptation (permettant la réinsertion professionnelle) venant s'ajouter au système des pensions. En 1945, la couverture assurantielle de l'invalidité s'étend à l'ensemble des actifs et leurs ayants-droits, avec l'intégration du « risque invalidité » dans le régime général de la Sécurité sociale. Les lois de 1971 et 1975, quant à elles, consolident le principe d'un droit à l'assistance en instaurant un revenu minimum pour les adultes handicapés avec l'Allocation aux adultes handicapés (AHA) créée en 1971, qui devient en 1975 l'Allocation aux adultes handicapés (AAH).

En ce qui concerne le secteur de l'emploi, dans le contexte de la Première guerre mondiale naît donc l'idée de réadaptation, qui opère un renversement de la définition classique du handicap (ou de l'infirmité, selon les termes de l'époque) comme inaptitude au travail : sous réserve d'interventions médicales, fonctionnelles et d'une formation professionnelle adéquates, les personnes infirmes peuvent intégrer ou réintégrer une activité professionnelle. Initialement pensé en référence aux mutilés de guerre, ce changement de perspective est réappropriée par les accidentés du travail et autres invalides « civils », débouchant sur le développement de toute

une série de dispositifs promus par plusieurs associations[5] (Barral, 2007 ; De Blic, 2008 ; Stiker, 2013 ; Ville, 2008).

Centres de réadaptation et dispositifs d'accompagnement à l'insertion professionnelle s'ajoutent à des mesures législatives visant à promouvoir l'emploi des personnes handicapées en milieu « ordinaire », de l'institution des « emplois réservés » dans le secteur public et de « l'obligation d'emploi » pour les mutilés de guerre par les lois de 1916 et 1924, à « l'obligation d'emploi » instituée en 1987, en passant par la « priorité d'emploi » définie par la loi de 1957. Ici encore, on peut parler de droits sociaux, bien qu'il ne s'agisse pas directement d'un droit au travail (toujours difficile à concrétiser) mais tout du moins d'un droit d'accès à des dispositifs visant à faciliter l'emploi. L'emploi au titre de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH) est subordonné au fait que le travailleur soit administrativement reconnu comme travailleur handicapé (par le biais d'un statut, la RQTH – Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé – octroyé par la Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP) puis la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) à partir de 2005). Parallèlement, les CAT forment à partir des années 1950 un secteur du travail protégé dont la portée est délicate à qualifier en termes de droits. Fortement discrédité par les tenants du modèle antidiscriminatoire qui dénoncent ses effets ségrégatifs et la sous-citoyenneté qu'il induit (en France, le travail protégé, relevant du secteur médico-social, est dérogatoire au droit du travail) (Heyer, 2013), il permet toutefois un accès au travail pour des personnes, notamment handicapées mentales, vis-à-vis desquelles le milieu ordinaire de travail reste très peu accueillant (à la fois discriminant et inadapté) (Blanc, 1999).

Faisant suite à ces interventions sectorielles et prenant appui sur elles, la « loi d'orientation en faveur des personnes handicapées » du 30 juin 1975 marque l'émergence d'une politique intégrée en direction de ce groupe social, posant plus directement la question de sa place dans la société. Cette place est alors relativement peu décrite en termes de droits individuels. La référence aux droits était très présente dans l'exposé des motifs de la loi : le premier objectif cité est « d'affirmer dans leur ensemble les droits du handicapé et d'indiquer en parallèle les moyens de leur mise en œuvre effective[6] ». Dans le texte même de la loi en revanche, l'enjeu de la place des personnes handicapées dans la société n'est pas tant décrit en termes de droits individuels qu'en termes « d'obligation nationale », dans une perspective beaucoup plus holiste : c'est à la nation qu'incombe la responsabilité de faire aux personnes handicapées la place qui doit être la leur. Aucune contradiction logique n'oppose ces deux perspectives : ce qui est un droit pour l'individu est un devoir pour la nation. Simplement, sur le plan discursif, c'est cette dimension collective qui est mise en avant, et non les droits individuels. Cette loi aborde l'ensemble des secteurs couverts par les dispositifs préexistants (éducation, emploi,

[5] Il s'agit notamment de la Fédération nationales des mutilés et invalides du travail créée en 1920 (FNMIT, qui deviendra en 1975 la FNATH - Fédération nationale des accidentés du travail et des handicapés), de la Ligue pour l'adaptation du diminué physique au travail (LADAPT) créée en 1929, et de l'Association des paralysés de France (APF) créée en 1933.

[6] Assemblée nationale, *Projet de loi d'orientation en faveur des personnes handicapées*, 10 mai 1974, p.3.

protection sociale[7]), en y ajoutant de nouveaux, notamment celui de l'accessibilité du cadre bâti et des transports, ainsi que celui de l'information du public[8].

Encore peu présente en 1975, la référence aux droits devient centrale en 2005. La loi du 11 février 2005 formule l'enjeu de la place des personnes handicapées dans la société dans un registre de l'égalité et des droits, comme l'illustre l'intitulé de la loi (« pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées »). Les principes de « non-discrimination », « d'égalité des droits et des chances », « d'accès au droit commun », « d'égalité d'accès » et de « pleine citoyenneté » sont répétés au fil de l'exposé des motifs :

> *Le principe général de non-discrimination oblige la collectivité nationale à garantir les conditions de l'égalité des droits et des chances à tous les citoyens, notamment aux personnes handicapées, quelle que soit la nature de leur handicap. Il implique que la nouvelle législation organise de manière systématique l'accès des personnes handicapées au droit commun, qu'elle adapte celui-ci ou le complète par des dispositifs spécifiques afin de garantir, en toutes circonstances, une réelle égalité d'accès aux soins, au logement, à l'école, à la formation, à l'emploi, à la cité et de reconnaître ainsi la pleine citoyenneté des personnes handicapées.* (Exposé des motifs de la loi du 11 février 2005)

Les moyens envisagés de cette politique se situent très largement dans la continuité de ceux déjà identifiés en 1975 : scolarisation, accès à l'emploi, protection sociale et accessibilité. Ces moyens sont toutefois renforcés par rapport à la loi précédente. En matière éducative, le principe d'intégration en milieu ordinaire est plus nettement valorisé que précédemment, même si la loi laisse ouverte la possibilité d'une scolarisation en établissement spécialisé (cf. Chapitre 2). Dans le domaine de l'emploi, elle renforce le dispositif d'obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH), tout en introduisant les principes de la non-discrimination et des aménagements raisonnables (cf. Chapitre 3). En matière de politique sociale, elle innove en instituant le principe d'un droit universel à la compensation des conséquences du handicap, qu'incarne une nouvelle prestation, la prestation de compensation du handicap (PCH). Allouée sans condition de ressources, cette prestation vise à compenser un large ensemble de surcoûts liés au handicap (aides humaine, techniques, animalières, aménagement du logement ou du véhicule, surcoût lié aux transports, etc.). Elle se distingue, dans sa conception, de la garantie de revenus qu'assure l'AAH (cf. Chapitre 4). Enfin, en matière d'accessibilité, la loi fixe une obligation de mise aux normes du cadre bâti et des transports à une échéance de dix ans, ce qui revient à instituer, à partir du registre de l'obligation réglementaire pour la collectivité, un droit à l'accessibilité pour les individus (cf. Chapitre 5).

À l'instar des orientations onusiennes, la loi de 2005 fait donc coexister différents types de droits. Aux droits sociaux anciennement reconnus et renforcés par la création de la PCH viennent notamment s'ajouter un droit antidiscriminatoire en emploi (et de façon plus timide, en matière éducative, avec une promotion de l'intégration scolaire qui n'obère pas la possibilité de l'éducation spécialisée) ainsi qu'un droit à l'accessibilité. Ces droits, résultant de la

[7] « Enfants et adolescents handicapés », « emploi », « prestations aux adultes handicapés » et « aide sociale aux personnes handicapées » font ainsi l'objet des quatre premiers chapitres de la loi d'orientation.

[8] Ces questions sont abordées dans l'avant-dernier chapitre de la loi (chapitre V), comprenant des dispositions « tendant à favoriser la vie sociale des personnes handicapées ».

sédimentation de différents dispositifs, peuvent sembler en partie contradictoires dans leurs orientations, entre égalité et protection infériorisante, intégration et séparation. La loi valorise par ailleurs les droits procéduraux des usagers, par une démarche de simplification administrative visant à placer ces derniers « au cœur du dispositif » avec la création des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), « guichet unique » chargé de la notification des droits sociaux et des orientations vers les différents dispositifs de la politique du handicap (Baudot et al., 2013 ; Perrier, 2013). La promotion de « l'égalité des droits et des chances, [de] la participation et [de] la citoyenneté des personnes handicapées » passe donc bien par la reconnaissance d'une série de droits à ces personnes, anciens pour certains, nouveaux ou renouvelés pour d'autres.

Pour résumer, en France, l'inscription juridique de droits en faveur des personnes handicapées (initialement sous d'autres appellations) a précédé la montée en puissance de la « rhétorique politique » des droits qui a marqué, sur le plan international, le dernier tiers du XXème siècle (Scheingold, 1974, p. 39). Les premiers droits reconnus ont été des droits sociaux (couverture assurantielle des accidents du travail), puis des droits en matière d'emploi qui relevaient de formes d'action positive (emplois réservés, quotas) bien avant que n'émerge l'idée de politiques antidiscriminatoires. En dépit de ces droits juridiquement inscrits, le discours des droits, construit à l'international (et notamment à partir de l'exemple états-unien) à partir d'autres droits (égalité, accessibilité), a tardé à s'affirmer en France. La question de la place des personnes handicapées dans la société y a longtemps été plus volontiers formulée en des termes holistes (« obligation nationale », « solidarité ») plutôt que dans le vocable des droits subjectifs. Les droits juridiquement reconnus aux personnes handicapées n'en ont pas moins progressé, tant en ce qui concerne les droits sociaux (AAH, PCH[9]) que – dans une moindre mesure toutefois[10] – sur le plan des droits antidiscriminatoires (non-discrimination en emploi, accessibilité du cadre bâti et des transports, inclusion scolaire). Il faut finalement attendre la loi du 11 février 2005 pour que ces inscriptions juridiques s'accompagnent de la montée en puissance, sur le plan plus symbolique, d'un discours des droits dans l'action publique.

Du fait de cette pluralité de droits et de domaines concernés (éducation, emploi, aide sociale, architecture et transports…), la concrétisation de ces droits engage un large éventail d'institutions et d'organisations. Depuis 2005, les MDPH ont vocation à fonctionner comme un « guichet unique » permettant l'accès des individus à une série de droits, statuts et dispositifs associés au handicap (carte d'invalidité, carte de stationnement, prestations sociales, orientation vers des institutions spécialisées…). Parallèlement, plusieurs autres administrations publiques interviennent dans la concrétisation des droits : Caisses d'allocations familiales (CAF), Conseils départementaux, Pôle emploi, Cap Emploi (organismes de placement spécialisés), Défenseur des droits (HALDE et Médiateur de la République avant 2011). La mise en œuvre des droits en matière d'emploi passe par les entreprises et les administrations publiques en tant qu'employeurs. La mise en accessibilité concerne également des acteurs aussi bien publics que

[9] Par son caractère de prestation universelle visant à compenser les surcoûts liés au handicap, la prestation de compensation du handicap constitue d'ailleurs un cas intéressant de droit hybride, relevant des droits sociaux mais pouvant aussi être conçue comme la compensation d'une discrimination structurelle.

[10] Nous reviendrons dans les chapitres suivants sur les ambiguïtés qui marquent la formulation de ces droits dans la loi.

privés, visant tous les établissements recevant du public (ERP). Dans ce foisonnement d'acteurs publics et privés qui participent de la production de l'action publique et de la concrétisation des droits des personnes handicapées, le rôle des associations doit être souligné. Les associations ont en effet historiquement joué un rôle central dans ce secteur, à la fois par leurs mobilisations en faveur des droits sociaux et de la réadaptation, puis des droits à l'éducation et à l'accessibilité, mais aussi en étant à l'origine des principaux établissements et services. Elles combinent donc des logiques militantes et gestionnaires, dans un rapport parfois tendu entre leur rôle d'aiguillon des pouvoirs publics et leur fonction d'instrument des politiques du handicap.

Entre associations, secteur privé à but lucratif et acteurs publics à différents niveaux de gouvernement (de l'ONU à la commission municipale d'accessibilité), la politique du handicap constitue un bon exemple d'action publique faisant cohabiter une pluralité d'acteurs autour de la réalisation de buts collectifs (Duran, 1999) – objectifs dont la formulation, comme nous l'avons vu à partir d'une lecture en termes de droits, est elle-même complexe. En complément des nombreux travaux qui, en France, explorent différentes facettes de cet entremêlement de dispositifs et d'orientations (et qui seront évoqués au fil des chapitres), nous avons choisi, dans cette recherche, de faire un pas de côté par rapport à la définition et à la mise en œuvre de cette politique, pour étudier sa réception.

II. Réception de l'action publique, concrétisation des droits et changement social

Etudier la réception de ces politiques du handicap envisagées comme des politiques par les droits revient donc à étudier le rapport des individus à un ensemble de droits, de dispositifs et de discours à géométrie variable et aux temporalités diverses (certains très anciens, d'autres plus récents). A travers l'idée de réception, nous défendons l'intérêt d'une étude conjointe des effets et des usages de l'action publique tels qu'on peut les saisir à partir d'une démarche compréhensive centrée sur les individus. Dans le cas présent, nous nous intéresserons plus spécifiquement au degré auquel et aux modalités par lesquelles la réception de l'action publique permet aux droits associés au handicap de se concrétiser.

A. Saisir l'action publique à partir des individus qu'elle cible : une approche par la réception

Si l'on se place du point de vue des individus, l'action publique peut être décrite à partir de ses effets, mais aussi à partir des usages dont elle fait l'objet. Une politique est d'abord susceptible d'avoir un certain nombre d'effets sur les individus : par exemple, les minimas sociaux impactent leur niveau de ressources ; la promotion de l'intégration scolaire et la mise en accessibilité favorisent la déségrégation (partage des lieux de vie en commun avec les personnes valides plutôt que cantonnement dans des institutions ou des transports séparés). Mais l'action publique est aussi réappropriée par les individus. Ses orientations (par exemple, le discours des droits) font l'objet d'interprétations particulières. Les individus ont recours ou non aux prestations sociales auxquels ils sont éligibles. Ils utilisent les dispositifs d'une certaine

manière, et parfois les refusent, les contournent ou les contestent. En d'autres termes, les « réponses […] apportées [au handicap] par les politiques publiques et les dispositifs qu'elles instaurent […] cadrent l'expérience des personnes qui en sont les cibles et […] ces dernières, en retour, les travaillent et les transforment » (Ville, 2014, p. 399-400). Ces deux dynamiques (effets et usages de l'action publique) sont liées dans l'expérience individuelle, comme le sont plus généralement les deux facettes du social, structure et action (Giddens, 1987 ; Sewell, 1992). Par exemple, un récit de scolarisation permettra de retracer un certain nombre d'effet de transformations de l'action publique (promotion de la scolarisation en milieu ordinaire, développement de services associatifs d'accompagnement à la scolarisation), tout en donnant à voir ses appropriations (perception de l'institution scolaire, négociation des aménagements nécessaires avec des représentants de cette institution). Effets et usages de l'action publique gagnent donc à être étudiés conjointement, tels qu'ils s'articulent dans l'expérience individuelle.

Relativement peu travaillée en sociologie de l'action publique, cette question de l'articulation entre effets et usages dans le rapport individuel à un dispositif l'a été, en revanche, en sociologie de la culture. Le concept de réception y a précisément été théorisé pour rendre compte de cette double dynamique. Dans ce champ de recherche, ce concept trouve sa raison d'être dans l'idée selon laquelle on ne peut pas déduire les effets des intentions, des conditions de production ou des caractéristiques du produit ou des producteurs (Asquenazi, 2009 ; Dayan, 1992). La critique d'une vision mécaniste de l'effet des œuvres sur les publics est au principe même des études de la réception, qui se sont d'abord attachées à montrer l'autonomie relative des publics, et notamment des classes populaires face à la culture de masse et/ou aux hiérarchies culturelles qu'aspirent à imposer les classes dominantes (de Certeau, 1990 ; Grignon et Passeron, 1989 ; Hoggart, 1970). Ces travaux insistent donc sur le rôle actif du récepteur : loin d'être un processus uniquement passif, la réception doit s'analyser comme un processus de réappropriation et de production. Comme le souligne Daniel Dayan, elle « n'est pas l'absorption passive de significations préconstruites, mais le lieu d'une production de sens » (Dayan, 1992, p. 144).

Dans le prolongement de cet usage du terme en sociologie de la culture, nous parlerons donc de réception de l'action publique pour désigner l'ensemble des processus par lesquels une politique publique est appropriée et co-construite par les individus qu'elle cible, et par lesquels elle produit ses effets sur ceux-ci (Revillard, 2017). Il s'agit donc de saisir simultanément effets et usages d'une politique publique à partir de ses ressortissants individuels, c'est-à-dire les individus qu'elle prend pour cible, qu'ils aient ou non connaissance de cette politique, et qu'ils aient ou non recours aux dispositifs qui la composent (Warin, 1999, 2010). Ces effets et ces usages comportent des dimensions aussi bien objectives que subjectives. Les effets de la politique relèvent pour partie d'éléments matériels (de quel niveau de revenu dispose-t-on ? Où est-on logé ? Où va-t-on à l'école ?), mais correspondent aussi à un façonnage de la subjectivité individuelle (façonnage des catégories de pensée, perception de son statut social et de celui des autres). De façon similaire, l'idée d'appropriation renvoie à la fois à des représentations et à des pratiques.

Le rapport subjectif à la politique peut s'étudier de plusieurs manières. Si l'on se situe à l'échelle d'un dispositif d'action publique particulier, les ressortissants ont-ils connaissance de son existence, et quels sont les ressources et intermédiaires qui permettent cette connaissance (capital culturel ou juridico-administratif, politique d'information associée à l'instrument lui-même…) ? Pour ceux qui ont connaissance du dispositif, se pose ensuite la question du « décodage » (Hall, 1994) de celui-ci : qu'est-ce qu'on en sait, et qu'est-ce qu'on en pense ? Un instrument d'action publique n'est pas seulement connu ou pas connu, mais on peut le connaître de manière plus ou moins précise et plus ou moins conforme à sa définition juridique et/ou à la pratique administrative correspondante (ces deux éléments devant être distingués). La troisième dimension dans l'étude des représentations concerne ce que les ressortissants pensent de la politique dans son ensemble ou des dispositifs qui la composent. Quelles significations lui sont associées, et de façon corollaire, quels ressortissants y adhèrent ou le rejettent ? Dans bien des cas, ces significations subjectives associées à la politique engagent un rapport aux représentations sociales et institutionnelles de sa population-cible (Schneider et Ingram, 1997). Le rapport au dispositif met alors en jeu l'identification ou le refus d'identification comme ressortissant, comme le montrent les travaux sur le *welfare stigma* aux États-Unis (Warin, 2016, p. 72).

Ce dernier cas montre comment le rapport subjectif à l'action publique est en partie contraint par cette dernière. La politique elle-même, dans sa définition mais surtout dans sa mise en œuvre (Lipsky, 1980), détermine pour partie le sens que les individus lui attribuent. Mais les ressortissants en font par ailleurs des appropriations différenciées (notamment en fonction de déterminants sociaux, tels que la classe sociale, le genre, la génération…), disposent de marges d'interprétation des politiques et traduisent celles-ci dans des termes qui font sens par rapport à leurs histoires. Effets et usages de la politique se combinent donc dans le rapport individuel à l'action publique.

Parallèlement (et indissociablement), la réception d'un dispositif peut s'étudier à partir de ses pratiques par les ressortissants. On passe alors du registre des représentations à celui du « faire » : quelles « tactiques » (de Certeau, 1990) les individus développent-ils, le cas échéant, autour des dispositifs d'action publique ? Si les pratiques peuvent se conformer au script institutionnel, « les instruments sont [aussi] susceptibles d'usages non prescrits, voire de détournements par rapport à leurs objectifs affichés » (Barrault, 2014, p. 398). De telles pratiques ont été documentées dans divers secteurs de l'action publique. Vincent Dubois, à partir du cas des politiques sociales, analyse finement ces manières de « faire avec l'institution », qui incluent « des différences dans la déférence », mais aussi des « formes plus manifestes de la distance au rôle institutionnel, des adaptations secondaires, du défi et du louvoiement » (Dubois, 1999, p. 295 ; voir aussi Barrault, 2014 ; Spire, 2011).

À l'instar des représentations, ces pratiques sont pour partie dictées par l'action publique : pour avoir une chance de recevoir telle prestation, il faut remplir tel formulaire. Mais les individus disposent aussi de marges variables de manœuvre, les conduisant à faire des usages détournés de la politique, à la contourner ou à y résister (Scott, 2009). Ils peuvent aussi choisir de ne pas y avoir recours en connaissance de cause, dans une démarche de « citoyenneté active » (Warin, 2016, p. 12). Pratiques et représentations de l'action publique sont donc étroitement liées : les

pratiques prennent sens par rapport aux représentations qui les orientent, et les représentations s'incarnent dans des pratiques.

B. L'action publique dans la concrétisation des droits

Envisager la politique française du handicap comme une politique par les droits conduit à interroger sa réception à partir de la concrétisation des droits : dans quelle mesure la réception de l'action publique permet-elle aux droits associés au handicap de devenir effectifs ? Les deux volets de la réception que nous avons distingués, effets et usages, aident à comprendre que la concrétisation des droits, entendue au sens de leur effectivité pour les individus, relève à la fois de mécanismes propres à l'action publique et d'une appropriation par les ressortissants. Certains effets directs de l'action publique façonnent l'expérience individuelle. Réciproquement, les individus agissent, en mobilisant notamment des dispositifs ou des orientations de l'action publique, pour favoriser la concrétisation de leurs droits. Par exemple, dans un environnement urbain et architectural conçu selon le principe de l'accessibilité universelle, le droit à l'accessibilité est concret pour les individus sans qu'ils aient à faire de démarches particulières. En revanche les droits sociaux, pour devenir effectifs, supposent que l'individu dépose des demandes aux administrations concernées (par exemple, dans le cas de l'AAH, la MDPH qui notifie l'éligibilité, puis la CAF qui verse la prestation). Ces deux facettes de l'action publique ont été théorisées en sociologie du droit à partir d'une distinction entre dimensions constitutive et instrumentale du droit (Stryker, 2003). Alors que dans sa dimension constitutive, le droit façonne les subjectivités individuelles (mais aussi les corps et les environnements, comme le montre cet exemple), sa dimension instrumentale renvoie aux usages plus conscients qu'en font les individus.

Mais appréhender les droits à partir d'une perspective compréhensive centrée sur les individus conduit aussi à les désindexer du périmètre des droits juridiquement reconnus, comme nous y invite le courant des *legal consciousness studies*. Ce courant de sociologie du droit, qui sera présenté de façon plus détaillée dans le chapitre 1, s'intéresse au rapport d'individus ordinaires au droit. Conformément aux deux dimensions du droit précédemment évoquées, il s'agit d'étudier à la fois comment le droit façonne des interactions sociales y compris à distance des institutions juridiques, mais aussi comment ces interactions contribuent à définir la réalité sociale du droit (désignée sous le terme de « légalité »), ce qu'il représente et la façon dont il se matérialise au quotidien pour les individus (Ewick et Silbey, 2004). Ce champ de recherche explore ainsi les conceptions « profanes » du droit et des droits. Sous l'angle des droits, cela revient à prendre pour objet ce à quoi un individu estime avoir droit, quelles que soient les traductions juridiques éventuelles de cette revendication (Minow, 1987). Dans cette optique, la concrétisation des droits ne correspond pas seulement à une mise en œuvre plus ou moins aboutie de droits juridiquement reconnus, mais aussi à un processus porté par les individus cherchant par divers moyens, y compris la mobilisation de dispositifs ou de discours de l'action publique, à rendre réel ce à quoi ils estiment avoir droit. Cette « conscience des droits » (Fleury-Steiner et Nielsen, 2006) peut prendre appui sur l'action publique (et souvent, sur des mobilisations collectives) mais ne s'y réduit pas nécessairement. On pourra ainsi identifier, à partir des individus, des sources d'innovation en matière de droits, par la revendication de droits

non (encore) reconnus juridiquement (Lovell, 2012). Plus généralement, les récits individuels donnent à voir des retraductions des droits, la façon dont ils font sens pour les individus.

Par exemple, dans le prolongement de son commentaire sur le discours des droits comme étant « beaucoup de bla-bla », Chloé Lamarche, dont nous citions les propos au début de cette introduction, évoque son conflit avec une banque pour obtenir un distributeur de billets accessible (ce qui suppose, pour un public aveugle, l'installation d'une prise casque et d'un logiciel vocal) :

> *J'ai eu un conflit avec une banque qui ne voulait pas installer ce genre de logiciel. Je suis allée les voir et leur expliquer mon besoin, et que ça me mettait en difficulté, que je devais venir demander de l'argent au guichet à chaque fois, que si je voulais retirer de l'argent un dimanche… C'est une limitation de la liberté, c'est intolérable à notre siècle. La personne m'a répondu : « Prenez vos précautions ». [Je lui ai dit] « Mais c'est pas du tout ce que je vous demande, je n'ai pas à 'prendre mes précautions', je veux simplement disposer de mon argent personnel comme je l'entends et quand je l'entends ». Il m'a dit « Il faut faire avec, de toute façon ce n'est pas prévu dans notre budget ». […] Je leur ai dit que je porterai plainte si besoin.* (Chloé Lamarche, DV, 23 ans, avril 2015)

Par ce développement, Chloé traduit de façon personnelle l'enjeu du droit à l'accessibilité. Pour elle, il s'incarne par exemple dans le fait de ne pas devoir « prendre ses précautions » et renoncer à l'usage des distributeurs de billets, ce qu'elle perçoit comme « une limitation de la liberté », mais aussi, implicitement, comme une inégalité de traitement, les personnes voyantes pouvant, elles, « disposer de [leur] argent personnel comme [elles] l'entendent et quand [elles] l'entendent ». Bien que son argumentaire auprès de l'agent de la banque ne se réfère pas explicitement aux droits (elle parle de « besoin » et de « difficulté »), ceux-ci sont sous-jacents dans l'invocation des principes de liberté, d'égalité, ainsi que de l'idée d'une situation « intolérable à notre siècle ». Enfin, ils deviennent plus explicites lorsque Chloé formule la menace d'un dépôt de plainte (« je porterai plainte si besoin »). Le contexte juridique et d'action publique (discours des droits et inscription juridique d'un droit à l'accessibilité depuis 2005) fonctionne donc comme une ressource dans la démarche de Chloé vis-à-vis de sa banque. Mais cette démarche doit aussi se comprendre en lien avec l'effet plus structurel de l'expérience de la scolarisation en milieu ordinaire (Chloé a effectué la quasi-totalité de sa scolarisation dans des établissements ordinaires), qui crée des attentes d'inclusion sociale. Cet exemple confirme ainsi l'intérêt de saisir l'articulation entre effets et usages de l'action publique dans le cadre d'une sociologie de la réception.

Les concepts de réception de l'action publique et de concrétisation des droits permettent ainsi d'opérationnaliser notre question initiale quant aux conséquences de l'essor d'une politique par les droits sur l'expérience sociale du handicap. L'action publique pose de façon croissante la question de la place des personnes handicapées dans la société en termes de droits. Elle leur reconnaît juridiquement un certain nombre de droits et a mis en place des dispositifs visant l'effectivité de ceux-ci. Cette politique par les droits contribue à façonner la « conscience des droits » des individus, au sens de leur perception de « ce à quoi ils peuvent légitimement prétendre » (McCann, 2006, p. xii). De façon plus structurelle, elle détermine une série de paramètres, parfois très matériels, de leur existence (présence de rampes d'accès à l'entrée des

bâtiments publics, feux sonores). Relevant directement d'effets de l'action publique, certains droits sont ainsi susceptibles de se concrétiser sans passer par la médiation d'une appropriation de la part des individus. D'autres devront être consciemment revendiqués, mobilisés, et parfois faire l'objet de luttes en vue de leur réalisation. De même que le rapport individuel à l'action publique peut être saisi sous l'angle des effets des politiques ou de leurs usages, la concrétisation des droits peut être vécue, au niveau individuel, comme allant de soi ou comme le résultat d'une action – avec, on peut en faire l'hypothèse, toute une gradation possible entre ces deux pôles. Afin de répondre à notre question initiale, nous nous proposons de retracer ces modalités de concrétisation des droits dans l'expérience individuelle (quels droits sont concernés et comment se réalisent-ils ?), en prêtant une attention particulière à la façon dont elles s'imbriquent avec la réception de l'action publique. Pour ce faire, nous avons mobilisé une approche par entretiens biographiques.

III. Les entretiens biographiques, opérateurs d'une sociologie de la réception

Pour étudier la réception de cette politique du handicap par les droits, nous avons eu recours à des entretiens biographiques, outil méthodologique classique tant au sein des travaux sur le handicap (Engel et Munger, 2003 ; French et al., 2006 ; French et Swain, 2006 ; Goodley, 1996 ; Goodley et al., 2004 ; Malacrida, 2007 ; Malhotra et Rowe, 2014 ; O'Brien, 2004 ; Priestley, 2001, 2003 ; Scott, 1969 ; Shah, 2005, 2008 ; Shah et Priestley, 2011) que dans le courant des *legal consciousness studies* (Engel et Munger, 2003 ; Ewick et Silbey, 1995, 1998, 2003 ; Levitsky, 2014 ; Marshall, 2005). Deux recherches prenant appui sur cette méthode ont particulièrement inspiré la nôtre : l'enquête de David Engel et Franck Munger sur les effets de l'ADA aux États-Unis (Engel et Munger, 2003), et celle de Sonali Shah et Mark Priestley sur les conséquences des réformes des politiques du handicap au Royaume-Uni (Shah et Priestley, 2011). Nous reviendrons sur les intérêts de cette méthode, avant de préciser comment nous l'avons opérationnalisée dans cette enquête.

A. Pourquoi recourir aux entretiens biographiques ?

Pratique ancienne des sciences sociales depuis la première génération de travaux de l'école de Chicago, le recours aux entretiens biographiques s'est affiné dans ses usages à l'épreuve des critiques dont il a pu faire l'objet tant de la part de la sociologie quantitative que, plus récemment, de la part de l'ethnographie (Becker, 1986 ; Bertaux, 2016 ; Lamont et Swidler, 2014 ; Merrill et West, 2009 ; Peneff, 1990 ; Rustin, 2006). Nous nous appuierons sur trois justifications classiques du recours à cette méthode pour préciser son intérêt au regard de l'approche théorique décrite dans la partie précédente. Les entretiens biographiques font entendre les voix de groupes sociaux marginalisées ; ils sont l'outil privilégié d'une compréhension par interprétation de l'action sociale ; ils offrent une prise sur l'articulation entre la structure et l'action.

1) *Faire entendre les (autres) voix de personnes handicapées*

Nous avons d'abord souhaité recueillir et faire entendre les voix de personnes handicapées. Cette préoccupation, tout autant politique que sociologique, correspond à une aspiration ancienne des travaux par entretiens biographiques, visant à permettre la publicisation des voix de groupes dominés ayant très peu accès à une parole publique et/ou dont les prises de parole sont excessivement contraintes (Becker, 1986 ; Bourdieu, 1993 ; Ewick et Silbey, 1995). Dès les premiers travaux de l'école de Chicago, il s'agissait de contrebalancer les représentations institutionnelles de communautés marginalisées (migrants récents, groupes engagés dans des activités déviantes) en rendant compte de la façon dont les personnes concernées donnaient elles-mêmes sens à leurs actions (Becker, 1967, 1986). La dimension politique de cet usage des entretiens biographiques a ensuite été revendiquée par la recherche féministe (Smith, 2005), qui a d'ailleurs été pionnière dans l'application de cette démarche à l'étude du rapport des ressortissants à l'action publique. En 1998, Nancy Naples, dans le cadre d'une étude sur des femmes participant à des programmes d'aide sociale, défend ainsi la nécessité de « ramener la vie quotidienne dans la recherche sur les politiques publiques » (Naples, 1998 ; pour d'autres exemples d'application de cette démarche, voir Pulkingham et Fuller, 2012 ; Pulkingham, Fuller et Kershaw, 2010). Les entretiens biographiques font ainsi émerger un récit alternatif des politiques publiques, en contrepoint du récit institutionnel.

Cette justification du recours aux entretiens biographiques est également très présente dans les travaux sur le handicap. Ceux-ci ont pointé la nécessité de faire entendre les voix des personnes concernées, occultées ou déformées par les récits dominants souvent produits par des personnes valides (French et al., 2006 ; French et Swain, 2006 ; O'Brien, 2004). Cette aspiration se heurte toutefois au fait que la biographie individuelle constitue par ailleurs une incarnation classique de l'individualisation du problème dénoncée par les *disability studies*. En effet, ce champ de recherche s'est largement structuré autour de la remise en cause d'une représentation dominante du handicap comme tragédie individuelle, contre laquelle les chercheurs ont insisté sur sa dimension structurelle (cf. Chapitre 1). Or la biographie, sous le format d'un récit (par soi ou par d'autres) de « l'épreuve de soi » (capacité individuelle à surmonter les obstacles), constitue le genre par excellence dans lequel s'incarne ce modèle individualisant du handicap (Ville, 2008). En ayant recours à des entretiens biographiques, ne risque-t-on pas, dès lors, de renforcer ce prisme de lecture dominant ? Il nous semble que ce risque peut être surmonté si l'on considère qu'il n'est pas inhérent à la démarche biographique mais correspond à un certain usage de celle-ci. L'approche sociologique permet justement de dépasser ce prisme individuel, qui n'est que le point de départ de l'analyse.

Avant de préciser cet apport de la pratique sociologique des entretiens biographiques, nous souhaitons pointer un autre paradoxe. Tout en choisissant d'explorer les points de vues des personnes handicapées, notre prise de parole reste celle d'une personne valide. Notre démarche participe donc, en un sens, de ce qu'elle cherche à dénoncer, soit l'accaparement de la parole sur le handicap par des personnes valides. Notre préoccupation à cet égard a eu une incidence sur notre pratique d'enquête et d'analyse. Dans le souci d'éviter de reproduire, de surcroît en tant que personne valide, une représentation dominante du handicap, nous avons tenu à distance, peut-être parfois à l'excès, certaines dimensions qui sont au cœur de cette représentation, et

notamment l'expérience de la déficience (nous y reviendrons de façon plus détaillée dans le chapitre 1). Mais ce souci a aussi renforcé notre investissement des deux clés d'utilisation sociologique des entretiens biographiques, la posture compréhensive et la saisie du lien entre structure et action.

2) Saisir les politiques telles qu'elles font sens pour les individus

Par leur caractère faiblement directif, les entretiens biographiques constituent une modalité privilégiée de saisie de la vision du monde des individus, de la façon dont ils donnent sens à leurs actions (Michelat, 1975). Cette méthode présente une affinité particulière avec la sociologie compréhensive (Weber, 1971) qui est au cœur de notre approche de la réception de l'action publique. Il s'agit de saisir la façon dont les personnes perçoivent (ou non), nomment et utilisent le cas échéant les dispositifs d'action publique, mais aussi comment elles donnent sens aux orientations générales de la politiques (comme dans le cas de Chloé Lamarche qui qualifie le discours des droits de « bla-bla »).

Pour permettre cette saisie compréhensive de la façon dont les politiques font sens pour les participants à la recherche, il est essentiel de garantir la faible directivité de l'entretien. C'est pourquoi, plutôt que d'orienter *a priori* l'entretien vers un domaine particulier de la vie sociale et de l'action publique, nous avons sollicité un récit de l'ensemble de l'expérience vécue des personnes : contexte familial, survenue du handicap et prise en charge médicale, scolarisation, logement, conjugalité et vie familiale à l'âge adulte, trajectoire professionnelle, description de la vie quotidienne actuelle, loisirs, participation politique. L'objectif était de saisir comment la référence à différents dispositifs ou orientations de l'action publique émergent au fil des récits. Notre guide d'entretien prévoyait également des questions plus spécifiques sur ces dispositifs, que nous introduisions, si nécessaire, lorsqu'ils étaient abordés (démarches administratives, perception de telle prestation…). Nous gardions pour la fin de l'entretien un ensemble de questions plus ciblées portant explicitement sur l'action publique (cf. guide d'entretien reproduit en annexe 2 p. 297).

3) L'action individuelle, entre effets et tissage des structures

La capacité qu'ils offrent de saisir les structures sociales à partir des trajectoires individuelles constitue une justification classique du recours aux entretiens biographiques (Bertaux, 2016). De façon similaire, cette méthode permet de retracer les effets des politiques à partir du récit de l'expérience de vie des personnes. Par exemple, dans le cas de notre enquête, le récit des conditions de scolarisation (école ordinaire ou spécialisée, distance au domicile, aide humaine professionnelle ou par les pairs) reflète un certain état des politiques éducatives en direction des enfants handicapés (promotion de l'inclusion scolaire ou de l'éducation spécialisée, création de dispositifs de soutien et obstacles à leur mise en œuvre). Simultanément, parce que, dans le récit individuel, le rapport à l'action publique n'est pas séparé des autres dimensions de l'expérience vécue, les entretiens biographiques permettent de saisir comment l'effet des politiques est modulé par d'autres facteurs sociaux (soutien des parents, effets de localisation, genre, classe sociale).

Mais cette méthode permet aussi de documenter l'appropriation de l'action publique par les ressortissants. Comme le souligne Michael Rustin, « les biographies font la société et ne sont pas simplement faites par elle » (2006, p. 47). On retrouve la même idée chez David Engel et Frank Munger étudiant les conséquences de l'ADA sur les vies de personnes handicapées aux États-Unis : « Les récits autobiographiques par des personnes ordinaires reflètent […] l'influence des changements politiques et culturels, et, parfois, des innovations juridiques comme celle imprimée par l'ADA. En même temps, les fils de ces histoires particulières construisent aussi ce matériau : en fonction des choix et des épreuves vécues par les individus au quotidien, […] les événements s'enchaînent selon des modalités spécifiques qui font l'histoire sociale » (Engel et Munger, 2017, p. 20). Quelle est, plus précisément, cette étoffe que tissent les choix, les luttes, et ajouterions-nous, les interprétations des politiques ?

Ces appropriations de l'action publique sont d'abord en partie ce par quoi le changement social se produit. Le changement de la place des personnes handicapées dans la société française (au niveau structurel) ne résulte pas seulement des effets d'une loi qui impose aux établissements recevant du public de se rendre accessibles, mais aussi, par exemple, de toutes les luttes et négociations des élèves et étudiants handicapés pour obtenir les aménagements nécessaires à une réelle inclusion scolaire et universitaire. À ce titre, une des conclusions essentielles de notre enquête est le fait que les individus handicapés sont très actifs dans l'impulsion du changement social qui caractérise leur groupe.

Mais l'étoffe que tissent leurs actions quotidiennes n'est pas seulement celle du changement social, c'est aussi celle de l'action publique. En effet, les usages et appropriations de l'action publique, notamment lorsqu'ils s'écartent du script institutionnel, ne doivent pas, selon nous, être compris comme de simples distorsions, échecs ou effets pervers par rapport à la politique, mais comme participant à constituer la réalité sociale de celle-ci. Un tel changement de perspective dans l'étude des politiques publiques prolonge le déplacement amorcé par Michael Lipsky concernant le travail des *street-level bureaucrats*, dont il soulignait le rôle dans la définition de l'action publique elle-même (*policymaking role*), et pas seulement dans son exécution plus ou moins fidèle (Lipsky, 1980). De façon analogue, la réception peut être analysée comme « un 'moment' du processus de production » (Hall, 1994, p. 31) de l'action publique si on envisage celle-ci dans sa réalité sociale, telle qu'elle compte pour les gens, et non selon un prisme institutionnel. Pour prendre un exemple sur lequel nous reviendrons dans le chapitre relatif aux politiques sociales, la représentation commune de la PCH comme une prestation à caractère social en dépit de sa portée universelle (sans conditions de ressources) fait partie de la réalité de cette prestation, de ce qu'elle *est* socialement, et cette représentation, dans la mesure où elle est largement partagée, contribue à définir cette prestation au moins autant que les textes juridiques qui la fondent.

Enfin, et ce dernier exemple permet de le souligner, cette articulation entre action individuelle et structures sociales que donnent à voir les entretiens ne fonctionne pas seulement sur le mode du renforcement mutuel. Les histoires contenues dans les récits de vie ne sont pas seulement des « histoires d'hégémonie », mais aussi des « histoires de résistance » (Ewick et Silbey, 1995). Elles participent d'une « infrapolitique » au sens de James Scott (Scott, 2009). Les entretiens donnent à voir des prises de distance avec l'action publique : évitement, non-recours,

mais aussi recours critique et contestation par divers procédés. La situation d'entretien en elle-même peut fonctionner comme une plate-forme de revendication, et devra être analysée à ce titre.

B. Comment ? Préparation, réalisation et analyse des entretiens

Les histoires de vies qui sont au cœur de cette enquête en sont aussi un produit, le résultat d'une interaction entre des initiatives de notre part (choix d'intermédiaires de prise de contact, modalités de présentation de l'enquête, technique de questionnement et de relance) et de la part des participants (rencontre d'une demande d'entretien, accord pour participer, propos tenus). Il importe donc de revenir sur nos choix méthodologiques initiaux. Nous présenterons ensuite quelques caractéristiques générales des participants à la recherche, ainsi que les modalités d'analyse des entretiens.

1) Modalités de prise de contact et déroulement des entretiens

A l'imitation des *legal consciousness studies*, et notamment de la recherche menée par David Engel et Frank Munger sur l'ADA (Engel et Munger, 2003 ; Ewick et Silbey, 1998 ; Levitsky, 2014), notre ambition initiale était de rencontrer des individus « ordinaires » relevant du périmètre de la politique étudiée. La qualification d'individus « ordinaires » renvoie, en sociologie du droit, à l'idée de travailler sur des « profanes » par opposition aux professionnels du droit, mais aussi au fait de ne pas sélectionner les personnes en fonction d'un critère de proximité avec les institutions juridiques. Ceci revient à ne pas utiliser ces institutions comme intermédiaires de prise de contact. Si l'on transpose cette idée à la sociologie de l'action publique, il s'agit donc de solliciter les récits de vies de personnes qui ne sont pas des acteurs de la mise en œuvre de la politique, ni même nécessairement des bénéficiaires de cette dernière, mais qui sont ses ressortissants, au sens où ils relèvent de son public cible, qu'ils aient recours ou non (Warin, 1999, 2010). Pour éviter un biais de sélection en faveur du recours, mais aussi pour dissocier nettement l'enquête et son auteure des institutions, il s'agissait donc de ne pas passer par celles-ci (principalement la MDPH). A cette idée d'individus « ordinaires » au sens de « profanes », nous avons ajouté le souhait d'éviter de cibler des personnes impliquées dans des collectifs militants autour du handicap, et dont nous pouvions attendre qu'elles portent une parole plus collective et plus politisée sur la question. L'objectif n'était pas d'exclure totalement ces profils de la recherche, mais nous anticipions une forte auto-sélection de ceux-ci en réponse à une sollicitation comme la nôtre, et que réciproquement, les personnes moins engagées pourraient être plus difficiles à rejoindre. C'est pourquoi nous avons ciblé en priorité ces dernières.

Ces deux critères (non-institutionnel et non-militant) délimitent *a minima* une population extrêmement hétérogène, que ce soit par exemple sur le plan de l'âge, de la classe sociale, du type de handicap ou encore du lieu de vie. Nous avons ajouté deux critères restrictifs *a priori* afin de limiter cette hétérogénéité. Le premier a trait au type de handicap. Nous avons restreint notre étude aux personnes ayant des déficiences motrices ou visuelles. Ce choix répondait au souhait de travailler sur des handicaps anciennement reconnus par les politiques publiques, la comparaison de deux types de handicap relevant de ce champ permettant dans une certaine mesure de généraliser sur les effets de l'évolution de l'action publique pour des handicaps

anciennement reconnus. Chacune de ces deux catégories est toutefois marquée par une forte hétérogénéité quant aux caractéristiques plus précises des déficiences, comme nous le préciserons à partir de la description de notre échantillon. Le second critère restrictif a trait à « l'ancienneté » du handicap : souhaitant rencontrer des personnes ayant fait l'expérience du handicap avant et après la loi du 11 février 2005, nous avons restreint le périmètre d'investigation à des personnes handicapées depuis plus de 15 ans. Ces deux critères (type et ancienneté du handicap) figuraient explicitement dans l'annonce diffusée.

Les deux premiers paramètres (« ordinaire » au sens de non-institutionnel et non-militant) ont déterminé le choix des intermédiaires de prise de contact, dont nous avions exclu *a priori* les MDPH et les associations militantes. Nous n'avons par ailleurs pas utilisé directement les réseaux sociaux (à partir de notre propre profil) ni des contacts personnels, afin de limiter la proximité sociale. Nous avons donc multiplié les démarches et les types d'intermédiaires (ex. forum de l'emploi, mission handicap d'une grande entreprise, ergothérapeute, auxiliaire de vie, nombreuses associations prestataires de services…). Deux types d'intermédiaires se sont avérés les plus efficaces : d'une part deux associations prestataires de services (accompagnement à la mobilité, insertion professionnelle) qui nous ont donné accès à leurs usagers, et d'autre part la diffusion d'une annonce sur le site d'un magazine spécialisé (Handirect), ensuite reprise sur plusieurs forums et réseaux sociaux. Nous avons également travaillé par effet boule-de-neige à partir des premières réponses. Outre la diffusion de l'annonce, plusieurs personnes (responsables associatifs et auxiliaire de vie) ont pris l'initiative de relayer personnellement notre demande (à l'oral) auprès de personnes avec qui elles travaillaient, et leur entremise a certainement été décisive pour nous permettre d'accéder à des individus qui n'auraient probablement pas répondu spontanément à l'annonce.

Nous souhaitions éviter tout effet de sélection lié à une référence à l'action publique. Cela posait un problème éthique au moment de la prise de contact avec les participants : comment éviter de faire référence à l'action publique, sans pour autant « tromper » nos interlocuteurs sur le but de la recherche ? En faisant état d'un objectif d'étude du rapport aux politiques publiques, nous risquions des effets de sélection (autocensure de personnes ne se sentant pas « compétentes », ou à l'inverse sur-sélection de personnes souhaitant s'exprimer sur le sujet). En l'omettant, nous occultions une dimension centrale de notre recherche, ce qui posait non seulement problème sur le plan éthique, mais aussi en vue de l'instauration d'une relation de confiance avec les participants. Nous avons adopté un compromis. L'annonce diffusée ne faisait pas état d'un objectif d'étude des effets de l'action publique, mais décrivait la démarche de questionnement en pointant son apport possible à la réflexion sur les politiques publiques (cf. Annexe 1 p. 297). En revanche, une fois que les personnes nous contactaient en réponse à cette annonce, nous leur donnions (en général par téléphone) plus de précisions sur notre démarche, en expliquant notre intérêt pour l'étude des effets de l'action publique tout en précisant que le questionnement ne serait pas centré sur les politiques publiques mais appelait un récit de l'ensemble de la trajectoire de vie sous différents aspects, en présentant les grands thèmes du guide d'entretien. Aucun refus ne nous a été opposé sur la base de ces précisions. La plupart des entretiens (18 sur 30) se sont déroulés au domicile des personnes, ce qui nous a permis de prendre en considération leurs cadres de vie (type de logement, accessibilité). Trois entretiens ont été

réalisés dans des locaux associatifs, cinq dans des cafés, deux par téléphone et un sur un lieu de travail.

Sur le plan de la relation d'enquête, la différence de statut par rapport au handicap (enquêtrice valide/participant.e handicapé.e) a induit plus d'inquiétude de notre part quant à l'établissement d'une relation de confiance, qu'elle n'a réellement posé de problème à cet égard. Ceci étant, notre statut de valide et la perception de ce statut de part et d'autre a sans conteste influencé la teneur des entretiens. D'abord parce qu'il a influencé notre questionnement, en l'éloignant le plus possible des dimensions médicales et psychologiques du handicap, par souci d'éviter de reproduire le récit précédemment évoqué. Ensuite parce que cette différence qui structurait la relation d'enquête a pu renforcer l'affirmation de cette frontière symbolique (Lamont, Pendergrass et Pachucki, 2015) dans le discours des participants. La logique du « eux et nous » est très présente dans les récits (Becker, 1985 ; Hoggart, 1970). Plus généralement, bien que nous ayons eu le sentiment qu'une relation de confiance s'est instaurée dans les entretiens, cette différence quant au handicap a nécessairement affecté le propos tenu, selon des modalités que nous ne pouvons pas forcément toutes objectiver, mais auxquelles nous nous efforcerons d'être vigilantes au fil de l'analyse.

2) Profils des participants à la recherche

L'échantillon[11] auquel nous aboutissons à l'issue de cette enquête, composé de 30 personnes, ne saurait prétendre à une quelconque représentativité au sens statistique. Nous nous sommes cependant assurées d'obtenir, parmi les personnes ayant répondu directement ou indirectement à l'annonce, une hétérogénéité suffisante en termes de sexe (équilibre hommes/femmes), d'âge, d'origines sociales, de moment du diagnostic (handicap identifié dans l'enfance ou à l'âge adulte), de niveau d'études, de situation professionnelle et de localisation (Paris/hors Paris). Les situations plus précises seront restituées au fil du manuscrit, mais nous avons procédé à un recodage selon quelques grands critères afin de caractériser la diversité des personnes rencontrées (cf. Encadré ci-dessous).

Parmi les 30 participants à la recherche, 15 ont un handicap visuel (de la très forte malvoyance à la cécité totale) et 15 ont un handicap moteur, qui peut prendre des formes diverses : para-, hémi- ou tétraplégie, douleurs chroniques, problèmes neurologiques ou digestifs affectant la mobilité, avec des situations évolutives ou stabilisées. Chez 21, le handicap a été diagnostiqué pendant l'enfance (avant 16 ans), qu'il soit d'origine pathologique (poliomyélite, myopathie, maladie de Little, toxoplasmose, cataracte congénitale, etc.) ou accidentelle (accident de voiture, coups portés aux yeux entraînant la cécité). Chez les 9 personnes restantes, il a été diagnostiqué à l'âge adulte (ici entendu comme après 16 ans), soit parce que résultant d'un accident ou d'une maladie survenus à l'âge adulte (rétinite pigmentaire, rupture d'anévrisme, cancer, tentative de suicide, accident de la route, hémorragie cérébrale lors d'un accident opératoire), soit parce qu'a été reconnu à l'âge adulte comme handicap une condition dont les conséquences étaient ressenties par la personne concernée depuis l'enfance mais qui n'avait pas

[11] Nous utilisons le terme par facilité de langage, bien qu'il ne s'agisse clairement pas ici d'un échantillon au sens statistique, mais plutôt d'un ensemble de cas – et c'est à ce dernier titre que nous analyserons les entretiens dans la suite de ce manuscrit (Small, 2009).

été identifiée comme telle (ex. déficience visuelle non détectée, fibromyalgie, séquelles d'un accident). Quatre personnes ont des handicaps associés (fibromyalgie et maladie de Lyme, cécité et maladie de Crohn, handicap moteur et dyspraxie, hémiplégie et déficience auditive).

Sur le plan du genre, notre échantillon présente un déséquilibre en faveur des femmes (17 femmes et 13 hommes). Ceci peut s'expliquer pour partie par l'effet de notre propre identification comme femme. Mais ce déséquilibre résulte aussi du profil plus féminisé des usagers d'une des associations que nous avons utilisées comme intermédiaire de prise de contact, prestataire de services d'accompagnement bénévole à la mobilité. Cinq hommes sur 13 (38%) et 6 femmes sur 18 (33%) sont en couple au moment de l'enquête.

Nos interviewés sont âgés de 23 à 75 ans. Nous avons rencontré 5 personnes dans la tranche 21-30 ans, 5 de 31-40 ans, 7 de 41-50 ans, 7 de 51-60 ans, 3 de 61-70 ans et 3 personne de plus de 71 ans. Sur le plan des origines sociales[12], 13 personnes sont issues de classe populaire (ex. parents ouvriers agricoles ou ouvriers non qualifiés, père magasinier et mère en invalidité), 13 de classe moyenne (ex. père postier, mère ouvrière, parents instituteurs, parents agents des PTT) et 4 de classe supérieure (ex. parents banquiers, père ingénieur et mère directrice des ressources humaines, père avocat et mère au foyer).

Les niveaux d'étude vont du BEPC ou moins au doctorat[13] : 3 personnes au niveau BEPC ou moins, 2 CAP, 6 niveau Baccalauréats, 3 de niveau bac +2, 9 de niveau licence ou master 1, 7 de niveau master 2, doctorat et/ou Grande école. Les situations professionnelles sont plus difficiles à catégoriser du fait de l'instabilité de plusieurs trajectoires, mais incluent à la fois des personnes vivant uniquement de l'AAH et très éloignées du marché du travail, et des personnes avec des emplois de différents degrés de stabilité et de prestige, du travail en ESAT[14] au professeur d'université. Si l'on se base sur la situation professionnelle au moment de l'entretien (en prenant en considération la profession précédemment occupée pour les personnes à la retraite), l'image qui se dégage de notre échantillon est celle d'un marché du travail segmenté, avec d'un côté des personnes qui disposent de positions stables, généralement de niveau cadre (nous avons distingué « cadres+ » (6, tous des hommes) et « cadres-» (2) en fonction du degré de prestige et/ou de stabilité des revenus associés à la profession (ex. fonctionnaire catégorie A versus journaliste ou artiste lyrique), ou professions intermédiaire (en quasi-totalité (5 sur 6) dans le secteur enseignement-formation), et de l'autre des personnes soit totalement exclues du marché du travail (11 vivant uniquement de l'AAH ou d'une pension d'invalidité), soit luttant pour se faire une place sur celui-ci en combinant l'AAH avec de petits revenus d'activité, le plus souvent à partir d'un statut d'autoentrepreneure (3 femmes concernées).

Si notre échantillon reflète donc bien l'éloignement du marché du travail qui caractérise un nombre important de personnes handicapées dans la France contemporaine, il présente en revanche, parmi les personnes en emploi, un biais en faveur des professions et catégories socioprofessionnelles supérieures. Le profil qui n'est pas couvert par cette enquête est celui des

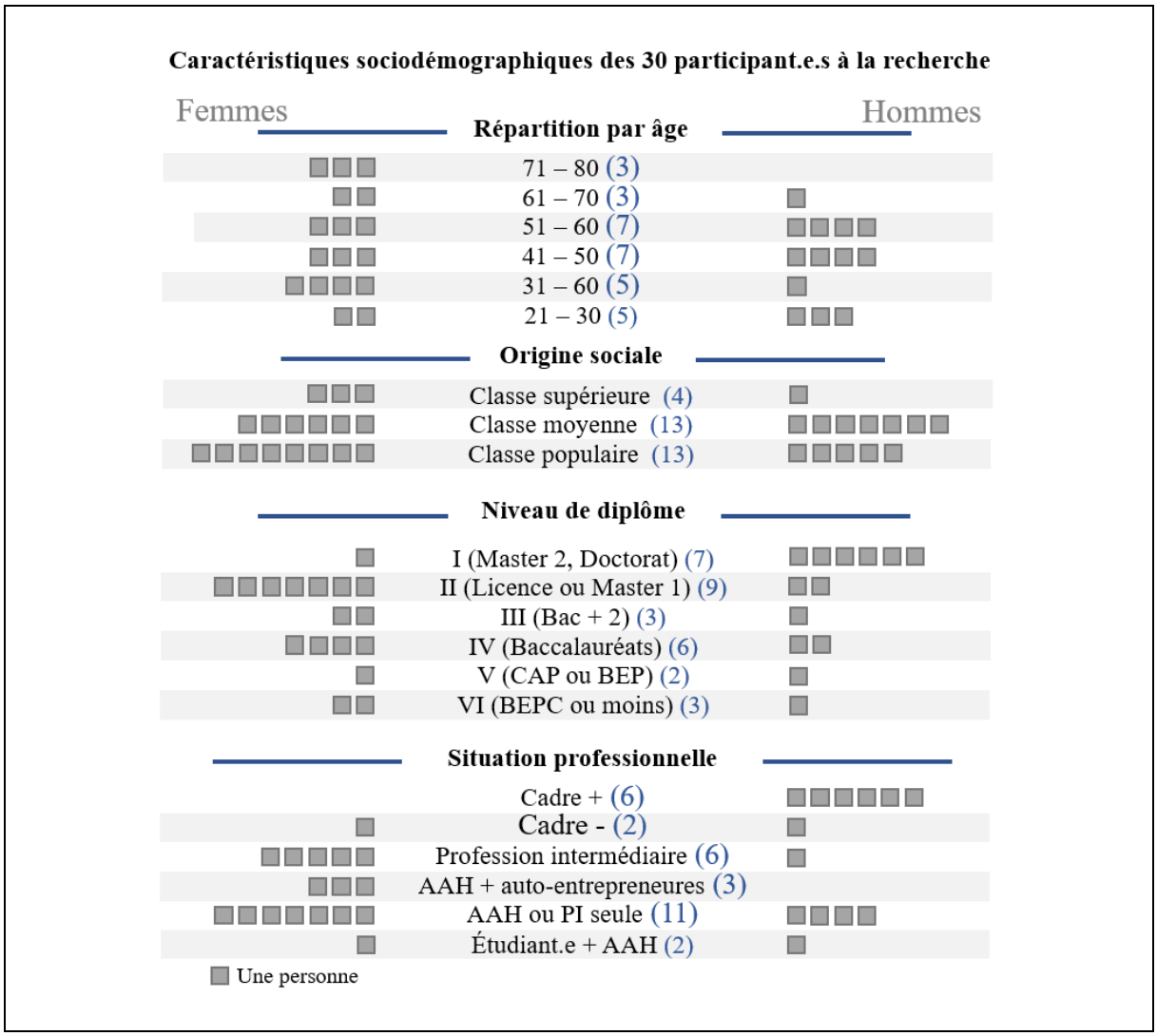
[12] En cas de divergence entre les catégories des parents, nous avons utilisé la catégorie sociale du parent ayant la PCS la plus élevée.
[13] Nous reprenons ici le codage des niveaux de diplôme selon l'INSEE.
[14] Etablissement et service d'aide par le travail, appelés avant 2005 CAT (Centres d'aide par le travail).

salariés handicapés du bas de l'échelle, ceux qui disposent d'emplois stables mais non qualifiés, notamment dans le cadre du dispositif des quotas. Ce manque peut être relié à notre échec à pénétrer des entreprises par le biais des missions handicap (nous avons eu un contact sans suite dans une grande entreprise), piste qui devra être approfondie lors de futures enquêtes.

21 personnes vivent actuellement en région parisienne (6 y ont toujours vécu) et 9 dans d'autres françaises villes de taille moyenne ou grande ou en périphérie de celles-ci. Pratiquement toutes (à deux exceptions, une personne en hôtel et une personne en foyer) vivent actuellement dans un logement autonome ou chez leurs parents, mais plusieurs ont eu des expériences de vie en institution, soit pendant leur scolarité (internat) soit à l'âge adulte (centre de réadaptation). Le fait de ne pratiquement pas avoir rejoint des personnes actuellement en institutions (celles-ci représentent notamment 43% des utilisateurs de fauteuils roulants selon l'enquête Handicap, incapacités, dépendance (HID) (Vignier et al., 2008)) constitue une limite importante du périmètre de cette étude (Rapegno, 2014).

Dans ce manuscrit, les prénoms et noms des personnes ont été modifiés, ainsi que les villes hors Paris. Lorsque nous citons les personnes (sous pseudonyme), nous indiquons entre parenthèse le type de déficience (motrice – DM ou visuelle[15] – DV) ainsi que leur âge.

[15] Par facilité d'écriture, nous incluons la cécité dans cette qualification de « déficience visuelle », bien que les personnes aveugles ne se reconnaissent pas nécessairement dans ce terme (cf Encadré 11 p. 251)



Encadré 1: Caractéristiques sociodémographiques des participant.e.s à la recherche

3) Modalités d'analyse des entretiens

Les entretiens ont été intégralement transcrits[16] et ont fait l'objet de trois types d'analyse, relevant d'un travail très inductif : rédaction de portraits individuels, analyse de contenu thématique (en utilisant Atlas.Ti) et analyse approfondie d'extraits (Revillard, 2017).

Nous avons d'abord repris chaque entretien séparément en rédigeant un portrait de plusieurs pages reprenant l'histoire de vie de la personne et les points saillants de l'entretien, avec quelques citations. Ce travail nous a permis de nous immerger dans les trajectoires individuelles et d'identifier les grands domaines pertinents pour l'analyse à partir des récits de vie. Ceux-ci forment l'ossature des chapitres qui suivent : éducation, emploi, politiques sociales, accessibilité de l'espace public et des transports. La rédaction des portraits a également permis d'inscrire la réception des politiques du handicap dans des trajectoires sociales (origines sociales et trajectoire professionnelle) et dans le système de genre, points sur lesquels nous reviendrons notamment dans les chapitres sur l'éducation et l'emploi. Enfin, le travail par

[16] Nicolas Berthelot, Hugues Bonnefon, Pauline Detuncq, Marion Goffart, Sonia Planson, Jean-Simon Salvage et Vincent Tomas ont réalisé ces transcriptions, qui ont été financées par le LIEPP. Nous avons procédé seule aux analyses.

portraits a permis de faire émerger des contrastes générationnels, notamment dans les trajectoires scolaires mais aussi dans le rapport à l'action publique (et à la question de la mise en accessibilité en particulier).

Nous avons ensuite procédé à une analyse de contenu des transcriptions intégrales des entretiens sous Atlas-Ti. Conçu comme un outillage de la démarche de *grounded theory* (Strauss et Corbin, 2003), ce logiciel permet un codage manuel très libre et flexible du texte : le nombre de codes possibles est illimité, les passages codés peuvent se chevaucher, les codes peuvent être renommés, fusionnés et transformés au fil de l'analyse. Nous avons utilisé un total de 167 codes, dont 32 correspondent à plus de 20 passages codés (cf. Annexe 3 p. 300). 1553 passages ont été codés au total. Une fois terminée l'analyse de contenu, nous avons travaillé, pour chacun des grands thèmes des chapitres (éducation, emploi, etc.), à partir de la liste des extraits correspondant aux codes relevant de ce thème. Par exemple, pour le chapitre relatif à l'éducation, nous avons repris les extraits correspondant aux thèmes « scolarisation primaire et secondaire – expérience de », « Scolarisation – aménagements », « scolarisation – opinion sur la bonne », « étude supérieures », « Parents - soutien à l'intégration », « Orientation professionnelle (aspirations, souhaits) », « INJA », « Relations amicales et relation d'aide », « Chance/hasard (pour penser son histoire) », « Internat/Séparation des parents », « Absence de choix », « Allocation d'éducation spéciale ». À partir d'une première ébauche d'analyse sur la base de l'ensemble des extraits pour chaque thème, nous avons affiné l'analyse par la recherche de cas négatifs dans une seconde étape de relecture des extraits. Outre son utilité pour l'analyse sur chaque thème retenu, la démarche de codage systématique permet aussi d'identifier les pistes laissées de côté dans ce manuscrit, et qui pourraient faire l'objet de plus amples analyses à partir du même matériau : par exemple le rapport aux associations, l'accès au vote ou encore les relations d'aide (relations avec les auxiliaires de vie, aide informelle, amicale ou familiale), qui seront abordées au fil des chapitres sans faire l'objet d'un traitement séparé (Weber, 2011).

Enfin, nous avons identifié, au fil des portraits et de l'analyse de contenu, des extraits méritant une analyse approfondie, prêtant une attention particulière au contexte d'énonciation ainsi qu'à l'enchaînement des thématiques abordées par les participants à la recherche. Plusieurs de ces extraits seront mobilisés au fil de ce manuscrit, dans le texte ou sous forme d'encadrés pour les extraits les plus longs.

Pour achever cette présentation de notre démarche d'analyse, il importe de préciser comment celle-ci est bornée, non seulement par le périmètre empirique de l'enquête (composition de l'échantillon), mais aussi par le point de vue qui est le nôtre. Notre analyse est structurée par notre questionnement initial relatif au rôle de l'action publique et des droits. Elle s'inscrit aussi dans une démarche, inspirée par le modèle social, visant à mettre l'accent sur le traitement social du handicap et les réactions individuelles à ce traitement (cf. Chapitre 1). Au-delà de ces paramètres que nous pouvons objectiver, nous sommes conscientes qu'en tant que personne valide, certaines dimensions de l'expérience du handicap nous échappent. Nécessairement issu d'un point de vue situé, ce manuscrit doit se lire comme une petite pierre apportée à la « mosaïque scientifique » des sciences sociales du handicap (Becker, 1986).

IV. Plan du manuscrit

Le chapitre 1 précise le cadre théorique de cette recherche. L'étude des conséquences d'une politique par les droits sur l'expérience sociale du handicap suppose de modéliser cette expérience, et de formuler des hypothèses sur les modalités par lesquelles différents types de droits peuvent impacter celle-ci. Le fil conducteur qui relie ces deux volets de questionnement (sur l'expérience sociale du handicap et sur les droits) est une sociologie des inégalités. Nous choisissons de rendre compte du handicap comme une dimension de la stratification sociale, tout en intégrant, à partir du concept d'expérience, la subjectivité individuelle. Parallèlement, nous interrogeons les effets sociaux des droits sous l'angle de leur potentiel de transformation des inégalités sociales (ici, liées au handicap). Ce faisant, nous reprenons une problématique classique dans l'analyse sociologique des droits, en l'intégrant dans une démarche de sociologie de l'action publique.

Abordant respectivement l'éducation et l'emploi, les chapitres 2 et 3 suivent le cycle de vie des participants à la recherche (Priestley, 2003). Les deux chapitres suivants, portant sur les politiques sociales et l'accessibilité, sont plus transversaux. Chaque chapitre analyse les modalités de l'action publique dans le domaine concerné et sa réception.

Le chapitre 2 interroge le droit à l'éducation, dans ses déclinaisons institutionnelles et sous l'angle des consciences du droit qui s'expriment dans les pratiques et les représentations des participants à la recherche. À partir d'une évocation des transformations de la définition de ce droit aux niveaux international (promotion de l'éducation inclusive par l'UNESCO dans le prolongement du modèle social) et national (promotion de « l'intégration scolaire » ne remettant pas en question les formats pédagogiques), nous insistons sur la nécessité de distinguer analytiquement les questions du lieu de scolarisation (milieu ordinaire ou établissement spécialisé), des aménagements disponibles, et de la modification des formats pédagogique. Cette distinction, et notamment la dissociation entre la question du lieu de scolarisation et celle des aménagements, permet de mieux comprendre les choix (toujours sous contrainte) en matière éducative et l'évaluation que les personnes font de leurs expériences. C'est principalement à partir des deux paramètres de l'accès au milieu ordinaire et des aménagements, diversement combinés selon les générations et articulés à des paramètres sociaux plus généraux (classe sociale, genre, soutien parental), que les individus négocient un droit à l'éducation jamais pleinement acquis. Parmi les personnes que nous avons rencontrées nées des années 1940 aux années 1960, l'accès au milieu ordinaire n'est généralement pas un problème ; en revanche, il se fait les plus souvent en l'absence d'aménagements formels. Lorsque ce manque n'est pas compensé par des aménagements informels ou par des ressources de classe (cours particuliers payés par les parents), il peut conduire à valoriser la scolarisation en établissement spécialisé. De façon paradoxale par rapport à l'affichage des politiques publiques, c'est auprès des générations plus récentes que nous avons reçu des témoignages de discriminations à l'accès (inscription) à l'école ordinaire, au moment où, justement sous l'effet de ces transformations de l'action publique, la scolarisation en milieu ordinaire devient particulièrement valorisée. Si l'accès pose donc problème, les aménagements, plus institutionnalisés que par le passé, sont par ailleurs loin d'être garantis. L'intégration scolaire

semble toutefois plus fréquente que par le passé, notamment pour les personnes déficientes visuelles. Un de ses effets est une ouverture des possibles sur le plan de l'orientation professionnelle, qui pose la question de l'accès aux études supérieures, beaucoup moins balisé qu'aux autres niveaux d'enseignement.

Le chapitre 3 aborde la question complexe des droits relatifs au travail, qui cristallise les ambivalences des politiques du handicap : entre hypothèse d'inaptitude au travail ouvrant droit à des prestations d'assistance et promotion de l'insertion professionnelle, entre travail protégé, quotas et antidiscrimination. Le secteur de l'emploi apparaît ainsi comme celui où les droits liés au handicap pourraient paraître comme les plus vulnérables. Nous montrons au contraire comment cette coexistence d'orientations divergentes fait leur force, ouvrant plus d'opportunités aux individus. Plus précisément, le secteur du travail illustre bien la portée simultanément habilitante et contraignante de l'action publique. D'un individu à l'autre, et souvent pour une même personne, un dispositif donné (RQTH, AAH, CAT/ESAT) peut être aussi bien perçu comme une contrainte (obligation imposée par l'employeur, trappe à inactivité, stigmate) que comme une ressource (levier d'accès à l'emploi, négociation d'une activité marginale mais conférant un statut social, ou revendication d'une activité bénévole hors emploi). À côté de tous les instruments officiels des politiques de l'emploi, nous mettons en lumière des mécanismes émergents remplissant la même fonction. C'est notamment le cas de l'emploi (en milieu ordinaire) dans le secteur du handicap. Ce chapitre est aussi l'occasion d'approfondir l'articulation entre genre et handicap, pour comprendre comment la conscience d'un droit au travail se construit dans des interactions entre ces systèmes imbriqués d'inégalités. À distance du prisme culturaliste qui domine les *feminist disability studies*, nous abordons la question, à partir du thème du travail, dans une perspective matérialiste. Les théories de la division sexuée du travail aident à déchiffrer les inégalités de genre dans le rapport des personnes handicapées à l'emploi. Leur croisement avec la sociologie du handicap permet de dépasser une lecture classique de ces inégalités en termes de double désavantage des femmes handicapées. Ces théories éclairent plus généralement les inégalités professionnelles liées au handicap par leur invitation à intégrer le labeur du privé (travail du/sur le corps, gestion des auxiliaires de vie) dans l'analyse de ces inégalités.

Le chapitre 4 explore le paradoxe qui marque la réception des droits sociaux (AAH, PCH) : bien que souvent facteurs d'autonomisation pour les individus, ils sont négativement ressentis et évoqués. En d'autres termes, l'appropriation subjective est en décalage avec les effets. Nous expliquons ce paradoxe par le lien entre conscience des droits et relation administrative. Le rapport à l'administration chargée de la mise en œuvre des droits, ici la MDPH et ses agents, éclaire la perception des droits et le sens qui leur est assigné par les ressortissants. Là où la loi de 2005 entendait amorcer un cercle vertueux entre valorisation des droits procéduraux des usagers dans la MDPH et création d'un nouveau droit social substantiel (la PCH), nous montrons que la perception commune de droits sociaux fragiles résulte de la relation des usagers à l'institution. Pour beaucoup, cette relation est perçue comme stigmatisante, non seulement parce qu'elle catégorise l'usager comme personne handicapée, mais aussi parce que le recours reste parfois perçu comme une demande d'aide plutôt qu'une démarche citoyenne permettant de faire valoir ses droits. Cette perception est accentuée par le fort contrôle associé à cette

relation : contrôle administratif dans l'évaluation des besoins et le suivi des dépenses, mais aussi contrôle social plus diffus. Enfin, le manque de visibilité temporelle sur les délais de traitement des dossiers et la pérennité des prestations, mais aussi l'incertitude quant à leur homogénéité territoriale, contribuent à faire de ces droits sociaux des droits fragiles, en dépit de leur relative générosité par rapport à d'autres contextes nationaux.

Le chapitre 5 traite du droit à l'accessibilité. Tant dans sa production gouvernementale et législative que dans les négociations dont il fait l'objet au fil des déplacements quotidiens, ce droit est particulièrement révélateur quant au statut social des personnes handicapées. Dans ce domaine, les pouvoirs publics sont revenus sur un droit acquis, de surcroît en défendant ce recul au nom d'une meilleure effectivité du droit. Réalisés dans ce contexte politique, nos entretiens donnent à voir sa réception par les ressortissants. A défaut de permettre une judiciarisation du défaut d'accessibilité, la réforme semble avoir eu un effet non négligeable de politisation sur les personnes concernées. Elle a, *a minima*, produit chez elles du mécontentement, alimentant une frustration relative qui, à ce stade, débouche sur des actions plus individuelles que collectives. Dans ce contexte d'affaiblissement des prises juridiques formelles, le droit à l'accessibilité fait l'objet de négociations, collectives dans le cadre des commissions communales, et interindividuelles au fil de toutes les petites batailles menées par les individus dans leurs déplacements quotidiens. Non garantie, cette accessibilité matérielle ne suffit pas non plus à concrétiser le droit à la mobilité. En effet, les barrières à la mobilité sont aussi sociales. L'espace public n'est pas seulement matériellement, mais aussi, bien souvent, symboliquement hostile pour les personnes handicapées. Il est un lieu essentiel d'expérience d'une stigmatisation dont nous préciserons les modalités interactionnelles. Nous espérons ainsi contribuer à définir les conditions sociales, et pas seulement matérielles, d'un véritable droit à la mobilité.

La conclusion prend appui sur les analyses développées dans les différents secteurs étudiés pour apporter des éléments plus transversaux de réponse à la question initiale des conséquences d'une politique par les droits. Parfois fragiles dès leur inscription juridique, les droits liés au handicap souffrent surtout de défauts majeurs d'effectivité. Dans ce contexte, les individus jouent un rôle actif dans la concrétisation de leurs droits. Ils luttent pour être considérés comme des sujets de droits tout autant que pour obtenir des droits. Cette politique du quotidien soulève la question de ses débouchés collectifs et institutionnels. A ce jour, elle se déploie largement à distance des associations. Elle s'accompagne en revanche d'une critique du manque de représentation descriptive (faible présence de personnes handicapée dans la définition et la mise en œuvre de l'action publique). Surprenante au regard du contexte universaliste français, cette revendication dénote une forme de conscience de l'enjeu de l'accès au pouvoir, qui soulève la question des droits politiques.

Chapitre 1 : Expérience du handicap, conscience des droits

La question au cœur de cette recherche – étudier la réception d'une politique du handicap par les droits – repose sur deux partis pris, l'un relatif au handicap et l'autre relatif au statut des droits dans l'action publique, qui inscrivent notre démarche dans une sociologie des inégalités.

Tout d'abord, nous défendons la nécessité de penser le handicap comme une dimension de la stratification sociale. En ceci, nous poursuivons la démarche amorcée par les *disability studies*, consistant à théoriser le handicap dans sa dimension structurelle plutôt que comme une caractéristique individuelle. Le handicap est à l'origine d'un système de hiérarchisation entre groupes sociaux au même titre que d'autres plus classiquement étudiés par la sociologie tels que le genre, le système de domination raciale ou la classe sociale, avec lesquels il interagit. Pour autant, les individus ne sont pas simplement déterminés par leur inscription dans ces systèmes. L'idée de réception telle que nous l'avons définie suppose des individus réflexifs, capables d'appropriations, d'usages stratégiques et d'une distance critique, vis-à-vis de l'action publique comme vis-à-vis des autres dimensions structurelles de leur existence. Il s'agit donc de se doter d'un cadre analytique permettant d'inscrire l'individu handicapé dans un système complexe de stratification sociale, sans pour autant l'y réduire. C'est ce que permet le concept d'expérience sociale du handicap, que nous définissons à partir de six paramètres. Aux trois critères classiques de caractérisation de la stratification sociale chez Max Weber (ressources matérielle, statut social, pouvoir) (Weber, 1971), nous ajoutons l'identification de la déficience, le régime d'existence, et le rapport subjectif à l'expérience, qui permet de réintégrer la subjectivité individuelle dans cette sociologie des inégalités.

Ensuite, cette appréhension du handicap à partir d'une sociologie des inégalités oriente la façon dont nous interrogeons les politiques du handicap, comme des politiques ayant pour enjeu la définition de la place des personnes handicapées dans la société. Parce que le registre des droits est le registre essentiel à partir duquel les politiques contemporaines du handicap adressent cet enjeu, nous nous intéressons à ces politiques en tant qu'elles sont aujourd'hui des politiques par les droits. Ceci nous amène à poser la question de la concrétisation des droits sans aucun fétichisme à leur égard. La réalisation des droits n'est pas une fin en soi, mais nous intéresse uniquement dans le but de saisir si et comment elle peut permettre une transformation des inégalités sociales liées au handicap (Stryker, 2007a).

Nous défendons donc une vision très instrumentale du rôle des droits, tant dans l'action publique que dans les rapports sociaux. La présence des droits n'est automatiquement synonyme ni d'une action publique progressiste, ni d'une égalisation des rapports sociaux – illusion que Stuart Scheingold qualifiait de « mythe des droits » (Scheingold, 1974). Les droits sont une modalité de l'action publique (ils en sont un discours, un symbole et un instrument – c'est pourquoi nous parlons d'action publique « par » les droits), et ils sont une modalité par laquelle des rapports sociaux inégalitaires sont susceptibles de se transformer (par la contrainte

qu'ils exercent sur les uns, par leur utilisation comme ressource par les autres, et par leur façonnage des subjectivités des uns et des autres). Notre perspective sur les droits est donc désacralisée : les droits ne sont qu'un vecteur possible, plus ou moins efficace, par lequel des rapports sociaux sont susceptibles de se transformer. Mais désacraliser les droits, leur ôter tout pouvoir magique immédiat, c'est aussi prendre au sérieux leur investigation empirique (Burke et Barnes, 2009). Si les droits n'ont pas d'efficacité immédiate ou mécanique, alors il faut se doter d'un cadre d'analyse permettant de comprendre comment ils peuvent, sous certaines conditions, être efficaces, et ce que cette efficacité signifie (Haglund et Stryker, 2015).

Cette analyse des droits sous l'angle de leur portée sociale invite à une autre forme de désacralisation, soit une prise de distance vis-à-vis de la prétention du droit à dire ce que les droits sont. De même que, du côté de l'action publique, la référence aux droits ne s'accompagne pas nécessairement de leur mise en loi, ce à quoi les individus estiment avoir droit, et qui participe de la définition de leur place dans la stratification sociale, ne correspond pas nécessairement aux droits juridiquement reconnus (Ewick et Silbey, 1998 ; Fleury-Steiner et Nielsen, 2006 ; Minow, 1987). Pour les individus aussi bien que dans l'action publique, les droits sont un discours et un symbole, une « revendication morale » (Sen, 2004, p. 319) au moins autant que des instruments proprement juridiques.

Dès lors, tant notre caractérisation de l'expérience sociale du handicap que la façon dont nous appréhendons la concrétisation des droits visent à permettre une saisie conjointe des effets de structure (l'expérience individuelle est façonnée par une position dans un système complexe de stratification sociale, ainsi que par l'action publique), et de la capacité de reformulation, d'invention, de bricolage, de contournement et parfois de contestation qui caractérise l'action individuelle.

I. L'expérience sociale du handicap

En proposant de conceptualiser le handicap comme expérience sociale, nous prenons appui sur l'apport fondamental des *disability studies*, consistant à défendre un « modèle social » du handicap, tout en faisant un pas de côté par rapport à l'évolution des questionnements dominants dans ce champ de recherche. En effet, l'idée d'expérience sociale du handicap, telle que nous la concevons, n'est pas une prise de position sur la nature plus ou moins sociale du handicap, mais une tentative de rendre compte de ce en quoi consiste cette dimension sociale, en l'inscrivant dans une sociologie des inégalités.

A. Faire du handicap un objet sociologique

En donnant à voir comme production sociale (résultat de discriminations, d'un environnement inaccessible) ce qui était jusqu'alors perçu comme une caractéristique individuelle et médicale, les *disability studies* ont ouvert la voie à une investigation sociologique du handicap (Ravaud, 1999 ; Ville et Ravaud, 2007 ; Ville, Ravaud et Fillion, 2014). Ce renversement de perspective a donné lieu à des critiques visant à réintroduire la déficience (l'incapacité individuelle dans sa dimension médicale) dans l'étude du handicap, pointant que celui-ci ne se réduit pas à son traitement social. Le geste initial des *disability studies* a ainsi involontairement contribué à

orienter les termes du débat théorique dans une direction ontologique (qu'est-ce que le handicap ? De quelle nature est-il ?), parfois au détriment d'une caractérisation plus fine de cette dimension sociale du handicap en tant que telle.

1) L'escalier plutôt que la paraplégie : le geste fondateur des disability studies

L'émergence des *disability studies* à partir des années 1970 et 1980 (au départ, principalement au Royaume-Uni et aux États-Unis) est étroitement liée à un « changement de paradigme », selon les termes de Gerben DeJong, consistant à remettre en cause une vision classique du handicap comme caractéristique médicale et individuelle pour pointer le rôle de l'environnement dans sa production. Cette révolution conceptuelle a été portée par un mouvement social de personnes handicapées contestant la place qui leur était assignée dans la société (DeJong, 1979 ; Oliver, 1990). Ce lien entre savoirs et militantisme s'est traduit, très directement, dans le fait que la première formulation du « modèle social » du handicap est issue d'une publication militante d'un groupe britannique, l'UPIAS (*Union of the physically impaired against segregation*). En 1976, l'UPIAS définit ainsi les termes de déficience (*impairment*) et de handicap (*disability*) : alors que la déficience renvoie au fait « d'avoir un membre manquant ou dysfonctionnel, un organe ou un mécanisme défectueux », le handicap est défini comme « le désavantage ou la restriction d'activité causés par une organisation sociale contemporaine qui ne prend pas ou peu en considération les personnes ayant des déficiences physiques, et qui dès lors les exclut de la participation aux activités sociales ordinaires » (UPIAS, 1976, p. 14).

L'originalité de cette définition ne réside pas tant dans la distinction entre déficience et handicap que dans la rupture du lien causal auparavant établi de l'une à l'autre : le handicap ne résulte pas de la déficience mais d'une organisation sociale qui marginalise les personnes ayant des déficiences. A titre de comparaison, dans les années 1960, les études quantitatives sur le handicap au Royaume-Uni utilisaient une catégorisation tripartite entre *impairment*, *disablement* et *handicap*, ce dernier étant défini comme « le désavantage ou la restriction d'activité causée par [la perte ou la réduction d'une capacité fonctionnelle] » (Oliver et Barnes, 2012, p. 17). On retrouve cette lecture selon laquelle les désavantages sociaux résultent de la déficience dans la première classification du handicap produite par l'OMS en 1980, la Classification internationale des déficiences, incapacités, handicaps (CIH). Cette classification avait pourtant amorcé un changement de regard sur le handicap, en prêtant attention aux désavantages sociaux à côté de la dimension strictement médicale[17]. Cependant, ces désavantage sont analysés comme la « conséquence sociale d'une déficience » (Ravaud, 1999, p. 65), donc font l'objet, en dernier ressort, d'une lecture médicale et individuelle : ils sont pensés comme la conséquence d'une déficience individuelle. C'est cette vision que les *disability studies* qualifient de « modèle médical » du handicap, par distinction avec lequel se définit un « modèle social » insistant sur les ressorts sociaux de production du handicap.

[17] La lecture médicale du handicap est elle-même plurielle, recouvrant notamment deux orientations différentes, le « modèle curatif » visant la guérison (supprimer la déficience) et le « modèle réadaptatif » visant la normalisation (faire fonctionner en dépit de la déficience) (Ravaud, 1999, p. 66). A la suite de Marcia Rioux, Jean-François Ravaud qualifie également ces approches respectivement de « biomédicale » et de « fonctionnelle » (Ravaud, 1999, p. 69 ; Rioux, 1997).

Le modèle social, selon Mike Oliver et Colin Barnes, « brise le lien causal entre la déficience et le handicap » (Oliver et Barnes, 2012, p. 22). Le « désavantage » et la « restriction d'activité » sont pensés comme la conséquence, non plus de la déficience, mais d'un environnement inaccessible et discriminant. Ce n'est pas la paraplégie qui crée le handicap, ce sont les escaliers, le refus d'inclusion scolaire, les discriminations à l'embauche, etc. Le parallèle est frappant avec la logique de remise en question du déterminisme biologique au fondement des recherches sur le genre comme sur les inégalités raciales (Guillaumin, 1992). Comme le souligne Tom Shakespeare, « le mouvement des personnes handicapées suivait un chemin bien établi de dénaturalisation de différentes formes d'oppression sociale, en démontrant que ce qui avait été pensé à travers l'histoire comme naturel était en fait le produit de relations sociales et de formes de pensée spécifiques » (Shakespeare, 2013, p. 12).

L'inscription de cette dichotomie médical/social dans une tradition sociologique et politique de critique de la naturalisation des hiérarchies sociales, ainsi que la référence fréquente qui y est faite pour résumer la perspective des *disability studies*, ne doit toutefois pas faire oublier d'autres dimensions tout aussi importantes du renversement de perspective porté par ce champ de recherche. Ce qui est dénoncé dans la vision préexistante du handicap, ce n'est pas seulement sa dimension médicale, mais aussi et surtout son caractère individuel, le fait de penser le handicap comme une caractéristique des individus plutôt que le résultat d'un système social. Au moins autant que le passage du médical au social, le mouvement essentiel est le passage de l'individuel au collectif, ou, selon les termes de DeJong, du « personnel » à « l'environnemental » : « les barrières environnementales sont aussi décisives, si ce n'est plus, que les caractéristiques personnelles dans la détermination des effets du handicap (*disability outcomes*) » (DeJong, 1979, p. 443). De façon analogue, Oliver et Barnes font référence à la définition de la sociologie par Charles Wright Mills pour défendre la démarche consistant à « déplacer le regard des obstacles individuels vers les obstacles sociaux et collectifs auxquels font face les personnes handicapées », ce qui représente l'enjeu essentiel du modèle social selon eux (Oliver et Barnes, 2012, p. 13).

En outre, ces auteurs présentent clairement le modèle social comme un déplacement de la focale d'analyse, un appel à prêter attention aux obstacles environnementaux, et non une ontologie du handicap. Il ne s'agit pas de dire que le handicap se résume à son traitement social ni de nier l'existence des déficiences, mais de lutter contre l'individualisation du problème que représente la réduction du handicap à celles-ci (Oliver et Barnes, 2012, p. 23).

2) Trop de social ou pas assez ?

Ce modèle a toutefois souvent été compris et critiqué, dans ses usages, comme une prise de position sur la nature (sociale, en l'occurrence) du handicap – en d'autres termes, comme une affirmation d'ordre ontologique, relative à ce que le handicap *est*. Tom Shakespeare estime ainsi qu'en dépit des affirmations de ses tenants, le modèle social a fonctionné comme une théorie du handicap « en pratique ». Pour cet auteur, ce qui était au départ « une idée importante et incontestable – le fait que nombre des problèmes auxquels les personnes handicapées sont confrontées résultent d'arrangements sociaux plutôt que de leurs propres limitations physiques – a évolué en une idéologie rigide affirmant que le handicap avait tout à voir avec les barrières

sociales et rien à voir avec les déficiences individuelles » (Shakespeare, 2013, p. 13). De façon similaire, Jean-François Ravaud note que « dans sa version extrême, [le modèle social] dissocie complètement la question du handicap de celle des limitations fonctionnelles et le « désincarne », en occultant sa corporéité » (Ravaud, 1999, p. 73).

Les critiques adressées à ces excès perçus du modèle social dans sa mise en œuvre ont débouché sur des conceptualisations alternatives du handicap. Souvent qualifiées d'interactives ou relationnelles, celles-ci visent à réintégrer le rôle des déficiences et des paramètres individuels dans l'analyse, conjointement avec les dynamiques proprement sociales (Gustavsson, 2004 ; Ravaud, 1999). Patrick Fougeyrollas a ainsi théorisé le « processus de production du handicap » (PPH) comme une interaction entre des facteurs personnels incluant systèmes organiques et aptitudes, et des facteurs environnementaux qui peuvent intervenir à différents degrés comme obstacles ou comme facilitateurs (Fougeyrollas, 2010). Dès lors, le handicap n'est plus considéré comme une caractéristique fixe des individus, mais comme une caractéristique possible de situations (c'est pourquoi l'on parle de « situation de handicap ») : « dans une telle perspective, il n'y a pas de statut de personnes handicapées, mais plutôt des personnes qui présentent des conditions de déficiences ou incapacités, entraînant ou à risque d'entraîner des situations de handicap dans divers domaines de la vie courante » (Ravaud et Fougeyrollas, 2005, p. 23-24). Ces approches interactives ont influencé le processus de révision de la classification du handicap au niveau de l'OMS. En effet, en réponse aux critiques adressées à la classification de 1980 pour son déterminisme médical, la classification définie en 2001 (Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, ou CIF) intègre les facteurs environnementaux à côté des facteurs personnels, et conçoit les effets de l'interaction de ces deux types de facteurs sur la déficience, les activités et la participation. La définition du handicap dans la loi du 11 février 2005 fait écho à ces débats :

> *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.* (Loi du 11 février 2005, Article 2)

Cette définition ne va toutefois pas jusqu'à conférer à l'environnement un rôle causal dans la production du handicap, qui reste rattaché à une altération fonctionnelle[18] (Winance, Ville et Ravaud, 2007).

Alors que ces travaux visaient à réintroduire la dimension médicale à côté des facteurs sociaux, les *cultural disability studies* ont développé la critique inverse du modèle social, contestant l'idée selon il pourrait y avoir dans le handicap autre chose que du social. La distinction entre déficience et handicap a alors été critiquée à partir de la même démarche de constructivisme radical qui avait inspiré les critiques de la distinction sexe/genre au sein des théories féministes

[18] Le périmètre large des fonctions ainsi retenues doit toutefois être souligné : la loi inclut clairement dans son périmètre les altérations de fonctions cognitives (incluant notamment aux troubles de l'apprentissage), le handicap psychique et les troubles de santé invalidants, dont la reconnaissance précédente au titre du handicap n'était pas évidente (la loi de 1975 ayant laissé la définition du handicap à la discrétion des commissions administratives concernées (CDES et COTOREP)).

(Shakespeare, 2013). Alors que le concept de genre avait initialement été forgé pour séparer le social du biologique (le sexe) (Oakley, 1972), des auteurs comme Judith Butler, Thomas Laqueur ou encore Anne Fausto-Sterling ont pointé que cette distinction présentait le défaut de renforcer une représentation du sexe comme entité strictement biologique, alors que cette catégorie est elle-même socialement construite. En attestent l'histoire de sa conceptualisation en médecine, étudiée par Laqueur, ou encore les pratiques contemporaines de réassignation sexuée à la naissance étudiées par Butler et Fausto-Sterling (Butler, 2005 ; Fausto-Sterling, 2012 ; Laqueur, 1992).

De façon analogue, les *cultural disability studies* pointent que la distinction déficience/handicap, telle que pensée par le modèle social selon un schéma opposant le médical (déficience) au social (handicap), a eu tendance à exclure la déficience du périmètre du social (Tremain, 2002, 2005a). Or la déficience elle-même est redevable d'une analyse sociologique, comme le montrent les recherches mettant en évidence le caractère socialement et historiquement situé des diagnostics relatifs à différentes conditions médicales (troubles du spectre autistique, troubles de l'attention, trisomie 21, etc.).

Reprenant les analyses d'Ian Hacking sur le constructivisme (Hacking, 2008), Tom Shakespeare critique cette perspective lorsqu'elle conduit à nier la réalité de la déficience par sa confusion avec le diagnostic. Le fait que le concept de trisomie 21 ait émergé à un moment particulier de l'histoire ne signifie pas pour autant que la trisomie 21, en tant que déficience liée à une anomalie chromosomique, n'existait pas auparavant. En d'autres termes, là où le modèle social déplaçait le regard de la condition médicale à l'oppression sociale, les *cultural disability studies* en viennent à nier la réalité même de cette condition médicale, au motif que celle-ci fait l'objet d'un diagnostic historiquement et géographiquement situé. Comme le souligne Shakespeare, cette négation de la réalité des déficiences pose problème par rapport à l'expérience des personnes handicapées elles-mêmes, dans laquelle la déficience et les enjeux médicaux associés peuvent représenter des aspects importants. Contre « une certaine difficulté des *cultural disability studies* face à l'idée que quoi que ce soit puisse être partiellement biologique, génétique ou d'une manière ou d'une autre inné » (Shakespeare, 2013, p. 60), il défend la nécessité d'intégrer ces dimensions à l'analyse : le handicap fait l'objet d'une construction sociale, mais il ne s'y résume pas. Bien que la perspective des *cultural disability studies* se soit développée plus récemment que les approches relationnelles et interactionnistes précédemment décrites, les limites de cette perspective confirment finalement l'intérêt de ces travaux visant à articuler les dimensions médicales et sociales dans la définition de ce dernier.

Comme on le voit, du modèle social à ses critiques, puis aux *cultural disability studies*, les débats théoriques ayant suivi le renversement de perspective initial du médical au social se sont beaucoup centrés sur cette question de l'ontologie du handicap (caractérisation de ce que le handicap *est*). Le handicap est-il d'abord biologique ou social ? Est-il une caractéristique individuelle ou une production collective ? Quelle place les mécanismes proprement sociaux occupent-ils dans l'expérience du handicap ? Telles sont les interrogations qui ont fortement structuré le débat. À ces questions d'ordre ontologique, il nous semble que les différentes formulations de type relationnel ou interactionniste apportent la réponse la plus convaincante : l'expérience du handicap est à la fois celle de certaines caractéristiques physiques, sensorielles,

mentales ou psychiques, et du traitement social qui leur est associé. Comme le résume de façon éloquente une participante à la recherche, Marie Germain (DV, 60 ans), alors que nous discutons du modèle social, « [la situation] est handicapante pourquoi? Parce qu'on est handicapé aussi! » (cf. Encadré p. 253).

Bien qu'étant en accord avec ces définitions, nous nous éloignons en revanche de la perspective situationnelle en envisageant le handicap comme une caractéristique relativement stable des personnes, pas seulement du fait de la déficience, mais aussi et surtout parce que le traitement social du handicap revêt une dimension structurelle dont rend imparfaitement compte l'idée de « situation de handicap ». Certes, le handicap peut aussi caractériser avec une intensité diverse certaines situations : une personne en fauteuil est plus handicapée dans un métro avec des escaliers que dans un tram accessible. Il nous semble toutefois plus juste de le caractériser sociologiquement comme une « condition », dotée d'une relative pérennité, et marquant l'expérience en dépit de ses variations d'un contexte à l'autre (Stiker, 2017). C'est pourquoi nous parlons ici de « personnes handicapées » plutôt que de « personnes en situation de handicap[19] ».

Mais cette orientation du débat théorique autour des rôles respectifs de l'environnement et de la déficience a détourné l'attention de la question initialement soulevée par le modèle social, qui invitait à une caractérisation plus fine de ce en quoi consiste cette dimension sociale du handicap. C'est ce sur quoi nous voudrions nous attarder, en combinant les acquis de différents courants des *disability studies* et en revenant à la conception initiale du modèle social comme perspective de recherche et non comme ontologie du handicap. Au-delà du slogan, en quoi consiste cette dimension sociale du handicap ? Comment la caractériser plus finement en termes sociologiques ?

B. Quel « social » ?

1) Le modèle social comme focale de recherche

Nous revenons donc ici à l'ambition originelle du modèle social comme perspective de recherche, qui vise, sans nier l'existence des déficiences, à rendre compte du traitement social réservé aux personnes ayant des déficiences et à ses effets sur celles-ci. Par « expérience sociale du handicap », nous entendons rendre compte de cette part sociale de l'expérience du handicap. Il s'agit donc de se placer du point de vue des personnes concernées pour étudier une dimension particulière de leur expérience du handicap, qui renvoie à son traitement social. Sans nier la réalité de l'expérience physique, sensorielle ou psychique de la déficience (ne pas voir, ne pas pouvoir marcher, avoir des douleurs chroniques…), nous plaçons la focale sur une autre réalité, celle des effets, sur l'individu, du traitement social du handicap. Il s'agit bien d'une focale et non d'une partition rigide. Dans bien des cas, il est difficile de démêler ce qui relève de l'expérience de la déficience en tant que telle et ce qui relève de l'expérience sociale du handicap. Simplement, nous avons fait le choix, dans notre démarche d'investigation empirique et dans le prisme analytique proposé ici, de mettre l'accent sur cette dimension sociale.

[19] La question de la dénomination des personnes est le sujet de nombreux débats dans ce champ, et le choix que nous faisons ici ne se veut pas exclusif d'autres usages.

Un exemple issu d'un de nos entretiens permettra d'illustrer à la fois ce choix de focale et le caractère flou de la frontière entre handicap et déficience. Lorsque nous interrogeons Geneviève Bertaux (DV, 62 ans) sur son expérience de l'internat à l'Institut national des jeunes aveugles (INJA) dans les années 1960, elle évoque un souvenir assez positif de l'institution, mais mentionne qu'elle a eu à l'adolescence une période de « déprime » qu'elle relie à sa malvoyance (« J'en avais marre de mal voir ») :

> *J'ai eu un petit moment de... déprime, par rapport à mon handicap, vers 16, 17 ans ... J'en avais ras le bol. Mais ça c'était pas lié à l'internat. J'en avais marre de mal voir. Et puis voilà, quoi.*(Geneviève Bertaux, DV, 62 ans, décembre 2014)

Dans notre conduite de l'entretien, nous choisissons de ne pas revenir sur cette évocation parce qu'elle semble relever de conséquences psychologiques liées à l'expérience de la déficience plutôt qu'à son traitement social, et Geneviève elle-même ne développe pas spontanément ce point par souci de conformité avec le périmètre imposé par notre questionnement (« Mais ça c'était pas lié à l'internat »). C'est très concrètement dans ce type de choix de questionnement et de (non-)relance dans la conduite de l'entretien que se traduit notre mise en œuvre du modèle social entendu comme perspective de recherche.

Ce choix de focale n'était pas seulement motivé par des raisons scientifiques, mais aussi par notre propre malaise, en tant que personne valide, à investiguer l'expérience de la déficience. La crainte d'une forme de voyeurisme, et celle de reproduire le modèle médical/individuel dominant, nous ont conduit à une mise à distance peut-être parfois excessive de potentiels récits de la déficience. En effet, le passage précité soulève aussi la question de la frontière entre la déficience et les effets de son traitement social. Le commentaire « J'en avais marre de mal voir », que nous avons compris comme portant sur la déficience, peut aussi bien renvoyer à l'expérience des difficultés d'accès aux livres ou à l'environnement urbain (bien qu'il ne renvoie pas à l'expérience de l'internat). Et ces deux dimensions (déficience et inaccessibilité) peuvent tout à fait être étroitement entremêlées dans l'esprit de Geneviève. Nous avons toutefois, dans cette recherche, choisi de nous concentrer sur les évocations relevant le plus manifestement du traitement social du handicap.

2) *Stigmate, oppression, représentations, exclusion : le traitement social du handicap*

Les recherches de sciences sociales ont théorisé différentes facettes du traitement social du handicap. Avant même l'essor des *disability studies*, les travaux d'Erving Goffman éclairent sous deux angles différents cette question, à partir de l'étude des « institutions totales » et des processus de stigmatisation. Dans *Asiles*, le sociologue analyse un certain nombre de mécanismes de fonctionnement des « institutions totales », définies comme des lieux « de résidence et de travail où un grand nombre d'individus, placés dans la même situation, coupés du monde extérieur pour une période relativement longue, mènent ensemble une vie recluse dont les modalités sont explicitement et minutieusement réglées » (Goffman, 1968, p. 41). Elaboré à partir d'une enquête de terrain sur un hôpital psychiatrique et par comparaison avec des travaux portant sur d'autres institutions du même type, le concept d'institution totale et les processus qui lui sont associés (dépersonnalisation, adaptations primaires et secondaires…)

fournit une ressource essentielle d'analyse (et politiquement, de critique) d'une modalité classique de traitement social du handicap, l'institutionnalisation, entendue comme la prise en charge en internat dans une institution spécialisée, que ce soit pendant l'enfance (institution éducative) ou à l'âge adulte (foyer, centre de réadaptation). Dans *Stigmate*, Goffman rend compte du traitement social des handicaps, fonctionnant comme des « stigmates », dans le cadre des interactions de face à face avec les « normaux » (les personnes qui, dans le contexte d'une interaction donnée, n'ont pas de stigmate) (Goffman, 1975). Cette optique consistant à travailler sur les représentations et attitudes vis-à-vis des personnes handicapées au niveau individuel rejoint une importante tradition de travaux menés en psychologie sociale depuis les années 1950 (Ville et Ravaud, 1994). Au-delà de l'analyse des réactions des normaux et des processus de gestion du stigmate par les intéressés, Goffman pointe l'effet cumulatif de ces processus de stigmatisation qui se déploient au fil des interactions de face à face, conduisant à une réduction structurelle des opportunités des individus visés.

Au sein des *disability studies*, cette perspective goffmanienne n'en a pas moins été critiquée notamment pour son incapacité à rendre pleinement compte de la dimension structurelle de l'oppression des personnes handicapées[20] (Abberley, 1987 ; Finkelstein, 1980 ; Oliver, 1996). Le rôle des structures sociales est en revanche central pour ce courant de recherche tel qu'il se développe au Royaume-Uni, à partir d'une perspective matérialiste. C'est chez Paul Abberley que l'on trouve la formulation la plus aboutie (dans des termes marxistes) de cette réflexion sur la dimension structurelle du handicap dans ses implications pour l'analyse de la stratification sociale, dans un article de 1987 intitulé « Le concept d'oppression et le développement d'une théorie sociale du handicap » (Abberley, 1987). Parler d'oppression des personnes handicapées suppose, souligne-t-il, de montrer « sur le plan empirique, […] que sous un certain nombre de dimensions significatives, les personnes handicapées peuvent être considérées comme un groupe dont les membres sont dans une position inférieure aux autres membres de la société parce qu'elles sont handicapées. C'est aussi affirmer que ces désavantages sont dialectiquement reliés à une idéologie ou à un ensemble d'idéologies qui justifient et perpétuent cette situation. De plus, cela suppose que ces désavantages et les idéologies qui les soutiennent ne sont ni naturels ni inévitables. Finalement, cela implique d'identifier des bénéficiaires de cet état des choses » (Abberley, 1987, p. 7). L'oppression des personnes handicapées repose donc principalement, selon cette analyse, sur la combinaison de désavantages qui singularisent et infériorisent les personnes handicapées en tant que groupe, et d'une idéologie qui légitime cette infériorisation. Ces deux dimensions ont été explorées par les *disability studies*.

Des inégalités structurelles opposant les personnes handicapées aux personnes valides ont été décrites dans des domaines tels que l'éducation, l'emploi et la participation sociale au sens large (accès à l'environnement urbain, à la culture, aux loisirs, à la représentation politique) (Barnes et Mercer, 2010). Parallèlement, plusieurs travaux se sont attachés à décrire les représentations sociales du handicap et leur rôle dans la légitimation de ces inégalités (Barnes, 1996 ; Shakespeare, 1994). On retrouve par exemple ce questionnement sur l'idéologie dans la

[20] Est également reproché à cette perspective, et à ses prolongements en sociologie de la médecine, le fait « d'analyser la maladie et le handicap sous le prisme de la déviance et du stigmate, entérinant ainsi la passivité des personnes et le caractère subi de l'expérience » (Ville, 2014, p. 407).

définition par Carol Thomas du « *disablism* » (l'expression *ableism*, traduite par « validisme », est aujourd'hui plus couramment employée) comme « l'antipathie idéologique, dans la culture occidentale, à l'égard de ce qui est considéré comme une différence ou une 'anormalité' indésirable de nature physique, sensorielle ou mentale » (Thomas, 1997, p. 623). La mise en lumière du modèle médical a été déterminante dans ce travail de qualification, par les *disability studies*, de la dimension idéologique de l'oppression liée au handicap.

Outre cette représentation commune du handicap comme un problème médical individuel, les tenants du modèle social ont aussi dénoncé sa représentation comme une « tragédie personnelle » (*personal tragedy theory*) (Oliver, 1986, 1996). Cette conception ajoute à la personnalisation une dévalorisation d'autant plus violente qu'elle porte en germe une remise en cause de la légitimité de l'existence même des personnes. L'hypothèse courante selon laquelle les vies handicapées « ne valent pas la peine d'être vécues », admirablement décortiquée par Jenny Morris (Morris, 1991, p. 39), constitue ainsi un levier essentiel d'infériorisation symbolique. Par l'individualisation du problème et par sa caractérisation comme une « tragédie », on appelle en outre une réponse qui se situe plus sur le registre de la pitié, de la compassion et de la faveur que des droits.

Dans le cadre des *disability studies* britanniques, cette analyse des représentations reste fermement arrimée à une perspective matérialiste, ce que révèle le vocable « d'idéologie » et la préoccupation constante sur l'incidence de ces représentations sur les personnes directement concernées (Shakespeare, 1994). En revanche, outre-Atlantique, les *cultural disability studies* développent une approche plus strictement culturaliste sur les représentations sociales du handicap (Davis, 2013). Cette orientation se définit dans le contexte de *disability studies* marquées par le courant poststructuraliste, et au sein desquelles la sociologie et la science politique sont moins présentes qu'au Royaume-Uni, à la différence d'autres disciplines telles que la littérature, la philosophie et l'histoire. Les représentations tendent alors à être analysées pour elles-mêmes, dans une optique d'analyse de discours, et souvent en leur attribuant un rôle déterminant dans la construction du handicap. On en trouve une illustration dans la définition du handicap par Rosemarie Garland-Thomson : « le handicap – de façon analogue à la race et au genre – est un système de représentations qui marque les corps comme subordonnés, bien plus qu'une propriété essentielle de ces corps qui auraient supposément quelque chose de travers [*something wrong with them*] » (Garland-Thomson, 2005, p. 1557-1558). Le handicap se résume ici à un système de représentations ; l'analyse du traitement social du handicap se centrera alors logiquement sur une analyse de discours. La caractérisation des représentations contemporaines du handicap dans ce cadre converge avec plusieurs traits précédemment identifiés par les tenants du modèle social. Garland-Thomson identifie ainsi cinq grands « récits » (*narratives*) du handicap : le récit biomédical (le handicap comme défaut individuel à réparer), les récits sentimental et du dépassement de soi (dans lesquels les personnes handicapées deviennent objet de pitié ou d'inspiration), et ceux de la catastrophe ou de l'abjection (le handicap comme extrémité dramatique et exceptionnelle, et qui doit être évité à tout prix) (Garland-Thomson, 2005, p. 1567). Ces récits, souligne l'auteure, ont pour point commun de transformer « ce qui est peut-être la plus universelle des expériences humaines » en un défaut individuel et en « une calamité exceptionnelle à laquelle on pourrait échapper »

(ibid.). Ces travaux relevant des *cultural disability studies* ont incontestablement enrichi l'analyse des représentations du handicap par les valides, notamment dans leur dimension historique, comme l'illustrent par exemple les travaux de Garland-Thomson sur les freak-shows (Garland-Thomson, 1996)). Leur limite réside toutefois dans la fréquente déconnexion vis-à-vis de l'expérience des personnes handicapées elles-mêmes, que nous souhaitons au contraire placer au cœur de l'analyse.

Enfin, et recoupant en partie les apports des différents courants précédemment mentionnés, une autre lecture du traitement social du handicap s'inscrit dans le registre de l'inclusion/exclusion. Relève de cette approche l'analyse de Robert Murphy, qualifiant de « liminalité » la situation sociale des personnes handicapées, ni malades ni bien portantes, entre inclusion et exclusion (Murphy, 1993). Jean-François Ravaud et Henri-Jacques Stiker approfondissent cette lecture du handicap au prisme de l'exclusion, en distinguant six « régimes d'exclusion des personnes handicapées » (Ravaud et Stiker, 2000a, 2000b, p. 3). Les deux premiers, l'élimination et l'abandon, relèvent d'une exclusion *de* la société, alors que les quatre autres, la ségrégation, l'assistance, la marginalisation et la discrimination, relèvent d'une exclusion *dans* la société.

Stigmate, traitement institutionnel, oppression, représentations culturelles, exclusion : le traitement social du handicap a été étudié sous des facettes diverses au fil du développement des travaux de sciences sociales sur la question. Notre démarche consistera à combiner différents apports de ces travaux en les mettant en dialogue avec les cadres d'analyse plus classiques issus de la sociologie des inégalités et de la stratification sociale[21]. Nous proposons, pour ce faire, de caractériser le handicap comme expérience sociale.

3) Le handicap comme expérience sociale

Le choix de parler « d'expérience sociale » du handicap ne relève pas d'une adhésion théorique *a priori* à la démarche de sociologie de l'expérience mise en forme par François Dubet, mais découle d'abord, comme d'ailleurs pour cet auteur[22], d'une démarche largement inductive : c'est l'expression qui s'est imposée comme la plus juste pour rendre compte à la fois du positionnement, des pratiques et des points de vue des participants à la recherche. Outre le positionnement épistémologique qu'elle engage (primat de l'induction), la notion d'expérience suppose donc aussi une attention prêtée aux acteurs et à leurs logiques d'action : ce sont eux, plutôt que le système, qui sont le point de départ de l'analyse. François Dubet a plus précisément développé ce concept pour rendre compte d'un contexte où l'action individuelle ne peut se comprendre comme un simple effet du système social, mais doit être analysée comme la combinaison de différentes logiques d'action. L'expérience sociale est ainsi définie comme

[21] On retrouve ce même effort de dialogue avec la sociologie générale chez plusieurs spécialistes du handicap, et notamment, parmi les auteurs cités ci-dessus, Jean-François Ravaud et Henri Jacques Stiker (Ravaud et Stiker, 2000a, 2000b). Alors que ces auteurs mettent en regard l'analyse du traitement social du handicap avec les théories sociologiques de l'exclusion, nous prenons appui sur un autre type de modélisation des relations entre groupes sociaux, en termes de stratification sociale.

[22] Le chapitre 3 de *Sociologie de l'expérience*, consacré à l'expérience sociale, débute ainsi : « La notion d'expérience sociale s'est imposée à moi comme étant la moins maladroite pour désigner la nature de l'objet rencontré dans quelques études empiriques où les conduites sociales n'apparaissaient pas réductibles à de pures applications de codes intériorisés ou à des enchaînements de choix stratégiques faisant de l'action une série de décisions rationnelles » (Dubet, 1994 chapitre 3).

« une combinaison de logiques d'action, logiques qui lient l'acteur à chacune des dimensions d'un système. L'acteur est tenu d'articuler des logiques d'action différentes, et c'est la dynamique engendrée par cette activité qui constitue la subjectivité de l'acteur et sa réflexivité » (Dubet, 1994, p. 105). Outre l'effet de la combinaison de différentes logiques d'action, cette réflexivité découle aussi de la dimension processuelle de l'expérience, qui renvoie à une autre signification du terme, au sens d'expérience cumulée (« avoir l'expérience de » plutôt que « faire l'expérience de »). Isabelle Ville décrit ainsi l'expérience du handicap comme relevant « d'une incorporation ancrée dans les actions quotidiennes » (Ville, 2014, p. 404).

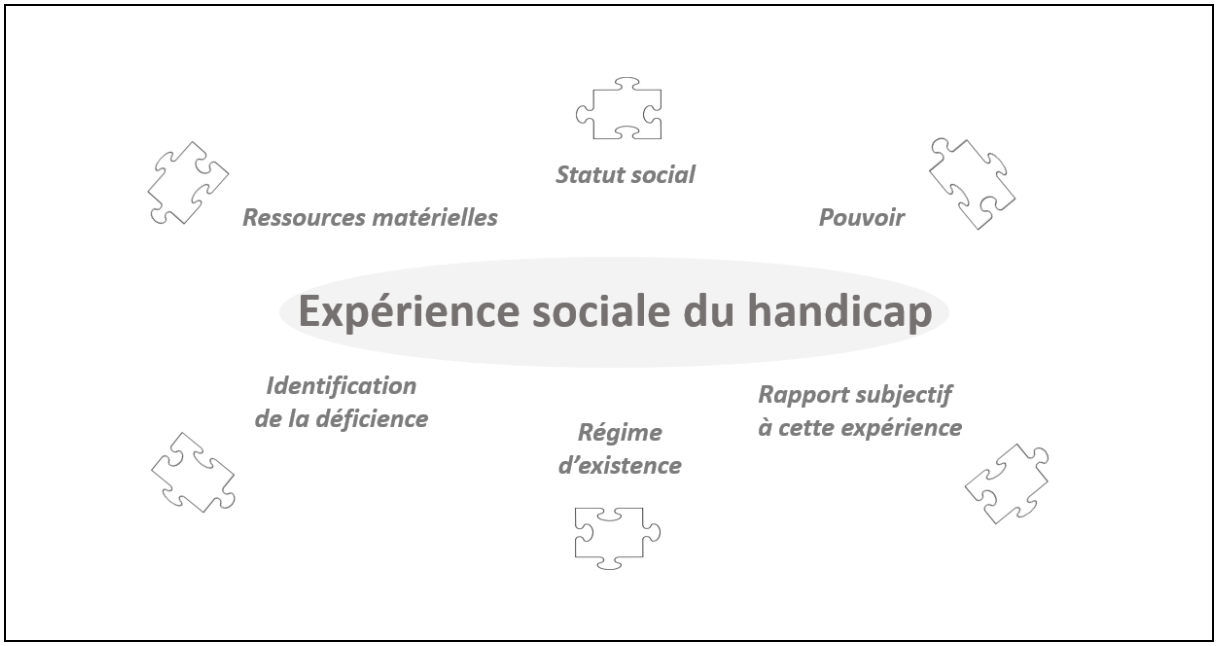
Pour résumer, le fait de parler d'expérience sociale, dans le prolongement des travaux de François Dubet, implique le choix d'une entrée par les acteurs, tout en cherchant à relier leurs logiques d'action à des dimensions systémiques, ce lien acteur-système n'étant pas donné *a priori* du fait de la complexité dudit système. Nous retenons également l'attention prêtée à la subjectivité et à la réflexivité des acteurs, réflexivité liée à la fois à la pluralité des logiques d'action et à l'expérience accumulée. En appliquant le concept au handicap, et dans le prolongement des discussions précédentes autour du modèle social, nous en proposons une modulation sous deux aspects. D'une part, il s'agit d'insister sur la dimension « sociale » de l'expérience étudiée, par distinction par rapport à un prisme médical, mais aussi par rapport aux lectures plus psychologiques de l'expérience du handicap[23]. D'autre part, tout en abordant le traitement social du handicap à partir de l'expérience des acteurs, nous souhaitons approfondir la caractérisation du handicap comme dimension de la stratification sociale. Si l'expérience sociale ne peut se comprendre comme un simple reflet du système, elle n'en reste pas moins marquée par l'inscription des personnes dans plusieurs systèmes d'inégalité imbriqués qui traversent la société[24] (inégalité de classe, de genre, inégalités ethnoraciales…), dont des inégalités fondées sur le handicap. Notre lecture de l'expérience sociale est informée par un projet théorique de mieux rendre compte du handicap à partir d'une démarche de sociologie des inégalités. L'expérience sociale du handicap sera donc d'abord décrite comme l'expérience d'inégalités liées au handicap, sans pour autant s'y réduire.

Quels paramètres permettent, plus précisément, de caractériser le handicap comme expérience sociale ? Trois sont directement liés à une analyse du handicap comme dimension de la stratification sociale (ressources matérielles, statut social, pouvoir), et trois autres (identification de la déficience, régime d'existence et rapport subjectif à l'expérience) peuvent

[23] En ce sens, notre utilisation du terme « expérience » comme prisme d'analyse se distingue, par exemple, de la théorisation par les collectifs de personnes handicapées, dans la France de l'entre-deux-guerres, de l'expérience du handicap comme une « épreuve de soi » (Ville, 2008, p. 34).

[24] A partir d'une relecture critique des travaux sur l'intersectionnalité, Candace West et Sarah Fenstermaker proposent justement de repenser celle-ci, dans un cadre ethnométhodologique à partir de « l'expérience » des personnes, entendue comme « la participation à des systèmes sociaux dans lesquels le genre, la race et la classe affectent, déterminent, ou influencent d'une manière ou d'une autre les comportements » (West et Fenstermaker, 2006, p. 110). L'entrée par l'expérience leur permet de dépasser les approches classiques de l'intersection entre systèmes d'inégalités, qui conduisent souvent à reproduire l'universalisation de la catégorie dominante (en décrivant comme intersectionnelles les femmes noires plutôt que les hommes blancs), en pensant comment le genre, la race et la classe (auquel nous ajoutons la distinction valide/handicapé) affectent simultanément l'expérience individuelle de toute personne quelle que soit sa position dans ces différents systèmes.

être *a priori* pensés comme plus autonomes, bien qu'ils aient également des implications sur cette dernière.



Encadré 2 : L'expérience sociale du handicap

En posant la question du handicap comme dimension de la stratification sociale, nous nous appuyons sur l'apport fondamental des *disability studies* concernant l'analyse de la dimension structurelle du handicap comme oppression (Abberley, 1987), que nous nous proposons de retraduire dans les termes sociologiques plus classiques d'une analyse de la stratification (Jenkins, 1991). Selon le triptyque wébérien, la place des individus dans la stratification sociale se définit à partir de leurs ressources matérielles (ce que Weber désigne comme la classe), de leur statut social et de leur pouvoir (Weber, 2003). Le handicap confère une coloration particulière à ces trois dimensions.

a) Ressources matérielles

Les premières théories du handicap comme oppression développées dans le cadre des *disability studies*, d'inspiration marxiste, ont accordé une place centrale aux inégalités matérielles liées au handicap (Abberley, 1987 ; Finkelstein, 1980 ; Oliver, 1990). Celles-ci, montrent ces travaux, sont constitutives de la notion même de handicap qui, originellement défini comme inaptitude au travail, tient les personnes concernées à l'écart de la sphère productive. À défaut de ressources liées à leurs origines de classe et à des transferts intrafamiliaux, les personnes handicapées, dans cette perspective, ne peuvent compter que sur des formes privées ou publiques d'assistance comme source de revenus.

De nombreux travaux montrent par ailleurs que les formes de participation effective au marché du travail des personnes handicapées sont globalement marquées par la précarité et la marginalité, ne permettant en moyenne que des revenus limités (cf. Chapitre 3). L'inégalité économique qui en résulte est renforcée par la combinaison du handicap avec d'autres facteurs de marginalisation par rapport au marché du travail (être une femme, appartenir à une minorité ethnoraciale, être issu de classe populaire), qui ne sont par ailleurs pas indépendants de la

situation de handicap. Par exemple, la plus forte proportion d'ouvriers parmi les personnes handicapées par rapport à la population active dans son ensemble s'explique en partie par l'incidence des accidents du travail et des maladies professionnelles, soit des handicaps directement liés à l'appartenance de classe.

b) Statut social

À cette inégalité économique s'ajoute une inégalité statutaire. Centrale dans l'analyse wébérienne, cette dimension symbolique des inégalités sociales a fait l'objet d'un regain d'intérêt dans la sociologie contemporaine (Lamont, 2012 ; Lamont et al., 2016 ; Lamont et Mizrachi, 2012 ; Ridgeway, 2011, 2014 ; Ridgeway et Kricheli-Katz, 2013). Les inégalités de statut dérivent, au niveau collectif, de « croyances culturelles communes quant à la valeur et à l'estime due à des groupes [sociaux] » (Ridgeway, 2011, p. 11). Communément partagées, ces croyances ont une incidence (par l'intermédiaire de « biais de statut » (*status biases*) sur les représentations et pratiques à la fois des individus du groupe concerné (confiance, estime de soi) et des autres face à ceux-ci (attentes, stigmatisation), ce par quoi elles alimentent aussi les inégalités dans leurs dimensions plus matérielles (Ridgeway, 2014; voir également Lamont, Beljean et Clair, 2014). Elles affectent, dans un sens positif ou négatif, le degré auquel les personnes « se sentent valorisées par les autres et par la société à laquelle elles appartiennent » (Ridgeway, 2014, p. 2). À cet égard, l'analyse des inégalités de statut a été enrichie par celle des processus d'attribution de la valeur (*valuation*), notamment dans le cadre du travail de construction de frontières symboliques entre les groupes (*boundary work*) (Lamont, 2000, 2012 ; Lamont, Pendergrass et Pachucki, 2015). Michèle Lamont et Virág Molnár définissent les frontières symboliques comme « des distinctions conceptuelles que font les acteurs sociaux pour catégoriser des objets, des gens, des pratiques, et même le temps et l'espace. Elles sont des outils avec lesquels les individus et les groupes luttent et s'accordent sur des définitions de la réalité. […] Elles sont un moyen essentiel par lequel les personnes acquièrent un statut et monopolisent des ressources » (Lamont et Molnár, 2002, p. 168).

Ces inégalités statutaires ont été principalement étudiées à partir des inégalités ethnoraciales (Lamont et al., 2016), de genre (Ridgeway, 2011) et de classe sociale (Lamont, 1992, 2000). Or le handicap se prête particulièrement bien à une telle analyse, comme le suggèrent les abondants travaux, précédemment mentionnés, sur les représentations sociales qui lui sont associées. Vies inférieures, perdues, apitoyantes, qui ne valent pas la peine d'être vécues : la question de la valeur associée au groupe social se pose dans le cas du handicap de façon particulièrement crue, comme le montrent ces représentations communes qui tendent à ôter toute valeur à l'existence même des personnes concernées. Ces travaux laissent donc présager que la dimension du statut, de la considération accordée au groupe, du respect qu'il peut ou non susciter[25], est un aspect essentiel de son infériorisation sociale. Ce paramètre mérite donc d'occuper une place centrale dans toute analyse du handicap comme dimension de la stratification sociale.

[25] Prenant appui sur les travaux de Honneth (Honneth, 1995), Paul Abberley aborde en termes de « respect » cette dimension symbolique de l'oppression des personnes handicapées (Abberley, 2002, p. 128 ; voir également Lamont et al., 2016).

c) Pouvoir

Troisième critère de définition de la place dans la stratification sociale, le pouvoir constitue également un enjeu essentiel pour les personnes handicapées, qui apportent réciproquement sur cette question un éclairage spécifique. Rarement mesurée (à la différence de la sous-représentation des femmes par exemple), la sous-représentation politique des personnes handicapées est manifeste[26], de même que leur faible représentation dans les sphères du pouvoir économique et social (dans la continuité de leur marginalisation sur le marché du travail).

À côté du pouvoir politique et du pouvoir tel qu'il peut s'exercer plus largement dans la sphère publique (dans les entreprises, le monde associatif, etc.), l'expérience des personnes handicapées, à la suite de celle des femmes, attire l'attention sur les rapports de pouvoir qui se jouent dans la sphère privée et dans le contrôle des interventions sur le corps. Comme le souligne Paul Abberley, « pour les personnes handicapées, le corps est site d'oppression, à la fois dans sa forme, et dans ce qui est fait de lui » (Abberley, 1987, p. 14). Deux enjeux apparaissent ici.

Le premier renvoie à la question de l'autonomie, à une forme de contrôle de son corps au sens d'une capacité, souvent outillée, à faire seul.e les choses (ex. se déplacer de façon autonome en fauteuil électrique lorsqu'on est tétraplégique, avec un chien-guide lorsqu'on est aveugle). Mais l'autonomie, même outillée, n'est pas toujours possible. Les réflexions sur le handicap à partir de l'éthique du *care* mettent en garde contre le risque d'une survalorisation de l'autonomie au détriment de la reconnaissance de la dépendance comme un trait constitutif de l'humanité (Kittay, 2011 ; Winance, 2016). Certaines personnes, même avec des appuis techniques, ne pourront jamais se laver ou s'habiller seules.

La question du pouvoir renvoie alors à celle du contrôle des interventions sur le corps : pouvoir choisir quand, comment et par qui les gestes nécessaires sont exécutés[27], et réciproquement pouvoir empêcher des intrusions non souhaitées sur le corps ou être protégé vis-à-vis d'elles. Cet enjeu a historiquement été au cœur des luttes du mouvement pour la vie autonome (*Independent living movement*), dont l'objectif n'est pas seulement la désinstitutionalisation (permettre aux personnes handicapées de vivre en logement autonome plutôt qu'en institution), mais aussi l'autonomie dans la gestion des auxiliaires de vie : choix de leur recrutement, contre leur affectation automatique par un service social, et possibilité de les former pour répondre au mieux aux besoins spécifiques de l'individu, contre l'uniformisation et la délégitimation de l'expertise expérientielle par la professionnalisation (Kelly, 2014 ; Watson et al., 2004).

À ces trois dimensions classiques de la stratification sociale (ressources, statut et pouvoir), nous ajoutons trois éléments pour caractériser l'expérience sociale du handicap : modalités d'identification de la déficience, régime d'existence, et rapport subjectif à cette expérience sociale.

[26] À titre indicatif, Mark Priestley et ses collègues ont identifié des membres élus de parlements nationaux déclarant un handicap dans sept pays membres de l'UE. Les plus nombreux sont en Croatie (7) ; on en décompte 3 au Royaume-Uni, et aucune donnée n'est disponible pour la France, ni pour le Parlement européen (Priestley et al., 2016).

[27] Ce qui suppose une autonomie décisionnelle qui n'est pas non plus toujours présente (Kittay, 2011).

d) Identification de la déficience

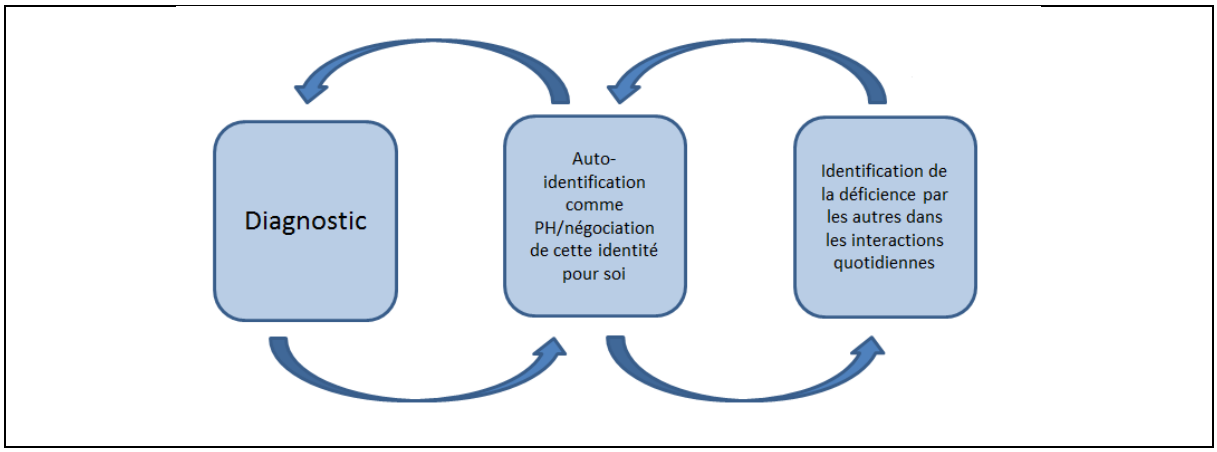
L'expérience en tant que personne handicapée varie selon les modalités d'identification de la déficience. Par identification, nous ne désignons pas toutes les significations qui peuvent être associées à une déficience donnée. Celles-ci renvoient plutôt, dans l'analyse proposée ici, à la question du statut social, qui varie effectivement en fonction du type et du degré de déficience. Par identification, nous entendons plus strictement le fait même d'identifier ou non l'existence d'une déficience chez l'individu (identification par les autres et par soi, comme nous allons le voir). Trois niveaux d'identification peuvent être analytiquement distingués, bien qu'étroitement reliés en pratique.

Le premier renvoie à la question de savoir si une déficience a été diagnostiquée chez l'individu. Ceci passe le plus souvent par un diagnostic médical, mais pas nécessairement – il peut s'agir par exemple d'un instituteur qui identifie une déficience visuelle chez un élève et lui propose des aménagements sans intervention médicale spécifique. À ce premier niveau, l'expérience sociale du handicap variera fortement selon que le handicap a été ou non identifié, avec des conséquences qui ne sont pas unilatérales. À rebours d'une représentation négative de la catégorisation (ce en quoi les frontières symboliques participent de la reproduction des inégalités sociales), plusieurs personnes décrivent le moment du diagnostic comme un soulagement. Par exemple, pour Carole Perret (DM, 53 ans), qui souffre de fibromyalgie, le diagnostic médical a clairement eu un effet de déstigmatisation, à rebours des interprétations précédentes qui mettaient ses plaintes relatives à la douleur sur le compte de difficultés psychologiques (Pryma, 2017). À l'inverse, l'absence de diagnostic peut être rétrospectivement analysée par d'autres comme plutôt positive : Michel Simon (DV, 57 ans), dont la déficience visuelle, bien qu'antérieurement présente, n'a été diagnostiquée qu'à l'âge adulte, estime que cette absence de diagnostic l'a prémuni contre une restriction des possibles scolaires et professionnels. Dans tous les cas, l'identification ou non de la déficience, au sens large d'un diagnostic posé par une autorité (médicale ou autre), a une influence sur l'expérience du handicap.

Un deuxième niveau d'analyse renvoie au travail identitaire personnel réalisé par l'individu à partir de ce diagnostic : dans quelle mesure s'identifie-t-on en tant que personne handicapée ? On est alors dans la négociation de « l'identité pour soi » au sens de Claude Dubar (Dubar, 1991, p. 116). Cette étape plus réflexive peut être reliée au rapport subjectif à l'expérience sociale du handicap, qui sera décrit ci-dessous. Ce travail identitaire personnel, au cœur de nombreux écrits sur le handicap qui en font souvent une lecture très individualisante (à partir d'une description de la façon dont les personnes « assument » voire « surmontent » leur handicap), est moins central dans notre enquête. Ceci résulte, ici encore, d'une combinaison d'une perception personnelle des limites de la légitimité de notre questionnement en tant que valide, et d'une volonté délibérée de notre part d'éviter d'orienter les récits vers un format omniprésent dans les représentations culturelles du handicap, et dont les *disability studies* ont montré le caractère opprimant. Nous ne nous intéressons à cette dimension plus personnelle de la construction identitaire comme personne handicapée qu'en tant qu'elle interagit avec le traitement social du handicap. Cette interaction s'avère d'ailleurs essentielle, et les échanges avec d'autres personnes handicapées jouent un rôle important à ce titre, comme nous le verrons

au fil des chapitres. Par exemple, Carole Perret a d'abord produit son propre diagnostic de sa fibromyalgie grâce à des lectures et des échanges avec d'autres patients avant d'obtenir confirmation de ce diagnostic par un médecin – ce qui montre par ailleurs comment l'auto-identification peut rétroagir sur le diagnostic.

Enfin, une troisième dimension renvoie à l'identification de la déficience par autrui dans les interactions quotidiennes. À ce niveau, l'expérience sociale du handicap variera en fonction du degré auquel la déficience est facilement repérable ou identifiable par les autres, ce à quoi renvoie la distinction courante entre handicaps visibles et invisibles. Les effets de la catégorisation ne sont pas nécessairement négatifs : bien que porteuse d'un risque de stigmatisation, l'identification de la déficience à ce niveau peut aussi faciliter des attitudes plus compréhensives ou accommodantes de la part des personnes valides, alors que les limitations induites par un handicap invisible appelleront de l'incompréhension, voire des reproches (cf. Chapitre 5).



Encadré 3: Modalités d'identification de la déficience

e) Régime d'existence

L'expérience sociale du handicap se caractérise ensuite par ce que nous nous proposons de désigner comme un régime d'existence. Ceci renvoie à la question de savoir si l'existence de la personne dans ses différentes dimensions (scolarisation, logement, emploi, déplacements) se déploie avec d'autres personnes handicapées de façon séparée du reste de la société (scolarisation en établissement spécialisé, institutionnalisation, travail protégé, transport adapté), ou en intégration au sein de celle-ci (scolarisation, logement et travail en milieu ordinaire, accessibilité des transports). Cette distinction est étroitement liée à la question de la place des personnes handicapées dans la stratification sociale. En effet, la séparation a historiquement été décrite sous ses effets de marginalisation et d'infériorisation sociale : éducation spécialisée offrant de moindres opportunités scolaires, institutionnalisation oppressive, travail au statut et à la rémunération inférieurs à la norme (que ce soit dans le cadre de quotas, ou a fortiori dans le cas du secteur protégé). Dans la mesure où cette séparation est fréquemment contrainte et associée à des désavantages systématiques, elle peut s'analyser comme une forme de ségrégation au sens fort du terme, comme un processus par lequel un

groupe social en isole géographiquement un autre en le maintenant dans une position d'infériorité.

Jean-François Ravaud et Henri-Jacques Stiker identifient ainsi le « régime de la ségrégation » comme « une des formes d'exclusion les plus répandues » des personnes handicapées (Ravaud et Stiker, 2000b, p. 6). Ils en distinguent deux modalités classiques. À côté de l'institution renvoyant à « une forme d'établissement, une structure organisée le plus souvent sur une base résidentielle en vue de traiter, d'éduquer, des personnes handicapées » (ibid., p.6), ils notent que cette exclusion par ségrégation « peut concerner un aspect plus limité de la vie sociale comme l'éducation, le travail, les transports » (ibid., p.8). Les auteurs notent toutefois que l'expérience de la ségrégation n'est pas nécessairement vécue de manière négative par les personnes concernées, et qu'elle a aussi pu être pensée comme un vecteur de l'inclusion, à l'instar du « détour ségrégatif » promu en matière éducative (séparer pour mieux insérer ensuite). Il importe donc de distinguer analytiquement la question du régime d'existence de celle de la stratification (en d'autres termes, ne pas corréler *a priori* séparation et infériorisation), dans la mesure où le lien entre elles n'est pas automatique, parfois difficile à qualifier, et doit faire l'objet d'une investigation empirique, dans ses volets aussi bien objectifs que subjectifs.

La difficulté de qualification du lien entre séparation et stratification sociale est notamment liée au fait que le point de comparaison n'est pas évident. La situation ségréguée doit-elle être comparée aux situations contemporaines d'intégration, à un idéal d'inclusion, ou encore à d'autres alternatives probables ? Par exemple, l'alternative concrète à l'éducation spécialisée pour de nombreux élèves lourdement handicapés dans la France contemporaine n'est pas tant l'inclusion scolaire que l'absence de scolarisation, l'hospitalisation et/ou le renvoi au domicile des parents. En outre, la séparation et le rapprochement avec des pairs peuvent avoir des effets positifs sur le processus d'identification en tant que personne handicapée, sur le confort au quotidien (meilleure adaptation des dispositifs à la déficience, protection vis-à-vis de la stigmatisation), voire peuvent avoir des effets de politisation. En France, les premières associations d'invalides « civils » (hors accidentés du travail), l'APF et LADAPT, sont nées dans les années 1930 d'échanges entre personnes concernées dans des centres de réadaptation (Ville, 2008). Pour les personnes handicapées comme pour les minorités raciales, les femmes ou les minorités sexuelles, les situations de non-mixité peuvent fonctionner comme leviers de conscientisation et d'émancipation (Groch, 1994, 2001). Elles peuvent être analysées, selon les termes de Robert Putnam, comme produisant une forme particulière de capital social, le *bonding capital*, qui unit les membres du même groupe (par opposition au *bridging capital* que les personnes handicapées développent lorsqu'elles se retrouvent dans des situations plus intégrées, avec les personnes valides) (Putnam, 2000). Ces situations de non-mixité doivent donc être analysées dans toute leur complexité, sans être lues *a priori* au prisme d'un renforcement des inégalités sociales, bien que cet effet soit très fréquent et que la ségrégation constitue un mécanisme essentiel de production des inégalités liées au handicap. C'est pourquoi nous distinguons analytiquement cette qualification du régime d'existence de l'analyse du handicap comme dimension de la stratification, même si des liens doivent de toute évidence ensuite être établis entre ces deux aspects de l'expérience sociale du handicap.

f) Rapport subjectif à l'expérience

Enfin, dernière dimension plus transversale, il convient d'analyser le rapport subjectif des individus à cette expérience sociale du handicap dans ses différentes dimensions. Cette dimension subjective et réflexive est centrale dans le concept d'expérience sociale chez François Dubet. Elle est ce par quoi l'expérience sociale se distingue de la simple reproduction d'un programme institutionnel (situation dans laquelle le système produirait mécaniquement l'acteur). Pour autant, elle ne relève pas d'un libre-arbitre déconnecté de tout ancrage social. Elle est au contraire un produit de la complexité du système social qui induit une pluralité de logiques d'action (Dubet, 1994). Très présente aussi chez les participants à notre recherche[28], cette réflexivité demandera donc à être élucidée quant à ses conditions sociales de possibilité. Dans le cas de l'expérience sociale du handicap, cette dimension subjective et réflexive se traduit par exemple par les questions suivantes : la personne est-elle satisfaite ou insatisfaite de la place qui lui est assignée dans la stratification sociale (quelles que soient par ailleurs les modalités d'expression de ce mécontentement[29]) ? Que pense-t-elle du régime d'existence qui est le sien ? Dans quelle mesure relie-t-elle ces éléments à la déficience et à son identification ? À une commune condition des personnes handicapées ou des personnes partageant la même déficience (ce que peut exprimer, dans les entretiens, la référence à un « nous ») ? Cette dimension du rapport subjectif à l'expérience est essentielle en tant qu'elle porte en germe un potentiel de politisation. Elle a été étudiée sous des angles différents en sociologie du genre (étude de la conscience de genre et de sa possible transformation en conscience féministe, selon une logique initialement inspirée du concept marxiste de conscience de classe (Klatch, 2001 ; Klein, 1984 ; Tolleson Rinehart, 1992)) en sociologie du droit (notamment à partir des travaux de Felstiner, Abel et Sarat sur l'émergence des litiges (Felstiner, Abel et Sarat, 1980), et plus récemment à partir du concept de conscience des droits (*rights consciousness*) (Fleury-Steiner et Nielsen, 2006 ; Minow, 1987)) et en sociologie des mouvements sociaux (Groch, 2001 ; Gurr, 1970 ; Mansbridge et Morris, 2001).

g) Intersectionnalité et caractéristiques des déficiences

Les six paramètres identifiés (ressources matérielles, statut social, pouvoir, identification de la déficience, régime d'existence et rapport subjectif à l'expérience) permettent de rendre compte d'un ensemble de caractéristiques qui tendent à distinguer les personnes handicapées comme groupe social : revenus inférieurs à la moyenne et maintien à l'écart du marché du travail, ségrégation éducative, résidentielle et dans les transports, sous-représentation politique, dévalorisation du statut social. Or ces dimensions sont en réalité chacune marquée par une forte hétérogénéité (c'est pourquoi nous parlons de dimensions plutôt que de caractéristiques figées), en fonction de deux ensembles de paramètres : d'une part du fait de l'imbrication du handicap

[28] Cette forte réflexivité a pu être favorisée par un biais de sélection lié à l'enquête : les personnes ayant répondu à notre annonce sont celles qui avaient le plus envie de parler de leur expérience, et donc qui étaient les plus susceptibles d'y avoir réfléchi. Nous nous sommes toutefois efforcées de réduire ce biais grâce à un accès indirect aux personnes par le biais d'intermédiaires de confiance.

[29] Myriam Winance propose ainsi une définition *a minima* de l'autonomie comme capacité à être récalcitrant, à exprimer un refus (Winance, 2016)

dans d'autres systèmes d'inégalité (de genre, de classe, ethnoraciales, etc.), et d'autre part selon le type et le degré des déficiences.

Le handicap doit être envisagé dans son intersectionnalité (Jaunait et Chauvin, 2012). Il interagit avec les autres systèmes d'inégalité qui traversent la société et modulent les six dimensions précédemment mentionnées. Par exemple, le niveau de ressources auquel une personne handicapée peut avoir accès dépend de sa classe sociale d'origine, par le biais de transferts directs mais aussi par l'intermédiaire du type d'accès à l'éducation rendu possible (par exemple, en compensant l'absence d'aménagements institutionnalisés en milieu scolaire ordinaire par l'achat de matériel et/ou des cours particuliers). Le genre et la race affectent fortement les modalités d'identification de la déficience, comme l'ont montré par exemple les travaux sur la racialisation de l'éducation spécialisée (Moore et Slee, 2012) ou encore sur les difficultés que rencontrent les femmes ayant différents types de handicaps invisibles à accéder à un diagnostic puis à une reconnaissance administrative de leur déficience (Défenseur des droits, 2016), de surcroît lorsqu'elles appartiennent à des minorités raciales (Pryma, 2017). En pensant l'intersectionnalité du handicap, nous refusons de nous inscrire dans une quelconque logique de déterminisme d'une oppression par rapport aux autres. Il ne s'agit pas de dire que le handicap « prime » sur la classe, par exemple, ou inversement. Ces systèmes coexistent et s'influencent mutuellement, sans que l'un ne puisse être interprété comme la clé des autres.

Ensuite, bien que des mécanismes de stigmatisation convergents puissent être observés, les différents types de déficience (sensorielles, motrices, cognitives, mentales, psychiques) ne font pas l'objet du même traitement social. Par exemple, alors que les handicaps moteurs et sensoriels ont amorcé dans une certaine mesure un processus de déstigmatisation (Clair, Daniel et Lamont, 2016), c'est beaucoup moins le cas du handicap mental (Carey, 2009). Enfin, le degré de déficience module l'expérience sociale du handicap. Par exemple, dans le champ du handicap moteur, des enfants avec des handicaps jugés légers pourront être scolarisés en milieu ordinaire alors que les enfants ayant des handicaps plus « lourds » seront envoyés en établissements spécialisés.

Penser le handicap comme une dimension des inégalités sociales ne revient donc pas à en proposer une représentation monolithique. Il s'agit, plus modestement, de se donner des moyens de caractériser ces inégalités, tout en prenant en considération leur complexité interne (liée aux caractéristiques diverses des déficiences) et leur imbrication avec les autres systèmes d'inégalités qui traversent la société. Mais l'expérience sociale du handicap ne se réduit pas à cette dimension structurelle. Elle comprend aussi une dimension subjective et réflexive, dans laquelle s'inscrit le rapport aux droits.

II. Des droits instruments de changement social ?

En France comme de nombreux autres pays, l'action publique a de plus en plus posé cette question de la place des personnes handicapées dans la société à partir du registre des droits. Divers droits ont été reconnus au fil des années, de la couverture assurantielle de l'invalidité à

l'accessibilité. Dans ce contexte, poser la question de l'incidence de l'action publique sur les inégalités liées au handicap revient à s'interroger sur les modalités par lesquelles ces droits sont susceptibles d'affecter l'expérience sociale du handicap (quels liens peut-on théoriquement établir entre la concrétisation d'un certain nombre de droits et la transformation des inégalités liées au handicap ?), ainsi que sur les processus par lesquels ils se concrétisent. Sur ces deux points, les travaux de sociologie du droit issus du courant *Law and society* apportent d'utiles éclairages.

A. La portée sociale des droits

En quoi l'énoncé de droits est-il susceptible d'avoir une incidence sur les inégalités sociales ? Dans cette première partie, nous discuterons du lien qui peut être théoriquement établi entre droits et inégalités, sans nous poser la question des modalités d'effectivité de ces droits (qui sera l'objet de la partie suivante).

1) Droit(s) et inégalités

La question de la capacité du droit et des droits à réduire les inégalités sociales et les rapports de pouvoir est au cœur des travaux des sociologues, juristes et politistes réunis depuis les années 1960 autour de la *Law and society association* (Stryker, 2007a). Deux types d'inégalités et de rapports de pouvoirs sont ainsi interrogés : les inégalités entre groupes sociaux, et le rapport des individus à l'Etat (Baudot et Revillard, 2015a, p. 17). Ces deux dimensions apparaissent bien dans la caractérisation par Laura Beth Nielsen des « droits juridiquement reconnus [comme étant] importants en tant qu'ils protègent les individus dans leur autonomie et leur capacité à résister contre l'imposition arbitraire ou tyrannique d'un pouvoir d'État, mais ce sont aussi des outils importants dans la lutte pour l'égalité » (Nielsen, 2004, p. 63).

« L'imposition arbitraire ou tyrannique d'un pouvoir d'État » peut prendre la forme d'une répression de l'expression de certaines opinions ou convictions – les droits fondamentaux que constituent la liberté d'expression et la liberté religieuse relèvent de cette analyse. Elle peut aussi se manifester dans un usage illégitime de la violence de la part de représentants de l'Etat dans l'exercice de leur fonction, comme des policiers, des agents du personnel soignant dans des hôpitaux publics, ou encore des instituteurs. Pour les personnes handicapées, une partie des maltraitances survenant dans des contextes institutionnels sont le fait d'agents qui représentent directement ou indirectement les pouvoirs publics (institutions éducative ou médico-sociales financées et réglementées par les pouvoirs publics, par exemple).

Au-delà de l'exigence du respect de l'intégrité physique des personnes, cette protection contre l'imposition d'un pouvoir d'Etat passe aussi par la garantie d'un traitement administratif des usagers qui soit respectueux de leurs droits : accueil, respect des délais, fourniture d'information, respect de la confidentialité des données personnelles. Sont alors en jeu les droits procéduraux des usagers (désignés par *due process* en anglais), ceux qui se concrétisent dans la relation administrative elle-même (Epp, 2009). Comme nous l'avons vu, la promotion de ces droits a constitué une dimension importante de la réforme de 2005, les idées de « participation » et de « citoyenneté » des personnes handicapées se traduisant non seulement dans l'énoncé de

nouveaux droits substantiels, mais aussi dans la valorisation de leurs droits procéduraux (cf Chapitre 4).

Mais Laura Beth Nielsen caractérise aussi les droits comme « des outils importants dans la lutte pour l'égalité » (Nielsen, 2004, p. 63). Cette question du rôle des droits dans l'égalisation des rapports sociaux, déjà posée par Thomas Marshall dans sa réflexion fondatrice sur « citoyenneté et classe sociale » (Marshall, 1950), est centrale pour le courant *Law and society*. Stuart Scheingold et Michael McCann se rejoignent pour analyser les droits en termes de distribution ou « d'objectifs redistributifs » (Scheingold, 1974, p. xi). Michael McCann désigne ainsi par droits les « formes juridiques qui désignent la distribution, *entre les citoyens*, de ce à quoi ils peuvent légitimement prétendre et des charges qui leur incombent légitimement » (McCann, 2006, p. xii). Les recherches ont principalement visé les droits civiques (Barclay, Jones et Marshall, 2011 ; Fleury-Steiner et Nielsen, 2006 ; Heyer, 2015 ; Marshall, 2005 ; McCann, 1994 ; Scheingold, 1974), et dans une moindre mesure sur les droits sociaux (Bussière, 1998 ; Lawrence, 1990 ; Levitsky, 2014 ; Melnick, 1994). Le périmètre d'investigation s'est plus récemment étendu à l'ensemble des droits humains (Haglund et Stryker, 2015). La problématique centrale reste toutefois la même. LaDawn Haglund et Robin Stryker posent ainsi la question de savoir dans quelle mesure « le recadrage de la marginalisation économique, sociale et culturelle comme un déficit de droits humains […] débouche sur une transformation sociale 'sur le terrain' » (Haglund et Stryker, 2015, p. 2). Ces travaux convergent donc pour étudier comment les droits arbitrent ou transforment des rapports d'inégalité ou de pouvoir entre différents groupes sociaux, qu'il s'agisse par exemple de déstabiliser la domination raciale par le droit antidiscriminatoire en matière de logement, d'emploi ou d'élections (Stryker et Pedriana, 2017), de limiter le pouvoir de nuisance des hommes sur les femmes dans les organisations de travail par la sanction du harcèlement sexuel (Marshall, 2005), ou encore de remettre en cause les inégalités fondées sur l'orientation sexuelle par l'ouverture du mariage aux couples de mêmes sexes (Barclay, Bernstein et Marshall, 2009).

2) Ce que les droits font au handicap

Dans le cas du handicap, plusieurs travaux relevant de ce courant (Engel et Munger, 2003 ; Heyer, 2013 ; Vanhala, 2011, 2015) ont rejoint d'autres, plus anciens au sein des *disability studies* (Hahn, 1985 ; Waddington, 1994), pour décrire le potentiel émancipateur des droits civiques antidiscriminatoires. Ces travaux font un lien entre l'essor du modèle social du handicap et l'émergence d'une lecture du handicap en termes de droits, permettant la déstigmatisation, la déségrégation et l'inclusion, par opposition à un régime d'intervention précédent relevant du *welfare*, fondé sur la charité et l'infériorisation, et pensé comme découlant mécaniquement d'une vision médicale du handicap. Le « modèle des droits civiques » s'oppose ainsi au « modèle de protection sociale » (Heyer, 2013), avec des implications notamment sur le régime d'existence des personnes handicapées (séparation *vs* inclusion), sur l'éducation (spécialisée *vs* inclusion scolaire), sur l'emploi (travail protégé et quotas en emploi *vs* droit antidiscriminatoire) et sur l'accessibilité (transports spécialisés *vs* accessibilité généralisée), comme le résume le tableau ci-dessous.

	Modèle individuel (médical ou économique chez Hahn)/de protection sociale (Waddington, Heyer)	Modèle sociopolitique (Hahn) /des droits civiques (Waddington, Heyer)
Conception du handicap	Limitation fonctionnelle individuelle	Environnement inadapté
Régime d'existence promu pour les PH	Séparation	Inclusion
Education	Education spécialisée	Inclusion scolaire
Emploi	Travail protégé, quotas	Droit antidiscriminatoire avec aménagements raisonnables
Accessibilité	Transports spécialisés	Politique d'accessibilité généralisée

Encadré 4: Deux modèles de politiques du handicap

Ces travaux fournissent d'utiles éclairages sur la portée des droits antidiscriminatoires pour les inégalités liées au handicap, notamment en ce qui concerne le régime d'existence et le statut social. Dans sa caractérisation du modèle des droits civiques, Katharina Heyer insiste sur le fait qu'il « suppose donc que, plutôt que de maintenir des voies parallèles, la politique du handicap se concentre sur l'amélioration de l'accessibilité des différents environnements sociaux ainsi que sur la transformation des institutions sociales pour permettre l'inclusion des personnes en situation de handicap » (Heyer, 2013, p. 132). La déségrégation est donc un effet primordial attendu de ces droits, à l'instar du rôle dont ils étaient investis relativement aux minorités raciales. Harlan Hahn, quant à lui, pointe la dimension symbolique des droits civiques. Dans l'approche « sociopolitique » du handicap qu'il appelle de ses vœux, il relie la reconnaissance de la « dignité » et de la « valeur » des personnes handicapées à celle de leurs droits civiques[30]. On retrouve cette idée chez David Engel et Frank Munger qui décrivent des droits antidiscriminatoires en emploi comme des « droits d'inclusion » (Engel et Munger, 2003). Ceci ne doit, en effet, pas seulement s'entendre au sens d'une inclusion matérielle (en l'occurrence, accès au monde du travail), mais aussi au sens d'une inclusion symbolique dans la communauté politique.

L'apport de ces travaux est toutefois limité aux droits antidiscriminatoires, voire aux seuls droits antidiscriminatoires en emploi. En ceci, ils ne donnent qu'une vision partielle des droits associés au handicap, qui sont aussi des droits sociaux, et plus généralement des droits humains. À cet égard, l'opposition entre *welfare* et *rights* est trompeuse. En effet, elle suggère que la protection sociale passerait nécessairement par une intervention charitable et paternaliste – en d'autres termes, qu'elle serait incompatible avec l'idée de droits. Cette conception reflète une méfiance vis-à-vis du *welfare* qui s'est exprimée au sein du mouvement de défense des droits des personnes handicapées aux États-Unis, et qui découle de l'expérience, par ces personnes, d'une oppression sociale sous couvert de protection charitable et apitoyée. Il est essentiel de comprendre l'association historique, pour les personnes handicapées, de la « protection » à la

[30] « […] la dévaluation des personnes handicapées ne doit pas être mise sur le compte d'un manque de productivité économique ou de leur supposée infériorité biologique. Au contraire, cette inégalité résulte de la réticence de la société à reconnaître leur dignité et leur valeur en tant qu'êtres humains, ainsi qu'à leur accorder des droits civiques en tant que membres de la communauté politique » (Hahn, 1985).

ségrégation, à un traitement paternaliste et à une sous-citoyenneté (institutionnalisation, maintien à l'écart du marché du travail, exclusion scolaire), pour saisir le sens de ce rejet du *welfare* qui se retrouve jusque dans les typologies de science politique.

Or si cette opposition entre *civil rights* et *welfare* a des racines politiques tout à fait compréhensibles et un potentiel mobilisateur indéniable, elle a le défaut majeur de rendre impensables les droits sociaux selon une logique de droits, alors que dans de nombreux pays (dont les États-Unis et la France), les droits sociaux associés au handicap relèvent bien de la loi et non de la charité. Par exemple, si une allocation comme l'AAH relève bien d'une logique de protection, elle n'en relève pas moins d'une logique de droit, au sens où son attribution repose sur des critères d'éligibilité juridiquement définis et non sur une logique charitable ou de faveur. Il en est de même pour la prestation de compensation du handicap (PCH) qui, portée par une logique de compensation des conséquences du handicap, répond également à des critères précis d'éligibilité. Les prestations sociales du handicap dans leur ensemble sont des prestations définies selon des critères juridiques formalisés, dont l'application relève de la mise en œuvre administrative du droit et non d'une logique de concession de faveur ou de charité. On est bien, sur le plan de la lettre du droit, en présence de droits sociaux, qui ne trouvent pas leur place dans la typologie précédemment décrite[31].

Par ailleurs, l'opposition décrite dans le tableau ci-dessus empêche de penser comment des droits ont pu être associés à une définition entièrement ou partiellement médicale du handicap, comme cela a pu être le cas dans la déclaration de l'ONU en 1975[32] ou dans la loi du 11 février 2005 en France. Elle ne permet pas non plus d'envisager comment l'éducation spécialisée ou plus généralement l'accès aux institutions spécialisées (centre de réadaptation par exemple) ont pu être pensés comme des droits. L'exposé des motifs de la loi d'orientation de 1975 affirme ainsi un « droit de l'enfant handicapé à une éducation spéciale[33] », et les droits quotidiennement notifiés par les MDPH sont tout autant des droits d'accès à des institutions spécialisées que des droits à l'inclusion scolaire (Baudot et al., 2013).

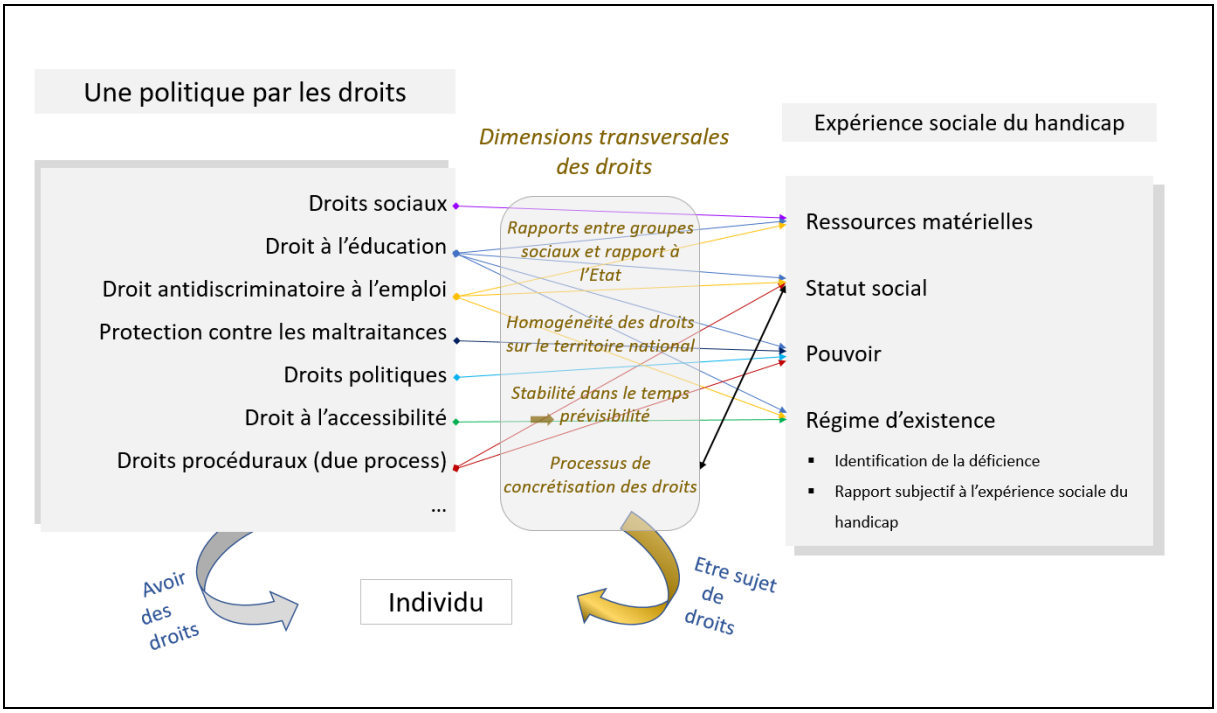
Si l'on envisage de manière plus globale les différents types de droits, en quoi sont-ils susceptibles de déstabiliser les inégalités structurelles qui marquent l'expérience sociale du handicap dans un monde valide ? Le schéma ci-dessous, sans prétention à l'exhaustivité, résume quelques-uns des liens qui peuvent être théoriquement tracés entre la réalisation d'un certain nombre de droits et plusieurs dimensions de l'expérience du handicap, notamment celles qui caractérisent la place des personnes handicapées dans la stratification sociale (ressources matérielles, statut social et pouvoir), auxquelles s'ajoute le régime d'existence, étroitement lié à la stratification. Notons que dans leur caractérisation de la « transformation sociale » potentiellement induite par les droits, LaDawn Haglund et Robin Stryker distinguent trois types de transformations (symbolique/idéelle, politique/*empowerment*, et matérielle (Haglund et

[31] Dans son ouvrage de 2015, Katharina Heyer a nuancé l'opposition initialement posée en pointant qu'au welfare pouvaient être associés des droits positifs (Heyer, 2015).

[32] « Le terme « handicapé » désigne toute personne dans l'incapacité d'assurer par elle-même tout ou partie des nécessités d'une vie individuelle ou sociale normale, du fait d'une déficience, congénitale ou non, de ses capacités physiques ou mentales » (ONU, Déclaration des droits des personnes handicapées, 1975, article 1).

[33] Assemblée nationale, *Projet de loi d'orientation en faveur des personnes handicapées*, 10 mai 1974, p.6.

Stryker, 2015, p. 322) qui correspondent au triptyque wébérien sur lequel nous nous appuyons également. Nos analyses sont donc convergentes.



Encadré 5: Une politique par les droits

Les droits sociaux prenant la forme de prestations (tels que, dans le cas français, l'AAH et la PCH, ou encore les pensions d'invalidité) ont une incidence sur les ressources matérielles des individus[34]. Ce faisant, comme nous le verrons au chapitre 4, ils sont à même de limiter la dépendance des individus tant vis-à-vis des liens familiaux (défamilialisation) que vis-à-vis des liens marchands (démarchandisation au sens d'une émancipation vis-à-vis de la nécessité de vendre sa force de travail) (Esping-Andersen, 1999 ; Lister, 1997).

Le droit à l'éducation a classiquement (pour les personnes handicapées comme pour les autres) un caractère décisif pour différentes dimensions de la stratification sociale, en tant notamment que l'éducation oriente la catégorie socioprofessionnelle à laquelle un individu peut avoir accès. Mais il a également des conséquences plus immédiates sur le régime d'existence des personnes handicapées, dans des directions opposées selon qu'il est pensé comme un droit à l'éducation spécialisée (tel qu'énoncé par exemple dans l'exposé des motifs de la loi de 1975) ou à l'inclusion scolaire (tel que majoritairement conçu dans le prolongement de la loi de 2005 en dépit des ambiguïtés de la loi sur ce point – cf. Chapitre 2).

Le droit antidiscriminatoire en emploi, au centre de nombreux travaux notamment aux États-Unis (Engel et Munger, 2003 ; Heyer, 2015), est à même d'impacter aussi bien les ressources matérielles (égalité professionnelle entre personnes handicapées et valides, dans un contexte où les premières accèdent aux mêmes postes que les secondes) que le régime d'existence, dans un

[34] L'incidence sur la stratification sociale est d'ailleurs un des premiers paramètres à partir desquels Esping-Andersen caractérise les droits sociaux, dans le prolongement de Thomas Marshall (Esping-Andersen, 1999 ; Marshall, 1950).

sens inclusif (à la différence des quotas en emploi, plus ambivalents en tant qu'ils peuvent être à l'origine d'une intégration dans l'emploi ordinaire sur un mode largement ségrégatif).

Le droit à l'intégrité corporelle (protection contre les violences et la maltraitance) rééquilibre le rapport de pouvoir entre personnes valides et handicapés dans sa manifestation corporelle la plus directe (ce qu'Abberley désignait comme une inégalité inscrite dans les corps, qui ouvre la voie à de possibles violences des plus forts sur les plus vulnérables[35]). Dans un autre registre, les droits politiques (droit de vote, libertés d'association et d'expression) impactent le pouvoir des personnes handicapées dans un sens plus classique. Le droit à l'accessibilité affecte le régime d'existence des personnes handicapées en rendant possible l'inclusion, ce par quoi il influence la concrétisation de plusieurs autres droits (éducation et emploi, mais aussi accès à la culture, aux sports et aux loisirs, non mentionnés dans ce schéma).

Enfin, les droits procéduraux des usagers, comme précédemment évoqués, affectent le pouvoir des personnes handicapées face à l'Etat – et concrètement, à ses représentants. Présentés séparément dans ce schéma, ces droits procéduraux sont aussi une dimension des autres types de droits. Par exemple, pour des enfants, ils se traduisent dans la relation avec les enseignants et les autres membres du personnel scolaire, relation dans laquelle se concrétise aussi le droit à l'éducation. Ceci renvoie à la dimension processuelle des droits (cf. *infra*).

Outre le fait qu'ils engagent à la fois le rapport des individus à l'Etat et les rapports entre groupes sociaux, trois autres dimensions transversales (temporelle, spatiale et processuelle) doivent être soulignées dans l'optique d'une analyse de ce que les droits font dans l'expérience des individus. D'une part, on peut attendre des droits qu'ils aient la propriété de prévisibilité et de stabilisation de l'horizon temporel que Weber avait identifiée comme une caractéristique essentielle du droit formel-rationnel (Coutu, 1995 ; Stryker, 2007a ; Weber, 2013). Dans cette optique, les droits seront d'autant plus efficaces, dans leur fonction de réduction des inégalités, qu'ils seront perçus comme pérennes. D'autre part, le fait que les droits soient inscrits dans des lois crée une attente quant à l'homogénéité de leur mise en œuvre sur l'ensemble du territoire national. En d'autres termes, les droits créent des attentes quant à leur stabilité à la fois spatiale et temporelle. Inversement, toute incertitude sur ces points fragilise leur portée.

Enfin, et il s'agit là d'une conclusion essentielle de notre enquête bien plus que d'une hypothèse *a priori*, l'incidence des droits sur l'expérience sociale du handicap est fortement médiée par le *processus* par lequel les droits se concrétisent. Cette dimension processuelle a été théorisée dans le cas des droits procéduraux des individus face à l'Etat, à partir du concept de *due process* précédemment mentionné. À partir d'une étude des droits des patients à l'hôpital, Fabrizio Cantelli aborde cette question dans une perspective plus sociologique, en termes de « confort » ou « d'inconfort » dans la concrétisation des droits[36] (Cantelli, 2015, p. 153). Cette dimension processuelle de la concrétisation des droits dépasse le cadre du rapport des individus à l'Etat, et concerne aussi leurs rapports avec les autres groupes sociaux. Dans le cas du handicap, elle

[35] « Pour les personnes handicapées, le corps est le site de l'oppression […] » (Abberley, 1987, p. 14)

[36] « Les notions de confort et d'inconfort signalent des usages du droit caractérisés par un processus potentiellement incertain, éprouvant et nécessitant divers appuis et supports susceptibles de favoriser une accommodation plus aisée. Elles permettent de s'interroger sur ce qui permet d'attacher un droit dans la familiarité et de l'inscrire dans un usage personnalisé » (Cantelli, 2015, p. 153).

se cristallise particulièrement autour de la considération dont les individus font l'objet et de leur traitement en sujets de droits (tant par les personnes valides en général que par des acteurs des politiques publiques, en l'occurrence le plus souvent eux aussi valides dans le cas français). Par exemple, une décision administrative rendue dans les temps, mais impliquant un traitement condescendant et infantilisant relèvera bien du *due process*, sans pour autant que l'individu se sente considéré comme un sujet de droits. Cette dimension interagit fortement avec le statut social. Les représentations du handicap affectent le traitement ou non des personnes concernées en sujets de droits, et inversement la reconnaissance dont elles font ou non l'objet dans les situations de (non-)concrétisation de leurs droits affecte leur perception de leur statut social[37].

B. La concrétisation des droits

Les effets décrits jusqu'ici, qui font des droits des leviers de transformation des inégalités sociales, ne sont que des potentialités. La réalisation de ce potentiel n'a rien d'évident à partir du seul énoncé juridique de droits. Les ONG de même que des institutions comme l'ONU en sont tout à fait conscientes. Ce constat est en effet à l'origine de tous les dispositifs de monitoring de l'application des conventions relatives aux droits humains (dans le cas du handicap, voir (Lawson et Priestley, 2013 ; Pinto, 2011)). La concrétisation des droits peut s'envisager en termes de résultats quantifiés (combien d'enfants handicapés scolarisés, quelle proportion d'établissements accessibles…). Nous l'abordons plutôt sous l'angle des processus impliqués (Haglund et Stryker, 2015 ; Stryker, 2007a). Par quels mécanismes les droits deviennent-ils effectifs ? On peut distinguer, dans les travaux existants, deux échelles d'analyse de ces processus. La première, à un niveau méso, s'intéresse aux intermédiaires institutionnels et associatifs de la réalisation des droits. La seconde, adoptée dans cette recherche, est microsociologique. Elle consiste à étudier la façon dont les individus font l'expérience des droits. Sa mise en œuvre suppose toutefois une connaissance *a minima* du contexte institutionnel, sur lequel nous reviendrons donc dans un premier temps.

1) Les intermédiaires de la concrétisation des droits

Les modalités par lesquelles les droits peuvent devenir effectifs et se concrétiser dans les vies des individus (et réciproquement, l'étendue des obstacles à leur réalisation) ont été au cœur des travaux menés dans le cadre de la *Law and society association*. Dans leur étude des vecteurs institutionnels de mise en œuvre des droits[38], ces recherches se sont beaucoup concentrées sur le rôle des tribunaux, que ceux-ci soient directement investis (Galanter, 2013 ; Scheingold, 1974) ou que la menace de judiciarisation favorise la mise en œuvre des droits dans différents contextes, notamment organisationnels (Edelman, 1992). Lorsque les droits ont été plus généralement envisagés comme enjeu d'action publique, c'est pour pointer comment la référence aux droits induit un style particulier de politique publique centrée sur l'arène judiciaire (*litigious policy*) (Burke, 2002). Or le rôle de l'action publique dans la mise en œuvre des droits ne se limite pas aux tribunaux. D'autres travaux ont notamment investigué les

[37] Notre analyse rejoint ici les travaux de Nancy Fraser et Axel Honneth sur les politiques de la reconnaissance (Fraser, 1995 ; Honneth, 1995).
[38] La concrétisation des droits a aussi été étudiée au niveau individuel par les *legal consciousness studies*, que nous présenterons ci-dessous.

modalités plus bureaucratiques de (non-)concrétisation des droits, en s'intéressant aux pratiques administratives (Baudot et Revillard, 2015a ; Haglund et Stryker, 2015). Particulièrement développée en France, la sociologie du travail administratif (notamment au guichet), bien que n'étant pas explicitement guidée par un questionnement sur les droits, a apporté d'utiles contributions à cette réflexion (Dubois, 1999 ; Spire, 2007).

Dans le cas des droits associés au handicap en France, de nombreux intermédiaires de mise en œuvre des droits peuvent être identifiés, à rebours de l'image du « guichet unique » que constituerait la MDPH. Ils incluent notamment les établissements scolaires, les entreprises, les commissions municipales d'accessibilité, les associations, les syndicats… Le tableau ci-dessous (cf. p. 74) liste les principaux intermédiaires participant de ces « mondes locaux de la production des droits » (Baudot et Revillard, 2014, p. 87) dans les quatre secteurs qui feront l'objet des chapitres suivants (éducation, emploi, politiques sociales, accessibilité), ainsi que l'instance juridictionnelle compétente en cas de démarches judiciaires.

Le droit à l'éducation met notamment en jeu des relations avec les établissements, qu'ils soient spécialisés ou « ordinaires », et le cas échéant avec le rectorat, ainsi que, depuis 1975 et plus nettement depuis 2005, avec une commission administrative qui notifie les orientations : la Commission départementale d'éducation spéciale (CDES) puis la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), au sein de la MDPH.

La mise en œuvre des prestations sociales liées au handicap passe par différents intermédiaires en fonction du type de prestation : par exemple, les pensions d'invalidité relèvent de la Sécurité sociale (Caisses d'assurance maladie), alors que l'AAH et la PCH relèvent de la MDPH pour ce qui concerne l'évaluation des besoins et la notification des droits, et respectivement de la CAF et du Conseil départemental pour leur versement.

Les modalités de mise en accessibilité du cadre bâti et des transports font l'objet de négociations locales dans le cadre des commissions communales et intercommunales d'accessibilité, mais elles relèvent aussi de politiques des transporteurs ainsi que des divers types d'établissements (privés ou publics) recevant du public (ERP).

Enfin, les droits en matière de travail et d'emploi font intervenir un large éventail d'acteurs, des employeurs publics et privés à la MDPH qui attribue la RQTH et notifie les orientations vers des formations, en passant par les centres de réadaptation professionnelle, les différents acteurs du secteur protégé (ESAT) et ceux de l'insertion professionnelle, qu'ils soient généralistes (Pôle emploi) ou spécialisés (Cap Emploi).

À ces différents intermédiaires spécifiques à chaque secteur s'ajoutent des acteurs qui interviennent de façon plus transversale pour médier l'accès aux droits des individus, par la fourniture d'informations (médias spécialisés, blogs, listes de diffusion, réseaux sociaux, associations, entourage de la personne…) ou par un accompagnement juridique plus personnalisé (avocats, HALDE et Médiateur de la République, puis Défenseur des droits depuis 2011). Le rôle central des associations dans les différents domaines indiqués doit notamment

être souligné. Les associations[39] ont joué un rôle, en tant qu'acteurs militants, dans la mise sur agenda de la question des droits des personnes handicapées et dans les réformes qui s'en sont suivi. Mais elles interviennent aussi à divers titres dans la mise en œuvre des politiques et l'accès aux droits.

Les associations sont d'abord intégrées à des degrés divers à la mise en œuvre de l'action publique au titre d'acteur co-décisionnaire. On peut penser par exemple à leur représentation au sein des CDAPH (où un tiers des sièges sont réservés à des représentants des associations), ou encore au sein des commissions communales ou intercommunales d'accessibilité. Elles participent ainsi à la notification des droits individuels, ainsi qu'à la négociation des modalités de la mise en accessibilité du cadre bâti et des transports au niveau local.

Elles fonctionnent par ailleurs comme des instruments d'action publique : 80% des établissements spécialisés, en France, sont gérés par le secteur associatif (Barral, 2007). Ceci renvoie au rôle pionnier qu'elles ont joué dans ce secteur, avant même toute intervention étatique. Les premiers CAT ont ainsi été créés par l'UNAPEI et l'APF dans les années 1950, avant que l'Etat n'intervienne dans la régulation du travail protégé (Blanc, 1999). L'action des associations est toutefois loin de se cantonner au secteur spécialisé, bien que leur rôle dans la gestion de ce secteur constitue une partie particulièrement visible et économiquement importante de leur action. La même dynamique d'intervention des associations avant toute mise en forme d'une politique publique est ainsi observable autour des aménagements facilitant la scolarisation en milieu ordinaire, comme nous le verrons au chapitre suivant.

Les associations fonctionnent aussi comme facilitateurs de l'accès des individus aux différents types de droits associés au handicap, par un travail d'information juridico-administrative allant souvent jusqu'à un accompagnement personnalisé des usagers. Peut ici être mentionnée la démarche de l'Association française contre les myopathies (AFM), dont les « techniciens d'insertion », salariés de l'association, accompagnent les usagers et leurs proches dans leurs démarches aussi bien médicales, sociales, techniques (acquisition de matériel) que juridiques et administratives – incluant notamment leurs démarches auprès de la MDPH.

[39] Nous identifions ici quelques modalités générales d'intervention présentes au sein d'un secteur associatif dont il faut par ailleurs souligner la très grande diversité. Ce secteur reste fortement cloisonné par type de handicap (moteur - APF, AFM, FNATH; mental - UNAPEI; psychique - UNAFAM; sensoriel - AVH, FAF, UNISDA) et, dans une moindre mesure, par secteur d'intervention (éducation – ex. les PEP, emploi – ex. LADAPT). Il comprend de grosses associations gestionnaires structurées en fédérations au niveau national, aussi bien que de petites associations locales orientées vers le militantisme et/ou l'accompagnement des personnes.

Secteur	Intermédiaires institutionnels dans la mise en œuvre des droits	Instance judiciaire compétence en premier ressort (après médiation éventuelle)	Intermédiaires transversaux aux différents secteurs
Education	Etablissements scolaires « ordinaires » Etablissements spécialisés MDPH Rectorat	Tribunal administratif	HALDE, Médiateur de la République (Défenseur des droits depuis 2011) Associations Médias spécialisés, blogs, listes de diffusion, réseaux sociaux Famille, proches, relations amicales Collègues Aidants, auxiliaires de vie Autres personnes Avocats
Emploi	Entreprises Fonction publique (employeurs publics) MDPH (attribution de la RQTH) Pôle Emploi Cap Emploi Centres de réadaptation professionnelle Syndicats	Tribunal des Prud'hommes (contrats de droit privé) Tribunal administratif (fonctionnaires)	
Politiques sociales (prestations)	MDPH CAF Conseil départemental CPAM (pensions d'invalidité)	Tribunal du contentieux de l'incapacité (TCI) Tribunal des affaires de sécurité sociale (TASS)	
Accessibilité	Commissions communales ou intercommunales d'accessibilité Transporteurs Etablissements (privés ou publics) recevant du public (ERP) (commerces, musées, bâtiments publics, etc.) Bailleurs Services de tourisme	Tribunal administratif	

Encadré 6: Les intermédiaires de la mise en œuvre des droits

2) *La concrétisation des droits saisie à partir des individus*

Les travaux existants sur la concrétisation des droits des personnes handicapées en France se sont beaucoup concentrés sur le rôle de ces différents intermédiaires institutionnels et associatifs (Baudot et al., 2013 ; Bertrand, Caradec et Eideliman, 2011 ; Borelle, 2015 ; Bureau et Rist, 2011 ; Cret, Robelet et Jaubert, 2013 ; Larrouy, 2011 ; Revillard, 2016 ; Rosman et Ville, 2016). Nous proposons dans ce manuscrit une entrée différente sur la question, à partir des individus. Comment les droits associés au handicap se concrétisent-ils dans leur expérience ? Ce faisant, notre démarche se rapproche de celle mise en œuvre dans le cas états-unien par Franck Engel et David Munger, mais en prenant en considération un éventail plus large de droits (*Rights of inclusion* est très centré sur la question de l'effet des droits antidiscriminatoires en emploi inscrits dans l'ADA). Elle s'inspire, plus généralement, du courant des *legal consciousness studies* (dans lequel s'inscrivent aussi ces auteurs), dont il convient de présenter les principaux apports avant de préciser comment il alimente notre réflexion sur la concrétisation des droits liés au handicap.

La démarche promue par les *legal consciousness studies* consiste à étudier le rapport aux droits d'individus ordinaires, en se décentrant plus nettement par rapport aux institutions juridiques que ne le font d'autres courants de la sociologie du droit : d'abord en s'intéressant aux « profanes » plutôt qu'aux professionnels du droit, mais aussi en allant étudier le rapport au droit de ces profanes tel qu'il s'exprime dans leurs vies quotidiennes, et pas seulement dans les moments où ils interagissent avec des institutions juridiques (Marshall et Barclay, 2003 ; Pélisse, 2005). Sur le plan méthodologique, cette démarche induit une enquête auprès de personnes que l'on sélectionne par le biais d'intermédiaires non juridiques (par exemple le recensement, plutôt que les dossiers instruits par un tribunal), et que l'on interroge sur l'ensemble de leur expérience, et non spécifiquement sur leur rapport au droit, pour voir ensuite comment le rapport au droit émerge dans le récit (Ewick et Silbey, 1998).

Le questionnement qui guide ce courant de recherche est initialement inspiré par des perspectives marxistes d'analyse du droit comme idéologie (Bumiller, 1988 ; Hunt, 1985, 1993 ; Sarat, 1990 ; Yngvesson, 1988). Il s'agit, selon la démarche prônée par Sally Engle Merry en 1986, de transformer le présupposé théorique relatif à la force hégémonique du droit en une question de recherche : « nous disposons de bien peu d'éléments empiriques sur le degré auquel les personnes dans des positions sociales subordonnées connaissent la doctrine juridique, ni sur les implications de ce savoir sur leur conception de la légitimité et du caractère juste de l'ordre social » (Merry, 1986, p. 255). On retrouve donc la question structurante du rôle du droit dans la reproduction des inégalités sociales, ici envisagée sous l'angle de l'idéologie (contribution du droit à la croyance individuelle en la légitimité des hiérarchies sociales).

Or les travaux empiriques ont rapidement conduit à nuancer cette vision du droit comme idéologie qui s'imposerait de façon monolithique aux individus. Alan Hunt a ainsi théorisé l'idée d'une dimension « constitutive » du droit, selon laquelle le droit contribue à façonner les relations sociales, sans les déterminer pour autant (Hunt, 1993, p. 3). Les recherches ont ainsi mis en évidence la marge de manœuvre des individus, leur capacité de réinterprétation des règles, voire d'invention de formes profanes de « légalité » à côté du droit institué. La légalité, telle que définie par Patricia Ewick et Susan Silbey, renvoie aux « significations, sources d'autorité et pratiques culturelles qui sont couramment considérées comme légales, quels que soient les acteurs qui les portent et les fins qui les motivent » (Ewick et Silbey, 1998, p. 22). Un exemple classique, qui illustre la couverture de leur ouvrage *The common place of law*, est celui du riverain qui place une chaise sur un emplacement de parking qu'il a déneigé pour se l'approprier. Cette pratique, bien qu'extra-juridique, a des effets en termes de « légalité ». En effet, la place ne sera pas occupée par un autre conducteur, ou si elle l'est, ce sera perçu comme illégitime. Ainsi, « à chaque fois que quelqu'un interprète un évènement en des termes juridiques, que ce soit pour l'approuver ou le critiquer, pour se l'approprier ou y résister, de la légalité est produite » (Ewick et Silbey, 2004, p. 129).

Sans pour autant nier le caractère contraignant du droit institué, les auteures mettent ainsi en évidence que la « conscience de la légalité » (*legal consciousness*, plus souvent traduit par conscience du droit) ne se résume pas à une emprise idéologique mécanique et uniforme. Non seulement la force d'imposition du droit est-elle variable, mais la conscience de la légalité mêle

des éléments relevant du droit institué à des formes extra-juridiques tout aussi significatives pour les individus, et non nécessairement distinctes des premières. Le concept permet donc une prise en considération « du travail interprétatif, de la perspicacité et des stratégies inventives » des individus (Ewick et Silbey, 2004, p. 120), à côté de l'analyse des effets plus contraignants du droit. On retrouve dans cette approche l'idée d'appréhender de façon très processuelle et pratique le rapport au droit. La conscience du droit n'est pas une attitude figée et abstraite. En la caractérisant comme une « pratique culturelle » (ibid., p.119), les auteures insistent sur le fait qu'elle « se produit et se révèle aussi bien dans ce que *font* les gens que dans ce qu'ils *disent*. […] La conscience se développe de façon discursive comme un raisonnement réflexif sur les pratiques quotidiennes ; elle est aussi tacitement mise en œuvre comme une compétence » (ibid., p.131).

Le décentrement de la focale d'analyse (des institutions juridiques et des professionnels du droits vers les « profanes ») induit donc une transformation de l'objet même de la sociologie du droit, qui ne s'intéresse plus seulement au droit institué et aux péripéties de sa mise en œuvre, mais intègre l'élaboration, par les individus, de formes alternatives de légalité dont l'efficacité n'a parfois rien à envier au droit tel qu'il est énoncé dans les textes. Ce déplacement est sous-jacent dans plusieurs définitions très sociologiques des droits produites dans le cadre de ce courant (Fleury-Steiner et Nielsen, 2006). Martha Minow oppose ainsi la vision classique des droits, centrée sur les « règles juridiques formellement énoncées », à une vision plus extensive envisageant les droits comme « la formulation de revendications […] que les personnes utilisent pour chercher à convaincre les autres (et eux-mêmes) de la manière dont ils devraient être traités et de ce qui devrait leur être accordé » (Minow, 1987, p. 1866-1867). Ceci fait écho à la caractérisation par Amartya Sen des droits humains comme des revendications d'abord et avant tout « morales » ou « éthiques » avant d'être éventuellement juridiques (Sen, 2004).

Les droits, dans cette optique, renvoient à ce à quoi une personne estime avoir droit, bien plus qu'à des droits juridiquement institués[40]. Ces derniers sont un des éléments à partir desquels les premiers se définissent, mais la correspondance entre les deux n'a rien de nécessaire (Lovell, 2012). La conscience individuelle des droits peut exclure certains droits juridiquement reconnus tout en en incluant d'autres produits sur des bases extra-juridiques (tel que le droit de réservation de la place de stationnement précédemment décrit). Les *legal consciousness studies* rejoignent ce faisant une perspective très wébérienne en sociologie du droit, consistant à envisager le droit « non comme un système d'impératifs sanctionnés, déterminant de l'extérieur les comportements des acteurs sociaux, mais comme un système de ressources mobilisables selon les intérêts et les pouvoirs en cause » (Lascoumes et Serverin, 1988, p. 173). Pour autant, ce courant ne se résume pas à cette vision instrumentale du droit. Il s'agit plutôt, en prenant notamment appui sur l'analyse de la dualité du social par Richard Sewell (Sewell, 1992), de rendre compte du droit dans ses dimensions à la fois contraignantes et habilitantes, constitutives et instrumentales pour les individus, tout en montrant comment ces usages individuels peuvent être source d'innovation et de changement (Ewick et Silbey, 2004 ; Stryker, 1994).

[40] Les études relatives à la conscience des droits (*rights consciouness*) n'ont pas élaboré de concept séparé pour désigner ces droits, à la différence de la distinction légalité/droit pour désigner le droit.

Pour résumer, deux enseignements essentiels peuvent être tirés de ces travaux en vue d'une étude des processus de concrétisation des droits liés au handicap tels qu'on peut les saisir à partir des individus. D'une part, la concrétisation des droits a des manifestations à la fois passives (certains droits sont déjà là, se concrétisent et façonnent la subjectivité individuelle sans médiation consciente) et actives (d'autres doivent être conquis, supposent une démarche active) dans l'expérience individuelle. D'autre part, les droits coproduits par les individus ne coïncident pas *a priori* avec le périmètre des droits juridiquement reconnus.

Si on les envisage tels qu'ils se concrétisent *in fine* dans l'expérience des individus, les droits interviennent pour certains comme un simple élément de cadrage de l'expérience individuelle, sans être nécessairement conscientisés, mais plutôt comme un « allant-de-soi » (Stryker, 2003, p. 345)[41]. C'est l'effet que l'on peut attendre de droits anciennement reconnus, et dont la mise en œuvre ne pose pas problème. Imaginons un enfant avec une déficience motrice qui naîtrait dans une société où l'école ordinaire lui serait ouverte, accessible et aménagée, et où les transports en commun, par exemple, seraient parfaitement accessibles aux fauteuils roulants. Cet enfant irait à l'école et se déplacerait dans l'espace urbain sans avoir conscience de faire valoir son droit à une éducation inclusive ni son droit à l'accessibilité des transports ; ces droits n'en seraient pas moins concrétisés dans son expérience. Cet exemple permet d'ailleurs de souligner que cette dimension « constitutive » (Hunt, 1993) des droits, par laquelle ceux-ci façonnent les relations sociales, ne se réduit pas à la cognition mais se traduit aussi dans des effets matériels. Il faut, à cet égard, entendre l'idée de « concrétisation » des droits au sens propre[42] : les droits se concrétisent dans des rampes d'accès, des feux sonores et des plages braille tout autant que dans le comportement non-discriminant d'un employeur valide face à un candidat handicapé.

Mais les droits peuvent aussi intervenir de manière beaucoup plus consciente dans l'expérience des personnes, notamment lorsque leur concrétisation suppose des démarches spécifiques, sans que le registre du droit soit nécessairement évoqué de façon explicite. Il peut par exemple s'agir de faire une demande de prestation sociale à la MDPH, ou de rencontrer un directeur d'établissement ou un représentant du rectorat pour défendre son droit à l'inclusion scolaire. Ces démarches renvoient au modèle classique du « recours » tel qu'il a pu être analysé dans le cas des politiques sociales à partir de sa réciproque, le non-recours (Warin, 2016). Les travaux sur le non-recours mettent ainsi en lumière la diversité des processus individuels, à la fois cognitifs et pratiques, qui constituent une condition nécessaire mais non suffisante de la réalisation des droits (celle-ci supposant aussi tout un travail institutionnel) : trouver l'information, décider de postuler, remplir le formulaire, réunir les pièces, déposer le dossier.

[41] De façon analogue, David Engel et Frank Munger, qui étudient les effets de la mise en œuvre de l'ADA dans son volet d'antidiscrimination en emploi, montrent que les droits n'ont pas besoin d'être explicitement invoqués par les individus pour avoir une incidence sur leur identité. Ils identifient plus précisément quatre modalités par lesquels les droits affectent l'identité : les procédures juridiques formelles, la transformation de la perception de soi, le changement culturel, et l'effet des droits sur les « contextes » d'interaction (Engel et Munger, 2003, p. 104).
[42] On retrouve une telle approche très matérielle de la concrétisation des droits dans les travaux de Fabrizio Cantelli, à partir d'une perspective inspirée par la sociologie pragmatique. S'intéressant aux « dispositifs visant à faire exister les droits du patient » (152) dans le cadre institutionnel de l'hôpital, il liste notamment les « outils d'évaluation, standards, équipements informatiques, outils statistiques, formulaires de plaintes, dossiers » (Cantelli, 2015, p. 152).

Ici encore, dans ce qu'elle suppose de démarches pratiques, la concrétisation des droits a une dimension très matérielle, qui s'incarne dans la « paperasse » administrative (Siblot, 2006a, 2006b). Mais les droits sociaux ne sont pas les seuls types de droits qui supposent des démarches de la part des ressortissants en vue de leur concrétisation. Nous verrons que c'est aussi le cas des droits relevant de façon générale du droit antidiscriminatoire (emploi, inclusion scolaire, accès à l'espace public). À cet égard, les deux modalités possibles de l'égalisation des chances en matière de handicap, les aménagements raisonnables et la conception universelle, ont des implications différentes. Alors que la conception universelle fait en sorte que l'accès ou la participation sont immédiatement acquis pour les personnes handicapées sans démarche particulière de leur part, les aménagements doivent le plus souvent être demandés, et parfois négociés. Lorsque l'école est équipée d'un ascenseur, nul besoin de négocier l'aménagement d'une classe au rez-de-chaussée pour un élève en fauteuil, par exemple. On se rapproche alors du premier cas de figure de droits « allant de soi ».

L'étude de la concrétisation des droits au niveau individuel suppose donc de prendre en considération à la fois les effets objectifs des droits sur l'expérience et la façon dont les droits sont appropriés, interprétés et mobilisés par les individus, en lien avec les différents intermédiaires précédemment évoqués. Les droits, en d'autres termes, doivent être envisagés dans leurs dimensions aussi bien « constitutives » (ils façonnent la subjectivité, fournissent des scripts d'interprétation du réel, mais se traduisent aussi dans des dispositifs matériels – accessibilité, aménagements) et « instrumentales » (lorsqu'ils font l'objet d'une mobilisation consciente) (Stryker, 2003, p. 349, 2007b). Cette question décline donc, pour les droits associés au handicap, la question de la réception de l'action publique envisagée comme articulant effets et usages de celle-ci.

Cette distinction entre des droits « allant de soi » et des droits qui doivent être conquis doit nous alerter sur un biais analytique prévisible de notre enquête. Par définition, des droits « allant de soi » ne sont pas verbalisés, alors que ceux dont la réalisation pose des difficultés le sont. Travailler à partir des récits des ressortissants risque par conséquent de conduire à sous-estimer l'effectivité des droits en attirant l'attention sur les situations problématiques. La comparaison des entretiens entre eux est toutefois significative. Nous avons par ailleurs veillé à éviter de renforcer ce biais par notre questionnement, en posant les questions les plus ouvertes possibles sans focaliser a priori l'échange sur les difficultés. Ce biais prévisible invite à prêter attention aux évocations plus courtes et plus lisses, car non problématiques du point de vue de l'effectivité des droits, à côté des récits des difficultés, souvent plus fournis et plus marquants.

En outre, ce qui se trouve ou non concrétisé à l'échelle des individus, ce ne sont pas seulement les droits juridiquement énoncés, mais aussi ce à quoi les personnes estiment avoir droit – ce qui compte en dernier ressort pour les personnes, et qui ne recouvre que partiellement le premier type de droits. Dans cette optique, les politiques publiques fonctionnent à la fois comme une contrainte et une ressource. Certes, elles contribuent à façonner la perception de ce à quoi l'on a droit, notamment par leur propre mobilisation d'un discours des droits. Sandra Levitsky montre ainsi comment le contexte états-unien de politiques du *care* fondées sur l'idée de responsabilité privée et familiale empêche la revendication de droits sociaux par les aidant.e.s (Levitsky, 2014). Mais la revendication d'un droit ne prend pas nécessairement appui sur le

droit, notamment si on l'envisage dans sa composante strictement nationale. Le droit international et les exemples étrangers peuvent aussi être invoqués, de même que des revendications portées par des associations par exemple, ou encore des principes moraux. Et les dispositifs d'action publique ne sont qu'une des modalités (certes centrale) par lesquelles les individus contribuent à faire exister ce à quoi ils estiment avoir droit. De plus, l'action publique n'intervient pas toujours comme une ressource positive dans la concrétisation des droits. Elle peut tout aussi bien fonctionner comme un obstacle (ex. non-respect des droits procéduraux des usagers, refus de scolarisation), et les individus pourront alors être amenés à lutter pour la concrétisation de leurs droits en dépit de l'action publique, et non grâce à celle-ci.

De cette action publique, nous ne saisissons directement, dans le cadre de cette enquête, que le récit qu'en font les participants (Becker, 1967). La focale microsociologique adoptée ne permet d'approcher qu'une facette du processus de concrétisation des droits, conditionnée par toute la chaîne institutionnelle qui précède (Baudot et Revillard, 2014). Sur celle-ci, nous disposons de sources secondaires et d'éléments issus de notre propre enquête précédente en MDPH (Baudot et al., 2013 ; Revillard, 2016). Mais nous ne prétendons pas, par la présente enquête, rendre compte de l'ensemble du processus de concrétisation des droits. Seule la façon dont celle-ci se joue *in fine* dans l'expérience individuelle nous est ici donnée à analyser.

III. Conclusion : Avoir des droits, être sujet de droits

Ce chapitre a défini un cadre conceptuel pour l'étude des conséquences d'une politique par les droits sur l'expérience sociale du handicap. D'abord, en proposant une caractérisation de cette expérience à partir de six paramètres, permettant de penser le handicap comme une dimension de la stratification sociale tout en prenant en considération la subjectivité individuelle. Ensuite, en montrant comment les droits, également envisagés dans une perspective sociologique, sont susceptibles d'affecter cette expérience, et en précisant selon quelles modalités.

En présentant les différentes dimensions de l'expérience sociale du handicap, nous avons insisté sur le caractère décisif du statut social. Le détour par l'appréhension sociologique des droits rejoint cette question. Rappelons en effet que Martha Minow pointe deux dimensions dans sa caractérisation sociologique des droits : ceux-ci sont des revendications des individus relatives à « ce qui devrait leur être accordé » et à « la manière dont ils devraient être traités » (Minow, 1987, p. 1866-1867). La première dimension correspond aux droits tels que nous les avons essentiellement caractérisés jusqu'ici : un ensemble de droits substantiels, vis-à-vis de l'Etat ou des autres individus, qu'il s'agisse du droit à l'éducation, aux prestations sociales, à l'égalité... La seconde (« la manière dont ils devraient être traités ») renvoie à la considération due aux individus, donc à la dimension statutaire des inégalités. Dans le cadre théorique développé ci-dessus, nous avons intégré cette idée « d'être considéré.e comme un sujet de droits » en insistant sur la dimension processuelle de la concrétisation des droits, dont nous avons souligné qu'elle était transversale aux différents types de droits (outre son application aux relations individus-Etat à partir de l'idée de *due process*). Dans le premier cas, il s'agit d'avoir des droits, dans le second, il s'agit d'être des sujets de droits. Nous avions déjà distingué ces deux dimensions lors

de nos précédents travaux sur la politique des droits au sens de politique publique administrée : attribution administrative d'un certain nombre de droits substantiels d'un côté, garantie des droits procéduraux des usagers (*due process*) de l'autre (Baudot et Revillard, 2015b). La présente étude révèle la connexion étroite entre ces deux dimensions.

Comme nous allons le voir au fil des chapitres suivants, ces deux aspects (« l'avoir » et « l'être » des droits) sont centraux dans l'expérience des individus. La (non-)concrétisation des droits, envisagée à leur niveau, ne renvoie pas seulement à l'obtention d'un certain nombre de droits, mais aussi à la reconnaissance comme sujet de droits. De plus, la seconde dimension rétroagit fortement sur la première. Le degré auquel les individus se sentent reconnus comme des sujets de droits impacte leur expérience des droits. Ainsi, lorsqu'ils évoquent les modalités par lesquels des droits substantiels se concrétisent plus ou moins difficilement dans leur expérience quotidienne, les individus font souvent des commentaires sur leur sentiment d'inclusion dans la société, et sur la reconnaissance plus ou moins solide dont ils se sentent l'objet. Cette dimension processuelle des droits, étroitement liée à la question du statut social, traverse donc l'expérience des différents types de droits substantiels (droit à l'éducation, au travail, à un revenu minimum, à l'accessibilité). Elle est d'autant plus centrale subjectivement qu'elle est moins acquise : c'est bien parce que les individus, dans différentes situations relatives à la concrétisation de leurs droits, ne se sentent pas traités en sujets de droits, qu'ils sont aussi attentifs à cette dimension et qu'elle ressort de façon centrale dans les récits.

Chapitre 2 : Un droit à l'éducation toujours à conquérir

L'éducation représente un enjeu essentiel pour l'évolution de la place des personnes handicapées en tant que groupe dans la stratification sociale : non seulement par l'incidence du diplôme sur la position de classe des individus en général, mais aussi du fait du rôle historiquement joué par les institutions éducatives dans la ségrégation des personnes handicapées, avec la mise en place d'établissement éducatifs séparant les enfants handicapés des enfants valides. Dans les dernières décennies, cette « éducation spécialisée » a été contestée par les tenants du modèle social du handicap, promouvant un modèle alternatif d'« éducation inclusive ». Ce modèle définit le droit des enfants et adolescents handicapés en matière éducative comme un droit à l'inclusion scolaire, supposant à la fois l'intégration (scolarisation en milieu ordinaire) et la mise à disposition de formats pédagogiques adaptés, et si nécessaire, d'aménagements spécifiques (cf. Encadré p.85). Il entend ainsi favoriser à la fois l'inclusion et l'égalité des chances scolaires. Promu par l'UNESCO depuis la déclaration de Salamanque en 1994, il a influencé en France la réforme de 2005 dans son volet relatif à la scolarisation. Le récit qui émerge tant des écrits des *disability studies* que du récit de politiques publiques (Radaelli, 2014) en matière éducative est donc celui du passage de l'enfermement dans des institutions spécialisées à une libération par l'inclusion scolaire. Dans quelle mesure la comparaison des trajectoires et expériences scolaires de différentes générations de personnes handicapées rencontrées corrobore-t-elle ce récit ?

Les entretiens réalisés confirment de deux façons cette évolution. D'abord, les récits de scolarisation entière en établissement spécialisé sont effectivement plus fréquents chez les participants nés dans les années 1940 à 1960 que parmi ceux nés à partir des années 1970. Ensuite, la scolarisation en milieu ordinaire est effectivement devenue une norme sur le plan symbolique : c'est l'option la plus valorisée par les plus jeunes, et lorsque les plus âgés décrivent positivement l'éducation spécialisée, ils le font souvent sur un mode défensif, reflétant la diffusion de cette norme de la scolarisation en milieu ordinaire.

En revanche, nos entretiens donnent aussi à voir des pratiques et des représentations qui s'éloignent de ce récit lisse d'un passage de l'éducation spécialisée à l'inclusion scolaire. D'une part, la scolarisation en établissement spécialisé est loin d'être systématique pour les participants nés entre les années 1940 et les années 1960. Lorsqu'elle intervient, ce n'est pas tant suite à un refus d'inscription par une école ordinaire que selon un choix vécu comme positif, l'éducation spécialisée étant perçue comme la mieux à même de répondre aux besoins éducatifs de l'enfant en l'absence d'aménagements à l'école ordinaire. D'autre part, les récits de scolarisation des plus jeunes donnent à voir une réalité bien éloignée d'une situation où le droit à l'inclusion scolaire serait pleinement effectif. L'image qui se dégage à la fois des situations vécues par les personnes (refus d'inscription, exclusion ou mise à l'écart par un

enseignant…) et des récits qu'ils en donnent (« il faut se battre ») est celle d'une place qui n'est jamais acquise mais toujours à conquérir, tant sur le plan de l'accès que de l'aménagements.

Ce dernier constat est encore plus net dans le cas de l'enseignement supérieur, où la présence d'étudiants handicapés n'a été constituée que plus récemment en objet d'action publique au niveau national. Il faut toutefois se garder d'une lecture trop linéaire : à côté de récits d'isolement et de lutte pour les aménagements dans les années 2000, les entretiens font aussi émerger des expériences universitaires positives dans les années 1970, et une très forte variation d'un établissement à l'autre. Par rapport à l'enseignement primaire et secondaire, le passage dans le supérieur conduit à une reformulation de l'enjeu de la ségrégation. La question qui se pose à ce niveau n'est pas tant l'alternative entre établissements spécialisés et ordinaires que la définition de l'orientation professionnelle. Le handicap peut en effet induire une restriction du périmètre du pensable, à la fois produit et moteur de la segmentation du marché du travail qui sera décrite au chapitre suivant. Dans le prolongement de la diffusion d'une norme de scolarisation en milieu ordinaire, on assiste à une relative ouverture des possibles professionnels d'une génération à l'autre. Cette extension du périmètre du pensable n'est toutefois pas toujours synonyme d'accès effectifs aux formations et encore moins de réussite des études, du fait des défauts persistants d'accessibilité et du manque d'aménagements.

L'examen des difficultés rencontrées du primaire au supérieur et de leur évolution invite finalement à complexifier la lecture du passage de l'éducation spécialisée à l'inclusion scolaire en distinguant deux composantes du droit à l'éducation, le droit à la scolarisation en milieu ordinaire et le droit aux aménagements, qui ne sont pas nécessairement corrélés.

Ce chapitre revient donc sur ces évolutions en matière éducative du primaire au supérieur, en s'efforçant de tenir compte de la diversité des paramètres qui structurent l'expérience scolaire et étudiante et modulent l'impact des changements de l'action publique et la façon dont ils sont appropriés. Les années de scolarisation correspondent aussi à des années clés dans la socialisation au handicap lorsque celui-ci survient dans l'enfance. Dès lors, les récits de scolarisation récoltés en entretiens se mêlent très souvent à des descriptions de traitements médicaux, à l'évocation d'étapes dans l'évolution de la déficience (perte graduelle de la vue, de la marche ou de la préhension) et des réponses techniques qui lui sont apportées (adoption de la canne blanche, du fauteuil…). Pour les enfants handicapés comme pour tous les enfants, ce sont aussi des années au cours desquelles les relations avec les parents et la fratrie sont centrales. Les relations avec les parents (entre soutien indéfectible, « surprotection » et dans certains cas « déni » du handicap) jouent un rôle déterminant dans les trajectoires scolaires, de même que les relations avec la fratrie valide qui, lorsqu'elle est évoquée, l'est souvent comme un moteur d'intégration. Tous ces éléments se combinent, à côté des déterminants plus classiques (genre, position de classe, localisation géographique) pour produire les expériences scolaires puis étudiantes dont nous avons récolté les récits.

La première partie de ce chapitre revient sur l'évolution de l'action publique en matière d'éducation des enfants handicapés en France. Nous analysons ensuite dans quelle mesure on observe effectivement un basculement dans les normes et les modalités de scolarisation d'une génération à l'autre, avant de revenir de manière plus détaillée sur les expériences de

scolarisation en établissements spécialisés et ordinaire. La dernière partie se concentre sur l'enseignement supérieur.

I. Quelle école pour les enfants handicapés ?

L'analyse des modalités de scolarisation des enfants handicapés appelle un détour par le temps long historique : non seulement depuis les lois de 1975 et 2005, mais aussi depuis les origines de l'idée de scolarisation des enfants déficients sensoriels au XVIIIème siècle. L'héritage d'un régime de scolarisation fondé sur le principe de la « faveur » (Buton, 2009) éclaire en effet les obstacles auxquels se heurte l'idée d'un droit à l'inclusion scolaire pour les enfants et adolescents handicapés, dès l'étape de l'inscription dans la loi (les termes de la loi de 2005 sont à cet égard singulièrement flous), et *a fortiori* dans son effectivité.

A. De l'éducation spécialisée à l'inclusion scolaire

En France, l'idée « d'éducabilité » des sourds et des aveugles date de l'époque des Lumières. Elle a certes donné à ces groupes un accès à l'instruction, mais en les cantonnant dans des institutions dédiées : Institut des Sourds-Muets créé par l'Abbé de l'Epée en 1760, « Ecole gratuite des Aveugles-nés » créée par Valentin Haüy en 1785 (Buton, 2009 ; Weygand, 2003). Ces institutions sont initialement pensées selon un régime de bienfaisance, l'éducation étant conçue comme partie intégrante du « secours » dû aux sourds et aux aveugles. François Buton montre comment cette façon de penser l'éducation des enfants sourds et aveugles sous le régime de la « faveur » résiste à la dynamique de démocratisation scolaire invitant, à partir des lois Ferry, à penser l'instruction comme un droit pour tous les enfants : « à l'injonction de la mise en œuvre concrète d'un droit, l'administration centrale réussit à imposer la poursuite d'un régime des faveurs qu'il suffirait de généraliser » (Buton, 2009, p. 19).

Parallèlement, à partir du début du XXème siècle, dans ce contexte de démocratisation scolaire, « l'enfance inadaptée » devient la cible d'une éducation spécifique, « l'éducation spécialisée », se traduisant par la création en 1909 des « classes de perfectionnement », puis par la consolidation, au lendemain de la seconde guerre mondiale, d'une politique publique prenant appui sur le secteur médico-social (Chauvière, 2009 ; Muel, 1975 ; Pinell et Zafiropoulos, 1978 ; Ravaud, 1995). Sur le plan institutionnel, une partition des rôles se crée entre les ministères de l'Education nationale d'une part et de la Santé et des Affaires sociales d'autre part, correspondant à une hiérarchisation entre différents niveaux de gravité des déficiences (Plaisance, 2009). La prise en charge éducative des enfants dans des institutions séparées a ainsi constitué un ressort historique de la ségrégation des personnes handicapées (Simon, 1988). Cet effet ségrégatif est d'autant plus fort que nombre de ces institutions, du fait de leur spécialisation et de l'éloignement fréquemment induit par rapport au foyer parental, fonctionnent sur le régime de l'internat. L'éducation spécialisée a par ailleurs été décrite comme ayant de moindres ambitions éducatives que l'enseignement ordinaire (Buton, 2009 ; Dupont, 2015 ; Muel, 1975). De fait, les performances scolaires en établissement spécialisé sont globalement moindres par rapport aux résultats dans l'enseignement ordinaire (Le Laidier et Prouchandy, 2016 ; Ravaud,

1995). L'éducation spécialisée a ainsi des effets à la fois ségrégatifs et potentiellement négatifs sur les chances scolaires.

Dans le contexte des mobilisations pour les droits des personnes handicapées au niveau international à partir des années 1980, l'éducation inclusive a été définie comme la solution à ce double problème, favorisant à la fois la déségrégation et la promotion professionnelle (Bonvin et al., 2013). Elle suppose d'abord une scolarisation des enfants handicapés à l'école « ordinaire », dans les mêmes classes que leurs pairs valides. De plus, plutôt que de considérer l'enfant inadaptable à l'école et devant par conséquent faire l'objet d'une prise en charge spécifique, il s'agit d'adapter l'école ordinaire pour permettre l'inclusion des enfants dans leur diversité. En déplaçant le regard de l'inadaptation individuelle à l'inadaptation de l'environnement scolaire, l'éducation inclusive opérationnalise, dans le domaine éducatif, le modèle social du handicap (Peters, 2007). Dans l'action publique, elle s'est d'abord traduite au niveau international. En 1994, à la suite du congrès mondial de l'UNESCO sur l'éducation et les besoins éducatifs spéciaux à Salamanque, 92 gouvernements et 25 organisations internationales se sont engagées à promouvoir l'éducation inclusive. L'expression *inclusive education* a été traduite en « éducation intégrée » dans le document de l'UNESCO (UNESCO, 1994). Par la suite, le terme « d'inclusion scolaire » a été privilégié en France, s'inscrivant plus dans la continuité de l'idée « d'intégration scolaire » promue depuis 1975 (cf. Encadré ci-dessous).

Inclusion, intégration : quel droit à l'éducation ?

En matière éducative, et notamment dans le contexte français, la notion d'inclusion doit être distinguée de celle d'intégration (Plaisance, 2009). Sur le plan théorique, l'idée d'éducation inclusive (*inclusive education*), souvent traduite en français par « **inclusion scolaire** », désigne une transformation des formats éducatifs visant à rendre ceux-ci accessibles à tous, y compris les enfants handicapés. Dans cette optique, ces derniers sont scolarisés dans des écoles ordinaires qui fonctionnent le plus possible sur le modèle de la conception universelle (*universal design*) tout en fournissant aux élèves handicapés les aménagements spécifiques dont ils peuvent avoir besoin (aide humaine, dispositifs techniques), afin de favoriser l'égalité des chances éducatives. Ce modèle est celui promu par la Déclaration de Salamanque de l'UNESCO (1994). Il doit se comprendre comme un idéal éducatif, défini dans le prolongement du modèle social dans la mesure où il prône une adaptation de l'environnement au handicap plutôt qu'une adaptation de l'individu handicapé à un environnement inchangé.

Les politiques publiques françaises ont longtemps été plutôt guidées par le principe d'une promotion de **l'intégration scolaire**, correspondant à une scolarisation des enfants handicapés à l'école « ordinaire », sans que cela implique de transformation de cette dernière (Garel, 2010). Dans cette optique, c'est aux enfants de s'adapter à l'école et non l'inverse. Des aménagements peuvent leur être fournis, mais le critère de définition de l'intégration scolaire, en dernier ressort, est le lieu de scolarisation plutôt que la présence d'aménagements. Concrètement, un enfant peut être scolarisé en milieu ordinaire mais sans aménagement adéquat, et il sera décompté dans les chiffres de l'intégration scolaire. Plus précisément, on distingue intégration individuelle (scolarisation de l'enfant handicapé dans une classe ordinaire) et intégration collective. Cette dernière renvoie à la scolarisation, au sein d'un établissement ordinaire, dans une classe regroupant plusieurs enfants handicapés. Il s'agit des « unités localisées pour l'inclusion scolaires » (ULIS), dispositif spécifique pour le handicap, ainsi que des « sections d'enseignement général et professionnel adapté » (SEGPA), qui ne sont pas des structures visant spécifiquement le handicap (ce sont des structurées dédiées aux enfants ayant des difficultés particulières d'apprentissages), mais qui accueillent aussi des enfants handicapés.

	Scolarisation en milieu ordinaire	Aménagements fournis à l'élève	Modification des formats pédagogiques pour tous/ conception universelle
Education spécialisée	Non	Oui en théorie, parfois mal ajustés en pratique	Non
Intégration scolaire	Oui	Oui en théorie, souvent incertains en pratique	Non
Education inclusive/inclusion scolaire	Oui	Oui si nécessaire	Oui

Encadré 7: Inclusion, intégration : quel droit à l'éducation ?

B. La scolarisation dans les lois de 1975 et 2005

En France, si depuis 2005 la scolarisation en milieu ordinaire est très valorisée au niveau des discours, dans les textes de loi les réformes ont en réalité été plus timorées. Le principe valorisé n'est pas celui de l'inclusion mais celui de « l'intégration » scolaire, présent depuis 1975 et réitéré en 2005.

La loi de 1975 pose le principe d'une « obligation éducative[43] » pour tous les enfants et adolescents handicapés, rompant avec les précédentes distinctions entre différents niveaux « d'éducabilité » (Plaisance, 2009, p. 102). L'éducation prévue pour ces enfants et adolescents, selon l'article 4 de la loi, est « soit une éducation ordinaire, soit, à défaut, une éducation spéciale, déterminée en fonction des besoins particuliers de chacun d'eux par la commission [de l'éducation spéciale] ». Priorité est donc donnée à l'éducation ordinaire, mais l'éducation spéciale reste promue comme une option légitime « à défaut », et son organisation est également clarifiée par la loi avec la mise en place des commissions départementales d'éducation spéciale (CDES[44]). Cette option est même présentée par l'exposé des motifs de la loi comme un droit (« L'article 2 rappelle le principe de l'obligation scolaire et affirme le droit de l'enfant handicapé à une éducation spéciale[45] »).

Cette loi amorce donc une promotion de « l'intégration scolaire », entendue comme la scolarisation des enfants handicapés dans des établissements ordinaires (cf. Encadré ci-dessus). Une circulaire du 29 janvier 1982 confirme cette orientation, sans remettre en question le rôle du secteur médicosocial. Les effets de cette promotion de l'intégration sont mitigés : on note même entre le début et la fin des années 1980 une légère diminution (-1.1%) de la proportion d'élèves handicapés scolarisés en intégration individuelle, soit 8.1% des élèves handicapés en 1989-90 (Ravaud, 1995, p. 89).

[43] Le choix du terme « obligation éducative » plutôt qu' « obligation scolaire » visait, du point de vue du Gouvernement, à laisser ouverte la possibilité d'une priorité donnée au soin sur la scolarisation (Plaisance, 2009, p. 103).

[44] Ces commissions n'ont toutefois qu'un rôle limité dans le processus d'orientation des enfants et adolescents handicapés dans les écoles ordinaires (en intégration individuelle): en 1989/90, 60% des élèves en intégration individuelle ont été admis directement par l'établissement concerné, contre 40% qui sont passés par la CDES (Ravaud, 1995, p. 100).

[45] Assemblée nationale, *Projet de loi d'orientation en faveur des personnes handicapées*, 10 mai 1974, p.6.

En revanche, la loi d'orientation du 10 juillet 1989 en faveur de l'éducation va plus loin, en reconnaissant l'intégration scolaire comme priorité nationale, et en organisant une participation du secteur médicosocial à la mise en œuvre de cette orientation, avec notamment la création des Services d'éducation et de soins spécialisés à domicile (SESSAD) qui peuvent accompagner l'intégration scolaire (Mazereau, 2015, p. 122). La politique d'intégration scolaire connaît ensuite une nouvelle accélération à la fin des années 1990, avec le lancement en 1999 du guide Handiscol', suivi de mobilisations de parents revendiquant collectivement (notamment par le biais de l'association Handeis) l'intégration scolaire de leurs enfants (Plaisance, 2009, p. 105). Parallèlement, pendant toute la période 1975-2005, des dispositifs d'accompagnement à la scolarisation en milieu ordinaire se développent sur impulsion associative, avec par exemple le recrutement dès les années 1980 des premiers auxiliaires d'intégration scolaire. À partir de 1997, le développement des « emplois jeunes » a favorisé le développement de ces emplois, dénommés « aides éducateurs » (puis « assistants d'éducation » et « auxiliaires de vie scolaire » à partir de 2003) dans l'Education nationale (Bossard, 2015). Ces évolutions traduisent le développement d'une réflexion sur les aménagements nécessaires à l'effectivité du droit à l'éducation pour les enfants, au-delà du simple accès à l'école ordinaire.

La loi du 11 février 2005 donne une nouvelle impulsion à cette dynamique d'intégration. Souvent décrite comme instituant un droit à la scolarisation en milieu ordinaire, le texte est en réalité ambigu dans sa formulation sur ce point. En effet, s'il affirme que « [dans] ses domaines de compétence, l'Etat met en place les moyens financiers et humains nécessaires à la scolarisation en milieu ordinaire des enfants, adolescents ou adultes handicapés », l'article 19 précise ensuite que l'enfant est « inscrit » dans l'école la plus proche de son domicile qui devient son « établissement de référence », mais peut par ailleurs être inscrit dans un autre établissement (notamment spécialisé), « sur proposition de son établissement de référence et avec l'accord de ses parents ou de son représentant légal ». La loi préserve donc l'éducation spécialisée comme une option légitime. L'obligation de l'Etat, telle que résumée dans l'exposé des motifs de la loi, ne concerne pas tant la scolarisation en milieu ordinaire que la scolarisation en général, que ce soit en milieu ordinaire ou adapté : « La nouvelle législation consacre le devoir de l'éducation nationale d'accueillir tous les enfants handicapés dans l'école la plus proche de leur domicile ou d'assurer, si nécessaire, leur scolarisation dans des établissements adaptés ».

Pour résoudre la tension entre valorisation du principe de scolarisation en milieu ordinaire et maintien de l'éducation spécialisée, la loi cherche à estomper la distinction entre les deux modalités. Pour ce faire, elle met l'accent sur les projets individuels de scolarisation plutôt que sur les contextes institutionnels dans lesquels ils s'inscrivent, en laissant ouverte la possibilité d'une combinaison de différents modes de scolarisation (de façon diachronique ou synchronique). Les modalités de scolarisation sont définies dans le cadre d'un « plan personnalisé de scolarisation » (PPS) qui précise le type d'établissement ainsi que les aménagements nécessaires (matériel, aménagement de l'emploi du temps, AVS). Cette euphémisation peine toutefois à aplanir la forte distinction institutionnelle et symbolique entre intégration scolaire et éducation spécialisée (Plaisance, 2009).

En outre, la valorisation de la scolarisation en milieu ordinaire ne va pas, en 2005, jusqu'à une adhésion explicite au principe d'éducation inclusive (cf. Encadré p. 85). Comme en 1975, il est question « d'intégration » et non « d'inclusion » scolaire. La loi du 8 juillet 2013 sur la refondation de l'école introduit toutefois le principe d'« inclusion scolaire de tous les enfants, sans aucune distinction », et la rhétorique de l'école inclusive est également reprise dans la communication du ministère de l'Education nationale. Par exemple, une infographie intitulée « L'école inclusive : déjà une réalité[46] », fait état d'un doublement du nombre d'élèves en situation de handicap scolarisés en milieu ordinaire entre 2006 et 2014 (soit 258 710 élèves en 2014). Le fait que les chiffres de la scolarisation soient mobilisés comme indice de l'inclusion suggère une retraduction de ce dernier impératif dans les termes plus classique de « l'intégration scolaire ».

C. Quelle progression de la scolarisation en milieu ordinaire ?

La diffusion de ce type de message signale que les discours gouvernementaux valorisent la scolarisation en milieu ordinaire. Cette communication gouvernementale vise à suggérer un passage de la scolarisation en milieu spécialisé à une scolarisation en milieu ordinaire. Or ces chiffres sont à manipuler avec précaution[47]. Cette progression des chiffres de la scolarisation résulte pour partie d'une extension de la définition du handicap. La loi de 2005 étend en effet son périmètre aux maladies invalidantes, aux troubles psychiques et aux troubles de l'apprentissage, par ailleurs de mieux en mieux reconnus[48]. L'évolution des effectifs bruts de scolarisation en milieu ordinaire par type de handicap entre 2006 et 2011 montre la forte contribution de trois catégories de troubles à l'augmentation globale : troubles intellectuels et cognitifs, troubles du psychisme, troubles du langage et de la parole (Le Laidier et Prouchandy, 2012, p. 5 graphique 8). Inversement, la reconnaissance administrative du handicap, qui fournit la base du décompte par l'Education nationale (le critère de définition de l'élève handicapé est l'existence d'un PPS), laisse dans l'invisibilité statistique toutes les situations de handicap qui ne font pas l'objet d'une reconnaissance administrative. Une étude menée par Serge Ebersold en 2009 dans le cadre de l'OCDE montre par exemple que seulement 13.6% des lycéens français interrogés présentant des besoins éducatifs particuliers (BEP) avaient un PPS (Ebersold, 2015, p. 190).

Pour fournir un aperçu plus juste de la situation, l'évolution de la scolarisation en milieu ordinaire gagne à être comparée avec celle des effectifs des établissements spécialisés (qui, pour les enfants, ne sont pas toujours synonymes de scolarisation[49]) (Dupont, 2015). Dans son

---

[46] Source : Ministère de l'Éducation nationale : http://www.education.gouv.fr/cid84379/l-ecole-inclusive-une-dynamique-qui-s-amplifie-en-faveur-des-eleves-et-des-etudiants-en-situation-de-handicap.html&xtmc=cned&xtnp=2&xtcr=22 Consulté le 5 juillet 2017.

[47] Cette critique n'est pas nouvelle : la production statistique en la matière a fait l'objet de critiques majeures, y compris dans le cadre d'une délibération de la Halde en 2009 (Plaisance, 2009).

[48] Plusieurs auteurs estiment que l'accroissement de ce type de diagnostic relève pour partie d'une dynamique de médicalisation du social (Bodin, 2012 ; Garcia, 2013). Ces travaux s'inscrivent dans une tradition ancienne de sociologie critique de l'éducation spécialisée en France (Muel, 1975 ; Pinell et Zafiropoulos, 1978).

[49] Selon les données issues de l'enquête ES de la DREES, 14.6% des enfants accueillis en IME ne sont pas scolarisés. C'est également le cas de 1.3% des enfants accueillis en ITEP, 84.6% des enfants accueillis en « établissements pour polyhandicapés », 15.4% des enfants accueillis en IEM (Institut d' Éducation Motrice) et 4% des enfants accueillis en « établissements pour déficients sensoriels » (Makdessi, 2013, p. 4).

guide *Repères et références statistiques*, la DEPP évoque l'évolution de ces différentes modalités de scolarisation (dans une partie introductive du guide, séparée des chapitres portant sur l'enseignement primaire et secondaire). Elle souligne que la progression de la scolarisation en milieu ordinaire s'est accompagnée, sur la dernière année étudiée (2013-2014), d'une diminution de 1.6% de la scolarisation en milieu spécialisé. L'examen plus détaillé des chiffres montre toutefois que cette tendance n'est pas linéaire (le nombre d'enfants en établissements spécialisés passant par exemple de 74845 en 2009 à 79217 en 2013). De son côté, la DREES fait état d'une relative stabilité du nombre de places en établissements sur les deux dernières décennies, pour un nombre total de places s'élevant à 106 900 au 31 décembre 2010 (Makdessi, 2013). La seule catégorie d'établissements spécialisés connaissant une diminution de son nombre de places correspond aux établissements pour enfants déficients sensoriels (7800 places en 2010), suggérant effectivement une progression de l'inclusion scolaire pour ce type de handicap.

En outre, le décompte des élèves scolarisés en milieu ordinaire ne fournit qu'une réponse très partielle à la question de l'inclusion scolaire. Comme le rappelle Serge Ebersold, « on ne saurait résumer le droit à l'éducation à l'accès physique au milieu ordinaire » (Ebersold, 2015, p. 180). Une réelle inclusion scolaire suppose un accueil effectif, des aménagements et un accompagnement lorsqu'ils sont nécessaires, une pédagogie attentive à la diversité des besoins éducatifs des enfants, ainsi que la diffusion d'informations relatives au handicap auprès de l'ensemble de la communauté scolaire (enseignants et autres personnels scolaires, élèves, parents). Autant d'éléments que taisent les chiffres de scolarisation.

Dans ce contexte de chiffres incertains et n'offrant qu'une vision très partielle de la scolarisation des enfants handicapés, les travaux qualitatifs sont à même d'apporter d'utiles compléments d'analyse, tant sur le plan de la mise en œuvre de l'action publique (Baudot et al., 2013 ; Rosman et Ville, 2016) que sur celui de l'impact et des usages par les enfants handicapés eux-mêmes (Shah, 2007 ; Shah, Travers et Arnold, 2004 ; Zaffran, 2015a). C'est cette dernière perspective que nous approfondirons ici. Dans quelle mesure assiste-t-on effectivement à un basculement des formes de scolarisation, d'une scolarisation en établissements spécialisés vers une scolarisation en milieu ordinaire ? Quels sont les déterminants de ces différentes formes de scolarisation, comment sont-elles vécues et quels sont leurs effets ? Dans la suite de ce chapitre, nous évoquerons successivement l'évolution des modalités de scolarisation et l'expérience scolaire en distinguant éducation spécialisée et scolarisation en milieu ordinaire, avant d'aborder la question de l'accès à l'enseignement supérieur.

II. L'évolution des modalités de scolarisation : une déségrégation à relativiser

Les entretiens réalisés, correspondant à des scolarités qui se sont déroulées des années 1940 aux années 2000, donnent à voir une impressionnante diversité de modalités de scolarisation : de l'absence de scolarisation du fait d'hospitalisations ou d'un maintien au domicile des parents sans intervention éducative jusqu'à l'intégration scolaire avec aménagements, en passant par la scolarisation à domicile (souvent avec l'appui de dispositifs associatifs financés par l'Etat, de

type « Votre école chez vous » dans les années 1950 (Lydie Sonnet) ou SESSAD dans les années 1980 (Laëtitia Roger)), en établissement spécialisé ou en classe adaptée dans une école ordinaire. Par-delà cette diversité, la comparaison des récits de vie de différentes générations permet effectivement de constater un déplacement tendanciel de la norme en matière de scolarisation. Le fait d'avoir effectué toute sa scolarité en internat dans un établissement spécialisé est plus fréquent chez les personnes les plus âgées, alors que les plus jeunes perçoivent l'intégration en école ordinaire comme la norme.

Cette évolution doit toutefois être relativisée de plusieurs manières. Tout d'abord, le récit idéal-typique, véhiculé par le modèle social, du passage d'une institutionnalisation forcée à la libération par l'inclusion scolaire, ne correspond que très partiellement aux expériences de vies des participants à la recherche. L'orientation en institution spécialisée n'est pas systématique parmi les générations les plus anciennes, et elle n'est pas forcément vécue comme un choix négatif. Réciproquement, la scolarisation en milieu ordinaire, loin d'être garantie chez les plus jeunes, n'est pas synonyme d'une inclusion aboutie. Ensuite, cette évolution tendancielle – sous l'effet des transformations de l'action publique – est différenciée selon le type et le degré de déficience (l'intégration scolaire est plus aboutie pour les jeunes aveugles que pour les jeunes tétraplégiques), et elle est fortement médiée par les ressources et le soutien parentaux.

A. D'une scolarisation en établissement spécialisé loin d'être systématique…

Les récits de vie de Geneviève Bertaux et de Maryse Cloutier illustrent bien le profil de trajectoires scolaires assez linéaires en institutions spécialisées, plus fréquent chez les participants nés entre les années 1940 et les années 1960 que chez les plus jeunes.

1) Geneviève Bertaux

Geneviève Bertaux est née au début des années 1950 dans une ferme des Vosges, sans eau courante ni électricité. Pratiquement aveugle dès la naissance, elle a été scolarisée à partir de quatre ans dans une école d'aveugles à Dijon, où elle était en internat. Ses parents avaient trouvé du travail chez un noble de la région qui prenait en charge le transport depuis l'internat les jeudis et les fins de semaine. À la fin du Cours préparatoire[50] (CP), cette école ayant fermé, Geneviève est partie poursuivre sa scolarité jusqu'au baccalauréat en internat à l'Institut national des jeunes aveugles (INJA) à Paris. Revenant sur sa trajectoire, elle dit avoir été aidée par des « parents extraordinaires », avec une mère avant tout soucieuse qu'elle ait « une vie normale » :

> *Quand je suis née, le premier souci de ma mère ça a été, dans un tout petit village, d'aller voir l'assistante sociale. Ma mère a demandé : "qu'est-ce qu'on peut faire pour qu'elle ait une vie normale? Pas question qu'elle soit mendiante!". Elle a cherché des écoles, et j'ai été scolarisée à l'âge de 4 ans, dans une école pour les aveugles*. (Geneviève Bertaux, DV, 62 ans, décembre 2014)

[50] Le « cours préparatoire » correspond, en France, à la première année de l'école élémentaire. Dans le déroulement typique des scolarités des enfants, il fait suite à 3 ans d'école maternelle (âges de 3 à 6 ans). L'école élémentaire comprend cinq années (CP-CE1-CE2-CM1-CM2). S'ensuit le collège pour 4 ans (de la 6ème à la 3ème - les enfants sont alors âgés de 11 à 15 ans) puis le lycée (15-18 ans).

L'alternative qui sous-tend ici le choix de scolarisation n'oppose pas l'éducation ordinaire et l'éducation spécialisée, mais l'éducation à son absence, dont on craint qu'elle conduise à une vie de mendicité. Cette allusion fait écho à la très ancienne association de la cécité à la mendicité, qui avait par exemple été institutionnalisée au Moyen-âge dans le fonctionnement de l'hôpital des Quinze-Vingt (Weygand, 2003), et qui fait ici figure de repoussoir. L'éducation en milieu ordinaire n'apparaît pas dans cette alternative : l'école envisagée est nécessairement « une école pour les aveugles ». La suite de l'entretien montre que la mise à l'écart de cette option n'est pas due à une impossibilité d'obtenir une inscription à l'école ordinaire, mais à l'anticipation de son inefficacité sur le plan éducatif. En effet, aucun service d'accompagnement n'est disponible pour l'intégration scolaire des enfants handicapés, et les parents de Geneviève ne peuvent eux-mêmes assurer cet accompagnement. Ce raisonnement a été rendu explicite lorsqu'à la fin du CP, la question de l'intégration scolaire s'est posée alors que l'école spécialisée dans laquelle Geneviève avait été scolarisée depuis l'âge de quatre ans a fermé. Face à l'alternative entre une intégration scolaire sans soutien et une scolarisation en internat à l'INJA, les parents de Geneviève ont opté pour cette dernière option, dans l'optique de favoriser la réussite scolaire de leur enfant :

> *Et [à la fin du CP] cette école a fermé, et une religieuse de cette école a dit à mes parents : "votre fille a les capacités de faire des études supérieures. Débrouillez-vous, essayez de trouver la meilleure école, il faut qu'elle aille à l'université". […] Mes parents n'avaient pas les moyens de m'aider. Il n'y avait pas de service pour ça. "On n'aura pas le temps de te lire les bouquins, on n'aura pas le temps de te soutenir, donc reste encore en école spécialisée". Ce que j'ai accepté. Je suis donc allée à l'Institut National des Jeunes Aveugles, qui avait un excellent niveau scolaire.* (Geneviève Bertaux, DV, 62 ans, décembre 2014)

Au regard des contraintes liées, non à l'impossibilité d'accès mais à l'inadaptation de l'école ordinaire à la déficience visuelle, l'éducation spécialisée apparaît comme un choix libérateur, celui qui donne effectivement accès à l'éducation, et par là à une « vie normale ». De fait, après avoir passé son baccalauréat à l'INJA, Geneviève a fait deux ans de classe préparatoire littéraire (dans un lycée ordinaire) avant de passer une licence d'allemand. Compte tenu de sa catégorie de sexe et de son origine sociale (parents ouvriers agricoles), non seulement l'éducation spécialisée n'a pas été un frein à la mobilité sociale, mais on peut même se poser la question de son rôle positif à cet égard. L'intersection entre genre, handicap et classe sociale ne joue pas ici sur le mode du triple désavantage. On peut au contraire faire l'hypothèse que le handicap est venu ouvrir des possibles que la classe sociale et le genre fermaient (cf. Chapitre 3).

2) Maryse Cloutier

Maryse Cloutier est née en 1942 dans un village des Pyrénées, d'un père militaire et d'une mère au foyer. Les premières années de sa vie sont très marquées par la prise en charge médicale de sa poliomyélite, diagnostiquée à 18 mois. Elle raconte comment, dans le premier hôpital local où ses parents ont consulté, sa pathologie était mal connue (« ils parlaient de paralysie infantile. La polio ça ne disait pas grand-chose. Et donc je voyais des médecins qui défilaient, qui disaient "Qu'est-ce qu'elle a? Qu'est-ce qu'on peut faire?", mais ils ne savaient pas trop »). La famille déménage alors à Toulouse, où elle est hospitalisée jusqu'à l'âge de cinq ans et demi dans un hôpital où elle subit des mauvais traitements de la part des religieuses (« C'était des coups. On

mangeait mal. On remangeait ce qu'on n'avait pas réussi à [garder dans le ventre]. C'était vraiment des mauvais traitements »). Elle raconte toutefois avoir été relativement protégée de ces mauvais traitements grâce aux visites quotidiennes de sa mère (« Heureusement [que ma mère venait tous les jours] parce que dans cet hôpital-là, il y avait des mauvais traitements pour les enfants qui n'avaient pas de visite »).

Entre cinq ans et demi et sept ans, elle retourne dans son village natal, où elle est scolarisée à l'école publique locale. Elle n'a pas de fauteuil roulant à l'époque et doit donc être portée, mais ne semble pas l'avoir vécu comme une contrainte (« Tout le monde me portait. Je n'étais pas bien lourde »). Elle n'était d'ailleurs pas la seule dans cette situation, plusieurs de ses cousines ayant également contracté la polio. Elle garde un souvenir très heureux de cette époque (« l'institutrice était très sympa. Elle me faisait faire du piano, à deux doigts »). À ses sept ans, ses parents déménagent à Paris afin qu'elle puisse aller en internat à Garches, institution spécialisée dans la prise en charge de la polio. Elle y fait toute sa scolarité jusqu'à 18 ans. Elle conserve un souvenir très positif de Garches, toutefois assombri par les hospitalisations régulières à Saint-Louis où elle subit entre 7 et 11 ans une série d'interventions chirurgicales lourdes qu'elle décrit comme « plutôt des essais », réalisés dans une optique médicale visant à tout prix à « faire marcher les gens » : « Dans le temps, l'idée c'était toujours de faire marcher les gens, de les mettre debout donc, avec des interventions qui étaient souvent des essais. Moi j'étais terrorisée des interventions chirurgicales. Ça s'est enchaîné ». Chaque intervention imposait une hospitalisation longue, conduisant Maryse, pendant cette période, à suspendre sa scolarité jusqu'à 10 mois d'affilée. Elle a alors à nouveau été victime de mauvais traitements de la part de religieuses, comme dans sa prime enfance. Dès qu'elle peut exprimer son opinion, Maryse s'oppose à ces interventions, et sa mère l'entend (« le temps passant, j'ai dit que je ne voulais plus qu'on me touche, parce que j'en avais marre. Et ma mère l'a entendu. […] Moi j'ai plus d'autonomie en fauteuil que debout, c'est évident »).

Pendant ces longues périodes d'hospitalisation pendant lesquelles elle est déscolarisée, sa mère lui apprend à lire. De retour de façon plus permanente à Garches, elle bénéficie du soutien d'une institutrice qui lui fait travailler de façon intensive pour passer le concours d'entrée en sixième. Elle parvient ainsi à rattraper son retard scolaire, et poursuit ses études jusqu'au baccalauréat. Elle est très satisfaite de sa scolarité à Garches : « [C'était] un vrai lycée avec des vrais profs. […] c'était des petits effectifs avec des gens qui aimaient bien bosser donc ça marchait bien […] le niveau était bon ». Elle décrit par ailleurs une vie sociale assez intense en parallèle des études pendant cette période :

> *C'était super bien organisé. Le lycée par exemple, on faisait des sorties tous les jeudis on allait au TNT, ou on allait à la salle Pleyel, avec les jeunesses musicales. Enfin vraiment c'était le rêve. Et puis parallèlement il y avait aussi des jeunes du coin qui venaient, et on sortait beaucoup. Je crois que je n'ai jamais dû sortir autant qu'à cette époque-là.* (Maryse Cloutier, DM, 72 ans, novembre 2014)

Le portrait qu'elle brosse de l'institution est donc bien éloigné de l'image d'une institution répressive et fermée sur elle-même ; elle la décrit comme « le paradis » par comparaison à ses expériences d'hospitalisation. Elle obtient son bac à Garches et poursuit ensuite ses études à Paris.

Lorsqu'en fin d'entretien, nous lui demandons de faire le bilan de ce qui l'a aidée dans son parcours, la première chose qu'elle mentionne est Garches (« Ce qui m'a aidée, moi je le dis, c'est déjà d'atterrir à Garches »). Elle ressent toutefois le besoin de justifier cette perception face à nous et dans un contexte de valorisation de l'intégration scolaire (« j'en n'ai même pas un mauvais souvenir, c'est drôle […]c'était pas le truc d'intégration mais ça fait rien, il y avait quand même une structure très intéressante »).

3) L'institution spécialisée comme choix positif dans le contexte d'une école ordinaire ouverte mais inadaptée

Chez Geneviève Bertaux comme chez Maryse Cloutier, la scolarisation en établissement spécialisé n'intervient pas, comme ce sera plus souvent le cas chez les plus jeunes participants à la recherche, suite à un refus de scolarisation en milieu ordinaire. L'accès à l'école ordinaire, au sens de la possibilité de s'inscrire et de fréquenter cette école, n'est pas nécessairement un problème. Cette relative ouverture des écoles ordinaires aux enfants handicapés est confirmée par l'expérience de plusieurs autres personnes appartenant à ces générations qui y ont été scolarisées. Nadine Trappier (DM, 61 ans), Michel Simon (DV, 57 ans), Jean-Marc Sernin (DV, 61 ans) et Jeannette Houde (DV, 75 ans), scolarisés dans les années 1950 et 1960, sont dans ce cas. Pour Michel Simon (né à la fin des années 1950 de parents ouvriers), la scolarisation en milieu ordinaire ne pose pas problème parce que son handicap (forte déficience visuelle) n'est pas identifié. Son exemple permet d'illustrer comment, dans ces générations, une forte déficience visuelle pouvait rester non détectée pendant toute la scolarité :

> *Pour moi, je n'étais pas handicapé, je mettais le handicap ailleurs que là, je savais que j'avais une mauvaise vue mais je pensais que j'avais une mauvaise vue comme des quantités d'autres personnes, même si j'ai été fortement gêné dans ma petite enfance. Je peux situer des repères qui indiquent que j'avais une déficience visuelle profonde : je me souviens qu'à l'école maternelle je me demandais bien ce que tous les autres gosses regardaient en direction du tableau, en direction de soi-disant images que la maîtresse montrait, je ne comprenais pas que mes camarades réagissent et pas moi.* (Michel Simon, DV, 57 ans, février 2015)

De façon comparable, Jeannette Houde (DV, 75 ans), chez qui une forte malvoyance avait pourtant été identifiée à l'entrée en CP, ne se définissait pas comme malvoyante (« moi j'avais l'impression que je voyais et c'est juste que je ne voyais pas ce qui était loin et ce qui était petit »). Dans ce type de situation, la question de la scolarisation en établissement spécialisé ne se pose pas car la déficience n'est pas identifiée[51]. Nadine Trappier (DM, 61 ans) ne se heurte à aucun obstacle pour être scolarisée en milieu ordinaire bien que sa mobilité soit entravée par la polio (elle marche très difficilement et doit rester en classe pendant les récréations et la cantine).

Si le choix de l'éducation spécialisée est bien un choix sous contrainte, la contrainte n'est donc pas tant celle du refus d'inscription que celle de l'inadaptation de l'école ordinaire (absence d'apprentissages techniques et d'adaptation des supports pour Geneviève Bertaux, inaccessibilité physique et incompatibilité avec les soins jugés nécessaires pour Maryse

[51] C'est pourquoi nous avons inclus le paramètre « identification de la déficience » dans notre caractérisation de l'expérience sociale du handicap.

Cloutier), ainsi que des contraintes de classe sociale qui font que les ressources familiales ne permettent pas de compenser cette inadaptation. C'est ce qu'exprime très clairement la mère de Geneviève Bertaux lorsqu'elle souligne qu'elle-même et son mari (ouvriers agricoles) ne pourront pas apporter à leur fille le soutien qui serait nécessaire pour compenser l'inadaptation de l'école. C'est réciproquement ce que confirme le cas de Jean-Marc Sernin (DV, 61 ans) qui, scolarisé en milieu ordinaire dans les années 1960, réussit à suivre sa scolarité grâce à des cours particuliers de braille et de dactylographie payés à domicile par ses parents instituteurs.

L'institutionnalisation n'est donc pas systématique. Elle n'est par ailleurs pas nécessairement vécue de façon négative : Geneviève Bertaux et Maryse Cloutier gardent un bon souvenir de leurs expériences respectives à l'INJA et à Garches, tant sur le plan de la réussite scolaire que des relations amicales et avec les enseignants. Le récit de Maryse Cloutier nous met en garde contre toute représentation homogène de l'expérience institutionnelle. Pour elle, l'internat à Garches est libérateur par rapport à une autre expérience de l'institutionnalisation, celle de l'hôpital, synonyme de maltraitances, d'isolement et de déscolarisation. Dans certains cas, l'institutionnalisation peut aussi être vécue comme libératrice par rapport à une expérience douloureuse d'intégration scolaire. Scolarisé jusqu'à 7 ans en milieu ordinaire dans les années 1970, Philippe Tain (DV, 47 ans), a un « très mauvais souvenir » de cette époque où il était « le souffre-douleur », victime de la méchanceté des autres enfants et de l'absence d'accompagnement. Il qualifie de « choix judicieux » la décision de ses parents de l'envoyer en pensionnat à l'Ecole régionale pour déficients visuels (ERDV) à partir du CE1, ce qu'il a vécu positivement, comme « [sortir] d'une famille pour entrer dans une autre famille ». De façon similaire, devenue très malvoyante suite à un accident de voiture, Dora Moleiro (DV, 47 ans) est scolarisée en milieu ordinaire pour le CP, intégration qui se solde par un échec faute de support technique adapté (elle aurait besoin pour pouvoir apprendre la lecture de lunettes particulières qui lui seront fournies en établissement spécialisé) : « [mes parents] ont essayé de me mettre au CP dans une école et puis j'arrivais pas à suivre donc ils m'ont retirée, et après l'assistante sociale nous a aidés à faire les démarches pour trouver une école [spécialisée] ». Interne dans un établissement spécialisé, elle souffre de la séparation d'avec ses parents (ouvriers, ils n'ont les moyens financiers de ne faire le trajet que toutes les trois semaines), mais décrit de façon très positive ses relations avec ses camarades, ainsi que la qualité de l'enseignement. Ces témoignages rejoignent le constat de Gary Albrecht, Jean-François Ravaud et Henri-Jacques Stiker selon lequel « maints établissements ont été des facteurs d'éducation et d'insertion très positifs dont les usagers se félicitent après coup » (Albrecht, Ravaud et Stiker, 2001, p. 50).

Dans les entretiens, ce récit positif de l'expérience scolaire en institution spécialisée prend souvent une tonalité défensive, comme s'il avait besoin d'être justifié, notamment face à une personne trentenaire et dans un contexte de valorisation de l'intégration scolaire. Reflétée en creux par la tonalité des entretiens, cette norme contemporaine s'exprime de manière encore plus nette et plus forte chez les plus jeunes, bien qu'elle peine à se traduire pour eux en réalité.

B. … Vers une inclusion toujours à conquérir

Quarante à cinquante ans plus tard, il est moins fréquent de retrouver ce type de trajectoire très linéaire avec une scolarisation (quasi-)entière en établissement spécialisé. Les trajectoires scolaires sont plus hachées, alternant différents types d'établissements, et la scolarisation en établissement spécialisé apparaît plus systématiquement comme un pis-aller suite à un échec d'intégration scolaire. Cette dernière apparaît ainsi comme la norme, même si les pratiques en sont encore en partie éloignées. Les trajectoires de Chloé Lamarche (DV, 23 ans) et de Victor Jaucourt (DM, 30 ans) illustrent cette situation.

1) Chloé Lamarche

Chloé Lamarche a 23 ans. Elle est née dans une famille de classe moyenne en banlieue parisienne. Suite à une maladie, elle perd pratiquement toute vision avant l'âge d'un an. Sa scolarisation illustre une phase de transition entre scolarisation en milieu spécialisé et scolarisation en milieu ordinaire, qu'elle décrit comme promue par ses parents qui souhaitaient qu'elle « ait la vie la plus normale possible ». Scolarisée à 3 ans dans une école maternelle ordinaire, elle intègre ensuite une école élémentaire dotée d'un programme spécial pour l'intégration des enfants handicapés, où elle apprend le braille pendant que ses camarades apprennent à lire « en noir ». Elle garde un souvenir très heureux de cette période. Elle poursuit ses études dans un collège ordinaire sans programme dédié, où elle est la première enfant déficiente visuelle à être intégrée. Les enseignants sont informés de son arrivée la veille de sa rentrée en 6ème. Alors que certains lui apportent leur appui, d'autres sont plus réticents, à l'instar d'un professeur de latin qui la refuse dans son cours. Un service départemental, le Service aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire (S3AIS), lui fournit les transcriptions en braille des cours et des examens. Les relations avec ses camarades sont difficiles : plusieurs d'entre eux la regardent avec méfiance, voire jalousie, considérant les aménagements dont elle dispose (tiers-temps, possibilité de rester en classe pendant la pause méridienne) comme des « privilèges ». Une de ses camarades de classe, devenue ensuite une amie, lui raconte avoir initialement pensé qu'elle était « un légume ». Du fait de ces difficultés tant avec ses camarades qu'avec certains enseignants, elle termine le collège « à bout de souffle ».

Ayant postulé au lycée de son secteur, elle se heurte au refus du principal, qui s'oppose à son inscription au motif que les escaliers présenteraient un danger pour elle. Cet épisode se déroule en mars 2005, alors que la loi du 11 février vient d'être adoptée. Bien qu'elle-même et ses parents aient entendu parler de la loi, ils décident de ne pas l'invoquer ni insister pour faire valoir son droit à l'intégration scolaire : « on avait entendu parler de cette loi, mais on ne peut pas être sur tous les fronts donc [on s'est dit], on laisse passer pour cette fois. De toute façon, si on avait forcé la main, ça se serait mal passé pendant toute l'année, donc … On a laissé passer pour cette fois ». Sa mère prend très mal son exclusion, mais Chloé elle-même est en un sens soulagée, souffrant de l'épuisement d'avoir à s'adapter à un environnement scolaire peu accueillant.

Elle part alors faire sa première année de lycée à l'INJA (là où Geneviève Bertaux avait fait toute sa scolarité), dans l'optique de « pouvoir souffler » pendant une année (« je m'étais dit, je vais pouvoir souffler, je prends un an et ensuite je vois comment ça se passe »). Elle est surprise

par l'institution qu'elle découvre, « un monde complètement à part, complètement fermé ». En internat à la semaine, elle décrit une institution dont on ne peut sortir (« C'est très très difficile une fois qu'on est dedans, d'en sortir. […] C'était quand même un milieu très particulier, je pouvais très peu sortir, j'étais un peu enfermée »). Elle est par ailleurs déçue par le manque d'accueil (« Quand je suis arrivée, personne ne m'a fait visiter les lieux, j'ai dû me débrouiller totalement »), et surtout par le niveau scolaire qu'elle décrit comme « abyssal » par rapport à ce qu'elle avait connu auparavant.

Déçue par le niveau d'enseignement, elle repart en milieu ordinaire. Pendant une année, elle fréquente un lycée avec lequel l'INJA a un partenariat pour organiser l'intégration scolaire d'élèves qui restent alors internes à l'institut, situé à proximité. L'INJA étant localisée dans l'Ouest parisien, le lycée en question est un lycée d'élite, et le contraste avec le faible niveau d'exigence vécu l'année précédente rend cette année difficile sur le plan scolaire : « vu l'année que je venais de passer, j'étais pas du tout préparée à affronter ça, ça a été assez terrible ». À l'issue de cette année « très formatrice, mais dure » dans un lycée d'élite, Chloé demande le redoublement, et retourne chez ses parents pour finir ses études secondaires dans un lycée proche de leur domicile.

À la différence de l'expérience qu'elle avait eue au collège, Chloé estime avoir rencontré moins de difficultés, à partir de la Première, pour obtenir les aménagements nécessaires au suivi des cours en lycée ordinaire. Elle souligne que « plus de profs fonctionnaient [alors] avec l'informatique », mais aussi que, comme elle était en section Littéraire, l'adaptation se limitait à de la transcription de documents, là où les matières scientifiques demandent des aménagements plus complexes.

2) Victor Jaucourt

Victor Jaucourt est né en 1985 en région parisienne, de parents ingénieurs. À 8 mois, on lui diagnostique une maladie génétique qui induit une atrophie musculaire. Il est alors déjà en crèche, et y reste après le diagnostic. Il utilise un fauteuil électrique dès cette période. Il reste en crèche un an de plus que les autres enfants, et intègre ensuite directement la maternelle en moyenne section, dans une ville située à quelques kilomètres de la ville de résidence de ses parents. Il s'agit d'une école ordinaire dotée d'un centre de soins intégré, permettant l'accueil de 10 à 15 enfants handicapés (les autres étant valides). À partir de l'élémentaire, cette école n'accueille que des enfants handicapés. Ses parents souhaitant qu'il soit scolarisé en intégration (« mes parents voulaient que je sois aussi avec des enfants valides »), ils obtiennent auprès du maire de leur ville (où ils ne sont pas impliqués politiquement, mais anciennement installés) la mise en place d'un dispositif d'accompagnement *ad hoc* dans l'école élémentaire (ordinaire) locale : « Le maire a fait un geste de discrimination positive, en affectant un animateur de la mairie pour m'accompagner en permanence dans la classe. C'était une très bonne chose, mais c'était un peu un traitement de faveur ». Il est très satisfait de son expérience dans cette école élémentaire : « J'ai beaucoup aimé l'école primaire parce que j'étais entouré de valides, parce que je pouvais faire mes preuves, avoir les mêmes notes que les autres. Je n'étais pas mauvais, donc c'était gratifiant ».

En revanche il doit à nouveau se rendre dans la ville voisine pour le collège, les locaux de l'établissement secondaire de secteur n'étant pas accessibles, ce qu'il vit très mal (« je l'ai vécu comme une punition »). Le collège qu'il fréquente mêle plusieurs dispositifs, avec à la fois des classes de SEGPA « avec que des élèves handicapés » et des classes ordinaires incluant des élèves handicapés en intégration individuelle (une quinzaine d'enfants répartis sur l'ensemble des classes). Victor décrit des relations mauvaises tant avec les élèves qu'avec l'équipe éducative :

> *Ça a été très vite l'enfer, tant avec l'équipe éducative qu'avec les autres élèves. Avec les autres élèves, parce que c'est l'adolescence, c'est une période où tout le monde est méchant avec tout le monde. Et avec l'équipe éducative, j'ai eu des problèmes car j'ai toujours voulu faire plein de choses.* (Victor Jaucourt, DM, 30 ans, janvier 2015)

Son souhait de « faire plein de choses » correspond, en pratique, à une simple exigence d'égalité de traitement (avoir accès aux mêmes opportunités que les enfants valides). Cette aspiration se heurte à des discriminations. Il est exclu d'un voyage scolaire organisé en sixième (« on ne m'avait même pas proposé d'y participer »). Inscrit en classe théâtre en 5ème, il n'est pas convié au cours. Protestant auprès du principal du collège, il apprend que « la prof de la classe de théâtre ne [le] voulait pas dans sa classe » (« Le principal m'a dit « c'est comme ça, c'est ma décision »).

Ses années de lycée se passent mieux. Il peut en effet retourner dans la ville de ses parents, où il intègre à la fin des années 1990 un lycée ordinaire nouvellement construit, accessible aux personnes en fauteuil et accueillant déjà des jeunes en fauteuil au niveau du BTS. Il n'est donc pas le premier à être intégré, et bénéficie de l'accompagnement d'un « emploi-jeune ». Il travaille avec des photocopies et en passant les examens sous dictée. Les relations avec les enseignants et les camarades sont bonnes. De ce dernier point de vue, il estime que le fait d'être dans un lycée proche de son domicile à tout changé : « quand on rentre le soir et qu'on habite à côté de ses camarades, ça change tout : on côtoie les mêmes personnes ». Ayant de bons résultats, il s'oriente vers un bac scientifique[52] (S) contre l'avis du lycée :

> *Comme j'étais bon en maths, j'ai passé un bac S pour des raisons de prestige. Le lycée aurait préféré que je fasse ES, alors que pour les élèves valides, tant qu'ils étaient bons en maths, on ne leur posait pas de questions, ils pouvaient faire S. Cela leur posait problème [au lycée] pour la physique, pour les TP. Je leur ai dit : « j'ai les notes qu'il faut, vous ne m'embêtez pas ». Et j'ai fait S.* (Victor Jaucourt, DM, 30 ans, janvier 2015)

3) La lutte pour l'inclusion

En grandissant avec des déficiences (motrice ou visuelle) 40 ans après Geneviève Bertaux et Maryse Cloutier, Chloé Lamarche et Victor Jaucourt ont des expériences très différentes de la scolarisation, reflétant les effets de la promotion croissante, par les politiques publiques, de la scolarisation des enfants handicapés en milieu ordinaire. Dans leurs trajectoires, l'intégration

[52] Le baccalauréat général comprend trois grandes filières : Scientifique (S), Littéraire (L) et Economique et sociale (ES).

dans des établissements ordinaires est la norme, et la scolarisation en institution spécialisée fait figure d'exception. Ainsi, Chloé n'est scolarisée à l'INJA qu'une seule année, suite à la discrimination dont elle est victime de la part d'un principal de lycée qui refuse de l'intégrer. Cette idée d'une diffusion de la pratique d'intégration scolaire doit toutefois immédiatement être nuancée selon le type et le degré de déficience.

La trajectoire de Chloé est proche de celle d'autres personnes aveugles : Kader Zyeb (DV, 24 ans) connaît une trajectoire similaire, avec une scolarité en milieu ordinaire entrecoupée d'une année à l'INJA servant en quelque sorte de soupape ; Jérôme Ricordeau (DV, 28 ans) a effectué l'intégralité de sa scolarité en milieu ordinaire. Pour les enfants et adolescents aveugles de ces générations, l'accès à l'école ordinaire est rendu possible par la diffusion de dispositifs de support pris en charge par le secteur associatif avant d'être encadrés par les pouvoirs publics (S3AIS par exemple). Les récits attestent toutefois aussi la diffusion très progressive de ces services, dont les participants à la recherche ont parfois été parmi les premiers à bénéficier. Jérôme Ricordeau précise ainsi que son entrée au collège coïncide avec l'ouverture dans sa ville d'une offre de service d'aide à l'intégration scolaire par une association locale, et qu'il n'aurait pas pu poursuivre sa scolarité dans un établissement ordinaire en l'absence d'un tel soutien.

En revanche, la trajectoire scolaire de Victor Jaucourt, retracée pour illustrer la possibilité d'une scolarisation en milieu ordinaire pour un enfant tétraplégique, est en réalité exceptionnelle par rapport aux expériences des autres personnes rencontrées ayant des déficiences analogues : Pierre Béraud (44 ans) et Leila Saddi (31 ans) ont fait leurs années de collège et de lycée dans un EREA (Établissement régional d'enseignement adapté) spécialisé dans le handicap moteur après des écoles primaires ordinaires. Leila Saddi décrit une absence de choix à partir du moment où elle avait intégré le milieu spécialisé :

> *On suit tous le même chemin. On n'avait pas le choix. Donc… J'ai pas eu le réflexe de demander d'aller dans une école ordinaire, dans un lycée ordinaire… Pourtant j'aurais pu mais… on m'a conseillé d'aller [dans tel lycée spécialisé]. […] Je vous dis, vous avez un chemin tout tracé… on m'a pas demandé mon avis.* (Leila Saddi, DM, 31 ans, mars 2015)

Laëtitia Roger (DM, 40 ans), quant à elle, a été scolarisée en institution spécialisée dès l'enseignement primaire. L'intégration scolaire semble en revanche plus courante pour des déficiences motrices plus légères. Léa Martin (DM, 28 ans), qui marche avec difficulté (elle alterne entre béquilles et fauteuil), a effectué toute sa scolarité en milieu ordinaire. La scolarisation en milieu ordinaire semble plus effective dans le cas de la déficience visuelle que dans le cas des handicaps moteurs lourds, ce qui rejoint le constat quantitatif, précédemment évoqué, de la diminution du nombre d'élèves déficients sensoriels scolarisés en institutions spécialisées.

Mais bien qu'elle ne soit pas toujours effective, la scolarisation en milieu ordinaire dans l'établissement de secteur n'en est pas moins une norme partagée et une attente forte, ce que traduit le fait que l'orientation en institution spécialisée, mais aussi l'orientation vers un établissement ordinaire plus éloigné, sont souvent vécues comme des échecs. Leila Saddi (DM, 31 ans) évoque ainsi comme « son grand regret » le fait d'avoir été orientée vers un collège spécialisé après des années d'élémentaire en école ordinaire, commentant : « ça fait un petit peu

ghetto ». Kader Zyeb (DV, 24 ans), qui a fait son année de 4ème à l'INJA, défend vigoureusement le principe d'inclusion scolaire : « Dans les écoles spécialisées, c'est bien triste. Il n'y a plus d'échange avec les gens, avec l'extérieur, avec le monde. On est en quelque sorte déconnecté ». Sans pour autant être orienté en établissement spécialisé, Victor Jaucourt vit « comme une punition » le fait de devoir aller dans la ville voisine plutôt que dans son collège de secteur, inaccessible en fauteuil. Dans certains cas, l'orientation en établissement spécialisé est encore plus fortement vécue comme un échec par les parents que par les enfants eux-mêmes, pour qui elle peut permettre de « souffler », comme dans le cas de l'année de scolarisation à l'INJA pour Chloé Lamarche. Réciproquement, Léa Martin (DM, 28 ans) souligne comment elle doit à ses parents le fait d'avoir toujours été scolarisée en milieu ordinaire, lui évitant une institutionnalisation perçue comme impliquant un risque de régression sur le plan intellectuel :

> *Mes parents et ma famille ont voulu toujours que je sois autonome, que je sois vive intellectuellement. Etre en institut aurait voulu dire…, pas régresser, mais en tout cas aller à l'encontre de ce qu'ils voulaient pour moi, c'est-à-dire l'autonomie, l'intégration dans le milieu ordinaire, socialement… Et du coup ils se sont toujours battus pour ça, et c'est ce qui fait la personne que je suis aujourd'hui parce que sinon…* (Léa Martin, DM, 28 ans, janvier 2015)

Pour autant, les établissements ordinaires sont loin d'être d'accès facile – il faut « se battre ». À cet égard, les récits donnent à voir toute la distance qui sépare ces « intégrations individuelles » d'une inclusion scolaire qui serait unanimement perçue comme un droit, et encore moins pleinement effective. Nous distinguerons donc ici la question du rapport subjectif au droit de celle de l'effectivité du droit à la scolarisation en milieu ordinaire (réalité des pratiques de scolarisation).

Deux épisodes relatés par Chloé Lamarche et Victor Jaucourt permettent d'analyser leur conscience des droits. Conformément au cadre théorique développé au chapitre précédent, celle-ci sera entendue non pas au sens de leur connaissance des droits qui leur sont juridiquement reconnus, dont nous allons voir justement qu'elle se distingue, mais au sens de leur perception de ce qui leur est socialement dû, de ce qu'ils sont en droit d'attendre comme traitement social. Cette perception mêle toujours le droit et le social, prenant appui à la fois sur une certaine compréhension des droits tels qu'ils sont inscrits dans la loi (et comme nous l'avons vu, en matière éducative la loi est loin d'être claire) et sur une perception de leur effectivité attendue (est-on face à un droit dont l'effectivité est une attente partagée, comme le droit de vote par exemple, ou face à un droit dont on s'attend à ce que l'effectivité soit imparfaite, comme le droit à la scolarisation en milieu ordinaire ?).

Tout d'abord, la description par Victor Jaucourt du « geste » du maire (qui affecte un animateur pour l'accompagner en école ordinaire) comme un « traitement de faveur » est significative d'un régime où l'éducation des enfants handicapés, de surcroît en milieu ordinaire, persiste à être perçue comme relevant de la bienfaisance plutôt que du droit (Buton, 2009). Ensuite, lorsque Chloé Lamarche fait face à un refus d'inscription par un proviseur de lycée sous un motif qui pointe vers son handicap tout en n'ayant aucun fondement pertinent en relation avec celui-ci (les escaliers comme source de risque), ses parents et elle-même sont conscients d'avoir

le droit de leur côté (la loi de 2005 vient d'être adoptée) mais choisissent de ne pas l'invoquer de crainte que la scolarisation ne se déroule mal par la suite. Ces exemples qui dénotent une certaine fragilité de la conscience du droit à la scolarisation en milieu ordinaire coexistent toutefois avec des situations de conscience du droit plus affirmée. Par exemple, Jérôme Ricordeau (DV, 28 ans), revenant sur sa scolarisation entièrement réalisée en intégration individuelle en milieu ordinaire, remarque « mon père et ma mère connaissaient la loi et savaient auprès de qui il fallait porter un message s'il y avait un refus d'intégrer l'enfant dans l'école de quartier ». Cependant, dans son cas, ce rapport à la scolarisation correspond à des ressources parentales spécifiques (sa mère est institutrice). La comparaison des différents récits donne toutefois à voir une conscience du droit à la scolarisation en milieu ordinaire encore bien fragile.

Ce droit est par ailleurs loin d'être effectif en pratique. Plusieurs personnes ont fait face à des refus d'inscription, à l'instar de celui vécu par Chloé Lamarche au lycée. Suite au diagnostic d'une myopathie à l'âge de 8 ans, Leila Saddi (DM, 31 ans) finit son année de CE2, à la fin des années 1990, dans la classe qu'elle fréquentait jusque-là, qui par chance se situait au rez-de-chaussée. Ses parents essaient alors de négocier avec la directrice de l'école un aménagement de la suite de sa scolarité avec une classe au rez-de-chaussée (l'école n'a pas d'ascenseur), mais la directrice oppose son refus (« elle voulait pas, c'était pas possible. C'était pas possible, c'était pas prévu. Donc on m'a demandé de changer d'école »). Leila obtient alors son inscription dans une autre école (toujours en milieu ordinaire) plus éloignée de son domicile.

Mais au-delà de l'accès, les récits donnent à voir toutes les difficultés auxquels se heurtent les enfants et adolescents une fois inscrits : refus des aménagements nécessaires, discriminations de la part de certains enseignants (exclusion par un enseignant de latin pour Chloé Lamarche, mise à l'écart du voyage de classe, de la classe-théâtre, et tentative de dissuasion de l'inscription en filière scientifique pour Victor Jaucourt), relations parfois difficiles avec les camarades (Chloé Lamarche pointe par exemple qu'à défaut d'explications fournies par l'encadrement scolaire, des camarades de collège perçoivent les aménagements dont elle bénéficie comme des « privilèges » et/ou la perçoivent elle-même comme un « légume »).

Ces témoignages confirment la nécessité de distinguer la question de l'accès de celles de l'accueil et des aménagements effectifs. Les limites des aménagements disponibles et le défaut d'inclusion en milieu ordinaire, qui expliquent en grande partie la valorisation de la scolarisation en établissement spécialisé pour les générations les plus anciennes, marquent également l'expérience de la scolarisation pour les générations les plus récentes. Ces difficultés invitent à étudier de façon plus systématique comment le droit à l'éducation se concrétise dans l'expérience de la scolarisation (quelles que soient ses conditions) au-delà de la seule question de l'accès.

III. Quelles expériences scolaires ?

Qu'en est-il donc des expériences scolaires, par-delà l'évolution des modalités de scolarisation ? Nous reviendrons successivement sur les expériences en établissement

spécialisé et en intégration, en comparant les témoignages de différentes générations de participants à la recherche pour chaque type de scolarisation.

A. Apprendre (avec) le handicap en institution spécialisée

Les institutions fréquentées par les personnes rencontrées sont le plus souvent spécialisées par type de handicap : pour les personnes aveugles, INJA, centres régionaux pour déficients visuels, structures charitables et/ou associatives d'initiative locale ; pour les personnes handicapées moteures sont fréquemment cités des EREA spécialisés dans le handicap moteur, soit de façon exclusive, soit intégrant également des élèves valides. À côté de leur vocation scolaire, ces établissements jouent un rôle de socialisation au handicap (Blatgé, 2012), à la fois sur le plan identitaire (auto-identification comme personne handicapée) et, notamment dans le cas de la déficience visuelle, sur le plan de l'apprentissage de techniques de compensation spécifiques (braille, locomotion).

1) Des récits contrastés sur le plan scolaire

Les récits recueillis donnent à voir une diversité d'expériences sur le plan scolaire. De façon générale, les personnes nées entre les années 1940 et 1970 sont plus souvent satisfaites de l'enseignement qu'elles ont reçu en établissement spécialisé. C'est par exemple le cas de Marie Germain (DV, 60 ans), Geneviève Bertaux (DV, 62 ans) et Alain Caron (DV, 48 ans) qui ont fait leurs études secondaires à l'INJA, mais aussi de Louis Resnais (DV, 59 ans), scolarisé dans un établissement spécialisé pour déficients visuels à Bordeaux, ou encore de Maryse Cloutier (DM, 72 ans), scolarisée à Garches. Si Marie Germain a amorcé son activité professionnelle directement après le baccalauréat, Geneviève Bertaux a poursuivi en classe préparatoire puis en licence de langue, Louis Resnais et Maryse Cloutier ont poursuivi des études de droit (jusqu'au doctorat pour Louis Resnais), Alain Caron a poursuivi des études en musique. Ces trajectoires suggèrent que le niveau scolaire était effectivement suffisamment satisfaisant pour permettre une poursuite d'études supérieures.

Ce bilan n'est toutefois pas unanime. Nicolas Barut (DV, 40 ans), qui a fait toute sa scolarité à partir de l'élémentaire dans un établissement spécialisé de Besançon, déplore les insuffisances de la formation, qui l'a effectivement précocement aiguillé vers une section de préparation au CAT (structure relevant du « travail protégé »). Laëtitia Roger (DM, 40 ans), Pierre Béraud (DM, 44 ans) et Leila Saddi (DM, 31 ans) décrivent un faible niveau d'exigence dans les établissements secondaires où ils ont été scolarisés, spécialisés dans la déficience motrice. Mais les retours les plus critiques sur le plan scolaire viennent surtout des personnes pour qui la scolarisation en établissement spécialisé a constitué une parenthèse dans une scolarité à dominante intégrée. C'est le cas de Kader Zyeb (DV, 24 ans) et de Chloé Lamarche (DV, 23 ans), qui ont fait une année à l'INJA respectivement en 4ème et en seconde : Kader indique que « le programme était beaucoup plus lent, on ne finissait jamais tout le chapitre […] » ; Chloé décrit comme « abyssal » le niveau d'enseignement par rapport à ce qu'elle a connu dans des collèges et lycées ordinaires avant et après.

Les critiques formulées par celles et ceux qui tirent un bilan négatif de leur expérience en établissement spécialisé sur le plan scolaire sont de plusieurs ordres. Tout d'abord, plusieurs

déplorent, comme le suggère la citation ci-dessus de Kader Zyeb, un niveau d'attentes limité. Chloé Lamarche abonde également en ce sens : « On nous donnait un contrôle à rendre pour le 12 novembre, on pouvait le rendre le 18, c'était pas grave, il n'y avait pas de cadres… C'était assez laxiste de ce côté-là ». Au-delà même de la faiblesse des attentes, Laëtitia Roger (DM, 40 ans) fait état d'un découragement actif de la part des éducateurs, contrant systématiquement ses ambitions professionnelles (elle rêve de devenir journaliste, mais interrompt sa scolarité après 7 ans de collège, sans avoir obtenu son brevet) en lui opposant que « de toute façon [elle n'y] arrivera pas » : « […]ils voulaient m'envoyer [dans un centre de rééducation sans scolarisation] et ils ont gagné, parce qu'à la fin je commençais vraiment à fatiguer. C'était vraiment du lavage de cerveau ». D'autres personnes déplorent le manque de diversité des enseignements proposés. C'est le cas de Nicolas Barut (DV, 40 ans) qui, dans l'établissement pour déficients visuels où il a effectué toute sa scolarité, a été orienté dès 6 ans vers une formation musicale intensive alors qu'il n'avait aucune appétence pour la musique : « [Dans cet établissement] si vous voulez ma vie était toute tracée donc on a pensé que je ne pourrais faire que de la musique, que je devrais faire de la musique. On ne me demandait pas mon avis, donc sans épanouissement aucun […] ».

Si le faible niveau d'exigence scolaire et la restriction du périmètre des enseignements correspondent à des critiques classiquement adressées aux établissements spécialisés (Shah, 2007), deux autres ensembles de critiques, plus surprenantes, signalent que ces institutions peuvent échouer dans des missions qui sont au cœur de leur vocation de soutien des enfants et adolescents handicapés, soit la compensation et l'évitement du stigmate. Laëtitia Roger (DM, 40 ans) estime son échec scolaire en partie attribuable au fait qu'elle ne disposait pas de l'accompagnement humain nécessaire pour lui permettre de suivre convenablement sa scolarité. Tétraplégique, elle aurait eu besoin d'un secrétaire pour l'aider à faire ses devoirs. Or dans son collège spécialisé, les secrétaires étaient réservés uniquement pour les contrôles. Étant en internat, elle ne pouvait par ailleurs se faire aider par ses parents en dehors des weekends :

> *Quand par exemple au collège on avait des devoirs, il y en a qui pouvaient les faire pendant les permanences, et comme moi j'avais pas de secrétaire, je gardais tous mes devoirs pour le week-end.* (Laëtitia Roger, DM, 40 ans, novembre 2014)

Leila Saddi (DM, 31 ans), quant à elle, déplore le manque de considération dont elle faisait l'objet de la part tant des éducateurs que des autres élèves valides ou moins handicapés qu'elle. Leila a été scolarisée au lycée dans un EREA composé pour moitié d'élèves valides et pour moitié d'élèves handicapés, et dans lequel les élèves valides signaient à leur arrivée un contrat les engageant à apporter de l'aide à leurs camarades handicapés. Dans cette structure, elle décrit une hiérarchie symbolique selon le degré de déficience, qu'elle a vécue personnellement, sa mobilité s'étant particulièrement réduite pendant les années de lycée :

> *On se rend compte, là-bas, que plus on est handicapé, et moins les gens font attention à vous. Il y a une espèce de… de classement de handicap. Moins on est handicapé, ce que j'ai remarqué, et plus… vous êtes respecté. Donc les paraplégiques étaient plus respectés que les tétraplégiques. À qui on ne prêtait pas du tout attention. Je m'en suis rendu compte parce que durant ces trois années mon handicap a énormément évolué, et on voyait bien la distinction qui était faite.* (Leila Saddi, DM, 31 ans, mars 2015)

Concrètement, cela se traduit par un degré différent d'attention prêté aux demandes d'aide et d'aménagement, qui augmentent pourtant avec le degré de déficience :

> *C'est frappant. On ne fait pas attention à vous. On demande de l'aide, et c'est « j'ai pas le temps… » Les enseignants qui vous renvoient vers les élèves [valides censés vous aider]… Ces trois années j'ai pas du tout aimé.* (Leila Saddi, DM, 31 ans, mars 2015)

Ce témoignage va donc à l'encontre d'une justification classique de la scolarisation en institution spécialisée, insistant sur son effet de protection vis-à-vis du stigmate lié au handicap. Ceci invite à explorer plus avant le rôle de ces institutions dans la socialisation au handicap.

2) Scolarisation en établissement spécialisé et socialisation au handicap

Parce qu'elle intervient pendant l'enfance, la scolarisation intervient aussi, pour beaucoup de personnes handicapées, au moment où le handicap est identifié et/ou il évolue, parfois rapidement. Les imbrications entre scolarisation, établissement d'un diagnostic, interventions (médicales, techniques) sur le corps et construction identitaire en tant que personne handicapée sont donc nombreuses. Par exemple, dans le cas du handicap visuel, l'entrée en CP constitue souvent un marqueur important dans les trajectoires, conduisant à l'identification d'une déficience par l'épreuve de l'apprentissage de la lecture (Jeannette Houde, née en 1940, témoigne ainsi : « quand je suis allée au CP, on s'est rendu compte que je ne regardais pas exactement comme les autres les livres de lecture »). L'incapacité de l'institution scolaire à répondre adéquatement à cette difficulté peut alors déboucher sur une orientation en établissement spécialisé. C'est le cas de Dora Moleiro (DV, 47 ans), orientée en établissement spécialisé suite à un échec de scolarisation en CP à défaut de lunettes adaptées.

Plus généralement, les tournants scolaires coïncident souvent avec des caps dans les changements d'équipements et dans l'identification au handicap (adoption du fauteuil ou de la canne blanche au moment de l'entrée au collège, par exemple). Dans cette interaction entre trajectoire scolaire, évolution de la déficience et de l'équipement technique, et évolution de l'identification au handicap, les institutions spécialisées jouent un rôle particulier. Pour certaines personnes, notamment celles atteintes d'une maladie neuromusculaire dégénérative, l'entrée en établissement spécialisée marque un tournant dans l'aggravation de la déficience. Il s'agit, typiquement, du passage de la marche au déplacement en fauteuil roulant (même si la marche est encore possible mais très difficile), dans un contexte où le collège de secteur n'est pas accessible aux fauteuils.

L'entrée en établissement spécialisé peut alors être vécue de façon très violente, plaçant brutalement les enfants ou adolescents face à la réalité des évolutions possibles de leur pathologie (par l'intermédiaire de la fréquentation d'autres élèves plus handicapés) alors qu'ils commencent à peine à s'ajuster au changement qu'ils vivent personnellement, tant sur le plan corporel qu'identitaire. Ceci explique leur réaction immédiate d'auto-distinction par rapport au public de l'établissement fréquenté, réaction qu'ils regrettent *a posteriori*, une fois le processus de construction identitaire plus avancé. Après une 6ème dans un collège ordinaire avec des aménagements (classes au rez-de-chaussée) négociés par sa mère, Pierre Béraud (DM, 44 ans) est scolarisé en 5ème dans un collège spécialisé fréquenté à moitié par des enfants handicapés et

à moitié par des valides. Alors que cela correspond aussi à l'année où lui-même commence à se déplacer en fauteuil, il identifie ce changement de mode de scolarisation comme le moment où il a été pour la première fois « confronté au handicap », mais sous la forme d'une expérience de l'altérité, à partir de la coexistence avec des enfants plus lourdement handicapés que lui :

> *AR : Et comment vous avez vécu ce changement-là [d'un collège ordinaire à un établissement spécialisé] ?*
>
> *PB : Mal au début. Mal parce que en fait, j'étais pas confronté au handicap avant. Dans une école d'handicapés, on voit les cas les plus... Les gens qui bavent. Et on dit "qu'est-ce qu'on fait là?". C'est une première réaction. Je sais que je voulais pas rester. Après je suis très content d'être resté et d'avoir vécu ce que j'ai vécu.* (Pierre Béraud, DM, 44 ans, janvier 2015)

Leila Saddi (DM, 31 ans) a eu une expérience similaire en arrivant au collège dans un établissement spécialisé. Atteinte d'une myopathie diagnostiquée à l'âge de 8 ans, Leila a été dirigée vers un établissement spécialisé au collège sur les conseils de l'AFM, après avoir passé sa scolarité primaire en milieu ordinaire. Bien que le passage au collège corresponde pour elle au début de l'usage du fauteuil roulant, c'est surtout la confrontation aux autres élèves handicapés qui lui fait découvrir le monde du handicap. Elle perçoit initialement celui-ci sur le mode de l'altérité, réagissant par la non-identification et le rejet :

> *Je ne connaissais pas du tout le handicap quand je suis arrivée… j'ai un peu eu peur… […] Je suis arrivée, je ne connaissais pas le handicap. J'ai vu une personne handicapée qui bavait… et qui gesticulait de tous les sens. Le soir même j'ai dit à ma mère « j'y retourne plus ». Je suis avec des… bon à cette époque j'étais petite, mais je disais « Je suis avec des attardés … Ils se sont trompés… Moi je veux pas y aller ». Ma mère elle m'a dit « attends, on va essayer parce que… parce qu'il le faut ». Donc je me suis adaptée mais… Au début c'est pas forcément… c'est pas forcément évident.* (Leila Saddi, DM, 31 ans, mars 2015)

Leila estime toutefois que, passé ce choc initial, le fait de côtoyer d'autres camarades handicapés avait un effet plutôt positif, « parce qu'on a un point commun, on est handicapés donc … on se comprend les uns les autres ». Cette dernière remarque renvoie à l'effet plus positif que l'expérience institutionnelle a généralement sur la socialisation au handicap dans sa dimension identitaire. Passé le choc initial, cet espace où le handicap est la norme favorise l'identification et une construction identitaire positive en tant que personne handicapée. Par exemple, Dora Moleiro (DV, 47 ans) décrit un impact positif de la relation avec les autres enfants malvoyants dans l'institution où elle était interne à partir de l'élémentaire:

> *[Être avec d'autres enfants malvoyants] ça aide beaucoup. Surtout quand on démarre. De se retrouver avec d'autres qui sont dans la même situation. C'était plus facile.* (Dora Moleiro, DV, 47 ans, février 2015)

Dans certains cas, et à rebours des situations où elle est justifiée par la nécessité des soins (comme dans le cas de Maryse Cloutier à Garches), l'entrée en institution spécialisée peut faciliter l'abandon des tentatives de traitement de la déficience. C'est notamment le cas de Marie Germain (DV, 60 ans). Très malvoyante de naissance suite à une cataracte congénitale, elle subit pendant son enfance une série d'interventions chirurgicales (18 au total) visant à lui « restituer un peu de vision », sans succès. Ces opérations s'espacent à partir de sa scolarisation

à l'INJA à l'âge de sept ans, jusqu'à ce qu'à l'âge de dix ans, ses parents, les médecins et elle-même décident, selon ce qu'elle décrit comme un commun accord, de « laisser tomber ». Elle estime que le fait d'être à l'INJA a facilité pour elle l'acceptation de cette décision. Elle avait en effet pu constater que « [la cécité] ne nous empêchait pas de vivre » :

> *Je pense que le fait d'être dans ce milieu spécialisé, avec mes semblables, je dirais, ça m'a aidé. Parce que voilà, j'ai vu que les autres étaient comme moi, puis ça ne nous empêchait pas de vivre, ça ne nous empêchait pas d'avancer, et puis que ça serait comme ça et puis c'est tout. Donc je pense qu'il y a eu une résignation un peu en même temps qui est arrivée, en disant, bon, voilà, la vie va être comme ça et puis c'est tout.* (Marie Germain, DV, 60 ans, novembre 2014)

Les institutions spécialisées peuvent ainsi jouer un rôle important dans le processus de construction identitaire, du fait de la communauté d'expérience du public de l'institution. Plusieurs, notamment parmi les plus jeunes, sont toutefois très critiques vis-à-vis de cet entre soi, au nom de la promotion de l'inclusion scolaire. Parallèlement à ce rôle dans la construction identitaire, qu'en est-il du rôle de ces institutions dans l'apprentissage plus pratique de la vie avec un handicap ?

3) Apprendre à vivre avec le handicap

Outre les techniques d'accompagnement qu'elles mettent en place sur le plan scolaire (par exemple, mise à disposition d'un secrétaire ou de supports de cours en braille), une des raisons d'être des institutions spécialisées réside dans les autres apprentissages qu'elles proposent en lien avec le handicap. C'est notamment le cas pour la déficience visuelle et la cécité. Plusieurs institutions spécialisées proposent des cours de locomotion (apprendre à se déplacer avec une canne blanche), mais aussi des enseignements qui visent à préparer à la vie quotidienne (enseignements ménagers, travaux manuels, etc.). À cet égard, les expériences des personnes durablement scolarisées en institutions spécialisées sont diversifiées. À l'INJA, plusieurs estiment avoir reçu une formation très complète, alors que d'autres scolarisés dans des institutions de province déplorent le manque de formation, notamment en matière de locomotion. Ainsi, Louis Resnais (DV, 59 ans), scolarisé en établissement spécialisé pendant les années de collège et de lycée après avoir suivi l'enseignement d'une tutrice à domicile pendant les années de primaire, déplore le manque de formation à la mobilité dans l'établissement qu'il a fréquenté, pourtant spécialisé dans la déficience visuelle. Il décrit ainsi comment les élèves ont dû « ruer dans les brancards » pour obtenir qu'on leur apprenne, alors qu'ils étaient au lycée, les méthodes de canne longue qui venaient d'être inventées. Nicolas Barut (DV, 40 ans), scolarisé de 7 à 16 ans dans un établissement pour aveugles, regrette que l'apprentissage de la canne soit arrivé trop tard dans sa formation (à 15 ans), ce qu'il estime n'avoir jamais pu rattraper en termes de mobilité :

> *[Pour la] vie quotidienne j'ai tout appris après […]. Certes j'aurai appris à jouer de la musique, mais bon, pas à me diriger, pas à faire la cuisine, pas à téléphoner. J'ai tout appris après.* (Nicolas Barut, DV, 40 ans, janvier 2016)

Au-delà de la dimension strictement technique, ce qui est en jeu dans la formation dispensée par ces institutions est aussi un (non-)apprentissage du rapport au monde des valides. À cet égard aussi, les récits sont contrastés. Scolarisé à l'institut régional pour déficients visuels,

Philippe Tain (DV, 47 ans) décrit « un cocon », tout en précisant que c'est « bien car on se sent protégé, mais quand on sort on se prend des baffes ». Geneviève Bertaux (DV, 62 ans) estime au contraire avoir été bien préparée à cet égard à l'INJA, où l'encadrement véhiculait très nettement l'idée qu'elle devait se préparer à affronter un monde hostile :

> *On nous disait : "c'est vous qui devez vous adapter à la société". On était prêt. On nous donnait toutes les armes. [On nous disait] "La société ne vous fera pas de cadeau". "Vous êtes différents. Quand on est différent il faut se battre"... "Si vous savez pas formuler vos besoins, personne ne peut les formuler à votre place". "C'est pas un adulte qui est à côté de vous qui va penser à votre place".* (Geneviève Bertaux, DV, 62 ans, décembre 2014)

Elle critique à l'inverse la dimension selon elle trop protectrice de l'intervention des auxiliaires de vie scolaire en intégration :

> *[Quand la question s'était posée pour elle à l'INJA de poursuivre en inclusion scolaire dans un lycée voisin (ce qu'elle a refusé)] « je savais taper à la machine, je savais prendre mes notes, je savais enregistrer mes cours, je savais poser des questions, je savais aller vers les adultes pour formuler mes besoins. Ce qui actuellement, moi, me dégoûte, c'est qu'on n'apprend pas ça aux enfants. On leur donne une auxiliaire de vie scolaire qui fait tout à leur place, qui prend leurs notes pour eux. C'est même parfois criminel pour des aveugles. On leur dit : "c'est la société qui doit s'adapter à toi". Résultat : on va dans l'excès inverse. Nous c'était excessif dans un sens, eux c'est excessif dans l'autre. […] la société est dure, et on met les gens dans du coton jusqu'à ce qu'on les balance dans la vie, plus ou moins prêts à se défendre. […] J'en connais [des aveugles] qui sont brillants de la tête et qui ne savent pas se débrouiller tout seul, ni marcher dans la rue... Actuellement, c'est ça le souci. En inclusion scolaire, vous avez des cas où on accompagne le gamin aux toilettes, l'auxiliaire est dans la classe... Nous c'était l'inverse. C'était : "tu apprends à te débrouiller au maximum, si tu peux pas, tu demandes à tes camarades! Tu essaies de leur apporter ton aide dans d'autres circonstances". »* (Geneviève Bertaux, DV, 62 ans, décembre 2014)

Quelles ont été, en pratique, les expériences de scolarisation en milieu ordinaire des participants à la recherche ?

B. Aménager le milieu ordinaire

Dans un contexte où, de fait, l'école n'est pas inclusive au sens où elle serait immédiatement adaptée à la diversité des élèves, la qualité de l'expérience scolaire des enfants handicapés en milieu ordinaire, hier comme aujourd'hui, dépend beaucoup des aménagements spécifiques dont ils peuvent bénéficier (transmission des cours et des devoirs pour pouvoir les faire transcrire en braille, mise à disposition d'un secrétaire, tiers temps, etc.). Rarement donnés (au sens de pris comme une donnée, un état de fait), ces aménagements doivent le plus souvent être négociés et justifiés. C'est ainsi en grande partie autour d'eux que se cristallisent les relations avec les enseignants et avec les pairs, si on les envisage sous l'angle de l'expérience sociale du handicap[53]. Après avoir décrit les différents types d'aménagements disponibles (ou leur

[53] Il ne s'agit pas de dire que les interactions des élèves handicapés en milieu scolaire se limiteraient à la thématique du handicap ; simplement, c'est l'angle sous lequel elles nous intéressent dans le cadre de cette recherche.

absence) au fil des années et des contextes de scolarisation, nous reviendrons sur la façon dont ils structurent une partie des interactions avec les enseignants et avec les pairs.

1) L'intégration scolaire avant et après « l'intégration scolaire »

La scolarisation d'enfants handicapés dans des classes d'enfants valides n'a pas commencé en 1975. Comme nous l'avons vu, plusieurs personnes nées entre les années 1940 et les années 1960 ont été scolarisées en milieu ordinaire en l'absence de toute politique explicite « d'intégration scolaire » et encore moins « d'inclusion scolaire », avec divers types de supports, aménagements et adaptations pédagogiques formels et informels. Réciproquement, ces aménagements ne sont pas toujours présents une fois « l'intégration scolaire » inscrite à l'agenda politique. On observe finalement, à toutes les époques, un *continuum* de dispositifs d'aménagements, entre leur absence totale et des aménagements plus institutionnalisés (selon le modèle du PPS par exemple). La concrétisation du droit à l'éducation apparaît ainsi relativement déconnectée des réformes de l'action publique (bien que celles-ci jouent un rôle important). Elle résulte aussi d'un bricolage, dans le cadre de négociations très locales.

a) Absence d'aménagement et aménagements informels passifs (tolérances, facilitations)

L'absence totale d'aménagements à l'école ordinaire, nous l'avons vu, est ce qui a conduit des enfants aveugles comme Geneviève Bertaux (DV, 62 ans) à être envoyés en établissements spécialisés. Réciproquement, les ressources familiales pouvaient dans certains cas compenser cette absence d'aménagements prévus dans le cadre scolaire (ex. cours de braille à domicile).

Dans d'autres cas, le handicap est accommodé en milieu scolaire ordinaire par des aménagements informels qui peuvent être qualifiés de passifs, au sens où il s'agit de tolérances ou de facilitations, qui ne supposent pas d'intervention active de la part des enseignants ou autres professionnels en milieu scolaire. La pratique consistant à permettre à des élèves malvoyants de rester au premier rang toute l'année et/ou de « venir coller les yeux au tableau » en est un bon exemple. Michel Simon (DV, 57 ans) décrit avoir bénéficié de ce type de facilitation. Tout rendant le handicap compatible avec la scolarisation, ces aménagements peuvent se traduire par une mise à l'écart, par exemple la privation de récréation, de cantine ou de sports. À cet égard, la comparaison des expériences de Nadine Trappier et Léa Martin illustre l'évolution des perceptions de cet état de fait d'une génération à l'autre, de l'acceptation à la révolte. À la fin des années 1950, Nadine Trappier (DM, 61 ans), qui marche alors difficilement avec un appareillage et des chaussures orthopédiques, est scolarisée en milieu ordinaire, mais on la laisse rester dans la classe (localisée au 3ème étage de l'école) pendant les récréations. Elle y reste aussi pendant la cantine, déjeunant d'un casse-croûte préparé par sa mère. Evoquant cette situation en entretien, elle commente : « ça ne m'a pas marqué plus que ça […] je n'ai pas de mauvais souvenir de ça en fait ». Léa Martin (DM, 28 ans), scolarisée en milieu ordinaire avec un handicap comparable (marche très difficile) dans les années 1990, est dispensée de sport : « en sport, on me disait 'Ben tu te mets sur le banc, tu regardes le soleil ou tu vas en classe compter les sous de la coopérative', alors qu'on aurait pu trouver des aménagements pour m'intégrer au sein de l'activité sportive ». Elle décrit avoir « beaucoup souffert » de ce type d'expérience en milieu ordinaire, et dénonce le fait « qu'il n'y avait rien qui était adapté », avec

pour conséquence une « ségrégation » consistant à « mettre de côté la personne et pas l'intégrer ». Cette perception différentielle d'un aménagement très passif (laisser en classe, dispenser de sport) montre comment l'attente d'inclusion est devenue plus forte parmi les générations plus récentes.

b) Des aménagements informels plus actifs

Dans d'autres cas, les enseignants et/ou d'autres membres du personnel de l'établissement interviennent de manière plus active pour accommoder le handicap d'un élève, sans que cela fasse nécessairement l'objet d'une formalisation. Du côté des directions d'établissements, on peut citer par exemple la pratique consistant à aménager une ou des salles de cours au rez-de-chaussée pour un élève en fauteuil ou qui marche difficilement, en l'absence d'ascenseur. C'est par exemple l'aménagement dont a bénéficié Pierre Béraud (DM, 44 ans) en 6ème, et qui a été refusé à Leila Saddi (DM, 31 ans) à l'élémentaire. Autre exemple, alors que Jérôme Ricordeau (DV, 28 ans) s'apprête à rentrer au collège, le principal organise une réunion avec les enseignants de 6ème et son enseignante de CM2 pour discuter des aménagements dont il a besoin.

Les enseignants, de leur côté, prennent parfois des initiatives en accord avec l'élève concerné pour rendre le contenu de l'enseignement plus accessible. Dans les années 1950, l'institutrice de Jeannette Houde (DV, 75 ans) lui fournit une copie sur papier de tout ce qu'elle écrit au tableau. Les autres professionnels intervenant à l'école peuvent aussi apporter leur soutien de façon informelle. Par exemple, les « dames de service » accompagnent Leila Saddi (DV, 31 ans) dans ses déplacements en récréation et à la cantine.

Enfin, les pairs participent à la production de ces aménagements informels. Michel Simon (DV, 57 ans), malvoyant, a été aidé par ses camarades de classe qui lui dictaient ce qu'il n'arrivait pas à lire au tableau : « J'écoutais, je me faisais des fois dicter par le voisin s'il y avait des mots que je ne savais pas écrire ». Jeannette Houde indique également comment cette aide informelle palliait l'absence de « structure » : « j'avais des copains qui m'aidaient, qui me refilaient des trucs quand j'arrivais pas à lire sur les tableaux. Mais c'était toujours en individuel, c'était pas… une structure ». Le témoignage de Dora Moleiro (DV, 47 ans) sur son expérience en lycée ordinaire à la fin des années 1980 résume bien comment la combinaison du soutien des « copines », des « astuces », de la « débrouille », et des aménagements informels obtenus des enseignants lui avait permis de suivre :

> *Heureusement j'ai réussi. Par l'aide de mes copines évidemment! Et les profs ont fini par s'adapter : ils me donnaient des copies agrandies. […] Ce qui était écrit [au tableau], ou on me le dictait, ou on me recopiait, ou je recopiais après sur... On a des astuces. On se débrouille. Mais pour tout ce qui était interro, tout ça, les profs me faisaient toujours des agrandissements.* (Dora Moleiro, DV, 47 ans, février 2015)

Ces aménagements de la part des enseignants relèvent toutefois d'un soutien informel, en l'absence de toute structure prenant en charge ces aménagements (« il n'y avait rien du tout »).

c) Des aménagements institutionnalisés

Une dernière catégorie d'aménagements, plus fréquents chez les plus jeunes, relève de dispositifs d'appui plus formalisés, passant notamment par des interventions associatives souvent institutionnalisées : SA3IS qui intervient notamment en appui à la scolarisation des enfants déficients visuels et aveugles (et dont a notamment bénéficié Chloé Lamarche (DV, 23 ans)), associations locales qui interviennent en accompagnement scolaire (Jérôme Ricordeau (DV, 28 ans) a par exemple bénéficié des services d'une telle association dans toute sa scolarité secondaire). L'INJA, précédemment présentée sous son volet d'institution éducative spécifique, fournit également des services d'accompagnement scolaire en intégration, dont ont bénéficié Alain Caron (DV, 48 ans), Chloé Lamarche (DV, 23 ans) et Kader Zyeb (DV, 24 ans).

Quelle que soit la nature des aménagements obtenus, ceux-ci ne sont généralement pas donnés et doivent être négociés et justifiés. La question des aménagements marque ainsi les relations tant avec les professionnels de l'école qu'avec les camarades.

2) Négocier son droit à l'éducation avec les enseignants

Lorsqu'ils supposent une modification des formats pédagogiques et/ou d'évaluation, les aménagements, quand bien même ils font l'objet d'une formalisation, doivent le plus souvent être négociés avec les enseignants. Leur mise en œuvre est rarement automatique, et plusieurs participants témoignent avoir eu à user de conviction, dans certains cas avec l'appui de leurs parents[54], pour obtenir la mise en œuvre effective des aménagements nécessaires.

Avant même qu'il ne soit question d'aménagements, la simple présence de l'élève handicapé en classe est parfois contestée, quand bien même il n'y a pas eu d'obstacle à l'inscription dans l'établissement. Jean-Marc Sernin (DV, 61 ans) dans les années 1960, Chloé Lamarche (DV, 23 ans) dans les années 2000, font face à des professeurs de latin qui leur refusent l'accès à leur cours. Jean-Marc change d'établissement pour partir dans un lycée privé ; Chloé abandonne le latin. Alain Caron (DV, 48 ans) dans les années 1980 et Jérôme Ricordeau (DV, 28 ans) dans les années 2000, se heurtent au véto d'enseignants de physique-chimie. Alain s'installe au fond de la classe et ne fait « plus rien du reste de l'année » ; Jérôme s'en plaint à l'enseignante et à ses parents, et l'affaire remonte en inspection d'académie.

Ensuite, les aménagements pédagogiques nécessaires sont inégalement mis en œuvre par les enseignants, plaçant les élèves dans une situation de défaut d'aménagement et/ou dans la nécessité d'intervenir auprès de l'enseignant pour demander leur mise en œuvre. Chloé Lamarche raconte ainsi l'échange houleux qu'elle a eu avec un enseignant de français qui « oubliait » de corriger ses devoirs et auprès de qui elle est allée se plaindre personnellement afin d'obtenir un changement d'attitude de sa part :

> *CL : « [Les enseignants au lycée] fournissaient plus facilement les cours sur clé USB, […] acceptaient plus que je rende les contrôles sur clé plutôt que les*

[54] Les parents sont susceptibles de jouer un rôle important notamment dans les premiers niveaux éducatifs. Le fait de recueillir le témoignage des personnes handicapées elles-mêmes a pu nous conduire à minorer cette place des parents dans la négociation de l'accès et des aménagements.

imprimer… Après il y en avait toujours qui faisaient de la résistance, c'est assez classique.

AR : Et ceux qui faisaient de la résistance, ils restaient dans cette position ou est-ce que vous arriviez… […] Est-ce que vous ne vous êtes pas plainte quand il y avait des profs qui résistaient ?…

C.L. : J'essayais de voir ça directement avec eux. Après le S3AIS étaient là avec eux, donc il y a eu des entretiens pour signaler les problèmes. Mais non il n'y a jamais de sanctions particulières. Je sais qu'il y en a un, un prof de français, qui oubliait systématiquement de corriger mes devoirs, parce que je lui rendais en impression et qu'il les mettait à côté, il ne les mettait pas dans la pile et il les oubliait. Je sais que ça c'est réglé par le fait que j'ai vraiment été mettre les points sur les i à la fin d'un cours et lui dire « Voilà, maintenant, moi je rends mes contrôles en temps et en heure, y a aucune raison pour que moi je ne reçoive pas mes devoirs en temps et en heure. » Il a essayé de me dire que c'était lui l'enseignant et que je lui devais le respect et puis… Je lui ai fait valoir que lui, il ne me respectait pas de son côté donc euh… Il l'a très mal pris, mais à partir de ce moment-là, j'étais tranquille. Ça ne s'est pas passé comme ça avec tous, mais il y en a vraiment avec qui ça n'a pas marché ». (Chloé Lamarche, DV, 23 ans, avril 2015)

Contrairement à leur représentation courante comme des formes de facilités laissées aux élèves handicapés, la négociation des aménagements a souvent pour objet de faire en sorte que l'élève ne fasse pas l'objet d'une évaluation au rabais (ici dans le cas de Chloé, ne pas être notée ou être notée en retard). Dans une optique similaire, Léa Martin (DM, 28 ans) s'est battue au lycée pour ne pas être dispensée de l'épreuve de sport au baccalauréat, solution qui lui était imposée sur la base de son handicap moteur (« on ne nous posait même pas la question ; on signait en fait une dérogation avec le médecin scolaire »). Ceci supposait la mise en place d'aménagements et d'un barème spécifique, qu'elle a finalement réussi à obtenir auprès de sa professeure d'EPS :

Je suis allée voir la professeure d'EPS, et j'ai dit « Moi, je ne trouve pas ça normal, parce que je suis désavantagée par rapport aux autres, et en plus je donne beaucoup à mes études, j'ai arrêté la rééducation. Il a fallu que je me batte beaucoup plus parce j'avais perdu beaucoup d'années et le sport permet aussi de se libérer et d'avoir une activité sportive. » Elle était un petit peu prise au dépourvu - j'étais à peu près la première, je pense. [Elles discutent et choisissent une validation au baccalauréat]. Donc il a fallu qu'elle prenne rendez-vous avec le rectorat pour créer des aménagements, parce que je suis plus lente au niveau des mouvements, voir quels sont les aménagements, parce que ça dépend de toutes les pathologies. (Léa Martin, DM, 28 ans, janvier 2015)

Ce risque de moindres attentes de la part des enseignants, déjà souligné dans le cas de l'éducation spécialisée, existe donc aussi en milieu ordinaire. Alain Caron (DV, 48 ans) catégorise justement ses enseignants de lycée selon ce critère, entre ceux qui arrivaient à reconnaître qu'il était un « fumiste » ayant besoin qu'on le motive, et ceux qui mettaient ses mauvais résultats sur le compte du handicap et abandonnaient toute tentative de le faire progresser (« les enseignants qui disent: 'ah le pauvre il peut pas' »).

Les relations avec les enseignants ne se résument toutefois pas à ces difficultés à obtenir les aménagements nécessaires, voire simplement à être traité comme un élève à part entière. Dans plusieurs cas, elles sont marquées par la coopération, et la scolarité se déroule de manière moins houleuse. La situation d'entretien a pu introduire un biais en faveur de l'évocation des situations les plus difficiles, qui ont été les plus marquantes, subjectivement, que les situations dans lesquelles les droits se concrétisent de façon plus « confortable » (Cantelli, 2015). Ces évocations n'en sont toutefois pas moins significatives d'un droit à la concrétisation encore bien imparfaite, et qui doit donner lieu à des négociations jusqu'au bout de la chaîne de production des droits, dans les interactions de face à face entre professeur.e et élève.

3) Entre stigmatisation, soutien et jalousie : les relations avec les camarades valides

Souvent seuls enfants handicapés (à leur connaissance) dans leur établissement, la plupart des participants à la recherche décrivent des relations ambivalentes avec leurs camarades valides pendant les années d'enseignement primaire et secondaire.

Plusieurs font état de moqueries, qui pour certains ont profondément affecté leur expérience scolaire[55]. Ainsi que précédemment évoqué, Philippe Tain (DV, 47 ans) garde un souvenir amer de la méchanceté de ses camarades dont il était le « souffre-douleur ». De façon similaire, Kader Zyeb (DV, 24 ans) décrit des moqueries constantes par lesquelles il finissait par répondre par la violence à défaut de soutien des enseignants :

> *L'entraide, en primaire, ça n'existe pas. Du coup c'est plutôt qui peut se moquer de qui, de quoi. Moi, en primaire, les bagarres dans la cours de récré, c'était tout le temps. Il n'y a pas une semaine où je me battais pas. Parce que j'étais victime de moqueries et que je supportais pas. J'allais voir la maîtresse mais elle en avait marre que je vienne la voir… Je finissais pas dire, si vous faites rien, je vais finir par régler mes comptes moi-même. La primaire c'était horrible. […] Au collège, les gens commencent à avoir un peu plus de maturité. Mais bon dans l'ensemble l'ambiance reste « gamin ». Jusqu'en Terminale, les gens restent immatures. Mais y avait des élèves à qui on pouvait demander des infos. Mais au collège, j'étais vraiment un OVNI. La primaire, je voulais plus aller à l'école.* (Kader Zyeb, DV, 24 ans, mars 2015)

Alors que Philippe Tain (DV, 47 ans) se félicite rétrospectivement du choix de ses parents de l'envoyer à l'ERDV suite à son expérience difficile en intégration, Kader Zyeb (DV, 24 ans), qui se battait tous les jours dans la cour de récré et « ne voulait plus aller à l'école », défend malgré tout bec et ongle l'intégration scolaire. La comparaison des perceptions différentes, d'une génération à l'autre, d'une expérience comparable, donne à voir la diffusion et la force actuelle de la norme de scolarisation en milieu ordinaire.

Si dans ces deux cas, les moqueries visaient explicitement le handicap, plusieurs personnes insistent pour ne pas ramener toutes leurs difficultés relationnelles à celui-ci, invoquant aussi des traits de caractère, des âges plus difficiles que d'autres, mais aussi d'autres sources de stigmatisation tels que des attributs liés à la classe sociale. Jeannette Houde (DV, 75 ans), par

[55] Ce constat rejoint les analyses de Joël Zaffran sur l'intégration scolaire (Zaffran, 2007, 2015a)

exemple, estime que les moqueries dont elle faisait l'objet visaient beaucoup plus sa position de classe (son père était ouvrier agricole, sa mère s'occupait de la fratrie de 8 enfants) que sa malvoyance : « je me souviens davantage qu'on se moquait de mes robes et de mes galoches […] que de mes yeux ». Outre le stigmate lié à la déficience (apparence physique, dispositifs techniques), les personnes rencontrées se sont aussi souvent heurtées à une forme de jalousie liée à l'incompréhension des aménagements dont elles bénéficiaient (tiers temps par exemple). Jérôme Ricordeau (DV, 28 ans) décrit ainsi des relations plutôt bonnes avec ses camarades, à l'exception du fait de devoir régulièrement expliquer que s'il « bénéficie d'un tiers temps, ce n'est pas par favoritisme ». Enfin, plusieurs personnes soulignent la difficulté liée à l'entremêlement des relations amicales avec des relations d'aide. Chloé Lamarche (DV, 23 ans) explique cette difficulté:

> *[Le lycée] j'en garde pas [le souvenir d'une] expérience extraordinaire. En fait le problème, c'est qu'il y avait une relation de dépendance qui s'était, enfin qui s'installait assez facilement. De toutes façons, dans ce genre de situation, quand vous êtes la seule avec un handicap dans un groupe de valides, il y a toujours un moment où vous avez besoin des autres, il y a toujours besoin d'aide. Et c'est une relation à sens unique parce que vous ne pouvez pas rendre de la même façon… ce qu'on vous donne. Et…il y a toujours un déséquilibre à un moment.* (Chloé Lamarche, DV, 23 ans, avril 2015)

Leila Saddi (DM, 31 ans) en fournit une bonne illustration lorsqu'elle évoque les récréations à l'école primaire, au cours desquelles les « dames de service » l'emmenaient s'assoir dans le préau. Lorsqu'elle était seule, les adultes demandaient à certains de ses camarades de rester avec elle à tour de rôle, ce qui la plaçait dans la situation, délicate sur le plan relationnel, d'empêcher à d'autres enfants d'aller « se défouler » en récréation :

> *J'allais pas en récré comme tout le monde parce que… à cause des bousculades et autres. En récré, on se défoule… Donc je restais à l'intérieur, dans le préau. Mes copains, copines, ceux que j'avais restaient. Mais bon, c'est vrai que quand on a la récré, on préfère être dehors… Donc à la fin, on demandait aux élèves, aux camarades, à tour de rôle, de rester avec moi. Donc c'était pas par choix, parfois.* (Leila Saddi, DM, 31 ans, mars 2015)

L'examen des modalités de mise en place des aménagements nécessaires confirme donc le caractère inabouti de l'inclusion scolaire, au-delà même des barrières à l'inscription en établissement ordinaire. Les aménagements sont parfois insuffisants, et leur mise en œuvre suppose une négociation constante avec les enseignants. Cette situation d'un droit dont l'effectivité n'a rien d'automatique exacerbe l'influence des caractéristiques individuelles tant des enseignants que des élèves (l'attitude des parents jouant aussi chez ces derniers un rôle essentiel). Très inaboutie dans le primaire et le secondaire, l'inclusion commence à peine à émerger comme questionnement dans le supérieur.

IV. L'enseignement supérieur comme nouvelle frontière

La scolarisation des enfants et adolescents handicapés constitue un objet assez ancien d'action publique, datant du XVIIIème siècle pour les handicaps sensoriels, et du tournant du XXème

siècle pour les handicaps moteur et mental. L'accès à l'enseignement supérieur et l'accompagnement des étudiants handicapés, en revanche, n'ont émergé que plus récemment sur l'agenda politique national. Alors que la loi de 1975 ne faisait pas référence aux étudiants handicapés, la loi de 2005 précise dans son article 20 que « [les] établissements d'enseignement supérieur inscrivent les étudiants handicapés ou présentant un trouble de santé invalidant, dans le cadre des dispositions réglementant leur accès au même titre que les autres étudiants, et assurent leur formation en mettant en œuvre les aménagements nécessaires à leur situation dans l'organisation, le déroulement et l'accompagnement de leurs études ». Cet article prévoit également une possibilité d'accompagnement par des assistants d'éducation, sur notification de la CDAPH. La charte Université/Handicap signée en 2007 par le Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche (MESR) et la Conférence des présidents d'universités (CPU) demande aux établissements de créer des structures dédiées à l'accueil des étudiants handicapés (Vérétout, 2015).

L'émergence récente de cette préoccupation dans les politiques nationales ne signifie pas pour autant que des personnes handicapées n'avaient pas accès aux études supérieures auparavant, y compris avec l'aide de missions dédiées créées dans certains établissements dès avant 2005 (Plaisance, 2009, p. 120). Selon les chiffres du ministère de l'Enseignement supérieur et de la recherche, on serait passé de 1 500 étudiants handicapés en 1989-1990 à 18 189 en 2013-2014 (Vérétout, 2015, p. 257). Cette indication quantitative est toutefois doublement sujette à caution. D'une part, elle repose sur les remontées d'information des établissements concernant les étudiants handicapés qui se sont déclarés comme tels auprès d'eux. Or les travaux quantitatifs indépendants sur la question montrent une sous-déclaration des situations de handicap par les étudiants concernés[56], susceptible d'avoir été encore plus nette en l'absence de support formel de la part desdits établissements. D'autre part, comme dans le cas du primaire et du secondaire, cette progression résulte pour partie d'une extension de la catégorie de handicap.

De plus, si les quelques enquêtes existantes donnent des indications sur le profil des étudiants et surtout sur leur devenir professionnel (Segon et al., 2014 ; Segon et Le Roux, 2013), en revanche l'expérience qu'ils ont des études reste mal connue (Ebersold, 2014 ; Ebersold et Cordazzo, 2015 ; Magimel, 2004 ; Matsuoka, 2017 ; Le Roux, 2016). Les entretiens réalisés fournissent d'utiles éléments qualitatifs sur ce point, à partir des témoignages de différentes générations de personnes. Nous reviendrons d'abord sur la question de l'orientation vers le supérieur, sous l'angle à la fois de la poursuite des études (continuer ou non après le bac) et de la filière choisie : quelles sont les contraintes explicites et implicites qui pèsent sur les choix d'orientation professionnelle, et dans quelle mesure sont-elles liées au handicap ? Une fois adoptés, les choix d'orientation sont parfois contrariés par des contraintes à l'accès, sous forme de discriminations directes ou du fait de l'inaccessibilité de la formation choisie (inaccessibilité du cadre bâti, absence de mise à disposition des aménagements nécessaires). Mais dans les études supérieures comme ailleurs, la question de l'accessibilité ne saurait se réduire à celle de

[56] Une enquête coordonnée par Serge Ebersold dans le cadre de l'OCDE (questionnaire diffusé en 2006-2007 à 836 étudiants à besoins éducatifs particuliers (BEP) français, danois et tchèques) montre que seuls 34% des étudiants ont signalés ces besoins à leur université (Ebersold, 2014).

l'accès (Ebersold, 2014). Nous nous intéresserons donc à l'expérience de la formation, envisagée notamment sous l'angle des aménagements et ressources disponibles, et des relations avec les enseignants et les pairs.

A. L'orientation : entre « voie toute tracée » et ouverture des possibles

Dans les entretiens, nous avons demandé aux personnes rencontrées de revenir sur la façon dont elles avaient envisagé leur orientation vers les études, leurs propres aspirations et raisonnements à cet égard, ainsi que les conseils (et dans certains cas les injonctions) qui leur avaient été dispensés. Les témoignages donnent à voir les diverses contraintes qui interviennent de façon implicite (autocensure, identification d'une orientation souhaitée comme non réalisable) ou explicite (lorsque des proches ou des conseillers d'orientation énoncent une orientation comme impossible, voire dictent une certaine orientation). Les ressorts sociaux de ces contraintes sont pluriels : l'orientation n'est pas seulement influencée par le handicap, mais aussi par les résultats scolaires, ainsi que par des déterminants sociaux plus classiquement étudiés (classe sociale, genre). Par exemple, lorsque Marie Germain (DV, 60 ans), après avoir envisagé une formation professionnelle en sténodactylo, ne poursuit finalement pas ses études après son baccalauréat en 1973 parce qu'elle a reçu une offre d'emploi dans le domaine de la formation spécialisée (centre de rééducation), son choix n'est pas aberrant au regard de ses origines de classe : fille d'ouvrier, « élève moyenne » à l'INJA, elle avait « envie de travailler, de gagner [sa] vie ». Les entretiens donnent toutefois aussi à voir des situations où le handicap intervient explicitement dans le raisonnement sur l'orientation professionnelle, ainsi que des situations où, par contraste, il est singulièrement absent. Le paramètre générationnel, couplé à la classe sociale, structure fortement cette opposition entre restriction et ouverture des possibles.

1) « Pour vous, il n'y a que la kiné »

Pour Jeannette Houde (DV, 75 ans), l'éventail des possibles professionnels s'est restreint au fil de la formation, sous l'effet combiné de l'autocensure (la conduisant à abandonner la physique), de l'absence d'aménagements disponibles (ou leur non-connaissance, l'amenant à tirer un trait sur la psychologie) et d'une contrainte extérieure explicite (conseiller qui lui indique que la kinésithérapie est la seule orientation pour elle). Ces trois éléments sont évoqués conjointement lorsqu'elle évoque l'interruption de sa scolarité après le baccalauréat à la fin des années 1950 :

> *[J'ai poursuivi mes études] jusqu'au bac. Après ça a été totalement impossible. Justement parce que je ne connaissais pas les aides qu'on pouvait me donner, et je n'arrivais plus à lire les exposants d'algèbre, les trucs comme ça. Donc j'ai abandonné… J'ai abandonné, voilà. Moi, mon idée - enfin mon idée… Quand j'étais gamine, c'était prof de physique, carrément [Elle rit de ce souvenir], et puis après, quand j'ai vu que je ne pouvais pas suivre avec les maths, justement à cause des exposants, des choses compliquées, j'avais envisagé la psycho, mais ça demandait aussi trop de lectures et tout ça. Et non mais très sincèrement, je n'ai jamais su que je pouvais me faire aider, sinon peut-être je l'aurais fait. Après le bac, quand je cherchais à me caser quelque part, un conseiller pédagogique m'a dit [soupir] « Pour vous, il y a que la kiné » mais en me déconseillant la kiné, en me disant « vous savez, la kiné, c'est compliqué, il faut aller dans des… » Enfin, je*

> *me souviens qu'il ne m'avait pas encouragée du tout.* (Jeannette Houde, DV, 75 ans, mars 2015)

Jeannette abandonne alors la perspective d'études supérieures, et cherche un emploi dans l'enseignement. Enfant de milieu populaire, elle avait pourtant été identifiée comme une élève brillante (passage direct du CM1 à la 6ème). Le handicap est ici venu freiner une trajectoire potentielle de transfuge de classe par l'éducation. Jeannette précise qu'elle ne percevait pas à l'époque sa pauvreté comme un obstacle aux études car elle anticipait de pouvoir être boursière. En revanche, elle n'avait pas connaissance d'aménagements disponibles pour le handicap.

Combinés dans l'expérience de Jeannette Houde, ces paramètres qui interviennent dans l'orientation sont plus nettement disjoints chez d'autres personnes. La trajectoire de Nicolas Barut (DV, 40 ans) illustre la situation de contrainte externe la plus forte, avec une orientation imposée, dans les années 1980, par l'institution spécialisée dans laquelle il est scolarisé au secondaire. Il décrit une « voie toute tracée », les seules orientations professionnelles envisagées étant « musique, standard ou chaiserie : c'était les trois choses ». Orienté vers la musique alors qu'il n'a aucune appétence pour cela, il fait donc 15 heures de musique par semaine dès l'élémentaire mais échoue dans ce qui ne constitue pas pour lui une vocation. À 16 ans, on l'oriente vers une section de préparation au CAT. Il s'oppose à cette orientation et souhaiterait s'orienter vers le standard, mais est alors trop jeune pour intégrer la formation existante et se voit opposer un refus. Il intègre donc la préparation au CAT, évoquant une « lassitude » par rapport à la fermeture des possibles professionnels, qui le conduit à se « laisser porter ».

> *J'ai dit: « Laisse-toi faire, prends ce qui vient et puis on verra bien ». Lassitude, carrément las, parce que tout ce qu'on me demandait de faire, je n'y arrivais pas [il fait allusion à la musique], donc je me suis dit: « je vais me laisser un peu porter ».* (Nicolas Barut, DV, 40 ans, janvier 2016)

Il évoque par ailleurs l'impuissance de ses parents (père mécanicien, mère au foyer) face à la façon dont l'établissement définit son orientation :

> *Pour mes parents, les professeurs, c'était le bon dieu. Bien sûr mes parents, il faut les comprendre, n'ayant vu personne d'autre qu'eux pour m'apprendre ce que j'ai appris, ils disaient que j'étais pas capable donc j'étais pas capable.* (Nicolas Barut, DV, 40 ans, janvier 2016)

Il se résigne donc à la préparation au CAT. Dans ces deux derniers cas, la restriction extrême des possibles professionnels par des tiers (une seule option proposée ou imposée, kiné pour Jeannette Houde, préparation au CAT pour Nicolas Barut) prend appui sur une construction du handicap qui est en même temps informée par le genre, la classe sociale, le niveau d'étude et possiblement la localisation géographique. À la même époque, Geneviève Bertaux (DV, 62 ans) à l'INJA ne s'est pas vue opposer qu'il n'y avait « que la kiné » pour elle lorsqu'elle est partie en classe préparatoire après son baccalauréat. Jean-Marc Sernin (DV, 61 ans), fils d'avocat, s'est lancé dans des études de droit. Les orientations qui ont longtemps été stéréotypées pour les jeunes aveugles (chaiserie, standard, kiné, musique, CAT) font donc l'objet de mobilisations différenciées, notamment marquées par la classe sociale, et variables selon les institutions.

Ici explicite, la contrainte sociale conduisant à réduire les possibles professionnels apparaît le plus souvent dans les entretiens sous sa forme intériorisée, alors présentée comme une évidence du possible et de l'impossible. C'est par exemple ce que traduit l'amusement de Jeannette Houde (DV, 75 ans) lorsqu'elle se souvient qu'elle rêvait, enfant, de devenir physicienne (aspiration probablement jugée triplement irréalisable, sous l'effet combiné du handicap, de la classe sociale et du genre). De façon similaire, plusieurs récits donnent à voir comment de premières ambitions ont progressivement été abandonnées car jugées irréalisables. Ainsi, Louis Resnais (DV, 59 ans), inscrit en droit dans les années 1970, aurait aimé se diriger vers l'inspection du travail, mais tire un trait sur cette orientation parce qu'il anticipe les visites de chantiers comme étant incompatibles avec la cécité (« Moi j'aurais aimé être inspecteur du travail. Ça m'aurait beaucoup plu. Mais il faut pouvoir visiter des chantiers... »). Maryse Cloutier (DM, 72 ans), après avoir longuement souffert de maltraitances en milieu médical, rêvait de faire médecine (« moi par goût, bien qu'ayant baigné dans le milieu médical à en être dégoûtée, j'adorais ça »). Elle abandonne finalement cette perspective au moment de choisir son orientation à l'université, à la fin des années 1950. Les raisons qu'elle invoque pour ce revirement (sur lequel elle n'a pas sollicité de conseil extérieur à l'époque) ne renvoient pas à l'exercice de la profession en lui-même, mais au déroulement des études (« je me suis dit, ça va être trop compliqué. Il y avait les TD, il fallait manipuler. […] Du coup je me suis orientée vers un truc plus pratique, le droit. Parce qu'on travaillait plus sur polycopiés. Les TD, il fallait écrire »). C'est donc l'anticipation du format des travaux dirigés (TD engageant une manipulation ou simplement de l'écriture) qui pousse Maryse à s'orienter vers le droit plutôt que vers la médecine. Mais dans son cas, le handicap a aussi joué plus positivement comme une source de motivation pour poursuivre des études, au sens où il s'agissait d'éviter d'être contrainte à rentrer chez ses parents après l'internat à Garches :

> *Je ne voulais absolument pas - ça parait bizarre de dire ça - je ne voulais pas du tout retourner chez ma mère parce que je me suis dit, si je rentre à la maison je vais me retrouver avec une couverture écossaise sur les genoux et je ne ferai plus rien.* (Maryse Cloutier, DM, 72 ans, novembre 2014)

Les femmes de sa famille faisant des études supérieures, il s'agissait pour elle de « faire pareil », de « [se] retrouver au même niveau ».

Au moment de choisir son orientation, Daniel Morand (DV, 58 ans) anticipe à la fois son handicap et l'effet possible de celui-ci dans le cadre de son activité professionnelle. En effet, alors qu'une rétinite pigmentaire a été diagnostiquée à l'âge de 8 ans, il dispose encore, au lycée, d'une vision diurne satisfaisante. L'anticipation de sa perte de vue joue néanmoins dans son orientation, le conduisant à abandonner son aspiration à devenir journaliste. Il souligne toutefois que le coût des études constituait de toute façon un frein, ses parents étant ouvriers. Ici encore, le handicap s'articule avec la classe sociale pour façonner l'éventail des possibles professionnels :

> *Quand j'avais 16, 17 ans, je me suis posé la question de savoir ce que j'allais faire avec ce risque d'être atteint de cécité. J'avais très envie de faire du journalisme. Et en fait, évidemment, cette option-là, je ne l'ai pas retenue. D'abord parce que c'était difficile financièrement pour mes parents. […] Parce que les écoles de journalisme, c'est relativement cher, et mes parents étant ouvriers, ils n'avaient pas forcément*

> *les moyens de me payer ça. Mais qui plus est, force est de reconnaître que le journalisme, il faut être autonome, très autonome même, pour se déplacer, et que là ce serait devenu compliqué. Donc voilà, c'est une option que je n'ai pas, malheureusement, retenue. Et je me suis orienté vers un bac G, c'était les techniques administratives à l'époque […].* (Daniel Morand, DV, 58 ans, novembre 2014)

Réciproquement, Michel Simon (DV, 57 ans) estime avoir été dans une certaine mesure aidé, dans son orientation professionnelle, par le fait que sa déficience visuelle n'avait pas été diagnostiquée. Le fait que lui-même et son entourage (familial, institutionnel) vivent dans l'ignorance de son handicap lui a, selon lui, donné accès à des possibilités professionnelles (il fait l'école normale d'instituteurs et part enseigner en milieu ordinaire) dont il estime qu'elles auraient été plus difficilement atteignables s'il avait été diagnostiqué plus jeune :

> *J'ai souhaité devenir instituteur. [Il fait une pause] Je ne sais pas si aujourd'hui une personne qui a ma pathologie… Alors il y a des bons et des mauvais côtés au dépistage précoce. Il y a des bons côtés en cela qu'on va pouvoir mettre en place des rééducations, un accompagnement, en cela que la personne va pouvoir se construire et peut-être même quitter la culpabilité, va pouvoir se projeter davantage. Mais ça peut aussi priver de certaines aventures.* (Michel Simon, DV, 57 ans, février 2015)

À ces récits faisant intervenir à divers degrés le handicap comme contrainte dans l'orientation professionnelle, s'opposent des récits où il est singulièrement absent, suggérant une ouverture des possibles.

2) « 'Je veux être journaliste'… Comme 85% des gens qui passent Sciences Po après »

Par contraste avec le cas de Daniel Morand que nous venons d'évoquer, Jérôme Ricordeau (DV, 28 ans, fils d'enseignante) rêve pendant ses années de lycée (alors qu'il est devenu complètement aveugle) de devenir journaliste, et à aucun moment ne se dit que cette profession est inaccessible pour lui. Dans ce passage de l'entretien marqué par l'autodérision, il rit du manque d'originalité de cette aspiration, qu'il décrit comme conforme à celle de « 85% des gens » qui, comme lui, passent ensuite les concours des IEP :

> *À l'époque je cherchais un peu, je ne savais pas trop, [je me disais] "je veux être journaliste"… [rires] Comme genre 85% des gens qui passent Sciences po après…[rires] puis qui au bout de 5 ans s'aperçoivent que rester pigiste jusqu'à 42 ans c'est pas terrible.* (Jérôme Ricordeau, DV, 28 ans, janvier 2015)

Là où Jeannette Houde (DV, 75 ans) rit de s'être imaginée physicienne, Jérôme Ricordeau (DV, 28 ans) rit de ce qu'il perçoit comme une façon très commune d'envisager son orientation professionnelle, dans la norme des lycéens ayant un parcours analogue au sien. Lorsque, dans la suite de l'entretien, nous revenons sur cette aspiration en lui demandant directement si le handicap est rentré en compte dans sa réflexion, il nous répond : « Pas à ma connaissance, enfin pas à mon souvenir », et évoque le fait qu'il disposait à l'époque de plusieurs modèles de journalistes aveugles, « qui montraient que ça n'avait pas l'air complètement farfelu d'imaginer être journaliste ».

Plusieurs témoignages, parmi les plus jeunes générations, font échos à cette image d'une forme de « normalisation » de la réflexion sur l'orientation professionnelle, au sens d'une moindre incidence du handicap à ce stade. Ainsi, l'orientation post-bac de Chloé Lamarche (DV, 23 ans) ressemble au parcours de nombreux étudiants de classe moyenne en France : amorce d'études de psychologie reprises dans un autre établissement du fait d'un désaccord avec l'orientation psychanalytique de l'enseignement, interruption des études, puis identification d'une filière plus conforme à sa vocation et reprise dans une formation d'ostéopathie animale.

Les récits d'orientation de Chloé Lamarche (DV, 23 ans) et Jérôme Ricordeau (DV, 28 ans) ont pour point commun de s'inscrire dans des trajectoires de scolarisation en milieu ordinaire, suggérant une ouverture des possibles liée à cette expérience de la « norme » au contact avec des élèves valides. Cette ouverture n'est toutefois pas l'apanage de ce type de trajectoire. Plusieurs interviewés ayant poursuivi dans le supérieur après des études secondaires en établissement spécialisé ne font pas état de contraintes thématiques dans leurs choix d'orientation. Le témoignage de Leila Saddi (DM, 31 ans) est intéressant à cet égard par le contraste posé entre l'expérience en établissement spécialisé dans le secondaire, vécue comme un « chemin tout tracé », et les perspectives plus ouvertes lors de l'accès au supérieur. Leila indique d'abord à cet égard que l'orientation se passait « comme tout le monde » (avec des conseillères d'orientation dont le travail est jugé inefficace), même si on lui avait précisé que « ça n'allait pas être facile » :

> *AR : Et… quand vous disiez tout à l'heure que c'était un chemin tout tracé, du coup, après le lycée, qu'est-ce qui vous était proposé ?*
>
> *LS : Après le lycée… Comme tout le monde, inscription à différentes facs. Moi je sais que je voulais m'orienter vers les langues. On rencontrait différentes personnes, conseillères d'orientation, mais ça sert un petit peu à rien, parce qu'elles vous disent ce qui est écrit sur les brochures qu'on vous donne. […] Non là, c'était pas du « tout tracé » mais on m'avait dit directement, « ça va pas être facile »… Il fallait chercher toutes les facs qui « accueillaient un public handicapé ». Il n'y en avait pas des masses. Ah si excusez-moi, je me suis trompée, il fallait directement aller à l'université de Nanterre. Parce que c'était une grande université, et que là-bas il y avait… les adaptations faites pour tous types de handicaps. Mais je n'avais pas envie d'aller là-bas parce que c'était encore plus loin.* (Leila Saddi, DM, 31 ans, mars 2015)

La fin de cette citation montre comment la question de l'accessibilité, qui sera traitée plus en détail dans la partie suivante, rétroagit sur l'orientation professionnelle, les seules formations envisageables étant les formations dispensées dans un cadre bâti accessible.

B. L'accès à la formation

Une fois adoptés, les choix d'orientation sont parfois contrariés par des contraintes à l'accès, sous forme de discriminations directes ou du fait de l'inaccessibilité de la formation choisie (inaccessibilité du cadre bâti, absence de mise à disposition des aménagements nécessaires). Nous avons rencontré quatre cas de discrimination directe avérée dans l'accès à la formation, sous forme de refus d'inscription au motif du handicap, dont deux (Chloé Lamarche (DV, 23 ans) et Léa Martin (DM, 28 ans)) postérieurs à 2005. Les récits illustrent l'éventail des réactions

possibles face à une situation de discrimination, de la résignation (le terme de « lassitude » revient souvent dans les entretiens) à la contestation individuelle auprès de l'institution, jusqu'à la judiciarisation – allant, dans le cas rencontré, jusqu'au Conseil d'Etat. Nous commencerons par ce dernier cas, survenu dans la deuxième moitié des années 1970. Louis Resnais (DV, 59 ans), qui fait des études de droit, se voit opposer un refus lorsqu'il cherche à s'inscrire au concours de directeur d'hôpital :

> *On me l'a interdit... On m'a trouvé qu'il fallait que je passe devant une commission qui n'existait pas encore [il précise ensuite : « devant la COTOREP Fonction Publique qui n'était pas encore été créée dans mon département. On n'a jamais osé me dire "vous ne pouvez pas parce que vous êtes handicapé" »]. On m'a interdit de passer le concours. J'ai fait un recours et j'ai gagné [au tribunal administratif]. […] Le Ministère de la Santé a fait appel. Ils m'ont même fait pression pour que je me désiste parce que ça les gênait, ce recours. Vous pensez...*
>
> *AR : Ils ont fait pression comment?*
>
> *LR : Ils me téléphonaient. On a demandé au directeur du CHU de me proposer un stage, il a téléphoné chez moi... C'était marrant.* (Louis Resnais, DV, 59 ans, février 2015)

Sa capacité à contester son refus d'inscription au concours était favorisée à la fois par des ressources de classe et des ressources professionnelles/juridiques : son père était avocat, et il terminait alors lui-même ses études de droit. Si le temps passé et la carrière très satisfaisante qu'il a menée comme professeur de droit lui permettent aujourd'hui de considérer cet épisode avec distance, voire amusement (« C'était marrant »), il n'en demeure pas moins que cet acte discriminatoire l'a conduit à tirer un trait sur son aspiration à devenir directeur d'hôpital. En effet, le temps que la procédure judiciaire se dénoue, il avait accepté un poste de maître assistant à la faculté, amorçant ainsi une carrière universitaire en partie par nécessité financière (« je voulais travailler, mon père est mort quand j'étais en première année. Je n'avais pas le choix, je n'avais pas de sous, je voulais bosser »).

Le deuxième cas de discrimination que nous avons rencontré date de la fin des années 1980. Cherchant en 1988 à s'inscrire dans un BTS en alternance après son bac, Dora Moleiro (DV, 47 ans) obtient l'accord d'une entreprise d'accueil, qui refuse ensuite de la prendre en alternance en apprenant qu'elle est malvoyante. Son handicap est alors explicitement invoqué comme motif de refus, ce qu'elle indique lire *a posteriori* comme une discrimination, mais qu'elle n'a pas nommé en ces termes à l'époque, ressentant simplement une grande déception. Suite à cet épisode, elle est restée « sans rien faire » pendant un an :

> *DM : J'ai été recrutée - parce que je voulais faire un BTS en alternance - alors j'ai été recrutée par une boîte qui était d'accord pour prendre mon dossier. Sauf que quand ils ont appris que j'avais un handicap visuel, ils m'ont pas prise. Dans le dossier ça n'avait pas été indiqué par l'école non plus. Ça se passe en 88. Du coup quand ils m'ont pas pris j'ai été super déçue et j'ai tout arrêté. Pendant un an j'ai rien fais.*
>
> *AR : Est-ce qu'ils ont explicité déjà pourquoi ils vous prenaient pas?*

> *DM : Oui oui c'est le handicap. Ils m'ont dit que … Ç'aurait été aujourd'hui, j'aurais pu mettre ça sur le compte du discriminatoire, mais à l'époque c'était pas comme ça. On m'a dit : "vous vous rendez pas compte? Votre handicap, devant un client! Ça risque de... de pas bien passer". Des choses comme ça. Et moi j'avais été très déçue parce que sur dossier j'avais été prise quand même.* (Dora Moleiro, DV, 47 ans, février 2015)

L'idée selon laquelle elle pourrait aujourd'hui « mettre ça sur le compte du discriminatoire » résulte de l'ouverture de prises juridiques pour contester la décision, tout en suggérant une situation devenue socialement moins acceptable qu'elle ne pouvait l'être dans les années 1980.

Le troisième exemple de refus d'inscription, qui ne donne pas non plus lieu à poursuite, est celui vécu par Léa Martin (DM, 28 ans). Vers la fin des années 2000, lorsqu'elle cherche à s'inscrire à une école privée dans le domaine culturel, Léa postule sans faire part de son handicap (« je n'ai pas dit que j'étais en situation de handicap »). Convoquée à un entretien, elle voit celui-ci écourté au motif qu'« on n'est pas apte à accepter des gens comme vous » :

> *J'ai eu un entretien, je suis restée deux secondes à l'entretien parce que la personne m'a dit « c'est pas la peine que je vous explique notre formation, on est pas aptes à accepter des gens comme vous, parce qu'on a pas d'ascenseur, parce que machin… » C'était assez violent quand même. Donc je suis sortie de là, j'ai dit [à ma mère] : « je ne vais pas tergiverser comme ça, je vais m'inscrire à la faculté ». Je lui ai dit « dans une école privée, si ça ne marche pas on aura laissé de l'argent, on aura perdu de l'argent. Alors que dans une université, je paye une fois et après on n'a pas de frais. » C'est bête, mais je lui ai dit ça. Je lui ai dit « Je ne vais pas me crever à essayer de prouver qui je suis si ça ne fonctionne pas. »* (Léa Martin, DM, 28 ans, janvier 2015)

Ce dernier commentaire (« prouver qui je suis ») révèle la signification identitaire que revêt, pour Léa, cette négociation de son inscription. La lutte pour l'accès passe par l'affirmation de soi comme sujet de droits.

Quelques années plus tard, lorsque Chloé Lamarche (DV, 23 ans) cherche à s'inscrire dans une formation d'ostéopathie animale, l'école à laquelle elle postule la refuse initialement en invoquant des raisons d'assurance. Chloé s'était déjà heurtée à un refus d'inscription en lycée, auquel elle n'avait pas donné suite (ce qui l'avait conduite à passer sa première année de lycée à l'INJA, cf. *supra*). Cette fois-ci, elle conteste le refus, contactant la direction de l'école pour plaider sa cause, et obtient finalement son inscription :

> *La responsable principale m'a dit non pour des questions d'assurance. Ça m'a fait un peu rire parce que je lui ai dit « Vous savez, je suis assurée, votre école est assurée, votre excuse ne tient pas la route ». J'ai demandé à voir le directeur. Et donc j'ai dit au directeur : « Vous savez ce que vous faites, clairement c'est de la discrimination », je voulais le faire réagir et ça a marché tout de suite. Et il m'a répondu tout de suite et il m'a donné un entretien. Et il m'a dit « non, non, c'est pas du tout de la discrimination, je veux juste que vous ayez conscience des difficultés qui vous attendent, c'est une formation très compliquée pour vous. Il va y avoir… nous on n'a rien d'aménagé… ». Enfin voilà, il voulait me mettre en garde. Je lui ai dit : « Vous voulez qu'on se rencontre, qu'on en discute ? Et moi je vous montre et je vous propose les aménagements que j'ai en ma possession… ». En fait, il a vu*

> *que j'étais ultra motivée et que je ne voulais pas lâcher. Donc je pense qu'il s'est dit « Bon, on tente ». Alors moi, je n'étais pas trop rassurée parce que je me disais que j'étais un peu rentrée en force, que ça allait se ressentir tout au long de la formation, rejaillir sur les enseignants... Donc je suis arrivée un peu méfiante et en fait, ils ont vu que j'étais tellement passionnée, tellement épanouie, je m'investissais vraiment, je posais des questions quand j'avais besoin. Je leur fournissais aussi des outils et je leur montrais que j'étais là et que j'en voulais. Donc je pense que ça les a aidés à… à comprendre que j'avais envie de réussir. Donc ils m'ont donné les moyens, et donc là ça se passe très très bien.* (Chloé Lamarche, DV, 23 ans, avril 2015)

C'est ainsi par une démarche individuelle de contestation de son exclusion que Chloé Lamarche obtient son intégration dans la filière souhaitée, invoquant un argument de « discrimination » qui, comme le supposait Dora Moleiro, produit désormais des effets dans un contexte d'essor des politiques antidiscriminatoires. Son récit montre toutefois que si cet argument permet d'entamer le dialogue et de favoriser l'inscription, l'accueil effectif repose aussi sur tout un travail pédagogique auprès des responsables et des enseignants. Chloé elle-même indique n'avoir été initialement « pas trop rassurée » du fait d'être « rentrée en force », et insiste sur l'importance de tout ce travail auprès de l'équipe pour produire, en pratique son « droit d'inclusion » (Engel et Munger, 2003) au-delà du simple droit d'accès.

À côté de ces cas de discrimination directe, d'autres personnes font face, au moment de l'inscription, à l'expression de réserves qui ne vont pas jusqu'à se traduire par un refus d'inscription. Ainsi, lorsqu'il appelle l'accueil de la classe préparatoire littéraire à laquelle il veut postuler (en conformité avec son goût pour le journalisme, et sur les conseils de son professeur d'histoire), Jérôme Ricordeau (DV, 28 ans) s'entend répondre que « c'est compliqué » :

> *Il a fallu un petit peu convaincre… mais pas beaucoup en fait… enfin, convaincre la prépa. Je me souviens de la première fois que j'ai appelé la secrétaire pour me renseigner et que je lui ai dit que j'étais aveugle : « oh mon Dieu ! Mais quand même c'est compliqué parce qu'on a une très lourde charge de travail, on ne peut pas… ». Bon voilà, et donc après… en fait après ça s'est très bien passé.* (Jérôme Ricordeau, DV, 28 ans, janvier 2015)

L'hésitation qu'il exprime dans ce passage (« il a fallu un petit peu convaincre… mais pas beaucoup en fait… enfin, convaincre la prépa ») est révélatrice d'une situation intermédiaire : on ne lui refuse pas ouvertement l'inscription, mais on lui fait en même temps comprendre que celle-ci ne va pas de soi, si bien qu'il a l'impression de devoir dans une certaine mesure « convaincre » le lycée du bien-fondé de sa demande. Il pointe ensuite des éléments dont il estime qu'ils ont pu « faciliter » son inscription : la proviseure adjointe de son lycée venait d'être affectée dans le lycée de la prépa, et il pouvait continuer de bénéficier du service d'intégration scolaire qui l'avait suivi depuis le collège. Au-delà de la question de la causalité (l'inscription a-t-elle été rendue possible par ces éléments qu'il décrit comme « facilitateurs » ?), le constat important qui se dégage de ce récit est celui de la non-évidence de l'inscription. On ne lui oppose pas de véto, mais celle-ci ne va pas non plus de soi.

Dans toutes ces situations, des personnes interviennent pour refuser l'accès à la formation ou émettre des réserves sur sa possibilité. Mais dans bien d'autres cas, la matérialité des dispositifs rend l'accès impossible, trop périlleux ou insuffisant pour permettre un bon déroulement des études : soit dans le cas de bâtiments inaccessibles, soit en cas d'absence des dispositifs de support nécessaires au bon suivi de la formation. Certains participants à la recherche se sont directement heurtés à ces barrières. D'autres les ont anticipées, ce qui ne les rend pas moins efficaces dans l'exclusion qu'elles induisent. Tétraplégique, Pierre Béraud (DM, 44 ans) décide de changer d'établissement dès la fin de la première journée de cours à l'université où il est initialement inscrit (« J'ai fini ma journée, j'ai dit : 'C'est pas possible' »). En effet, bien qu'accessible aux fauteuils, l'amphithéâtre est insuffisamment chauffé pour lui permettre d'y rester, et l'ascenseur menant à la salle de travaux dirigés est en panne.

La plupart des autres personnes en fauteuils rencontrées ont anticipé les problèmes d'accessibilité du cadre bâti, contactant les établissements avant d'envoyer un dossier d'inscription. L'accessibilité du bâti devient alors un critère important de choix. Comme nous l'avons vu, Leila Saddi (DM, 31 ans) explique comment elle avait fait l'objet de mises en garde à ce sujet dans l'établissement spécialisé où elle était scolarisée au lycée, qui conseillait généralement une inscription à Nanterre, université qui, en région parisienne, avait la réputation d'être la plus accessible. Léa Martin (DM, 28 ans) indique qu'une fois identifiées les quelques universités qui offraient le type de formation qu'elle souhaitait, l'accessibilité est intervenue comme second critère de choix : « J'ai regardé sur internet au niveau de l'accessibilité, j'ai appelé avant au niveau de l'accessibilité. […] J'ai coché, j'ai rayé, et [une seule université] est ressortie ». Victor Jaucourt (DM, 30 ans) fait également état d'une telle démarche de prospection à la fin du lycée, le conduisant à abandonner l'université initialement envisagée après que la responsable de la mission handicap lui a indiqué : « on ne vous refusera pas l'inscription, mais a va être l'enfer, il y a des marches partout…».

L'accès à la formation peut aussi être bloqué par l'absence d'aménagements permettant de suivre correctement les cours. Kader Zyeb (DV, 24 ans) a ainsi abandonné un BTS dans lequel il avait obtenu son inscription, faute de service d'adaptation pour les mathématiques : « cette année, j'étais inscrit en BTS, j'ai été accepté. Mais, j'y ai pas été, pourquoi ? Parce que j'avais pas le matériel et parce qu'ils n'avaient aucune société, aucune association qui voulait adapter les contrôles de maths […] Ne pas être soutenu en BTS, ça m'aurait obligé à ne pas rendre de devoirs du tout, soit avoir un prof qui s'adapte ». Son témoignage invite donc à s'intéresser aux aménagements avec lesquels travaillent les étudiants handicapés et à leur expérience de la formation.

C. Les expériences étudiantes

Une fois surmontées les éventuelles barrières à l'accès, en quoi le handicap affecte-t-il l'expérience des études ? De même que pour les niveaux précédents de scolarisation, les étudiants handicapés peuvent avoir des besoins spécifiques en termes de dispositifs techniques (ex. agrandisseur, enregistreur, plage braille), d'accompagnement (aide humaine), d'organisation du temps (emploi du temps aménagé, tiers-temps pour les examens…). En revanche, à la différence du primaire et du secondaire, ces dispositifs sont beaucoup moins

institutionnalisés et encadrés. Dans ces conditions souvent difficiles, l'AAH assure une sécurité financière bienvenue.

1) *L'expérience des pionniers, révélatrice de la production sociale du handicap à l'université*

De façon convergente avec le constat statistique d'une progression relativement récente du nombre d'étudiants handicapés dans le supérieur, plusieurs participants se retrouvent dans des situations de pionniers : ils sont, ou tout du moins se perçoivent, comme les premières ou parmi les premières personnes handicapées à intégrer leur établissement ou leur formation. Pas encore acquise, leur place doit être conquise (en ce qui concerne les aménagements notamment), et reste marginale sur les plans aussi bien symbolique que matériel.

Leila Saddi (DM, 31 ans), qui a intégré une université parisienne au début des années 2000, a eu le sentiment « d'ouvrir les portes […] pour les autres personnes dans [son] cas ». Elle décrit comment, se rendant « comme tout le monde » aux journées portes ouvertes de l'université, elle avait été regardée « une fois de plus […] comme un extraterrestre ». Une fois inscrite dans sa formation, elle s'est rendu compte qu'effectivement « il n'y avait pas trop de… voire pas du tout de personnes qui étaient dans [son] cas », et que les responsables et les enseignants n'étaient pas au fait des aménagements auxquels elle avait droit :

> *Ils ne connaissaient pas, et je devais tout le temps… tout le temps me battre, et gueuler pour dire « j'ai droit à ça, ça, ça…À un tiers-temps, à une tierce-personne, à un emploi du temps adapté… ». Donc ça aussi ça n'a pas été évident. Et j'ai été un peu la bête noire. […] Personne ne m'a aidée à la fac. J'ai dû voir le président de la fac, pour qu'il demande à ce que les choses soient faites, parce que c'était plus possible.* (Leila Saddi, DM, 31 ans, mars 2015)

Au-delà de la négociation du droit aux aménagements, Leila Saddi a dû lutter pour obtenir leur mise en œuvre effective, en prenant elle-même en charge une partie du travail d'aménagement incombant théoriquement à l'institution (trouver une salle par exemple) et en se heurtant à l'hostilité de certains enseignants : « Les salles, c'est moi qui devais les trouver, pour mes contrôles continus […] je me suis même faite engueuler parfois [par deux enseignants], c'était surréaliste ». En substance, le conflit portait sur son droit à un tiers-temps, que les enseignants refusaient de mettre en œuvre en invoquant le manque de temps (« Ils ont pas le temps. Ils ont pas le temps »). Leila doit par ailleurs attendre un an avant d'obtenir un emploi du temps aménagé, délai pendant lequel elle doit sacrifier ses soins médicaux pour pouvoir suivre ses études (« J'ai pas fait de kiné pendant un an, ça ça a été terrible. Parce qu'avec mon emploi du temps c'était pas possible, et que bon voilà, je ne voulais pas rater ma première année de fac »). Parallèlement, elle exprime le sentiment d'avoir eu à négocier sur un plan plus symbolique sa place en tant qu'étudiante handicapée :

> *Il fallait que je trouve le moyen de, d'habituer les gens à ce genre d'étudiante que j'étais. […] Quand j'étais accompagnée, les étudiants ne s'adressaient pas à moi, ils s'adressaient à l'accompagnatrice. […] J'ai bien vu à quel point on me considérait comme quelqu'un de… de très différent.* (Leila Saddi, DM, 31 ans, mars 2015)

La violence symbolique de l'adresse à l'accompagnatrice plutôt qu'à Leila elle-même (et dont Leila souligne qu'elle est courante : « même encore aujourd'hui, dans les administrations ou autres, on ne s'adresse pas à moi ») traduit une marginalisation qui s'exprime aussi dans le cadre bâti et l'aménagement des salles de cours. Leila ne peut accéder qu'à la partie haute de l'amphithéâtre, « à la sortie », ce qui nuit à sa capacité de suivre les cours car « c'est là ou sont tous les gens qui veulent parler ». L'ascenseur qui mène aux salles de TD fonctionne « une fois sur deux », et ces salles sont peu navigables pour elle car les tables sont vissées au sol. Une partie de ses cours est dans une antenne de l'université où elle ne peut aller aux toilettes faute d'infirmier.e sur place (elle a besoin d'une aide pour les transferts). À côté de ces conditions peu accueillantes à l'université elle-même, le transport de son domicile à l'université est également un problème. Après avoir été accompagnée pendant quelques années dans les transports en commun, Leila utilise des transports spécialisés dont elle déplore non seulement le manque de fiabilité (retards) mais aussi le risque que représentent certains chauffeurs « très agressifs… des chauffeurs qui draguaient, à en faire peur, parce que quand vous êtes dans le véhicule vous êtes attachée ». Enfin, à son domicile même, elle subit des commentaires désagréables d'auxiliaires de vie qui raillent sa prétention au diplôme : « j'ai des auxiliaires de vie qui m'ont dit : *[ton moqueur]* 'Ah, MADAME va à la fac… elle se prend pour…' ; il y a de la jalousie ou… c'est à n'y plus rien comprendre ».

Du risque d'agression sexuelle dans les transports spécialisés aux étudiants qui la regardent « comme un extra-terrestre » pour ensuite ne pas lui adresser la parole, en passant par les enseignants qui refusent de mettre en place les aménagements auxquels elle a droit et le fait d'être cantonnée à côté de la sortie de l'amphithéâtre, l'expérience de Leila Saddi est archétypale de la production sociale du handicap à l'université. En dépit de ces difficultés, elle persévère dans ses études. Son récit est bien un récit de courage et de résilience, proche de ceux qui abondent dans les représentations médiatiques du handicap, sauf que ce qu'il s'agit de « surmonter » dans cette histoire n'est pas la déficience mais un régime d'exclusion et d'objectification des étudiant.e.s handicapé.e.s.

Bien que les expériences des participants à la recherche ne soient pas toutes aussi difficiles que celle de Leila Saddi, la plupart se retrouvent dans des situations similaires d'isolement, illustrant la présence encore limitée des étudiants handicapés à l'université. Seule personne déficiente visuelle à sa connaissance dans l'université qu'elle fréquentait, Dora Moleiro (DV, 47 ans) évoque l'isolement qu'elle a ressenti, ainsi que le manque d'aménagements. Elle commente : « j'en aurais connu d'autres dans la même situation, ç'aurait peut-être été un peu plus facile ».

Ce constat d'isolement et de manque d'aménagements n'est toutefois pas unanime, et les témoignages de personnes plus âgées signalent qu'il faut se méfier d'une lecture trop linéaire en termes de progression de la présence des étudiants handicapés à l'université, et encore plus en ce qui concerne l'expérience subjective de cette présence. Plusieurs participants parmi les plus âgés ont eu des expériences universitaires positives. Celles-ci doivent toutefois être rapportées au contexte d'une université alors plus élitiste, au public étudiant moins nombreux et aux ressources proportionnellement plus abondantes que dans la période contemporaine. Tout en témoignant d'une « impression de défricher » à l'époque, Maryse Cloutier (DM, 72 ans) décrit des études de droit réalisées sans difficulté majeure dans une université parisienne à

la fin des années 1960 (elle assistait aux cours et suivait les TD par correspondance), dans un contexte où mai 68 avait, selon elle, effacé toute une série de « différences », dont le handicap (« Le fauteuil, il a été gommé direct, ça n'avait strictement aucune importance […] je n'avais même plus l'impression d'être handicapée. »). Louis Resnais (DV, 59 ans) décrit des aménagements assez poussés dans l'université de province où il faisait également des études de droit dans la deuxième moitié des années 1970 : « J'ai très vite eu des aides humaines, des gens pour me dicter [les examens], et éventuellement à la bibliothèque j'avais des moniteurs qui pouvaient me faire des recherches si j'avais des exposés ». Il décrit en outre la constitution d'une petite communauté d'étudiants aveugles dans son université, à l'origine, dans les années 1970, de diverses actions visant à sortir d'une vision « apitoyante » de la cécité :

> *On était tout un groupe. […] On était toute une bande qui voulait révolutionner les choses et faire de l'information. On a créé une exposition de panneaux et de matériel pour informer les gens sur la cécité, parce qu'on en avait ras le bol que les gens ne voient que les chiens ou nous fassent toujours des remarques apitoyantes. On a voulu que ça change.* (Louis Resnais, DV, 59 ans, février 2015)

Il s'agit toutefois du seul témoignage que nous ayons reçu d'une expérience de communauté étudiante fonctionnant comme un terreau de mobilisation collective – question qui, étant donné le rôle des universités dans ces mobilisations outre-Atlantique, mériterait une investigation plus systématique (Fleischer et Zames, 2011).

Ces témoignages nous mettent en garde contre une lecture trop linéaire du traitement du handicap par l'institution universitaire. Le constat dominant reste toutefois celui d'un manque d'aménagements institutionnalisés, rendant nécessaire le recours à la « débrouille » et au « bricolage », pour reprendre des expressions fréquemment employées dans les entretiens.

2) Du soutien associatif à la « débrouille » avec les enseignants et les pairs

Sur le plan des aménagements disponibles, les entretiens donnent à voir les limites des ressources mises à disposition par les universités, notamment en termes d'accompagnement, à la différence de l'enseignement primaire et secondaire. Chloé Lamarche (DV, 23 ans) constate ainsi au moment du passage dans le supérieur qu'elle n'a « plus les mêmes droits » en termes d'accompagnement. Léa Martin (DM, 28 ans) déplore le décalage entre la mise à disposition d'AVS dans le primaire et le secondaire et l'absence de compensation pour un.e AVU dans le supérieur (« elle [l'AVU] est reconnue dans la loi mais pas dans les faits ») :

> *Quand j'ai terminé mon lycée j'ai eu recours à la MDPH pour savoir s'il y avait une solution, et on m'a dit « non », que l'AVU n'était pas reconnue, qu'il y avait la prestation de compensation du handicap qui pouvait financièrement nous aider à pallier à ça. Mais moi à l'époque je n'avais pas droit.* (Léa Martin, DM, 28 ans, janvier 2015)

Léa a alors eu recours pendant cinq ans, par l'intermédiaire d'une association, à une AVU qu'elle rémunérait elle-même.

Face à cette inadaptation structurelle de la plupart des universités aux handicaps, les soutiens associatifs jouent d'abord un rôle important, et très ancien, dans la continuité de leur rôle dans le secondaire. Pendant leurs études, Jean-Marc Sernin (DV, 61 ans) et Louis Resnais (DV, 59

ans) ont ainsi bénéficié des services d'enregistrement audio de manuels dont ils avaient besoin par le Groupe des intellectuels aveugles et amblyopes (GIAA). Tout en décrivant un accueil « très attentif » et « très chaleureux » de l'encadrement à Sciences Po, le seul aménagement dont Jean-Marc Sernin bénéficiait de la part de l'institution était le tiers-temps pour les examens – tiers temps qu'il se refusait d'ailleurs à utiliser pour « une question de principe, […] pour passer les épreuves dans les mêmes conditions que les autres ». Dans un contexte où les relations étaient peu cordiales avec ses camarades de promotion avec qui il était en compétition pour les concours (filière service public), le seul appui dont il disposait était l'appui associatif du GIAA dont les lecteurs bénévoles lui enregistraient quelques manuels :

> *Rétrospectivement je me demande comment j'ai fait pour arriver [à suivre dans mes études]… Parce que je n'avais pas de bouquin… Si, y avait quelques manuels de droit, d'économie etc., qui étaient enregistrés par une association qui s'appelle le GIAA… Mais il y avait quand même très très peu de support.* (Jean-Marc Sernin, DV, 61 ans, février 2015)

Le soutien des pairs joue alors un rôle essentiel. Celui-ci peut être suscité par les responsables de formation. Pierre Béraud (DM, 44 ans) décrit une responsable de formation « très maternelle » qui avait demandé aux étudiants de l'aider. D'autres participants ont directement eu recours aux services de leurs pairs. À la fin des années 1960, Maryse Cloutier (DM, 72 ans) avait réglé le problème du transport de la cité universitaire où elle résidait vers son université en achetant une deux-chevaux et en plaçant une annonce dans la cité pour trouver des chauffeurs :

> *Comme il fallait quand même se déplacer, j'avais acheté une deux-chevaux et j'avais mis une annonce à la cité universitaire (qui était importante à l'époque : 3000 personnes), en mettant que je cherchais des chauffeurs pour aller à la fac. J'en ai trouvé plein qui conduisaient donc ils m'emmenaient. Et puis voilà, ça s'est passé comme ça.* (Maryse Cloutier, DM, 72 ans, novembre 2014)

De façon similaire, Chloé Lamarche (DV, 23 ans) utilise le « covoiturage » dans le cadre de sa formation actuelle qui suppose de nombreux déplacements en milieu rural. Victor Jaucourt (DM, 30 ans) décrit un système de « débrouille : je demandais les cours aux camarades, on faisait des photocopies », complété toutefois par une heure d'aide humaine par une auxiliaire de vie (rémunérée dans le cadre de la PCH) tous les midis « pour aller aux toilettes et manger ». Geneviève Bertaux (DV, 62 ans) décrit un échange de services entre étudiants : elle enregistrait les cours et en faisait une copie pour d'autres étudiants, qui réciproquement assuraient l'enregistrement audio de certains manuels.

On retrouve donc dans l'enseignement supérieur des étudiants handicapés négociateurs de leurs aménagements, dans le prolongement de la situation décrite dans les niveaux inférieurs d'éducation. Les pairs sont toutefois plus souvent mentionnés dans ce contexte, à côté d'enseignants qui paraissent plus souvent comme des figures distantes. Le soutien associatif joue également un rôle important, dans le contexte d'aménagements moins institutionnalisés que dans le secondaire et variables d'un établissement à l'autre.

D. Les conditions matérielles de la vie étudiante

Au-delà du rapport aux études, la vie étudiante constitue en général un moment charnière du cycle de vie, caractérisé par une forme d'autonomisation (par l'accès à un logement autonome notamment) qui reste toutefois très inaboutie du fait notamment de la précarité financière et du fréquent maintien d'une dépendance économique vis-à-vis des parents. Qu'en est-il pour les étudiants handicapés ? Sur le plan de l'autonomie économique, le moment des études révèle la portée ambivalente de l'AAH, ainsi que les réappropriations dont elle peut faire l'objet. Initialement créée dans une optique de garantie de ressource à partir d'une hypothèse d'incapacité au travail (cf. Chapitre 4), l'AAH a des effets ambivalents au moment des études, entre désincitation à la formation et assurance d'un revenu jugé appréciable par beaucoup par comparaison avec ceux des étudiants valides.

Parce qu'elle est initialement fondée sur une hypothèse d'incapacité au travail, la prestation apparaît au premier abord peu compatible avec l'idée de faire des études supérieures pour accéder à une profession. Commentant sur la faible inclusion des étudiants aveugles à l'université, Kader Zyeb (DV, 24 ans) témoigne d'une injonction ressentie de la part des institutions universitaires, au sein de ce groupe, à « rentrer à la maison » et rester inactif, la mise à disposition de prestations sociales venant alors en quelque sorte légitimer cette injonction :

> *L'Université, c'est une catastrophe. Deux étudiants [handicapés] sur dix poursuivent leurs études après le Bac. Ça veut bien dire ce que ça veut dire. Les missions handicaps, ça ne fonctionne pas ! Combien de gens ont leur bac en tant que malvoyants avec des très bonnes notes, des mentions Très Bien, et quand ils arrivent à la fac, ils n'arrivent pas à suivre… On leur dit « Rentrez à la maison, de toute façon vous toucherez une pension » ?… Certains ont le sentiment que l'État préfère vous donner de l'argent et vous dire « Restez chez vous et surtout ne faites rien » que de vous aider à avancer.* (Kader Zyeb, DV, 24 ans, mars 2015)

Aucun participant ne nous a raconté avoir été confronté de façon explicite à un tel discours de la part de représentants d'institutions universitaires. En revanche, Alice Perrin (DM, 40 ans) a entendu ce raisonnement dans la bouche de ses parents lorsqu'elle a envisagé sa poursuite d'études après l'accident qui l'a paralysée : « [Mes parents] m'ont dit 'T'embêtes pas à reprendre des études, de toutes façons tu trouveras jamais de boulot, tu vivras de ton AAH et puis tu seras tranquille, c'est mieux que rien…' ». L'expérience de Kader Zyeb (DV, 24 ans) lui-même témoigne par ailleurs de l'effet désincitatif que peuvent avoir certaines prestations dans leurs conditions actuelles d'attribution. Ayant été contraint à intégrer un établissement spécialisé par défaut d'aménagement dans le BTS où il était inscrit (cf. *supra*), Kader se retrouve dans une situation où les prestations qu'il reçoit lui permettent tout juste de boucler les fins de mois, alors qu'il aurait des revenus plus conséquents en restant inactif et en dehors de cette formation. En effet, l'établissement spécialisé qu'il fréquente (et où il est pensionnaire faute de service de transport fiable et abordable depuis son domicile) étant considéré comme un établissement à caractère médical, Kader a vu les montants de son AAH et de sa PCH considérablement réduits, alors qu'il fait face à des surcoûts que compensent difficilement la faible rémunération qu'il reçoit dans le cadre de sa formation. Par exemple, il doit acheter sa propre nourriture du fait d'une maladie digestive chronique pour laquelle le régime de la cantine de l'établissement ne convient pas. Dans son cas, le choix de rester en formation ne peut

reposer, sur le plan financier, que sur un calcul à plus long terme sur l'utilité de cet investissement.

À l'inverse de cet effet désincitatif qui illustre la philosophie initiale du dispositif, plusieurs personnes se sont réappropriées l'AAH comme une forme de bourse d'études. La prestation représente une sécurité financière dans des parcours universitaires souvent rendus difficiles du fait du manque d'aménagements. Jean-Marc Sernin (DV, 61 ans) indique ainsi comment, dans les années 1970, le bénéfice de l'AAH a rendu plus « tranquilles », au moins sur le plan financier, des études par ailleurs éprouvantes sur le plan de l'investissement personnel requis :

> *Ma vie étudiante, moi, a quand même été largement facilitée sur le plan financier, parce que compte tenu de ma cécité, je touchais une prestation publique. Ce qui m'a permis de financer tranquillement mes études.* (Jean-Marc Sernin, DV, 61 ans, février 2015)

De façon similaire, Alain Caron (DV, 48 ans) parle de sa « chance » d'avoir bénéficié d'une prestation (en plus du soutien familial), par comparaison avec « beaucoup d'étudiants » :

> *J'ai eu la chance de pouvoir faire mes études sans penser à tout ça dans la mesure où j'avais les allocations qui allaient et que je vivais correctement. C'est vrai que ça a été une grande chance, c'est vrai qu'il y a beaucoup d'étudiants qui n'ont pas eu la chance d'avoir ce que j'ai eu. Evidemment il y avait le handicap en plus, mais en même temps j'avais quand même beaucoup de chance, et puis j'ai toujours été aidé sur le plan familial. Les allocations ont été une source de revenu commode.* (Alain Caron, DV, 48 ans, janvier 2016)

Parmi les plus jeunes, Jérôme Ricordeau (DV, 28 ans) et Chloé Lamarche (DV, 23 ans) témoignent de façon similaire du relatif « confort » financier (par comparaison avec les étudiants valides) apporté par l'AAH, qui a notamment facilité les années de flottement ou de transition qui ont pu jalonner, pour eux comme pour de nombreux étudiants, le parcours universitaire (abandon d'une formation en cours d'année pour Chloé, préparation à l'ENA « sans conviction » pour Jérôme). Jérôme, désormais en emploi, insiste sur le fait que l'AAH a facilité la transition vers l'activité professionnelle après les études, lui évitant notamment de devoir retourner chez ses parents (« j'étais pas dans la misère et j'étais pas obligé de retourner vivre chez mes parents »).

Si l'allocation modifie ainsi objectivement les conditions de vie et les parcours étudiants, comment les personnes donnent-elles sens au fait de percevoir une allocation alors que leur situation (études en vue d'un emploi) les éloigne de la vocation initiale de celle-ci ? Nos interviewés, massivement, ne perçoivent pas de telle contradiction. Lorsqu'ils développent des arguments pour justifier leur bénéfice de l'AAH pendant les études, ils ne se comparent pas aux personnes handicapées durablement éloignées du marché du travail, mais aux étudiants valides. C'est par rapport à ceux-ci qu'ils perçoivent un décalage appelant potentiellement justification. Ces justifications sont principalement de deux types. Ceux-ci interviennent conjointement dans cet extrait de l'entretien avec Dora Moleiro, qui est encore au lycée lorsqu'à 20 ans, elle commence à percevoir l'AAH :

AR : Qu'est-ce que ça représentait pour vous? Ça représentait un changement important?

DM : Ah oui! Moi, mes parents... Financièrement, ils pouvaient pas... Ma mère nous aidait, elle nous faisait nos vêtements, tout ça. Mais bon, bien sûr, quand on touche une allocation, à 20 ans, ça nous aide. Pour acheter les lunettes et tout ça. C'est ce qui permettait d'acheter... J'ai même eu à l'époque un télé agrandisseur. Ça permettait d'acheter des choses que mes parents n'avaient pas forcément les moyens de me payer.

AR : J'imagine que ça rend plus autonome dans la vie quotidienne?

DM : Complètement. Ça aide ! Quand je voyais que mon frère et ma sœur pouvaient travailler l'été, ils gagnaient de l'argent. Moi je ne travaillais pas. Forcément c'est...Ça nous a aidés et ça nous aide encore. Quand on ne travaille pas... Ça permet d'avoir un minimum social, quoi, du moins, un minimum. (Dora Moleiro, DV, 47 ans, février 2015)

Le premier type de justification invoqué renvoie donc aux frais d'équipement supplémentaires occasionnés par le handicap, selon une logique qui correspond au fondement juridique de la PCH (cf. Chapitre 4). Mais Dora souligne aussi qu'à la différence de ses frère et sœur voyants, elle ne travaillait pas pendant les congés universitaires. Présentant cette inactivité comme un état de fait, elle le rattache à la fonction initiale de l'AAH, minima social apportant une « aide ». La même référence aux emplois étudiants intervient chez Chloé Lamarche (DV, 23 ans) et Jérôme Ricordeau (DV, 28 ans), qui pointent les difficultés auxquels les étudiants handicapés se heurtent dans la recherche d'emploi, que ce soit dans le cadre de « petits jobs » étudiants où lors de l'insertion professionnelle en fin d'études. La référence implicite aux discriminations dans leur discours donne alors une tonalité différente à cette justification de l'AAH. La prestation apparaît alors non plus comme une « aide », mais comme une forme de compensation d'une discrimination structurelle. Chloé Lamarche témoigne ainsi de la façon dont l'expérience des difficultés à trouver un emploi étudiant l'a fait changer d'avis sur une prestation qu'elle ne vivait initialement « pas très bien » du fait de la différente de traitement induite avec les étudiants valides :

Au départ je le faisais par confort, mais je ne le vivais pas très bien, parce que je… je ne comprenais pas vraiment pourquoi j'avais besoin d'une allocation. Enfin en tant qu'individu, pourquoi je pouvais être payée comme ça alors que je n'avais rien fait de particulier. Enfin je ne comprenais pas spécialement. J'avoue que j'ai arrêté de me poser la question depuis que j'ai ma formation qui me coûte les yeux de la tête. Parce que du coup je me suis rendu compte que c'était beaucoup plus difficile pour moi de trouver un travail l'été. Enfin en tant qu'étudiante, travailler le soir ou les week-ends. (Chloé Lamarche, DV, 23 ans, avril 2015)

Evoquant ces difficultés d'insertion professionnelle, Jérôme Ricordeau commente : « [sans l'AAH] je ne sais pas comment on ferait ». On voit ainsi comment une prestation initialement fondée sur l'hypothèse d'incapacité au travail peut être réappropriée comme un droit social en appui à l'insertion professionnelle, voire fait l'objet d'interprétations qui en font, sans la nommer comme telle, la compensation d'une discrimination structurelle (lorsqu'il est fait allusion aux discriminations sur le marché du travail). La réappropriation de tels dispositifs anciens constitue ainsi une des modalités par lesquelles les étudiants handicapés bricolent un

droit à l'enseignement supérieur dont la concrétisation est encore relativement peu structurée institutionnellement.

V. Conclusion : Des individus acteurs de la concrétisation de leurs droits

La comparaison des trajectoires et des expériences scolaires de différentes générations de personnes reflète dans une certaine mesure les transformations de l'action publique. La promotion de « l'intégration scolaire » depuis 1975 fait effectivement en sorte que la réalisation de l'ensemble de sa scolarité en établissement spécialisé est moins fréquente chez les plus jeunes qu'elle ne l'est parmi les générations précédentes. Mais elle s'est surtout traduite sur le plan normatif, par la diffusion croissante de l'idée selon laquelle la scolarisation en intégration est plus souhaitable et plus valorisée, norme qui renforce une expérience de l'enseignement spécialisé sur le mode de l'échec pour les générations plus récentes. Alors que le droit à l'éducation revendiqué par les générations les plus anciennes était essentiellement un droit à une éducation efficace (qu'elle soit spécialisée ou en milieu ordinaire), il se définit fortement, chez les plus jeunes, comme un droit à la scolarisation en milieu ordinaire[57].

Mais cette comparaison intergénérationnelle fait aussi apparaître le poids des facteurs qui modulent l'incidence de l'action publique sur les trajectoires individuelles – ce qui limite aussi la précision possible dans la délimitation des générations contrastées. La localisation, la position de classe, le soutien parental et celui des professionnels scolaires infléchissent fortement les trajectoires scolaires. Les ressources localement disponibles (proximité d'un établissement adapté, appui d'une équipe municipale, soutien associatif à l'intégration) influencent le fait que la scolarité se fasse en intégration ou en établissement spécialisé, en externat ou en internat. Dans un contexte où l'école ordinaire est ouverte mais sans aménagements formels (c'est le cas dans beaucoup d'endroits jusqu'au début des années 2000), la position de classe combinée au soutien parental infléchit le choix du mode de scolarisation. Jean-Marc Sernin (DV, 61 ans) réussit sa scolarité en milieu ordinaire grâce à l'appui d'un tuteur payé par ses parents. Inversement, les parents de Geneviève Bertaux (DV, 62 ans), qui ne peuvent compenser le manque d'aménagement en milieu ordinaire, l'envoient à l'INJA dans une logique de soutien à sa scolarité qui est effectivement couronnée de succès. Ce dernier exemple montre que c'est bien la combinaison entre position de classe et soutien parental qui joue : sans soutien parental, Geneviève n'aurait pas nécessairement été exclue d'une école ordinaire alors relativement ouverte (comme le montrent les expériences d'autres personnes comme Jeannette Houde), mais elle risquait l'échec scolaire par défaut d'aménagements. Enfin, et comme le montre justement par exemple le cas de la scolarité de Jeannette Houde, l'attitude des enseignantes est décisive, *a fortiori* lorsque les aménagements formels sont inexistants, mais aussi dans des contextes où l'intégration est plus institutionnalisée, comme le montrent

[57] Ce constat doit toutefois être nuancé, notamment selon les types de handicap. Certaines personnes sourdes restent par exemple très attachées à l'enseignement spécialisé (Matsuoka, 2017).

par exemple les difficultés que rencontre Chloé Lamarche à obtenir la mise en place effective des aménagements dont elle a besoin.

Enfin, les récits donnent à voir le rôle très actif des individus dans la négociation de leur droit à l'éducation, tant sur le plan de l'accès (lorsqu'il s'agit de contester une discrimination à l'entrée) que des aménagements (pour obtenir leur mise en place effective). En dépit de la diffusion d'une forte norme en faveur de la scolarisation en milieu ordinaire, le droit à l'éducation, qui suppose non seulement cet accès mais aussi la mise en place des aménagements nécessaires (surtout dans un contexte français où la conception universelle est peu présente en matière éducative), suppose encore et toujours de « se battre ».

Chapitre 3 : Quel(s) droit(s) au travail ?

La question de la concrétisation des droits se pose, en matière professionnelle, dans des termes plus complexes que dans les autres domaines analysés dans ce manuscrit (éducation, politiques sociales, accessibilité). Des orientations contradictoires coexistent dans l'action publique : entre inaptitude au travail ouvrant droit à des prestations et politiques de réadaptation et d'insertion professionnelle, voire injonction au travail, entre travail protégé et travail en milieu ordinaire, mais aussi entre étiquetage catégoriel dans le cadre d'une politique de quotas et promotion de la non-discrimination. Les personnes handicapées sont-elles présumées inaptes au travail ou encouragées, voire enjointes à travailler ? Le travail est-il pour elles un droit supposant la non-discrimination ou l'outil d'une politique sociale protectrice visant une intégration sociale à la marge par l'emploi ? Pension d'invalidité, AAH, RQTH, droit antidiscriminatoire, intermédiaires d'insertion professionnelle (Cap Emploi, associations), ESAT, entreprises adaptées : les instruments contemporains de cette action publique incarnent ces orientations divergentes. Avant de nous intéresser à leurs appropriations par les ressortissants, un travail de clarification est donc nécessaire. Pourquoi fait-on face à une telle pluralité, et comment ces dispositifs s'articulent-ils entre eux ? Pour répondre à ces questions, nous retracerons les origines et l'évolution de ces différents instruments d'action publique. Ce détour historique nous permettra de comprendre pourquoi certains restent dans un rapport de coexistence dans la séparation (travail protégé et travail en milieu ordinaire) alors que d'autres semblent s'hybrider (quotas et antidiscrimination).

Pour pouvoir ensuite confronter cette action publique aux appropriations dont elle fait l'objet, il importe d'en mesurer la portée. Contrairement aux politiques éducatives ou sociales, où les pouvoirs publics (Etat, départements, régions) occupent une responsabilité centrale dans la mise en œuvre des politiques et la (non-)concrétisation des droits des usagers, en matière d'emploi leur action (mis à part leur rôle en tant qu'employeur) prend plutôt la forme d'une médiation introduite dans des relations de travail qui lient les employeurs aux salariés ou les travailleurs indépendants à leurs clients. Bien que l'Etat ait pu mettre en place, dans le domaine du handicap, des dispositifs particulièrement contraignants vis-à-vis des entreprises (OETH notamment), sa capacité à influencer les résultats (l'emploi effectif des personnes handicapées et leur progression professionnelle) reste malgré tout limitée.

Pour répondre à la question des effets et usages de cette action publique, nous nous intéresserons d'abord au rapport à l'activité professionnelle. Dans un contexte où les politiques publiques permettent de faire valoir aussi bien un droit au travail qu'un droit au non-travail, comment les individus se positionnent-ils ? La forte aspiration à l'emploi se heurte à la réalité d'un marché du travail ne permettant bien souvent que des formes marginales de participation. Les dispositifs

d'action publique jouent alors un rôle à la fois instrumental et contraignant, facilitant l'emploi tout en reproduisant la marginalisation. Nous examinerons à ce titre le rôle de la RQTH, de l'AAH, mais aussi de l'auto-entreprenariat, auquel les personnes handicapées ont recours au même titre que d'autres populations socialement marginalisées. Enfin, le travail en milieu ordinaire dans le secteur du handicap apparaît comme une forme émergente (non instituée par l'action publique) de négociation d'une place à la marge du marché du travail.

L'effet de l'action publique est toutefois fortement modulé par le contexte économique, mais aussi par la classe sociale, le niveau de diplôme des personnes, et le système de genre, auquel nous dédierons une partie distincte de ce chapitre : non seulement du fait de son impact sur l'emploi, déjà constaté par d'autres travaux sur le handicap (Engel et Munger, 2003 ; Schur, 2004), mais aussi parce que les recherches sur le genre ont ouvert la voie à une réflexion critique sur le concept de travail particulièrement féconde pour le repenser dans le contexte du handicap.

I. La place centrale mais ambivalente du travail dans les politiques du handicap

L'interrogation sur la place du travail dans les politiques du handicap fait apparaître une série de contradictions. Alors que l'inaptitude au travail est, depuis le Moyen-âge, ce qui définit l'infirmité (distinguant les pauvres « méritants » des « mauvais » pauvres), c'est à partir de l'apparent oxymore du « travailleur handicapé » que le terme de handicap apparaît pour la première fois dans un texte législatif en France, avec la loi du 23 novembre 1957. Quelques années plus tard, la loi du 30 juin 1975 consacre à la fois pour les personnes handicapées un droit au travail et au non-travail, en instituant une obligation nationale d'intégration professionnelle tout en consolidant le droit à l'assistance avec la création de l'AAH (Ville, 2008, 2010). Plus récemment, les réformes de cette dernière allocation soulèvent des interrogations quant à la transformation du droit en une injonction au travail, dans un contexte d'activation de la protection sociale (Bertrand, Caradec et Eideliman, 2014a). Ambivalence dans le rapport au travail donc, entre incompatibilité de principe, réadaptation et activation, mais aussi ambivalence dans les modèles d'activité professionnelle prônés par l'action publique. En effet, dans la sphère professionnelle comme dans d'autres domaines, les politiques françaises du handicap font coexister des modèles ailleurs pensés comme incompatibles : intégration en milieu ordinaire et travail protégé, non-discrimination et quotas. Le détour historique est donc essentiel pour comprendre la succession et l'imbrication de ces logiques d'intervention.

A. Le handicap comme inaptitude au travail

La notion de handicap est « historiquement fondée sur l'inaptitude au travail » (Ville, 2008, p. 82). La grille de lecture marxiste des *disability studies* insiste sur le rôle du capitalisme industriel dans la production de cette définition du handicap comme incapacité de travailler (Finkelstein, 1980). Mais cette caractérisation est en réalité présente dès le Moyen-âge, le critère

de l'inaptitude au travail (combiné à la domiciliation[58]) servant alors à distinguer parmi les pauvres ceux méritant l'assistance, selon ce que Robert Castel désigna comme une « handicapologie » regroupant les profils les plus divers à partir de leur incapacité communément reconnue à travailler : « vieillards indigents, enfants sans parents, estropiés de toutes sortes, aveugles, paralytiques, scrofuleux, idiots […] » (Castel, 1995, p. 29). Depuis le Moyen-âge jusqu'à une époque récente, ces populations relèvent de la « problématique des secours », du « social-assistantiel », qui se définit par distinction de la « problématique du travail » : « À condition que l'indigent arrive à faire reconnaître cette incapacité [au travail], il peut être secouru, même si dans les faits ce traitement se révèle souvent insuffisant, inadéquat, condescendant et même humiliant[59] » (Castel, 1995, p. 30). Exemptés de l'obligation de travail, ces pauvres infirmes représentaient un « moyen privilégié pour le riche d'exercer la vertu chrétienne suprême, la charité, et lui permettre ainsi de faire son salut » (Castel, 1995, p. 47). L'économie du salut entretient ainsi la charité, « voie par excellence de rachat et […] meilleur placement sur l'au-delà » (Castel, 1995, p. 47). Aux initiatives ecclésiales, initialement centrales, succède peu à peu une structuration de l'assistance sur une base municipale, souvent en lien avec les interventions religieuses. Castel insiste, à ce titre, sur l'absence de rupture entre démarches assistantielles religieuses et laïques.

Par rapport à cette logique assistantielle, la loi de 1898 sur les accidents du travail innove en introduisant une logique assurantielle. La réparation due aux victimes d'accidents du travail devient automatique (bien que limitée à une fraction du salaire), sur la base d'une conception de l'accident comme risque collectif et non plus comme événement dont la faute doit être individuellement imputée (De Blic, 2008 ; Ewald, 1986). Passe ainsi du registre de l'assistance à celui de l'assurance une partie de l'infirmité, définie à partir de son origine (l'accident du travail). Le travail est ici à la fois la cause de l'infirmité, le critère à partir duquel celle-ci se définit (inaptitude au travail), et ce qui permet sa couverture assurantielle (statut de salarié). Bien que l'on passe de l'assistance à l'assurance, l'infirmité reste pensée comme incompatible avec le travail. C'est même justement le critère d'inaptitude au travail qui la définit, en continuité avec la vision précédente.

B. Le travail comme réponse au handicap : de la réparation due aux mutilés de guerre aux quotas en emploi

Les lois relatives à la réparation due aux mutilés de guerre adoptées pendant et après la première guerre mondiale opèrent un glissement à cet égard (Bette, 2006 ; Omnès, 2015 ; Romien, 2005 ; Stiker, 2013). Parallèlement au système de pensions défini sur une base assurantielle par la loi du 31 mars 1919, plusieurs lois promeuvent la réinsertion professionnelle des invalides de guerre, par des dispositions contraignantes (système d'emplois réservés ou de quotas) visant les employeurs tant publics que privés. La loi du 17 avril 1916 ouvre aux infirmes de la guerre alors en cours un « droit de préférence » pour les « emplois réservés » qui, dans l'administration publique, étaient précédemment réservés aux militaires ayant accompli au moins 4 ans de service. La loi du 30 janvier 1923 étend le périmètre de cette première loi et précise ses

[58] « L'assistance dépend du domicile de secours » (Castel, 1995, p. 43).
[59] Robert Castel consacre le premier chapitre des *Métamorphoses de la question sociale* à ces pauvres reconnus inaptes au travail et relevant sans équivoque du secours (Castel, 1995).

modalités d'application. La loi du 26 avril 1924 « assurant l'emploi obligatoire des mutilés de guerre », quant à elle, impose une obligation d'emploi dans le secteur privé : les entreprises de plus de 10 salariés doivent les employer à hauteur de 10% de leurs effectifs, sous réserve de devoir payer une redevance venant alimenter l'Office national des mutilés.

La première guerre mondiale et ses suites sont ainsi à l'origine d'une déstabilisation historique de l'équivalence précédemment posée entre infirmité et incapacité au travail. Ce tournant s'explique d'abord par des raisons économiques. Les possibilités budgétaires d'augmenter le niveau des pensions sont limitées étant donné le nombre très important de personnes concernées (plus de 600 000 invalides). L'insertion professionnelle, revendiquée par les organisations d'anciens combattants, apparaît alors comme un moyen d'assurer aux pensionnés un complément de revenu. Les parlementaires considèrent ainsi la pension et l'emploi comme les deux piliers complémentaires de la réparation due aux victimes de guerre (Bette, 2006).

La force de cet impératif de réparation, liée à un sentiment de dette nationale vis-à-vis des mutilés, explique le choix d'instruments contraignants en direction des employeurs : emplois réservés dans le secteur public, quotas dans le secteur privé. Alors que les politiques visant à favoriser l'emploi de catégories socialement minorisées (femmes, minorités ethniques) n'auront souvent par la suite qu'une dimension incitative et cibleront plus volontiers les candidat.e.s que les employeurs, on a ici un exemple précoce de politique particulièrement volontariste, à la fois par son choix de cibler ces derniers et par l'utilisation de moyens contraignants. La combinaison du dispositif préexistant d'emplois réservés à destination des militaires de carrières et de l'hécatombe de la guerre enjoignant à la réparation rend possible un type de politique publique qu'on retrouvera finalement assez rarement dans l'histoire des politiques antidiscriminatoires en France. Cette comparaison ne doit toutefois pas glisser dans l'anachronisme : ces politiques d'emploi à destination des mutilés de guerre ne sont pas conçues comme des politiques antidiscriminatoires – leur horizon n'est pas l'égalité – mais bien comme des politiques de réparation, qui s'inscrivent dans la continuité de l'assistance. L'obligation d'emploi peut ainsi être analysée comme une « innov[ation] dans la conception de l'aide sociale » (Romien, 2005, p. 233), bien plus que comme un outil d'égalité professionnelle. On en veut notamment pour preuve le fait que la loi de 1924 prévoie la possibilité d'une sous-rémunération des pensionnés de 20 à 50% par rapport aux autres salariés.

Répondant donc d'abord à un impératif économique pour les intéressés et à un engagement moral de réparation de la part de la collectivité, l'insertion professionnelle des infirmes de guerre va ensuite être alimentée par un discours relatif au bienfait du travail pour les individus concernés et pour l'intégration sociale, à travers le discours de la « réadaptation » comme réponse à l'infirmité (Stiker, 2013). Ce discours est porté à partir des années 1920 par des associations d'infirmes dits « civils », c'est-à-dire qui, ne relevant ni des accidents du travail ni du champ militaire, n'étaient pas couverts par les dispositions juridiques précédemment décrites. La Ligue pour l'adaptation du diminué physique au travail (LADAPT) et l'APF se créent dans ces années-là (respectivement en 1929 et 1933) et nourrissent ce discours de la réadaptation et de la réinsertion professionnelle (Ville, 2010).

En dépit de ces initiatives associatives, il faut attendre 1957 pour qu'une loi promeuve l'insertion professionnelle de tous les « travailleurs handicapés » quelle que soit l'origine de la déficience. La loi du 23 novembre 1957 définit comme travailleur handicapé « toute personne dont les possibilités d'acquérir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite d'une insuffisance ou d'une diminution de ses capacités physiques ou mentales » (art. 1er). Le rapport au travail reste central dans cette définition du handicap. Il n'est toutefois pas formulé en termes d'incompatibilité ou d'inaptitude, mais en termes de « réduction des possibilités » d'acquérir ou de se maintenir en emploi. La définition juridique du travailleur handicapé en 1957 vient ainsi officialiser le retournement amorcé par la loi de 1916, en le généralisant quelle que soit l'origine du handicap. La reconnaissance de cette qualité de travailleur handicapé est dévolue à la Commission départementale d'orientation des infirmes (CDOI). Dans l'optique d' « assurer le droit au travail de tous les handicapés en état d'exercer une profession », la loi réserve une « priorité d'emploi » aux travailleurs handicapés, aussi bien dans les secteurs publics que privés, en pratique, à hauteur de 10%[60]. Limitée à une obligation de procédure, la loi est peu suivie d'effets.

La loi de 1957 consacre parallèlement le développement du secteur de travail « protégé », qui connaît un développement très rapide dans les années suivantes, le nombre de places en CAT et en ateliers protégés (AP) doublant pratiquement dans les dix ans suivant la loi (Blanc, 1999, p. 128-129). (Cf. Encadré ci-dessous).

Le « travail protégé »

Le développement de structures de « travail protégé », séparées du milieu de travail ordinaire et employant uniquement ou très majoritairement des personnes handicapées, date en France des années 1950. Deux principaux types de structures existent : les Centres d'aides par le travail (CAT) et les Ateliers protégés (AP), respectivement renommés établissements de soutien et d'aide par le travail (ESAT) et entreprises adaptées (EA) en 2005. Tous deux sont d'origine associative, et les deux types de structures ont longtemps été dominées par les deux grandes associations nationales spécialisées dans le handicap moteur (APF, principale association gestionnaire d'AP en 1999) et mental (UNAPEI, qui gère alors 60% des CAT). Les CAT ont initialement vocation à accueillir des personnes handicapées dont la capacité de travail estimée est inférieure au tiers de la capacité normale, alors que les AP visent un public handicapé ayant une capacité de travail supérieure à cette borne. Les personnes avec des déficiences intellectuelles représentent les deux tiers de l'effectif total du travail protégé (Blanc, 1999, p. 130).

Premiers créés, les CAT datent de 1954, et étaient initialement « conçus pour des inadaptés mentaux qui, parvenus à l'âge adulte, peuvent espérer avoir une activité professionnelle à l'intérieur d'un cadre assurant une protection sociale » (Blanc, 1999, p. 127). Ils ont une double finalité, de protection sociale et d'insertion professionnelle. Ce sont des établissements médico-sociaux qui ne relèvent pas du Code du travail (les travailleurs ne signent pas de contrat, ne sont pas considérés comme des salariés et ne peuvent bénéficier de l'assurance-chômage), bien que certaines dispositions de ce code en matière d'hygiène, de sécurité et de médecine du travail s'y appliquent.

Les ateliers protégés ont été créés à partir de 1955, dans le but de « placer des handicapés adultes dans un milieu professionnel aussi proche que possible des secteurs d'activités ordinaires » (Blanc, 1999, p. 127). Ils doivent comprendre au moins 80% de travailleurs handicapés, qui sont des salariés.

[60] Le quota est fixé à 10 % pour les entreprises, dont 7% d'invalides de guerre et 3% d'invalides civils (Plaisance, 2009, p. 147). La concrétisation de cette priorité d'emploi passe par un système de déclaration des postes vacants par les employeurs au bureau de main d'œuvre, qui assure le placement des travailleurs handicapés. La loi prévoit qu'à défaut de suivre cette procédure, l'employeur soit assujetti à « une redevance fixée, par jour ouvrable et par bénéficiaire manquant, à six fois le montant du SMIG » (Art. 34).

Ils fonctionnent comme des entreprises ordinaires, bénéficiant toutefois de subventions spécifiques de l'Etat.
Des deux types de structures, les CAT privilégiés par les associations, ont connu le plus fort développement.

Encadré 8: Le travail protégé

Cette promotion de l'insertion professionnelle des personnes handicapées, qui se dessine depuis la première guerre mondiale, ne met pas pour autant fin à un droit à l'assistance fondé sur la présomption d'inaptitude au travail – droit dont la pérennité, comme nous le verrons, est vitale au regard des difficultés réelles d'insertion et de promotion professionnelles. Est ainsi créée en 1971 une allocation aux handicapés adultes (AHA), qui devient dans la loi de 1975 l'allocation aux adultes handicapés (AAH). L'AHA est destinée aux personnes « atteintes d'une infirmité les rendant inaptes au travail et entraînant une incapacité permanente égale ou supérieure à un pourcentage fixé par décret » (art. 7 de la loi du 13 juillet 1971). On retrouve ici l'infirmité définie comme inaptitude au travail. L'AHA est accordée sur avis de la CDOI, sur la base d'une évaluation de l'incapacité suivant le barème du code des pensions militaires d'invalidité et des victimes de la guerre (Baudot, 2016).

Tout en réaffirmant le « droit au travail » énoncé par la loi de 1957, la loi de 1975 consolide pour les personnes handicapées, avec l'AAH, un droit à l'assistance fondé sur la reconnaissance d'une inaptitude au travail. Sur le plan administratif, les CDOI sont remplacées par des Commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP). Le travail protégé est toujours intégré dans la loi, et l'adoption simultanée d'une loi relative au secteur médico-social[61] signale son importance aux yeux des parlementaires et du gouvernement. Ce secteur poursuit, dans les années suivantes, son développement rapide, alors que l'emploi en milieu ordinaire progresse peu. En 1965 on décompte 20 000 travailleurs handicapés en milieu ordinaire contre 3 000 en milieu protégé ; en 1989 les chiffres sont respectivement de 75 000 et 74 000 (Velche, 2009, p. 250).

On trouve dans ce décalage une des motivations de la loi de 1987. Le travail protégé coûtant plus cher aux pouvoirs publics que la promotion de l'emploi en milieu ordinaire, il s'agissait de réorienter la politique en faveur de ce dernier[62] (Velche, 2009). Est ainsi adoptée en 1987 une nouvelle loi « en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés » imposant aux employeurs une obligation de résultat et non plus seulement de procédure. La « priorité d'emploi » établie par la loi de 1957 est remplacée par une « obligation d'emploi des travailleurs handicapés[63] »

[61] Loi n° 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales

[62] Cette logique de jeu à somme nulle entre travail protégé et travail en milieu ordinaire qui guide les interventions des pouvoirs publics ne correspond pas nécessairement à la réalité des parcours des personnes handicapées. Certes, l'orientation en CAT a pu fonctionner comme variable d'ajustement dans des contextes de crise économique, conduisant à l'orientation en milieu protégé de personnes à même d'exercer des emplois en milieu ordinaire, comme nous le verrons d'ailleurs parmi les participants à notre enquête. Mais inversement, la réduction des places en secteur protégé ne se traduit pas mécaniquement par une insertion professionnelle en milieu ordinaire, peu accueillant pour les personnes handicapées mentales qui constituent une part importante du public des CAT/ESAT. La loi de 1987 s'est accompagnée d'une politique de restriction des créations de places en CAT, dont deux résultats visibles ont été le maintien des adultes en IME (juridiquement avalisé par l'amendement Creton en 1989), ou encore dans des foyers occupationnels sans travail (Velche, 2009).

[63] Relèvent du périmètre de l'OETH les travailleurs ayant obtenu une RQTH, mais aussi les victimes d'AT-MP, les titulaires de pensions civiles ou militaires d'invalidité et les veuves et orphelins de guerre.

(OETH). Le quota d'emploi, qui passe de 10 à 6%, a vocation à s'imposer aussi bien aux entreprises qu'au secteur public (à compter de 20 salariés ou agents). En revanche, son non-respect n'est assorti de sanctions financières (« pénalité ») que pour les entreprises privées. Les montants ainsi versés viennent alimenter un « fonds de développement pour l'insertion professionnelle des handicapés ayant pour objet d'accroître les moyens consacrés à l'insertion des handicapés en milieu ordinaire de travail » – l'Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH) est ainsi créée. Cette promotion de l'emploi en milieu ordinaire n'est toutefois pas unilatérale : la loi prévoit également que les employeurs puissent alimenter le quota de 6% par la sous-traitance au secteur protégé.

C. La loi de 2005 et l'hybridation entre politique des quotas et politique antidiscriminatoire

Les années 1980 et 1990 sont marquées par la montée en puissance, au niveau international, du « modèle des droits » en matière de politiques du handicap, dont le droit antidiscriminatoire en emploi, incarné aux États-Unis par *l'Americans with disabilities Act* (ADA) de 1990, constitue l'archétype (Heyer, 2013). Ce modèle opère un renversement dans la manière de penser le travail pour les personnes handicapées (Waldschmidt, 2009). Celui-ci n'est plus conçu comme une protection, une forme « innovante » d'aide sociale, un levier de sécurité économique, d'intégration sociale voire de « normalisation » par la réadaptation, mais il devient un droit : droit au travail, certes, mais aussi droit à l'égalité professionnelle avec les valides. L'activité professionnelle n'est plus concédée ou investie comme une réparation, c'est un domaine de l'existence où, comme tous les autres, on est en droit d'attendre un traitement égal. Le regard se déplace alors de la simple participation au marché du travail (insertion professionnelle) à la place qu'on y occupe (égalité professionnelle). La comparaison avec les situations d'emploi des personnes valides conduit à questionner le cantonnement dans des emplois qui, concédés dans une logique protectrice, sont souvent peu qualifiés et sous-payés –*a fortiori* dans le cas du travail protégé. Elle induit une remise en cause des discriminations à l'embauche, dans les conditions et l'expérience de travail.

Si les États-Unis ont été pionniers dans l'adoption d'une loi antidiscriminatoire visant spécifiquement les personnes handicapées avec l'ADA en 1990, de telles législations ont également été votées dans de nombreux pays, parfois sous l'effet d'une diffusion du modèle états-uniens (Heyer, 2002, 2015), mais aussi en réponse à des mobilisations locales non nécessairement liées à des transferts militants transatlantiques, ainsi que sous l'influence du droit supranational (Vanhala, 2015). L'inscription juridique de cette logique antidiscriminatoire s'est aussi faite à la faveur d'une diffusion plus générale du référentiel antidiscriminatoire (visant conjointement les discriminations raciales, fondées sur le sexe, la religion, etc.). Dans plusieurs pays et au niveau communautaire, les discriminations fondées sur le handicap sont prohibées par des textes de loi qui sanctionnent les discriminations en général, incluant une diversité de motifs. C'est par exemple le cas en Suède (1974) et en Finlande (1995). Dans d'autres cas, comme au Royaume-Uni (1995), à Chypre (2000), et en France (2005), le handicap fait l'objet d'une loi (Vanhala, 2015).

Dans plusieurs pays européens, ces législations ont été adoptée sous la pression du droit communautaire. En application de l'article 13 du traité d'Amsterdam (1997), la directive n°78/2000 sur l'égalité de traitement, qui s'impose aux Etats-membres, prohibe les discriminations fondées sur le handicap de même que celles fondées sur la religion, les convictions, l'âge et l'orientation sexuelle[64]. Ces dispositions juridiques marquent, au niveau européen, le tournant de politiques du handicap centrées sur la réadaptation vers des politiques d'égalité des chances et de non-discrimination (Waldschmidt, 2009). La notion d'aménagements raisonnables occupe une place centrale dans ce dispositif (Heyer, 2015 ; Joly, 2015). Selon l'article 5 de la directive n°78/2000 sur l'égalité de traitement :

> *Afin de garantir le respect du principe de l'égalité de traitement à l'égard des personnes handicapées, des aménagements raisonnables sont prévus. Cela signifie que l'employeur prend les mesures appropriées, en fonction des besoins dans une situation concrète, pour permettre à une personne handicapée d'accéder à un emploi, de l'exercer ou d'y progresser, ou pour qu'une formation lui soit dispensée, sauf si ces mesures imposent à l'employeur une charge disproportionnée. Cette charge n'est pas disproportionnée lorsqu'elle est compensée de façon suffisante par des mesures existant dans le cadre de la politique menée dans l'État membre concerné en faveur des personnes handicapées.* (Directive n°78/2000 sur l'égalité de traitement, article 5)

La notion de « charge disproportionnée » vient borner le caractère « raisonnable » des aménagements. Il s'agit donc d'ouvrir la possibilité d'un traitement différentiel vecteur d'égalité, tout en y posant des limites. La nécessité d'aménagements raisonnables, comme le suggère cette précision relative à la « charge » que ceux-ci peuvent représenter, fait en sorte que la politique antidiscriminatoire du handicap ne peut se limiter à l'affirmation d'un principe de non-discrimination, mais suppose une démarche active des employeurs et dans certains cas des pouvoirs publics (participant au financement de ces aménagements).

Enfin, au niveau international, la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) consacre ce référentiel antidiscriminatoire, dans l'emploi comme dans d'autres domaines. La caractérisation extensive du droit au travail qu'elle propose mérite d'être soulignée en tant qu'elle permet de relier l'aspiration antidiscriminatoire au souci d'insertion professionnelle qui guidait les premières politiques de réadaptation, dans un modèle de syncrétisme juridique dont on trouve un autre exemple dans la loi de 2005 en France.

Pour saisir les enjeux de cette dernière loi dans son volet relatif à l'emploi, il importe de préciser, au regard de l'historique des politiques françaises précédemment décrit, que le système des quotas a pu être analysé comme contradictoire avec l'approche antidiscriminatoire (Heyer, 2013 ; Waddington, 1994). Il représente, selon Katharina Heyer, « une forme stigmatisée parmi d'autres de traitement spécifique » (Heyer, 2013, p. 132). Ce stigmate est lié à présomption selon laquelle les personnes handicapées ne pourraient s'intégrer au marché du travail sans aide ni concurrencer les personnes valides sur la base de leur seul mérite, et que les employeurs ne les embaucheraient pas s'ils n'y étaient pas contraints (Heyer, 2013, p. 132-135). De fait, dans

[64] La directive rappelle par ailleurs les dispositions déjà existantes contre les discriminations fondées sur le sexe, mais aussi la race ou l'origine ethnique – ces dernières venant d'être visées par la directive « race » adoptée 6 mois plus tôt (Guiraudon, 2003).

un pays comme le Royaume-Uni, l'adoption d'une législation antidiscriminatoire avec le *Disability discrimination Act* de 1995 s'est accompagnée de la suppression du dispositif des quotas. Cela n'a pas été le cas en France, la loi du 11 février 2005 combinant affirmation d'un principe de non-discrimination et renforcement du dispositif des quotas. Comment comprendre ce phénomène ?

La contradiction possible entre système des quotas et non-discrimination a été soulevée dans les débats en amont de la loi de 2005 : « la question a été largement débattue de savoir s'il fallait abandonner l'obligation d'emploi de 1987 pour renforcer plutôt un dispositif juridique autour de la non-discrimination et de l'égalité des chances, rompant ainsi avec l'assistance pour se tourner résolument vers la question des droits » (Velche, 2004a, p. 49). Plutôt hostiles aux quotas, les employeurs craignaient néanmoins les implications de la politique antidiscriminatoire, dont ils anticipaient qu'elle puisse aussi avoir un coût. Les associations ont massivement défendu le système des quotas, arguant que « le remplacement de l'obligation d'emploi par la non-discrimination dans un fonds culturel français où le recours aux tribunaux n'est accepté qu'en dernière instance, aurait des conséquences désastreuses sur l'emploi effectif des personnes qu'elles représentaient » (Velche, 2004a, p. 49).

Dans ce contexte de défense des quotas par les associations et de nécessité de mise en conformité du droit français avec la directive communautaire de 2000, la loi de 2005 institue la coexistence des deux systèmes. Mais au-delà de l'explication conjoncturelle du contenu de la loi par le rapport de forces en présence, et à distance d'une interprétation faisant des quotas le simple reliquat « démodé » d'une époque révolue (Heyer, 2013, p. 145), nous défendrons à partir du cas français l'idée selon laquelle le système des quotas, héritier des politiques réparatrices de la Première guerre mondiale, joue au contraire un rôle instrumental dans la concrétisation d'une politique antidiscriminatoire qui pourrait pourtant lui sembler opposée. Et réciproquement, la montée en puissance de cette dernière politique modifie le sens du dispositif des quotas. Cette hybridation mutuelle entre quotas et antidiscrimination apparaît en filigrane dans les dispositions de la loi du 11 février 2005 relatives à l'emploi.

Avant la loi de 2005, la première traduction juridique du principe de non-discrimination en raison du handicap date de 1990[65]. Le droit pénal de la non-discrimination intègre alors les motifs du handicap et de l'état de santé, prohibés dans les situations d'embauche ou de licenciement : un employeur ne peut licencier ou refuser d'embaucher un salarié sur la base de son état de santé ou de son handicap. La loi exclut toutefois de cette prohibition les cas où « le refus d'embauche ou le licenciement est fondé sur l'inaptitude médicalement constatée » (Art. 3). Il s'agit donc alors d'un strict principe de non-discrimination, qui n'intègre pas la possibilité d'aménagements raisonnables.

Ceux-ci sont en revanche intégrés dans la loi du 11 février 2005, qui marque la véritable acclimatation d'une logique antidiscriminatoire dans les politiques françaises du handicap. La création, la même année, de la Haute autorité de lutte contre les discriminations et pour

[65] Loi n°90-602 du 12 juillet 1990 relative à la protection des personnes contre les discriminations en raison de leur état de santé ou de leur handicap.

l'égalité[66] (HALDE), va par ailleurs fournir à ce nouveau droit antidiscriminatoire du handicap un appui administratif conséquent pour sa mise en œuvre (Chappe, 2011) – de fait, le handicap figure comme deuxième motif de discrimination invoqué auprès de l'institution (Défenseur des droits, 2015). Enoncée dans l'exposé des motifs de la loi du 11 février 2005, cette logique antidiscriminatoire est explicitement reliée à la nécessité de mise en conformité du droit français avec la directive n°78/2000, qui impose d'introduire la possibilité « d'aménagements raisonnables ». Mentionnés dans l'exposé des motifs, ceux-ci ne sont pas repris en tant que tels dans le texte de la loi, qui parle de « mesures appropriées », présentées comme un moyen de l'égalité de traitement :

> *Afin de garantir le respect du principe d'égalité de traitement à l'égard des travailleurs handicapés […], les employeurs prennent, en fonction des besoins dans une situation concrète, les mesures appropriées pour permettre aux travailleurs […] d'accéder à un emploi ou de conserver un emploi correspondant à leur qualification, de l'exercer ou d'y progresser ou pour qu'une formation adaptée à leurs besoins leur soit dispensée, sous réserve que les charges consécutives à la mise en œuvre de ces mesures ne soient pas disproportionnées, compte tenu des aides qui peuvent compenser en tout ou partie les dépenses supportées à ce titre par l'employeur.*
>
> *Ces aides peuvent concerner notamment l'adaptation de machines ou d'outillages, l'aménagement de postes de travail, y compris l'accompagnement et l'équipement individuels nécessaires aux travailleurs handicapés pour occuper ces postes, et les accès aux lieux de travail*[67]. (Loi du 11 février 2005, article 24)

La loi précise que ces « mesures appropriées » ne constituent pas une discrimination, mais qu'en revanche le refus de l'employeur de prendre ces mesures « peut être constitutif d'une discrimination » (art. 24). Sans être nommés comme tels, les aménagements raisonnables – ici « mesures appropriées » – sont donc bien reconnus et clairement garantis par la loi. Or une des difficultés qui jalonnent classiquement la mise en œuvre du droit antidiscriminatoire réside dans les réticences des employeurs à financer ces aménagements – même si ceux-ci, en pratique, ne représentent pas un coût énorme (par exemple, ils sont inférieurs à 500$ pour la vaste majorité des aménagements aux États-Unis) (Heyer, 2015, p. 41). Dans le cas français, cet obstacle potentiel est amoindri par la préexistence du dispositif des quotas. En effet, le financement d'aménagements permettant l'insertion et le maintien en emploi des personnes handicapées est depuis 1987 au cœur des missions de l'AGEFIPH (elle-même héritière de l'Office des mutilés datant de 1916). Au moment où se met en place en France un droit antidiscriminatoire dans le domaine du handicap, les employeurs disposent donc déjà d'un fonds permettant le financement des aménagements ou « mesures appropriées » imposés par ce nouveau corpus juridique[68]. Ce potentiel est d'ailleurs accru par la loi de 2005 qui renforce le dispositif de l'obligation d'emploi. Non seulement le montant des pénalités dues à l'AGEFIPH en cas de non-respect du

[66] Cette institution a été fusionnée avec d'autres dans le Défenseur des droits, créé en 2011 (Chevallier, 2011b).

[67] Notons que cette disposition ouvre la possibilité d'un financement de la mise en accessibilité au titre de ces « mesures appropriées » conçues comme individualisées, alors que la mise en accessibilité des lieux de travail est par ailleurs posée par la loi comme une obligation universelle (cf. Chapitre 5).

[68] Plus précisément, les employeurs disposent, selon les termes de la loi de 2005, de deux modalités de financement : soit un financement direct par l'AGEFIPH au titre de sa mission précédemment évoquée, soit un financement indirect par le biais d'une déduction des frais sur la contribution due à l'AGEFIPH.

quota est augmenté, mais ces pénalités s'appliquent désormais aussi au secteur public, alimentant un nouveau Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique (FIPHFP).

Sans venir à bout des réserves des employeurs, le dispositif de contribution lié à l'OETH ne peut que faciliter la mise en place des aménagements prévus, par comparaison avec un système où aucun fonds de soutien ne serait disponible. Dès lors, dans un contexte où la mise en œuvre d'un droit antidiscriminatoire est difficile, le développement de ce droit dans le domaine du handicap prend appui sur le dispositif préexistant des quotas, héritier du droit militaire puis du droit social. On voit ainsi que le système des quotas ne subsiste pas à défaut, tel un héritage encombrant dont on ne saurait se défaire, mais qu'il est au contraire renforcé et renouvelé dans sa signification, à l'épreuve de la montée en puissance parallèle du référentiel antidiscriminatoire. Le gouvernement et les parlementaires ne vont pas jusqu'à réinvestir cet ancien système d'une signification radicalement nouvelle en en faisant explicitement un outil antidiscriminatoire – ce que les organisations publiques comme privées, en revanche, ne se priveront pas de faire en mêlant ce vieux dispositif aux ressources plus récentes de leur attirail de promotion de la « diversité » (Bereni, 2009, 2015a).

La montée en puissance des politiques de diversité constitue en effet un autre élément de contexte important dans la transformation des politiques du handicap au travail depuis le milieu des années 2000. Cette reformulation des enjeux antidiscriminatoires a en effet pour particularité d'avoir été portée en premier lieu par les entreprises. Invention américaine importée en France à partir de 2004, la promotion de la diversité opère une « transfiguration managériale de l'antidiscrimination », ôtant à cette dernière sa dimension juridique et militante pour insister sur l'apport de la diversité en termes de « performance RH », tout en offrant aux entreprises une nouvelle modalité de promotion de leur image (Bereni, 2009, p. 97-99). Initialement centrée sur les discriminations ethnoraciales, la promotion de la diversité a rapidement étendu son champ à d'autres critères, et notamment le handicap, qui occupe souvent une place de premier plan dans les politiques des entreprises (Doytcheva, 2009, p. 120-121).

Cette prééminence s'explique par le fait que les travailleurs handicapés constituent une catégorie préexistante d'intervention au sein des entreprises grâce au dispositif des quotas, qui fournit aussi indirectement à ces interventions des moyens financiers. En effet, depuis la loi de 1987, les entreprises ont la possibilité de substituer à leur contribution à l'AGEFIPH un accord de branche, d'entreprise ou d'établissement prévoyant un programme en faveur des travailleurs handicapés (embauche, insertion et formation, adaptation aux mutations technologiques, maintien dans l'entreprise en cas de licenciement, selon les termes de l'article L.323-8 de la loi du 10 juillet 1987). Cette disposition a été maintenue par la loi du 11 février 2005. En 2013, 11% des établissements assujettis à l'OETH ont signé des accords, soit 10 900 établissements (Barhoumi et Chabanon, 2015, p. 31). L'incitatif à s'exonérer de la contribution à l'AGEFIPH a ainsi alimenté la signature d'accords d'entreprises relatifs au handicap, dont une partie du budget finance la création de missions handicap prenant en charge la politique de l'entreprise en la matière.

Au-delà des actions d'embauche, de formation, d'aménagement de poste et d'accompagnement des travailleurs handicapés, ces missions font un travail de communication très proche des initiatives de promotion de la diversité[69], rejoignant un « *business case* » du handicap déjà documenté dans d'autres pays (Roulstone, 2012, p. 214). On retrouve en effet dans la rhétorique managériale aujourd'hui déployée autour du handicap les arguments fondateurs de la promotion de la diversité : valorisation de la responsabilité sociale, promotion de l'apport « RH » des travailleurs handicapés, souvent figurés sous leur image de superhéros. Les politiques de promotion de la diversité ont ainsi fourni aux missions handicap une nouvelle rhétorique, et réciproquement les missions apportent à cette politique des moyens conséquents, rendus possible par les obligations associées au dispositif des quotas.

Parallèlement à la multiplication des dispositifs relatifs au handicap dans le milieu « ordinaire » de travail, la loi du 11 février 2005 maintient le secteur protégé, les ateliers protégés étant transformés en « entreprises adaptées » (EA), désormais comptabilisées comme relevant du milieu ordinaire de travail bien qu'elles conservent leur caractère fortement ségrégatif (une entreprise adaptée doit avoir au moins 80% de ses effectifs composés de personnes handicapées). Les CAT sont renommés ESAT[70] (Etablissements et services d'aide par le travail). Ce brouillage de la frontière entre travail protégé et travail ordinaire a toutes chances de ne rester que rhétorique, au regard des très faibles mobilités de l'un à l'autre[71]. La possibilité ouverte aux entreprises de remplir leur obligation d'emploi par la sous-traitance à ce secteur[72] confirme finalement le caractère polysémique de l'OETH, qui peut servir de levier aussi bien à une politique antidiscriminatoire qu'à une politique ségrégative et protectrice.

D. Du droit à l'injonction au travail ?

Qu'en est-il du droit au non-travail dans ce contexte de montée en puissance du référentiel antidiscriminatoire ? La promotion de l'égalité pour les personnes handicapées dans la sphère professionnelle déstabilise l'assimilation entre handicap et inaptitude au travail, qui était au principe des politiques social-assistantielles[73] (incarnées en France par l'AAH). Par exemple, au Royaume-Uni, le DDA a été suivi de la mise en place de divers dispositifs d' « activation »

---

[69] Indépendamment même des accords, les entreprises peuvent substituer à une partie de leur contribution à l'AGEFIPH le financement de campagnes d'information sur le handicap, qui peuvent être analysées comme participant d'une politique de promotion de la diversité (Debray et Legros, 2014, p. 62 ; Le Roy-Hatala, 2007, p. 326).

[70] En 2013, 31 500 personnes sont employées en entreprises adaptées, et 117 243 travaillent en ESAT (Barhoumi et Chabanon, 2015, p. 47)

[71] Analysant le fonctionnement du travail protégé, Alain Blanc pointait dès 1999 une série de « freins à la sortie », parmi lesquels l'intérêt des directeurs d'établissements à garder une main d'œuvre stable, ainsi que les réticences des familles des travailleurs handicapés à une sortie vers le milieu ordinaire (Blanc, 1999, p. 150). Éric Plaisance cite en 2009 le chiffre de 6% de sorties au maximum sur l'ensemble des effectifs des EA et des ESAT (soit 1 à 2% pour ces derniers), sachant que les sorties ne se font pas nécessairement vers le milieu ordinaire, mais aussi vers d'autres établissements médico-sociaux (Plaisance, 2009, p. 172).

[72] Ouverte par la loi de 1987, cette possibilité est maintenue et encore plus encouragée par celle de 2005, par le biais d'une revalorisation des unités bénéficiaires décomptées dans les contrats de sous-traitance (Le Roy-Hatala, 2007, p. 318).

[73] Cette requalification du handicap contribue ainsi à expliquer, aux Etats-Unis, le très large soutien politique dont a disposé l'ADA au moment de son adoption en 1990. La rhétorique des droits civiques a en effet convergé avec l'orientation *anti-welfare* des Républicains, en faisant miroiter une transformation des bénéficiaires de l'aide sociale en contribuables (Heyer, 2015).

des politiques sociales en direction des personnes handicapées (Bambra, Whitehead et Hamilton, 2005). L'éligibilité aux prestations spécifiques fondées sur un diagnostic d'inaptitude au travail (*Incapacity benefit*, ICB) a été drastiquement réduite, ne laissant aux autres personnes handicapées que la possibilité de prétendre à l'aide sociale « ordinaire » (*Jobseeker's allowance*, JSA), conditionnée à une démarche active de recherche d'emploi (Hyde, 2000). On note plus généralement, au sein de l'Union Européenne, une tendance d'évolution des prestations liées au handicap vers une plus grande compatibilité avec les gains d'emploi et vers une plus forte sélectivité, avec un durcissement de l'évaluation de l'inaptitude au travail. La partition entre aptitude et inaptitude au travail qui délimitait précédemment le handicap tend alors à devenir une « ligne de partage, mais à l'intérieur de cette population [handicapée] » (Velche, 2004b, p. 56).

Ces évolutions sont observables en France également, quoique dans une moindre mesure que dans d'autres pays (notamment Royaume-Uni). La promotion de l'insertion professionnelle des personnes handicapées ne s'est pas accompagnée, à ce jour, d'une remise en cause aussi nette de leur légitimité à bénéficier de prestations sociales originellement fondées sur l'hypothèse d'incapacité au travail. Deux évolutions sont toutefois notables.

D'une part, on observe une tentative de circonscrire le bénéfice de l'AAH pour les personnes dont le taux d'incapacité est inférieur à 80%. En effet, la loi de 1975 prévoyait qu'outre les personnes ayant un taux d'incapacité supérieur à 80%, étaient également éligibles à la prestation les personnes ayant un taux d'incapacité reconnu entre 50 et 79% et une impossibilité de se procurer un emploi reconnue par la COTOREP. Un décret d'application de la loi du 11 février 2005 ajoute une condition supplémentaire, ne pas avoir occupé d'emploi depuis un an – condition qui sera supprimée en 2009. En 2007, la notion d' « impossibilité de se procurer un emploi » est remplacée par celle, plus souple, de « restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi » (Bertrand, 2013, p. 49). En 2010 est mis en place un système de déclaration trimestrielle d'activité visant à favoriser le cumul entre AAH et reprise d'emploi.

On note d'autre part une porosité croissante entre les dispositifs d'assistance sociale (AAH) et d'emploi (RQTH), là où leurs publics étaient auparavant plus distincts (Bertrand, 2013). Par exemple, depuis 2009, les MDPH peuvent octroyer une RQTH aux demandeurs de l'AAH sans qu'ils aient sollicité cette reconnaissance. Réciproquement, on observe parmi les usages de la RQTH une appropriation qui consiste, pour les usagers, à faire valoir cette reconnaissance auprès de Pôle Emploi comme une preuve de la réalité des difficultés de santé qu'ils invoquent, expliquant la difficulté à trouver un emploi. La RQTH est alors paradoxalement utilisée pour faire valoir un « droit de ne pas travailler », diamétralement opposé à sa vocation initiale (Bertrand, Caradec et Eideliman, 2014b, p. 279). Inversement, des personnes reconnues inaptes au travail peuvent continuer à se voir refuser la RQTH pour ce motif en dépit des préconisations contraires de la CNSA en direction des MDPH (ne pas tenir compte du critère d'inaptitude, ce qui signale également une aspiration à assouplir la frontière entre aptitude et inaptitude au travail dans les pratiques administratives) (Bertrand, Caradec et Eideliman, 2014c). Dès lors, à l'opposition entre aptitude et inaptitude au travail tend à se substituer un continuum « d'employabilité », l'emploi fonctionnant comme « horizon qui oriente les pratiques » (Bertrand, Caradec et Eideliman, 2014a, p. 234).

Au terme de ce récit des transformations de l'action publique française relative au rapport entre handicap et travail, il est tentant de tirer un bilan critique : incohérence entre encouragements au travail et hypothèse d'inaptitude, coexistence de dispositifs aux orientations divergentes (droit antidiscriminatoire, quotas, travail protégé). Or la comparaison avec des exemples étrangers de choix plus délibérés en faveur de l'une ou l'autre de ces options, et notamment le cas britannique (promotion de la non-discrimination s'accompagnant d'une suppression des quotas, de la limitation du travail protégé et d'une activation de la protection sociale avec une forte injonction à l'activité), suggère une lecture plus positive de la situation française. Selon celle-ci, la coexistence d'orientations contradictoires, plutôt que d'induire des contraintes ingérables pour les individus, leur ouvre des possibles. De nombreuses personnes handicapées en France (pas toutes, du fait de la restriction des critères d'attribution de l'AAH) peuvent faire valoir aussi bien un droit au travail (accompagnement dans les démarches de formation et de recherche d'emploi, aide potentielle du dispositif des quotas pour l'accès à l'emploi, droit à des aménagements raisonnables) qu'un droit au non-travail (situation que les politiques publiques contribuent à rendre socialement acceptable là où l'inactivité reste stigmatisée pour d'autres populations, et qu'elle contribuent à rendre financièrement viable par des dispositifs tels que les pensions d'invalidité et l'AAH) (Ville, 2008).

Ce contexte ouvert d'action publique rend d'autant plus intéressante l'étude de ses appropriations par les individus. Nous verrons d'abord que pour des personnes dont l'aspiration à l'exercice d'une activité professionnelle reste forte en dépit d'obstacles majeurs sur le marché du travail, les dispositifs relevant des politiques du handicap apparaissent dans leurs deux facettes d'habilitation et de contrainte : ressources d'insertion professionnelle, ils assignent simultanément les individus à une place dans l'emploi qui reste marginale. Nous montrerons ensuite que cette relative indétermination des politiques publiques accentue l'influence d'autres structures sociales sur le rapport des individus à l'emploi, et notamment celle du système de genre.

II. Négociation et institution d'une place marginale sur le marché du travail

L'action publique est traversée par une indétermination fondamentale concernant la compatibilité entre handicap et emploi. Dans un contexte où activité et inactivité sont des options tout aussi défendables (c'est le cas, statutairement, pour la quasi-totalité des participants à la recherche), quelles aspirations s'expriment ? Cherche-t-on d'abord à exercer une activité professionnelle, ou défend-on un statut d'inactif ? Les entretiens réalisés donnent à voir la force de l'aspiration à l'activité professionnelle, présente chez la quasi-totalité des personnes rencontrées. Cette aspiration se heurte toutefois à des obstacles majeurs à l'insertion professionnelle, que le handicap ne suffit pas toujours à expliquer (la conjoncture économique est essentielle, de même que l'articulation avec la classe sociale, le genre et le niveau d'études) mais dans lesquels il joue souvent un rôle central. Dans ce contexte d'aspirations contrariées, quels sont les effets et les usages des dispositifs relevant des politiques du handicap ? Dans

quelle mesure permettent-ils de contourner les obstacles à l'emploi ? Trois ensembles de dispositifs seront examinés. Le premier est la RQTH, premier outil des politiques du handicap au travail, conçu comme un facilitateur de l'accès et du maintien en emploi mais parfois vécu par les usagers comme une contrainte. Nous pointerons ensuite le rôle de l'auto-entreprenariat, souvent combiné avec l'AAH, comme modalité de contournement des obstacles à l'accès à l'emploi salarié. Tout en permettant ainsi pour certains un maintien en marge du marché du travail, l'AAH ouvre pour d'autres la possibilité d'une mise à distance plus radicale de celui-ci, voire en contraint d'autres encore à l'inactivité. Enfin, nous montrerons que le secteur du handicap, sans endosser officiellement ce rôle, fonctionne de fait (en tant qu'employeur) comme un instrument important de la politique de l'emploi des personnes handicapées. De même que pour les autres dispositifs étudiés, ce cantonnement au secteur du handicap peut être aussi bien vécu comme une contrainte que comme une ressource.

A. L'activité professionnelle : aspirations et réalités

1) Une aspiration quasi-unanime

Plusieurs recherches ont mis en évidence la diversité des aspirations des personnes handicapées, entre l'attachement à l'activité professionnelle et sa mise à distance passant par la valorisation d'activités alternatives (notamment associatives, mais aussi sportives ou politiques) et d'un droit au non-travail (Ville, 2005 ; Ville et Ravaud, 1994 ; Ville et Winance, 2006). L'importante diversité constatée par ces travaux nous conduit à la plus grande prudence quant aux généralisations possibles à partir des cas étudiés ici. Le rapport à l'activité professionnelle des personnes que nous avons rencontrées est marqué par un contraste entre l'aspiration quasi-unanime à exercer une activité professionnelle et une position souvent marginale par rapport à l'emploi (et dans l'emploi le cas échéant).

Parmi les personnes que nous avons rencontrées, seule Claudine Durand (DM, 56 ans), devenue hémiplégique à 25 ans suite à une hémorragie cérébrale, n'a jamais aspiré à reprendre une activité professionnelle (alors qu'elle avait exercé une activité rémunérée depuis ses 18 ans). Elle l'explique par l'importance du travail qu'elle avait à faire « avec elle-même » et « sur elle-même » :

> *AR : À l'époque [après la phase de rééducation], est-ce que vous aviez pensé à reprendre une forme d'activité ? Est-ce que c'est quelque chose qui vous attirait ?*
>
> *CD : Non, j'avais déjà tellement à faire avec moi-même, tellement. Ce n'est pas de la fainéantise, pas du tout.*
>
> *AR : Est-ce que vous avez des regrets par rapport à ça ?*
>
> *CD : Par rapport au travail ? Non. J'avais trop de travail à faire moi-même, sur moi-même.* (Claudine Durand, DM, 56 ans, novembre 2014)

Ainsi, même dans ce cas d'une personne qui n'a jamais aspiré à reprendre une activité professionnelle suite à la survenue du handicap, ce n'est pas l'hémiplégie en soit qui est décrite comme incompatible avec une activité professionnelle (ce qui justifie aussi la nécessité ressentie de désamorcer l'accusation possible de « fainéantise »), mais l'importance du travail

sur soi qu'impose la rupture biographique (et qui est présenté, le vocabulaire aidant, comme une forme alternative de travail).

À rebours de la définition historique du handicap comme inaptitude au travail, les autres personnes interviewées ne décrivent jamais le handicap comme étant *a priori* incompatible avec une activité professionnelle. Toutes aspirent à exercer un emploi, à un moment ou à un autre de leur trajectoire ou de façon plus durable (avec la forte modulation qu'introduit le système de genre, comme nous le verrons ci-dessous). Cette aspiration se traduit d'abord en actes. Pratiquement toutes les personnes rencontrées (à l'exception de Maryse Cloutier (DM, 72 ans), Claudine Durand (DM, 56 ans) et Leila Saddi (DM, 31 ans)) ont déjà accédé, en situation de handicap, à une forme ou une autre d'activité rémunérée. Dans un contexte où l'accès à l'emploi est souvent difficile, cette aspiration se traduit aussi par l'intensité des démarches déployées : multiplication des envois de CV, participation à des forums, fréquence des réorientations professionnelles (stages de formation, reprises d'études). Alors que d'autres revenus sont disponibles (bien que limités : la plupart des personnes concernées sont éligibles à l'AAH ainsi qu'à la PCH ou l'ACTP), ces pratiques traduisent la force persistante de la fonction intégratrice de l'activité professionnelle, qui se double pour certains d'une mise à distance du stigmate de l'assistance (cf. Chapitre 4) (Abberley, 2002 ; Méda, 2010).

Cette valeur accordée au travail rémunéré est parfois verbalisée. Elle l'est particulièrement par ceux qui se situent les plus en marge du marché du travail, et pour qui l'alternative de la construction d'un statut social autour d'une situation d' « inactivité[74] » menace de s'imposer. En effet, ceux qui travaillent à temps plein avec des emplois stables sont tout aussi attachés à cette valeur, mais ne ressentent pas le besoin de l'expliciter. Luc Vallat (DM, 46 ans), devenu handicapé moteur suite à une tentative de suicide, a commencé à postuler sur des emplois alors qu'il était encore en rééducation : « Pour moi, il fallait que je travaille. Il fallait que j'aie ma place dans la société ». L'activité professionnelle est donc immédiatement associée au fait d'avoir « une place dans la société », place qui doit s'entendre d'abord dans sa dimension symbolique. En effet, compte tenu du revenu alors escompté, le paramètre des ressources matérielles est secondaire à ce stade. Il s'agit avant tout, par le travail, de retrouver un statut social. Lorsque je l'interroge sur sa décision d'aller en ESAT suite à un échec de création d'entreprise quelques années plus tard, Luc commente : « Je ne pouvais pas rester sans travailler ». Comme plusieurs autres, il rattache cette aspiration à une éthique du travail inculquée par ses parents : « J'ai été élevé dans l'idée qu'il fallait travailler. Ma mère nous disait, quand nous étions enfants, à mes sœurs et moi, qu'elle pouvait tout admettre sauf que l'on ne travaille pas pendant sa vie ».

Chez Philippe Tain (DV, 47 ans), cette aspiration à l'activité professionnelle prend aussi sens comme un défi face à une société dont il perçoit qu'elle « écarte » les personnes handicapées : « de toutes façons, tout mon parcours c'était, à chaque fois, dans le but de trouver un travail, de m'insérer dans cette société qui… a tendance même encore maintenant, à nous écarter ». Ce commentaire révèle la fonction d'intégration sociale liée au travail, tout en donnant à voir deux manières de penser cette intégration, l'une mettant l'accent sur l'effort individuel (« mon

[74] Pour une analyse critique de cette catégorie statistique, voir (Fouquet, 2004)

parcours », « m'insérer ») et l'autre renvoyant la responsabilité à la société tout en associant le locuteur à un « nous » collectif renvoyant probablement aux personnes déficientes visuelles, voire à l'ensemble des personnes handicapées (« cette société qui… a tendance […] à nous écarter »). Cette mise à l'écart est particulièrement nette dans le monde du travail.

2) Les obstacles à l'accès et au maintien en emploi

Les statistiques disponibles donnent plusieurs indices de la marginalité des personnes handicapées sur le marché du travail, bien que ces éléments quantitatifs doivent être pris avec vigilance du fait de leur inscription dans les logiques d'action publique précédemment décrites. Comme dans le secteur éducatif, l'extension du périmètre du handicap avec la loi de 2005 conduit à une plus large reconnaissance de situations de handicap auparavant non identifiées comme telles. Mais les entreprises et établissements publics sont aussi tentés, dans un contexte de renforcement des sanctions financières pour non-respect de l'OETH (et de création de ces sanctions dans le cas du secteur public), d'alimenter leur quota par l'incitation faite à leurs salariés déjà en poste de se faire reconnaître comme personnes handicapées. Une partie des campagnes d'information des employeurs publics comme privés au titre des politiques du handicap par les entreprises aussi bien que dans le secteur public vise à promouvoir cette auto-désignation par des salariés en poste. Ce qui relève de l'insertion professionnelle en tant que telle est donc particulièrement difficile à mesurer dans la mesure où les chiffres ne distinguent pas les nouvelles embauches des RQTH intervenant pour des salariés ou agents déjà en poste (Plaisance, 2009, p. 164). Les chiffres disponibles peuvent donc être considérés comme sous-estimant l'ampleur réelle des obstacles à l'emploi. Ils n'en donnent pas moins un aperçu de la précarité du rapport à l'emploi de nombreuses personnes handicapées.

En 2013, d'après les résultats de l'enquête Emploi de l'INSEE, 55% des personnes de 15 à 64 ans disposant d'une reconnaissance administrative d'un handicap sont inactives au sens du BIT, contre 28% pour l'ensemble de la population du même âge. Parmi les « actifs », le taux de chômage est de 18% contre 10% pour l'ensemble de la population[75] (Barhoumi et Chabanon, 2015, p. 19). Les analyses plus détaillées menées sur enquête complémentaire à l'enquête Emploi menée en 2011[76] apportent des précisions sur les caractéristiques de la population relevant de l'OETH : parcours professionnels plus instables que l'ensemble de la population, faible recours aux organismes spécialisés dans l'accompagnement de l'emploi des personnes handicapées. Par rapport à la répartition par PCS de la population générale, la proportion d'employés est équivalente, les ouvriers sont surreprésentés (ce qui reflète notamment la plus forte incidence des AT-MP dans cette catégorie), et les cadres sont sous-représentés, avec un

[75] Les chiffres du chômage en particulier doivent être pris avec précaution, du fait de la porosité de la frontière entre chômage et inactivité pour des personnes pour qui le statut d' « inactif » peut constituer un statut social acceptable (à l'instar des femmes, et donc *a fortiori* en particulier pour les femmes handicapées) (Maruani, 2002).
[76] Il s'agit de l'enquête « Insertion professionnelle des personnes en situation de handicap en 2011 » (Bessière, 2015 ; Vérétout, 2015). La mise en place de cette enquête s'inscrivait à la fois dans le plan d'action européen sur le handicap lancé en 2003, et en France, dans une démarche d'évaluation des conséquences de la loi du 11 février 2005. L'échantillon inclut 23 223 personnes de 15 à 64 ans vivant en ménages ordinaires. Le questionnaire porte sur les problèmes de santé et limitations d'activité, sur les reconnaissances administratives du handicap, et sur l'insertion sur le marché du travail. La dernière partie du questionnaire inclut des questions sur la scolarité (perturbation de la scolarité du fait d'un problème de santé ou du handicap, fréquentation d'une classe ou d'un établissement spécialisé) (Zaffran, 2015b, p. 307-308).

fort différentiel hommes-femmes : les cadres représentent 6% des hommes handicapés en emploi contre seulement 1% des femmes handicapées en emploi (Bessière, 2015). Cette même enquête apporte des éléments utiles sur les effets relatifs du diplôme et du handicap sur l'insertion professionnelle. Certes, le diplôme protège du chômage : le taux de chômage des personnes ayant une reconnaissance administrative du handicap est en 2011 de 21% pour les titulaires de diplômes inférieurs au baccalauréat (ou aucun diplôme) contre 11.3% pour les diplômés du supérieur. Mais à diplôme équivalent, les personnes handicapées ont toujours un taux de chômage beaucoup plus élevé (en 2011, il est de 5.3% dans la population générale diplômée du supérieur) (Vérétout, 2015, p. 265). Le rendement du diplôme apparaît donc moindre pour les personnes handicapées.

Notre recherche confirme ce rapport fragile à l'emploi, et en précise différentes modalités. Notre échantillon est segmenté sur le plan des situations professionnelles. Non représentatif, il apporte des éclairages sur deux ensembles de situations aux antipodes l'une de l'autre : d'une part, des individus disposant d'une bonne stabilité professionnelle, parfois dans des professions prestigieuses (avocat, chercheur, professeur d'université), et d'autre part des individus en marge du marché du travail. Parce que ces derniers ont le plus recours aux dispositifs relevant tant des politiques de l'emploi que des politiques d'assistance, nous nous concentrerons sur ces profils, tout en montrant ponctuellement comment les profils plus stables n'échappent pas à des formes plus situées de marginalisation (à l'échelle d'une profession plutôt que du marché du travail dans son ensemble).

Les parcours de plusieurs personnes interrogées illustrent la persistance d'un maintien du handicap à la marge du marché du travail, particulièrement dans un contexte de crise économique et de chômage de masse : importantes difficultés à trouver un premier emploi, assignation au milieu protégé de personnes à même de travailler en milieu ordinaire, embauche sur des contrats aidés, difficulté du maintien en emploi notamment du fait de refus d'aménagements, longues périodes de chômage ou d'inactivité. Ces difficultés sont plus fréquentes chez les personnes de classe populaire ou ayant un faible niveau d'études, si bien qu'il est difficile de départager l'influence du handicap de celle de la classe sociale sur ces parcours hachés qui sont aussi le lot de nombreuses personnes valides, en particulier dans le contexte économique précédemment évoqué. On peut toutefois *a minima* identifier un rôle propre du handicap dans les nombreuses situations relevant d'une discrimination directe pour ce motif – discriminations qu'attestent par ailleurs les travaux quantitatifs (Ravaud, Madiot et Ville, 1992). Dora Moleiro (DV, 47 ans), titulaire d'un DEUG et ayant longtemps postulé sur des emplois administratifs (secrétariat), a fait face à de telles discriminations de façon récurrente:

> *On disait que peut-être on n'allait pas pouvoir m'adapter un outil de travail, que si j'étais en contact avec des clients ça risquait de poser problème... Des choses comme ça, qui n'étaient pas toujours valorisantes. […] C'était à chaque fois : "oui mais une personne handicapée, on nous a pas demandé une personne... On n'est pas habilité à prendre une personne handicapée, on n'a pas le poste adapté".* (Dora Moleiro, DV, 47 ans, février 2015)

La première partie de cette citation évoque un argument, celui des difficultés liées au « contact avec des clients », fréquemment cité dans d'autres situations de discriminations, notamment ethnoraciales. La seconde partie révèle un mécanisme plus spécifique au handicap. Dans l'idée d'une nécessaire adaptation, voire d'une « habilitation », on retrouve des traces de la construction historique de la question de l'insertion professionnelle des personnes handicapées. Dans un renversement total de l'injonction juridique à la non-discrimination, l'idée selon laquelle il faudrait être « habilité » pour pouvoir embaucher une personne handicapée illustre bien la position d'étrangeté dans laquelle le handicap peut être construit : il ne relève pas de la normalité, de l'ordinaire de l'entreprise, au point où son intégration supposerait une « habilitation » particulière.

Les difficultés importantes auxquelles se heurtent plusieurs interviewés fortement diplômés viennent également à l'appui de cette hypothèse d'un effet propre et négatif du handicap, en convergence avec le constat statistique d'un moindre rendement du diplôme. Titulaire d'une licence de langues, Leila Saddi (DM, 31 ans) n'a jamais pu accéder à un emploi rémunéré. Julie Ferandi (DM, 39 ans), qui a multiplié les formations (maîtrise d'arts plastiques, diplôme d'école de commerce, plusieurs formations dans le domaine artistique), ne parvient pas à accéder à un emploi stable. Pierre Béraud (DM, 44 ans), bien qu'il ait finalement accédé à un poste de chercheur, a dû tirer un trait sur la carrière d'enseignant-chercheur, autre débouché possible de sa thèse, dès lors qu'on lui avait bloqué, pendant son doctorat, l'accès au monitorat (« j'ai demandé, ils ne me l'ont pas donné »). Il estime par ailleurs que la période de candidatures pour accéder à un poste dans un organisme de recherche a été rallongée en raison de l'absence de poste fléché pour personnes handicapées en catégorie A (il a finalement accédé à un poste de droit commun au bout de plusieurs années de candidature).

Au-delà de l'accès se pose le problème du maintien dans l'emploi. De même que pour l'ensemble des travailleurs, celui-ci dépend fortement du type d'emploi obtenu. Les personnes qui, comme Pierre Béraud, accèdent à des postes de fonctionnaires, disposent d'une plus grande sécurité de l'emploi que les personnes contractuelles. Dans ce cas, le handicap peut freiner dans une certaine mesure la progression de carrière. Pierre Béraud déplore par exemple le faible nombre de doctorants qu'il encadre, ce qu'il relie au fait qu'il n'enseigne pas, ainsi que son manque de mobilité à l'international du fait des difficultés logistiques du voyage. Si ces paramètres liés au handicap ralentissent sa progression de carrière, ils ne la bloquent pas pour autant (Pierre a été promu directeur de recherche). En tout état de cause, la sécurité de son emploi est garantie par son statut de fonctionnaire. Dans le secteur privé, le maintien dans l'emploi dépend d'abord du type de contrat (CDD ou CDI). Reflétant la précarisation du marché du travail, plusieurs interviewés ont accédé ponctuellement à des contrats à durée déterminée non renouvelés. Mais les chances et la qualité du maintien en emploi dépendent aussi du type d'employeur. Elles sont meilleures au sein de grosses entreprises dont les politiques relatives au handicap sont relativement anciennes et instituées.

Nadine Trappier (DM, 61 ans) a réalisé l'essentiel de sa carrière au sein d'un grand groupe industriel, où la gestion du handicap était routinisée (ce qui peut probablement être relié à la fréquence des accidents du travail). Non seulement son handicap (séquelles d'une polio contractée dans l'enfance) n'a pas été un obstacle à l'emploi (dans une conjoncture économique

de plein-emploi toutefois), mais il n'a pas empêché sa progression professionnelle. Entrée sur un poste de secrétaire, elle évolue grâce à la formation continue vers des postes dans la formation. Daniel Morand (DV, 58 ans) travaille dans une banque. Sa vision se détériorant, il hésite longtemps à déclarer son handicap auprès de la direction des ressources humaines, par crainte des conséquences sur sa carrière (« ils vont m'envoyer au standard répondre aux gens »). Après avoir « repoussé l'échéance le plus longtemps possible », il fait la démarche et est surpris de la réponse positive qu'il reçoit. L'assistante sociale des ressources humaines l'aide à planifier l'adaptation de son poste de travail, monte un dossier pour l'AGEFIPH, et l'accompagne dans sa demande de RQTH. Il connaît ensuite une évolution de carrière qu'il estime très satisfaisante, étant notamment promu cadre par sa direction « en connaissance de cause ». Son cas illustre comment les ressources rendues disponibles par la politique nationale en matière d'emploi (financement des aménagements par l'AGEFIPH, possibilité de contribution aux « 6% »), combinées à leur mise en œuvre dans une grande entreprise (existence d'un personnel spécialisé sur la question) ont pu favoriser le maintien en emploi et aider à désamorcer les discriminations dans la progression de carrière.

À l'inverse, la situation de Philippe Tain (DV, 47 ans) illustre l'effet négatif du recours croissant à la sous-traitance. Travaillant actuellement pour un sous-traitant d'une grosse entreprise publique, son emploi est menacé par l'inaccessibilité du nouveau logiciel de gestion. Il précise que s'il était directement employé par l'entreprise, il aurait plus facilement accès au reclassement sur un autre poste, ce qui est impossible chez le sous-traitant, très spécialisé. Pour plusieurs autres personnes, le maintien en emploi est difficile du fait d'une combinaison d'obstacles liés au handicap et aux difficultés économiques (entreprises qui font faillite (Dora Moleiro, DV, 47 ans), contrats non renouvelés par manque de financement (Luc Vallat, DM, 46 ans)). La précarité de l'emploi peut toutefois être, dans certains cas, directement reliée au handicap. C'est ainsi, par exemple, que Nicolas Barut (DV, 40 ans) rend compte du licenciement dont il a été victime.

Comme nous l'avons vu au chapitre précédent, Nicolas avait terminé sa scolarité, contre son gré, dans une préparation au CAT. Après avoir effectivement travaillé en CAT entre 20 et 29 ans (cf. *infra*), il suit pendant 3 ans une formation d'agent d'accueil à l'issue de laquelle il accède à deux emplois salariés successifs en milieu ordinaire. Il travaille d'abord comme agent pour une structure d'information sur les services publics, puis comme conseiller clientèle à distance. Dans ce dernier emploi, il est d'abord en bons rapports avec les personnes qui l'ont recruté, puis les relations se dégradent suite à un changement de responsables :

> *On les a virées [les personnes qui m'avaient embauché] donc il en est venu des nouvelles qui ne comprenaient rien à ma difficulté donc voilà, à un moment donné j'ai laissé tomber. J'ai fait ce que j'ai pu et puis quand c'était vraiment plus possible je suis parti parce que c'était vraiment plus possible.* (Nicolas Barut, DV, 40 ans, janvier 2016)

Il décrit ces difficultés comme une situation de harcèlement, dont plusieurs occurrences sont clairement liées au handicap, incluant notamment le refus par l'entreprise de prendre en charge un déplacement de la personne chargée de son « développement », puis lors d'une autre session de formation, le fait qu'il n'a pas pu payer le déjeuner de cette personne sur sa carte de cantine :

« On n'a même pas eu le droit de manger le midi. [_...] C'est des choses comme ça, des choses affreuses ». Ayant quitté son emploi avec une rupture conventionnelle, il hésite à entamer une démarche contentieuse pour harcèlement devant les prud'hommes, puis y renonce, principalement pour deux raisons. D'abord, il anticipe que la rente qu'il gagnerait en cas de décision du juge en sa faveur réduirait d'autant le montant son AAH – préoccupation qui traduit le fait qu'il anticipe à ce stade des chances limitées de réinsertion professionnelle (cf. *infra*). Ensuite, il doute de ses chances de succès sur le plan juridique. Outre la difficulté à établir la preuve du harcèlement (« il faut toujours au moins deux témoins et les personnes qui m'ont harcelé se sont toujours arrangées pour qu'on soit seuls, donc c'était très bien fait »), il s'inquiète d'être le seul à faire la démarche : « est-ce que ça aurait marché dans la mesure où j'étais seul ? ». Il appréhende aussi les représentations négatives du handicap auxquelles il s'attend à être confronté : « 'Qu'est-ce qu'il fait, là, avec son handicap? Il n'a qu'à aller en CAT !'. C'est ce qu'on nous dit souvent [à nous], les handicapés ». Lorsqu'il raconte cet épisode, et dans le prolongement direct de cette dernière remarque sur les représentations sociales du handicap (« Il n'a qu'à aller en CAT ! »), Nicolas évoque la sous-représentation politique des personnes handicapées, qu'il envisage donc, implicitement, comme un levier pour faire changer ces préjugés :

> *[Évoquant la possibilité d'un recours aux Prud'hommes] est-ce que ça aurait marché dans la mesure où j'étais seul ?... 'Qu'est-ce qu'il fait avec son handicap? Il n'a qu'à aller en CAT !' C'est ce qu'on nous dit souvent [à nous], les handicapés. Je vais vous dire, j'ai des amis qui ont eu des responsabilités électorales, ils ont eu de la chance, ils ont gravi les échelons, et quand ils sont venus...quand ils ont voulu passer sénateurs [on leur a dit]: « Oh, ben reste avec tes petits handicapés, t'es très bien avec eux ». […] C'est aussi triste que ça. Alors qu'au contraire, moi, j'espérais que justement...Vous savez, quand Chirac a eu son petit malaise, au départ on nous avait pas dit que c'était un malaise, on nous avait dit : "il est malvoyant". Je me suis dit: Oh, c'est pas chouette pour lui, mais ça va être chouette pour nous. Et puis finalement non. Maintenant, j'en suis rendu à ces petites choses. S'il y a des petites brèches, comme ça, il faut s'engouffrer dedans, parce que merde, on ne vit qu'une fois.* (Nicolas Barut, DV, 40 ans, janvier 2016)

Bien que cette évocation nous éloigne quelque peu du champ de l'emploi, elle est révélatrice de la distance ressentie entre « nous » (ici, les personnes aveugles et malvoyantes, et les personnes handicapées en général) et les autres, qu'il s'agisse des employeurs, des juges ou du chef de l'Etat. Elle signale aussi une forme de politisation dans la perception de l'infériorisation statutaire, par la connexion qui est faite entre le traitement qu'on peut attendre d'un juge et la sous-représentation politique.

Fréquente, la fragilité du rapport à l'emploi n'est pas non plus systématique chez les participants à la recherche. Outre la modulation induite par le système de genre, qui sera décrite dans la partie suivante, le diplôme, la classe sociale, le secteur concerné et la conjoncture économique affectent l'accès et le maintien en emploi ainsi que les possibilités de promotion professionnelle. Michel Simon (DV, 57 ans), Nadine Trappier (DM, 61 ans), Marie Germain (DV, 60 ans), Geneviève Bertaux (DV, 62 ans), ont occupé des emplois stables, principalement dans les domaines de l'éducation et de la formation. Nous avons par ailleurs rencontré plusieurs cas de progressions de carrière notables selon les critères du domaine concerné (tous sont des hommes,

à l'exception du cas de Nadine Trappier précédemment mentionné). Outre les exemples de Pierre Béraud et Daniel Morand décrits ci-dessus, peuvent être cités ceux de Jean-Marc Sernin (DV, 61 ans), Jérôme Ricordeau (DV, 28 ans), Louis Resnais (DV, 59 ans) et Lucien Rémo (DM, 56 ans). Diplômé de Sciences Po et reçu à un prestigieux concours administratif, Jean-Marc Sernin a connu une belle progression de carrière comme cadre dans la fonction publique. Trente ans plus tard, Jérôme Ricordeau, également diplômé de Sciences Po, obtient un poste prometteur de niveau cadre dans une collectivité locale. Louis Resnais, professeur des universités, a accédé au grade de la « classe exceptionnelle ». Lucien Rémo poursuit une carrière couronnée de succès dans le coaching.

Il faut dès lors se garder de toute représentation homogène des personnes handicapées en emploi. Il n'en demeure pas moins que les entretiens confirment l'existence d'obstacles spécifiques, et c'est sur ceux-ci que nous nous concentrerons. Ces obstacles, dont les témoignages reçus donnent des illustrations, apparaissent aussi dans les données quantitatives, et sont d'autant moins surprenants qu'ils sont à l'origine de l'action publique décrite dans la première partie de ce chapitre. La question qui se pose est alors celle des effets et des usages de ces politiques entourant l'emploi des personnes handicapées. L'appréhension des dispositifs à partir de leur réception par les individus révèle leur caractère à la fois habilitant et contraignant.

B. La RQTH, entre contrainte et ressource

Qu'en est-il d'abord de la RQTH, conçue par les politiques publiques (et maintenue à ce titre en 2005) comme le principal facilitateur de l'accès et du maintien en emploi ? Juridiquement, il s'agit d'un statut auquel on peut librement postuler, qui ne s'impose pas aux personnes. Or dans les entretiens, cette reconnaissance est souvent évoquée au moins en partie sous l'angle de la contrainte (« il le faut », « c'est obligatoire », « je suis obligé »). Par exemple, Dora Moleiro (DV, 47 ans) indique : « quand j'ai commencé à travailler, là il a fallu que je la demande ». Lorsque je lui demande s'il avait la RQTH lorsqu'il a occupé son premier emploi en milieu ordinaire après avoir travaillé en CAT, Nicolas Barut (DV, 40 ans) commente : « Obligatoire ! Pour le travail en milieu ordinaire c'est obligatoire ».

L'effet de contrainte s'exerce de deux manières. D'abord, sous la forme d'un automatisme administratif, pour toutes les personnes à qui la COTOREP ou la MDPH ont proposé la RQTH dans le prolongement des démarches administratives précédemment ou par ailleurs réalisées en lien avec le handicap. Philippe Tain (DV, 47 ans) décrit ainsi comment la RQTH et l'AAH se sont présentées pour lui dans le prolongement logique de l'AES, dès lors qu'il avait atteint l'âge de 18 ans :

> *AR : La démarche pour avoir la RQTH, vous l'avez faite dès la fin de votre CAP ?*
>
> *PT : Oui, oui. Alors à savoir qu'avant, on[77] avait déjà l'AES, l'allocation d'éducation spéciale, donc il y avait déjà un dossier à l'ex-COTOREP. Et après oui, j'ai fait la reconnaissance pour retrouver du travail, toujours entre guillemets, « plus facilement »… soi-disant, et… Voilà quoi. Donc RQTH et puis… l'AAH.*

[77] Il inclut ici son épouse, également déficiente visuelle.

Donc ça on le fait dès l'âge de dix-huit ans. Dès qu'on sort des AES. (Philippe Tain, DV, 47 ans, janvier 2015)

Tout en décrivant une trajectoire administrative écrite à l'avance (AES-RTH-AAH), cette évocation révèle une mise à distance de la RQTH, dont on conteste la portée en termes d'insertion professionnelle (« j'ai fait la reconnaissance pour retrouver du travail, toujours entre guillemets, « plus facilement » … soi-disant »).

De façon similaire, Jérôme Ricordeau (DV, 28 ans) décrit la demande de RQTH comme s'inscrivant dans le prolongement de ses démarches relatives à l'AAH, dont il bénéficiait pendant ses études. Conscient du possible effet de stigmate de la RQTH, il décrit sa demande comme « une évidence » dans la mesure où « [son] handicap ne se cache pas » (la RQTH n'a donc pas pour lui un effet de signal du handicap). Dora Moleiro (DV, 47 ans) la présente comme une case supplémentaire à cocher dans ses démarches auprès de la MDPH (« on coche des cases dans le dossier ») :

Ça se fait en même temps; […] quand vous complétez votre dossier pour l'AAH ou pour la carte d'invalidité ou pour la carte de stationnement, tout se... on coche des cases dans le dossier. Il y a des rubriques. Et il y a la rubrique carte d'invalidité, la rubrique allocation adulte handicapé, la rubrique carte de stationnement, et vous avez aussi la...

AR : ...RQTH?

DM : Oui, mais ils mettent ça dans "orientation professionnelle", quelque chose comme ça, et en fonction de ce que vous faites, vous la demandez. Mais des fois on peut l'avoir et ne pas travailler ! On peut l'avoir pendant 5 ans et ne pas travailler. Mais au moins, si par exemple dans les 5 ans vous trouvez un travail, au moins vous l'avez et...

AR : Oui, vous pouvez la faire valoir.

DM : ... Vous pouvez la faire valoir. (Dora Moleiro, DV, 47 ans, février 2015)

Le commentaire selon lequel « on peut l'avoir et ne pas travailler » pointe, par une lecture littérale (et sans ironie de la part de Dora, à partir d'un souci légaliste) le caractère non performatif de ce statut administratif : la RQTH ne fait pas *vraiment* de son bénéficiaire un « travailleur handicapé », parce qu'elle ne suffit pas à en faire un travailleur. Facilitateur de l'accès à l'emploi dans l'esprit de ses concepteurs, elle n'est ni un droit à l'emploi, ni la reconnaissance d'un emploi déjà existant, mais une simple potentialité.

Si la création d'un « guichet unique » avec les MDPH (cf. Chapitre suivant) a pu ainsi favoriser une forme d'automaticité dans l'attribution de la RQTH, ce n'était pas le cas avant 2005. Les demandes de RQTH répondaient alors plus souvent à une autre forme de contrainte, venant des employeurs – biais par lequel les demandes de RQTH interviennent aussi souvent, plus récemment, pour des personnes qui n'ont pas encore fait de démarches administratives en lien avec le handicap. Marie Germain (DV, 60 ans) a sollicité la RQTH peu après sa création (elle était alors embauchée depuis plusieurs années) « parce que [son] patron en avait besoin. […] il en avait besoin pour prouver qu'il employait des handicapés ». De façon similaire, Nadine Trappier (DM, 61 ans) a fait la démarche pour « être reconnue COTOREP » à la demande de

son directeur. Bien que celui-ci ait présenté la démarche comme un droit à faire valoir pour elle, Nadine s'est initialement sentie contrainte :

> *Je me rappelle quand j'avais fait la démarche de la COTOREP, d'être reconnue COTOREP, parce que mon directeur m'en avait parlé et qu'il m'avait dit que c'était… que j'y avais le droit, que ce n'était pas la peine que je ne fasse pas la demande, quoi. Donc je l'ai fait un peu contrainte, je ne voyais pas trop [l'intérêt] …* (Nadine Trappier, DM, 61 ans, janvier 2015)

Cette citation illustre bien la tension entre ressource et contrainte, droit et obligation (« il m'avait dit […] que j'y avais le droit » / « je l'ai fait un peu contrainte »), qui se retrouve dans d'autres commentaires des participants à la recherche autour de la RQTH. Ainsi, Pierre Béraud (DM, 44 ans) précise : « je suis obligé pour avoir les aides [aménagement du poste de travail], sinon, je ne pourrais pas avoir les aides ». Ces formulations font donc apparaître un dispositif tout à la fois contraignant et habilitant : on est « obligé » d'en passer par là… pour accéder à des ressources[78].

Quels ont été les effets de ce statut ? La RQTH intervient souvent dans les récits comme un facilitateur, voire la condition d'accès, non seulement à des emplois (au premier chef), mais aussi à des formations et à des aménagements de postes. Plusieurs exemples suggèrent un effet accru depuis 2005. Dora Moleiro (DV, 47 ans) constate ainsi que ce statut est d'une certaine manière « plus demandé », tout en soulignant qu'il ne règle pas pour autant les difficultés structurelles d'accès à l'emploi des personnes handicapées :

> *Je trouve qu'elle [la RQTH] est plus quand même plus... [cherchant ses mots] Elle est plus demandée maintenant, je trouve. [Se reprenant] Pas "demandée" mais comment expliquer?... Aujourd'hui par exemple, si on se présente à un poste en tant que personne handicapée, on va tout de suite vous la demander. C'est: "Est-ce que vous avez votre statut de travailleur handicapé?".*
>
> *AR : Tandis qu'auparavant, les premières fois que vous avez postulé, c'était pas un réflexe?*
>
> *DM : Non, c'était pas un automatisme.*
>
> *AR : Donc pour vous, est-ce que ça a joué d'une manière ou d'une autre la RQTH, dans vos recherches d'emploi... ?*
>
> *DM : Oui mais même si on l'avait, des fois ça n'a pas été facile quand même. Pas toujours... Vous savez le handicap, pour entrer, c'est encore... Pour entrer dans une entreprise, c'est encore difficile. C'est très très difficile... Du coup il s'avère qu'on a plein d'amis en situation de handicap ou de déficience visuelle, ou de non-voyants, il y en a beaucoup qui ne travaillent pas. C'est pas faute de vouloir, quoi, c'est surtout ça.* (Dora Moleiro, DV, 47 ans, février 2015)

[78] Notons que cette conditionnalité n'a rien d'évident au regard de la lettre de la loi de 2005, qui ne fait pas formellement de la RQTH un prérequis à l'obtention des « mesures appropriées » (aménagements raisonnables). Cette conditionnalité a cependant eu tendance à s'imposer dans les pratiques administratives, reflétant une acclimatation particulière du droit antidiscriminatoire dans un contexte d'action publique où préexiste un système de quotas contraignant. Ceci qui contribue à expliquer qu'on la retrouve dans les représentations des participants à la recherche. Nous remercions Aude Lejeune pour ses éclairages sur ce point.

Ces dernières phrases dénotent la volonté de faire valoir une lecture collective du problème. À une question personnelle (« pour vous »), Dora répond immédiatement en référence au groupe (des personnes non-voyantes ou malvoyantes) : « même si *on* l'avait », « plein d'amis ». Elle insiste sur le caractère collectif des difficultés rencontrées par le groupe, mettant à distance la lecture individualisante de la recherche d'emploi (« C'est pas faute de vouloir »).

Sa méfiance quant à la capacité de la RQTH à contrer les discriminations liées au handicap se traduit dans son choix de ne pas la mentionner sur son CV lors de candidatures (« dans le CV on l'indique jamais »), à la différence d'autres personnes qui ont pris l'habitude de la mentionner sur les conseils d'intermédiaires de l'emploi comme Cap Emploi. C'est le cas de Julie Ferandi (DM, 39 ans), pour qui cette stratégie a toutefois été inefficace :

> *[J'avais envoyé] plus de 1000 CV entre 2007 et 2008. Je déposais soit sur les salons, j'envoyais – toujours ciblé si envoi, avec lettre de motivation personnalisée, gna gna gna… Et je mettais « travailleur handicapé » parce que j'étais passée par un stage par le biais de Cap Emploi, et on nous conseillait, vu que la loi de 2005 était passée, de dire qu'on était handicapé, que c'était une nouvelle loi, gna gna gna. Mais en fait c'est une fausseté.* (Julie Ferandi, DM, 39 ans, mars 2015)

Ce témoignage montre comment les politiques publiques orientent les usages des instruments qu'elles mettent en place. C'est sur le conseil d'un intermédiaire spécialisé de l'emploi, Cap Emploi, que Julie mobilise la RQTH dès l'étape de la candidature, signalant un handicap invisible dans son cas. Cette question de la mention de la RQTH sur le CV illustre un autre point de friction entre politique des quotas et politique antidiscriminatoire, à l'étape de la mise en œuvre de ces politiques. Alors que la stratégie consistant à ne pas faire état de son handicap sur son CV peut se défendre dans une optique de prévention des discriminations (et sur le plan des principes), la conception de la RQTH comme un facilitateur de l'emploi pousse à une déclaration qui peut déboucher sur des discriminations. Les usagers bricolent alors leurs stratégies de présentation de soi sur le CV en fonction des conseils qu'ils ont reçus à cet effet (comme ici, de la part de Cap Emploi), mais aussi de la visibilité de leur handicap (cf. remarque précédente de Jérôme Ricordeau) et de leurs expériences passées. On remarquera également la distance critique de Julie Ferandi vis-à-vis des recommandations de Cap Emploi (« gna gna gna ») : elle les suit sans croire à leur efficacité. Elle exprime enfin une lassitude vis-à-vis des conseils relatifs à l'insertion professionnelle, dont on sent qu'ils ont été entendus de façon répétée de la part de divers intermédiaires des politiques de l'emploi (« CV ciblé », « lettre de motivation personnalisée »), sans produire les effets souhaités.

Philippe Tain et Jérôme Ricordeau offrent toutefois deux exemples de recrutement clairement favorisés par la RQTH. Philippe Tain (DV, 47 ans) a trouvé son emploi actuel à l'issue d'une rencontre avec l'employeur dans le cadre d'un « petit-déjeuner de l'emploi » organisé par sa mairie pour favoriser l'embauche des personnes handicapées. L'employeur était donc explicitement à la recherche de travailleurs handicapés (« j'ai été pris dans le cadre d'une recherche de travailleurs handicapés »). Jérôme Ricordeau (DV, 28 ans) a été recruté par une collectivité territoriale alors que les recrutements externes étaient relativement rares dans un contexte budgétaire favorisant plutôt les mobilités interne :

> *Le handicap a joué en ma faveur, je pense, dans le sens où… […] je remplaçais quelqu'un qui avait changé de poste, mais en fait comme toutes les collectivités sont dans des périodes de restructuration, de réduction des effectifs, il y a une priorité forte qui est donnée au recrutement interne. Et donc là, le fait que je sois handicapé, comme il y avait aussi une politique handicap forte, ça a permis à mes chefs, à qui mon profil plaisait, […] ça leur a permis de recruter quelqu'un tout de suite […] alors que sinon ils auraient peut-être attendu, six mois, huit mois....* (Jérôme Ricordeau, DV, 28 ans, janvier 2015)

Il semble donc que dans ce cas, l'embauche aurait été plus difficile si son statut de travailleur handicapé n'avait permis à cette collectivité de réduire sa contribution au FIPHFP en l'employant. Le handicap a ainsi pu, médié par l'action publique « jouer en [sa] faveur ».

Outre l'accès à l'emploi qu'elle est susceptible de favoriser, la RQTH est mentionnée comme le point d'entrée permettant d'accéder à des formations (Lucien Rémo (DM, 56 ans)), des services (accès à Cap Emploi mentionné par Joséphine Tournut (DM, 44 ans), et qui à défaut de lui donner accès à un emploi, a surtout servi de soutien moral), des aménagements de poste (Pierre Béraud (DM, 44 ans), Alain Caron (DM, 48 ans)), ou encore des avantages relevant plus spécifiquement de la politique handicap de l'entreprise. C'est le cas de Nadine Trappier (DM, 61 ans) qui, lorsqu'elle évoque la RQTH, pointe surtout les avantages auxquels cette reconnaissance lui ouvrait droit : poste à proximité de l'imprimante, réduction sur la boîte automatique pour son véhicule.

La RQTH apparaît donc à la fois habilitante et contraignante dans les récits : contraignante car souvent perçue comme une obligation (parfois verbalisée par l'employeur) et par la stigmatisation potentiellement induite par la catégorisation, mais aussi habilitante par les ressources auxquelles elle donne accès, et qui ne se résument pas à la facilitation éventuelle de l'accès à l'emploi.

C. Auto-entreprenariat et AAH : contournement des obstacles à l'emploi ou précarité imposée ?

Dans un contexte difficile, les personnes rencontrées font donc preuve d'une grande persistance dans leurs démarches d'accès à l'emploi. Une des formes contemporaines de cette résilience, en phase avec les transformations actuelles du marché du travail, est le développement du travail indépendant et/ou de l'auto-entreprenariat (Abdelnour et Lambert, 2014). Celui-ci est envisagé comme un moyen de contourner les discriminations à l'embauche, mais aussi le manque d'accessibilité de certains lieux de travail et le défaut d'aménagement des postes existants. À cet égard, il représente une tentative de se faire une place sur un marché du travail dont on reconnaît simultanément l'inadaptation structurelle au handicap.

Dans le chapitre précédent, nous avions évoqué la scolarité de Laëtitia Roger (DM, 40 ans), tétraplégique, qui avait été poussée à abandonner ses études à la fin du collège contre sa volonté et en dépit de son rêve de devenir journaliste. Après plusieurs années en centre de réadaptation, lorsque Laëtitia accède à un logement autonome, elle donne suite à cette aspiration ancienne en suivant une formation en journalisme – uniquement en presse écrite, la radio et la télévision lui ayant été « fortement déconseillées » car « trop speed » pour elle. Après un stage en secrétariat

de rédaction, elle travaille ensuite pendant 7 ans comme journaliste, en enchaînant les piges – non sans devoir affronter les réserves d'un conseiller Pôle emploi qui lui indique qu'elle n'est « pas dans la catégorie pour pouvoir travailler ». Décrivant cette période de piges, elle précise qu'elle ne « voulait pas de contrat, pour pouvoir [se] reposer ». Le fait de travailler à son compte découle ici d'un constat d'incompatibilité entre la capacité individuelle de travail et les exigences d'un monde du travail dont on n'envisage pas qu'il puisse être suffisamment aménagé pour accommoder les spécificités de l'individu. Autre exemple, Carole Perret (DM, 53 ans), enseignante dans le secondaire, a développé une activité de coach en indépendante en partie suite aux difficultés rencontrées auprès des directions d'établissements et du rectorat pour faire reconnaître sa fibromyalgie comme un handicap nécessitant des aménagements.

Dans d'autres cas, l'adoption d'un statut de travailleur indépendant fait suite à l'échec à obtenir un emploi salarié. Luc Vallat et Dora Moleiro ont suivi de telles trajectoires. Après un premier échec de création d'entreprise une dizaine d'années auparavant, Luc Vallat (DM, 46 ans), après avoir enchaîné des CDD sans suite, suit par le biais de Pôle-Emploi une formation de conception assistée par ordinateur (CAO), à l'issue de laquelle il compte travailler dans ce secteur en indépendant. Après avoir essuyé les nombreux refus précédemment évoqués et échoué à des concours de la fonction publique fléchés pour les personnes handicapées, Dora Moleiro (DV, 47 ans) prend le statut d'autoentrepreneure et fabrique des objets de décoration qu'elle vend à des comités d'entreprises. Son activité est rentable pendant deux ans, puis à partir de 2010 elle n'a plus assez de clients, ce qu'elle relie au contexte de crise économique. Elle se reconvertit alors comme « praticienne bien-être ». Après une formation dispensée par une association du secteur de la déficience visuelle, elle obtient un CDD dans un institut de beauté qui fait faillite dans les six mois suivants. Dora se remet alors à son compte, vendant des prestations de massage par le biais de plusieurs prestataires. Enfin, pour d'autres personnes, le fait de travailler à son compte est aussi une modalité classique d'activité dans les secteurs dans lesquels elles travaillent (artiste de spectacle vivant, journaliste, conférencière). Il n'en demeure pas moins une stratégie de contournement des obstacles à l'insertion professionnelle.

Parallèlement à cette stratégie de développement de l'auto-entreprenariat, les difficultés rencontrées dans l'insertion professionnelle peuvent conduire certains à se résigner, au moins provisoirement, à ne pas avoir d'activité professionnelle rémunérée, substituant au travail les allocations (substitut au travail dans sa fonction de revenu) et l'engagement bénévole associatif ou individuel (substitut au travail dans sa fonction sociale). C'est par exemple le cas de Leila Saddi (DM, 31 ans), de Laëtitia Roger (DM, 40 ans) et de Nicolas Barut (DV, 40 ans). N'ayant pas trouvé d'emploi à l'issue de ses études, Leila est bénévole pour une association de soutien scolaire. Laëtitia Roger fait du bénévolat dans un hôpital proche de son domicile. Elle a en effet été contrainte à mettre fin à toute activité rémunérée en tant que journaliste, ses revenus ayant un effet trop négatif sur le montant de son AAH :

> *La CAF, à chaque fois que je faisais des piges, par exemple si je travaillais un mois dans l'année, elle me diminuait de moitié mon AAH pendant un an, parce que j'avais mon salaire qui dépassait un petit peu. Donc là j'ai dû arrêter de travailler.* (Laëtitia Roger, DM, 40 ans, novembre 2014)

L'effet de « trappe à inactivité » de l'AAH qu'illustre cet exemple a été atténué par la mise en place d'un système de déclaration trimestrielle. Il n'en demeure pas moins que l'existence de l'allocation, combinée à la définition ancienne du handicap comme incapacité de travail et à la réalité contemporaine des obstacles massifs à l'insertion professionnelle, ouvrent la possibilité d'une construction identitaire autour d'un statut d'inactif (Ville et Winance, 2006).

Alors que l'AAH impose l'inactivité à Laëtitia Roger, elle la permet à Nicolas Barut (DV, 40 ans). Après quelques recherches d'emploi infructueuses suite à son licenciement précédemment évoqué (il a notamment des expériences négatives avec Pôle Emploi, dont il déplore l'inaccessibilité de l'espace personnel en ligne), à 40 ans Nicolas se résigné à l'absence d'emploi. Bien que restant statutairement demandeur d'emploi (« ça paie mes billets de train quand je fais des déplacements »), il ne nourrit plus aucun espoir d'insertion professionnelle (« je sais très bien que le travail, c'est terminé »). Il mentionne à cet égard l'attitude décourageante de plusieurs associations, présentant l'inactivité des personnes aveugles comme une évidence (« après consultation des associations, on m'a dit qu'il ne fallait pas travailler, qu'aucun aveugle ne travaillait »). À défaut d'emploi, il a développé une activité bénévole (individuelle, hors cadre associatif) d'aide des personnes handicapées dans leurs démarches administratives, utilisant les compétences acquises dans le cadre de son premier emploi dans l'information relative aux services publics. Il se définit ainsi comme « personne ressource handicap », activité qui a fini par lui apporter plus de satisfaction que ce qu'il estime pouvoir espérer aujourd'hui d'un éventuel emploi salarié. Revenant sur son rapport au travail, il insiste principalement sur son enjeu identitaire (« faire voir au moins qu'avant d'être aveugle on est une personne ») et sur son utilité sociale (« il faut bien se rendre utile »), deux fonctions que son travail bénévole actuel assure de façon satisfaisante :

> *Je souhaite ne pas travailler parce que je ne trouve pas ou alors si je trouve ça va être très compliqué. Là, je suis occupé tous les jours, j'ai eu du mal à obtenir ce que j'ai maintenant. Donc comment être, sinon le mieux connecté, faire voir au moins qu'avant d'être aveugle on est une personne ? […] Puis maintenant puisque je ne peux pas travailler, à quoi je sers? Voilà, il faut bien se rendre utile quelque part.*(Nicolas Barut, DV, 40 ans, janvier 2016)

La succession des deux modalités (« je souhaite ne pas travailler » et « je ne peux pas travailler ») résume bien l'ambivalence persistante du rapport entre handicap et travail dans les représentations sociales, ainsi qu'une façon dont les personnes concernées peuvent s'en saisir. La réalité des expériences de travail de Nicolas (en CAT puis sur deux emplois en milieu ordinaire) contredit objectivement l'idée d'une incapacité au travail, qui semble invoquée dans le « je ne peux pas travailler » beaucoup plus comme une étiquette à laquelle on fait référence que comme une conviction intime – sauf à retraduire le « ne peux pas » en potentiel étouffé par des barrières sociales plutôt que sous l'acception plus commune de l'incapacité. Le « je souhaite ne pas travailler », en revanche, apparaît ici comme une formulation plus personnelle, ne serait-ce que du fait du caractère délibéré de la construction assertive (« je souhaite ne pas » plutôt que « je ne souhaite pas »). Ce souhait est clairement relié aux obstacles à l'emploi. Les faibles chances d'insertion professionnelle et l'anticipation du peu d'intérêt de l'emploi potentiel par rapport à l'activité bénévole conduisent finalement à retraduire la contrainte en opportunité, dans la défense d'une aspiration à « ne pas travailler » (de façon rémunérée).

Comme l'illustrent des trajectoires comme celles de Laëtitia Roger et de Nicolas Barut, la frontière entre activité et inactivité est loin d'être rigide, mais peut être renégociée au gré des obstacles rencontrés dans le monde professionnel (discriminations) comme du côté des politiques sociales (diminution du montant de l'AAH disproportionnée par rapport aux revenus d'activité). De plus, dans le cas de Nicolas Barut, l'activité bénévole est très professionnalisée, et revendiquée comme une identité forte (lors de la première prise de contact, Nicolas se présente comme « personne ressource handicap »). La limite apparaît ainsi ténue entre cette situation et celle, fréquente, d'une activité professionnelle très réduite, qu'elle soit à temps partiel ou ponctuelle : piges, conférences, représentations pour les membres de professions artistiques. Plusieurs des personnes rencontrées travaillant à leur compte cumulaient ce revenu d'activité avec un complément d'AAH, au montant évolutif en fonction de leurs revenus. Entre l'inactivité totale et le fait de tirer de son activité un revenu correspondant au montant de l'AAH, on observe un *continuum* de situations. En marge du marché du travail sur le plan des revenus, elles permettent cependant de bénéficier des fonctions sociales et identitaires de l'activité professionnelle.

L'activité indépendante et l'auto-entreprenariat jouent un rôle instrumental dans ces trajectoires en marge du marché du travail, permettant de revendiquer un statut d'actif tout en assignant les personnes à une forme de précarité qui devient structurelle pour la plupart, alors uniquement compensée par les compléments d'AAH. Mais ce qui apparaît facilement comme une contrainte (assignation à la précarité) par comparaison avec l'emploi salarié auquel les personnes concernées se voient refuser l'accès, peut à l'inverse être vécu par celles-ci comme une ressource, permettant d'échapper au statut d'inactif par une forme d'activité professionnelle. Instrument des politiques de l'emploi en général, le travail indépendant fait ainsi l'objet d'une appropriation spécifique par les travailleurs handicapés, permettant à certains d'entre eux de se négocier une place sur le marché du travail, bien que souvent à sa marge. La possibilité de cumul avec l'AAH est alors décisive financièrement, et les modalités de calcul de ce cumul tout aussi décisives quant aux effets de l'allocation, entre complément indispensable de revenu et trappe à inactivité. L'AAH elle-même apparaît ainsi au fil des récits aussi bien habilitante que contraignante. Poussant Laëtitia Roger à s'éloigner de toute activité rémunérée, elle est pour Nicolas Barut ce qui permet cet éloignement, bienvenu pour lui du fait du caractère plus épanouissant de son activité bénévole par rapport à un marché du travail hostile.

D. Le cantonnement au monde du handicap

La RQTH et le cumul de revenus d'activité avec l'AAH sont deux modalités possibles de contournement des obstacles à l'emploi. Instituées par les politiques du handicap, elles sont mobilisées à des degrés divers par les ressortissants qui négocient à partir d'elles une place à la marge du marché du travail. Ces dispositifs ont donc en commun d'être à la fois des ressources de participation à l'emploi et les outils d'une marginalisation – par le stigmate de la catégorisation, et par la marginalité de la participation qu'elles permettent. Un autre instrument plus ancien des politiques du handicap peut faire l'objet du même type d'analyse par ses fonctions à la fois habilitantes et contraignantes : le travail protégé. Outil historique d'intégration au travail et par le travail pour certaines catégories de personnes handicapées (notamment avec un handicap mental) jugées incapables de participer à l'emploi ordinaire, le

travail protégé a aussi été un levier essentiel de la ségrégation des personnes handicapées et de leur infériorisation statutaire dans le monde du travail. À ce titre, il peut être perçu comme assignant à une citoyenneté de seconde zone. C'est par exemple ce qu'exprime son refus par Philippe Tain (DV, 47 ans), invoquant sa volonté de travailler « comme tout un chacun » après son CAP cuisine:

> *J'avais juste une reconnaissance travailleur handicapé, c'est tout. Mais… je ne me suis pas orienté vers ce qu'on appelle maintenant les ESAT, avant c'étaient les CAT. Non, non, non, moi, je voulais vraiment travailler en cuisine, dans une cuisine, comme tout un chacun.* (Philippe Tain, DV, 47 ans, janvier 2015)

Une hiérarchie apparaît, dans cette citation, entre les différents dispositifs encadrant le travail des personnes handicapées. Alors que la RQTH relève de l'acceptable, le travail protégé est mis à distance comme une forme de relégation. De fait, l'expérience du travail protégé est minoritaire chez les participants à l'enquête, ce qui résulte en partie des types de déficiences retenues (motrices et visuelles, alors que le handicap mental est majoritaire en ESAT) (Blanc, 1999). En revanche, une expérience commune consiste à travailler, en milieu « ordinaire », pour des structures relevant du secteur du handicap. Bien que cela ne corresponde à aucun instrument institué d'action publique, plusieurs participants partagent une telle spécialisation : Geneviève Bertaux (DV, 62 ans), Marie Germain (DV, 60 ans), Jeannette Houde (DV, 75 ans) et Michel Simon (DV, 57 ans) ont enseigné dans des structures d'enseignement ou de formation spécialisées (ERDV, INJA, centres de réadaptation…) ; Laëtitia Roger (DM, 40 ans) et Joséphine Tournut (DM, 44 ans) ont travaillé pour des médias sur le handicap ; Dora Moleiro (DV, 47 ans) travaille comme prestataire bien-être pour une entreprise adaptée mettant en avant la déficience visuelle des prestataires auprès des entreprises clientes… De même que dans le cas des dispositifs précédemment examinés, cette spécialisation peut être vécue (parfois simultanément) sur le mode de la relégation ou de l'opportunité.

1) Le travail protégé

Deux personnes parmi les participants à la recherche, Nicolas Barut (DV, 40 ans) et Luc Vallat (DM, 46 ans), ont eu des expériences de travail en CAT/ESAT. Tous deux ont travaillé en milieu ordinaire à d'autres moments de leurs carrières. Ils ont été orientées en CAT, dans un cas de façon très précoce (Nicolas Barut orienté vers une préparation au CAT dès ses études secondaires, cf. chapitre précédent), et dans l'autre suite à un échec d'insertion professionnelle. En effet, pour Luc Vallat (DM, 46 ans), le contexte économique se combine avec la situation de handicap pour favoriser l'orientation en ESAT comme pis-aller. Ingénieur de formation, devenu handicapé moteur, Luc Vallat se forme à la CAO après sa rééducation. Il effectue un stage puis une mission en entreprise, qui n'est pas renouvelée (« c'est la crise »). Il se tourne alors sans succès vers la création d'entreprise, puis va travailler deux ans en ESAT sur les conseils d'une assistante sociale :

> *Au terme de cette mission, on m'a remercié parce qu'il n'y avait plus de place dans la société. C'est la crise, donc voilà. […] J'ai essayé par la suite de monter une entreprise. J'ai commencé à faire des démarches en ce sens, en passant par des structures spéciales, adaptées aux personnes en situation de handicap. Ça n'a pas*

abouti. […] Ça n'a rien donné pour cette fois-là. Qu'est-ce que j'ai fait ensuite? Je me suis orienté du milieu protégé. À travers un ESAT pendant deux ans. […]

AR : J'aurais aimé revenir sur le moment où vous vous êtes orienté vers l'ESAT. Comment vous avez pris cette décision? Est-ce que vous avez été conseillé par des gens en particulier à ce moment-là?

LV : J'avais un suivi psychologique [...]. Je ne pouvais pas rester sans travailler, donc j'en ai fait part à mon psy qui m'a orienté vers l'assistance sociale du centre médico-psychologique où je me rendais de temps en temps. Voilà. Et avec l'assistante sociale, je suis allé faire un tour du côté de l'ESAT.

AR : Donc là c'est pareil, c'est le souhait de travailler? Vous préfériez travailler en ESAT que de rester...

LV : Oui oui oui !

AR : C'est quelque chose auquel vous avez réfléchi? Vous avez hésité?

LV : Non j'ai pas hésité. Je savais pas du tout à quoi ça pouvait ressembler ce genre de structure. (Luc Vallat, DM, 46 ans, janvier 2015)

Au-delà de la description commune d'un travail très répétitif (mettre des bonbons en sachet, coller des étiquettes sur des flacons de parfum), Luc et Nicolas ont une expérience différente du travail protégé.

Luc Vallat décrit une expérience certes difficile (« c'est au stress en ESAT »), mais qui lui a été malgré tout bénéfique. Souffrant d'importants problèmes de santé mentale à l'époque, il estime salutaire d'avoir pu travailler en ESAT plutôt que de rester inactif : « ça m'occupait […] Ça me permettait d'avoir un certain tissu social. Parce que je m'étais un peu isolé ». Il valorise par ailleurs le fait d'avoir alors découvert « d'autres formes de handicap, mental cette fois. […] Ça m'a ouvert un peu les yeux ». Nicolas Barut (DV, 40 ans), à l'inverse, a eu une expérience très négative du travail en milieu protégé, qui lui a été imposé contre son gré et où il décrit avoir été « robotisé » : « Je mettais des bonbons en sachet tous les jours, la même place et le même geste, robotisé. […] Je cherchais comment fuir le CAT […], parce que vous vous rendez compte aussi qu'être robotisé, quelque part je devenais fou ». Il estime par ailleurs avoir fait l'objet d'un moins bon traitement du fait de ses origines ouvrières :

Ceux qui avaient une belle situation, leur fils rentrait au CAT et puis avait tous les droits, tous les avantages. Moi je me suis retrouvé là avec un père ouvrier, ça n'a pas été la même musique. […] Mais ça, mes parents ne le comprenaient pas, ne comprenaient pas, bien sûr, pourquoi je n'avais pas la même prime que tout le monde. Voilà, c'était ça.

AR : C'est à dire qu'il y avait une différence de rémunération à l'intérieur du CAT?

NB : Si c'est pas de rémunération, en tout cas c'est de bien-être, oui tout à fait, de bien-être, de jugement, tout à fait. (Nicolas Barut, DV, 40 ans, janvier 2016)

Dans les deux cas, la transition du CAT/ESAT vers le milieu ordinaire n'a pas été évidente. Luc Vallat décrit des difficultés à obtenir sa RQTH en sortie d'ESAT pour aller travailler en milieu ordinaire (« C'est compliqué d'obtenir la RQTH quand on a travaillé en milieu protégé. Ça inquiète un peu »). Nicolas Barut a dû faire face à l'incompréhension de ses parents face à sa volonté de « fuir le CAT ». Résidant chez ses parents, il a attendu d'obtenir son propre

logement en HLM pour pouvoir se « fâcher avec eux » en quittant le CAT et en allant faire une autre formation :

> *AR : Donc en fait dès que vous avez commencé au CAT, vous avez su que c'était pas...Enfin que vous ne souhaitiez pas rester là-dedans?*
>
> *NB : Ah je le savais bien avant ! Je le savais bien avant, mais j'étais jeune... D'une part il a fallu que j'attende la majorité, déjà, et que j'attende d'avoir mon appartement et de pouvoir me fâcher. Et quand j'ai pu, je l'ai fait et je suis parti un petit peu voir ailleurs.* (Nicolas Barut, DV, 40 ans, janvier 2016)

Il commente ainsi sur cette « stratégie » visant à « acquérir de l'autonomie », et qui prend du temps (pour lui, 9 ans en CAT avant d'accéder à un logement autonome, ce qui le rend aussi autonome dans ses choix professionnels du fait de l'indépendance gagnée vis-à-vis des parents) :

> *La situation de handicap fait que quelque part on est obligé d'être un peu égoïste parce que de par les choses, si on veut acquérir de l'autonomie et qu'on n'y parvient pas, il faudra qu'on trouve par un moyen détourné la possibilité d'acquérir cette autonomie par une autre stratégie qui fera que ça nous prendra plus de temps ou que ça nécessitera plus de moyens.* (Nicolas Barut, DV, 40 ans, janvier 2016)

Les expériences de Luc et Nicolas suggèrent qu'il est difficile d'avoir une lecture unilatérale (*a fortiori* émancipatrice, mais aussi critique) du travail protégé, qui peut revêtir des significations très différentes pour les individus selon les modalités de son inscription dans les parcours biographiques, entre choix et contrainte (et évidemment selon les établissements). Bien que notre enquête ne fournisse qu'un aperçu extrêmement limité du travail protégé, elle est l'occasion de pointer l'intérêt d'une étude de l'expérience de ce travail par les personnes concernées.

2) *Une ségrégation interne au milieu « ordinaire » ? L'emploi dans le secteur du handicap, opportunité ou destin*

Loin de se résumer à l'opposition entre travail protégé et milieu « ordinaire », la segmentation de l'emploi des personnes handicapées traverse aussi ce dernier. À côté de la marginalisation structurelle précédemment décrite (inactivité, chômage, moindre qualification, moindre rendement du diplôme), les entretiens font apparaître une ligne de partage invisible qui distingue l'emploi dans le secteur du handicap du reste du marché du travail. Enseignants et formateurs dans des institutions spécialisées, journalistes pour des médias du secteur : les personnes rencontrées sont nombreuses à travailler dans le secteur du handicap. On assiste ainsi à une forme de ségrégation professionnelle à l'intérieur du milieu ordinaire. Cette spécialisation n'est pas nécessairement synonyme de précarité de l'emploi. Les enseignants et formateurs, par exemple, ont des emplois stables et de bonnes conditions de travail. Elle est porteuse de significations diverses (et parfois changeantes), entre le sentiment de relégation et celui de jouir d'une opportunité jugée positivement. Ceci invite à examiner plus avant les logiques qui président à cette spécialisation et le sens qu'elle revêt pour les individus. Sans épuiser la question, trois types de mécanismes se dégagent des entretiens.

La spécialisation dans le secteur du handicap peut d'abord fonctionner comme une modalité de reclassement. Pour les personnes déficientes visuelles qui occupaient déjà des postes d'enseignants en milieu ordinaire, la réorientation vers l'enseignement en milieu spécialisé (école pour aveugles ou déficients visuels) est une des possibilités de reclassement lorsque la déficience s'aggrave et/ou que l'on n'estime plus possible l'enseignement en milieu ordinaire. C'est la trajectoire qu'ont connue Jeannette Houde (DV, 75 ans) et Michel Simon (DV, 57 ans). Après six ans comme institutrice en milieu ordinaire, Jeannette Houde a mal vécu cette expérience d'enseignement spécialisé. Sur le coup, elle a surtout souffert de la discipline rigide imposée par les religieuses qui tenaient l'école où elle enseignait et où elle était logée. Les mauvais traitements qu'elles infligeaient aux enfants l'ont finalement poussée à démissionner. Michel Simon, en revanche, « estime avoir eu beaucoup de chance » d'obtenir un poste dans l'enseignement spécialisé (comme professeur de braille puis moniteur de standard), ce qui lui permettait de continuer à enseigner (à la différence du reclassement sur un poste administratif par exemple) : « je voulais continuer à enseigner, il n'était pas question de me replier sur un poste administratif […] les opportunités que j'ai rencontrées, tout le monde ne les aurait pas eues ». Cette opinion rétrospective contraste avec la connotation négative qu'il assignait à l'enseignement spécialisé avant que sa vision ne se détériore au point où il estime nécessaire de cesser l'enseignement en milieu ordinaire. En effet, alors que son maître de stage à l'école normale d'instituteurs lui avait conseillé de s'orienter vers l'ERDV, il avait refusé sur la base d'une perception de cet établissement comme « un lieu de relégation » - vision qui persiste dans les premiers temps de sa prise de poste dans l'enseignement spécialisé (« prof de braille, pour moi, c'était un petit peu péjoratif ») avant de changer à l'issue des premières années (« alors que j'allais [au début] un petit peu sur la pointe des pieds dans ce nouvel établissement, je me suis aperçu que c'était là qu'il fallait que je sois »).

Comme l'illustrent en partie ces réactions, ces situations où le reclassement passe par une orientation vers le secteur du handicap induisent, à l'instar des effets de la scolarisation en établissement spécialisé, une articulation parfois difficile entre activité professionnelle et construction identitaire en tant que personne handicapée, entre mise à distance et facilitation. Pour Jeannette Houde comme pour Michel Simon, le passage de l'enseignement en milieu ordinaire à l'enseignement en milieu spécialisé impose l'apprentissage du braille (que ni l'un ni l'autre n'a précédemment appris, ayant été scolarisé.e en milieu ordinaire). Cet apprentissage, qui les confronte à la progression de leur propre déficience visuelle, est initialement mal vécu. Jeannette Houde réagit en apprenant le braille « à l'œil » (sans utiliser le toucher), avec les lunettes télescopiques qui lui permettent encore de lire en gros caractères à cette époque (« j'avais un refus du toucher »). Cependant, dans un second temps les apprentissages techniques et la familiarisation avec le monde du handicap par le biais professionnel favorisent une construction identitaire plus positive en tant que personne handicapée. C'est notamment l'expérience qu'a eue Michel Simon, pour qui la réorientation vers l'ERDV a finalement facilité le tournant personnel vers le handicap.

Pour d'autres, la spécialisation dans le secteur du handicap intervient suite à l'absence d'autres opportunités professionnelles. Elle est alors ce qui rend l'activité professionnelle possible, tout en étant souvent vécue comme une relégation. Après une formation en communication,

Joséphine Tournut (DM, 44 ans), devenue handicapée moteure suite à une rupture d'anévrisme, ne trouve des emplois que dans le secteur du handicap. Elle gère actuellement la communication d'une entreprise du secteur. Après un stage chez un éditeur généraliste, les piges que réalise Laëtitia Roger (DM, 40 ans) pendant quelques années sont pour un magazine spécialisé sur le handicap. Artiste de spectacle vivant, Léa Martin (DM, 28 ans) regrette de se voir toujours renvoyée vers des offres relevant de l'art-thérapie, alors qu'elle revendique sa pratique comme une pratique artistique. Dora Moleiro (DV, 47 ans) travaille en free-lance pour des sociétés qui vendent des prestations de massage à des entreprises. Lorsqu'elle a cherché à s'inscrire chez un prestataire « ordinaire », elle s'est vue répondre « si vous êtes handicapée, il nous faut votre RQTH et puis vous irez que s'il y a besoin pendant la semaine du handicap ». Elle se résigne donc à travailler essentiellement pour des sociétés qui se spécialisent dans l'emploi de personnes handicapées en commercialisant cet affichage. Une de ces sociétés est une entreprise adaptée, et les prestations achetées par les entreprises peuvent être comptabilisées par ces dernières dans le décompte de l'OETH. Le passage par ces intermédiaires fait en sorte que Dora est toujours identifiée, dans les entreprises où elle intervient, comme personne handicapée plutôt qu'à partir de son métier :

> *Quand vous arrivez à l'accueil et que vous dites que vous êtes la personne praticienne bien-être qui vient pour la prestation [on vous répond] : "Ah c'est pour la sensibilisation au handicap? Ah vous êtes handicapée?". Je pense qu'on est venu pour autre chose que le handicap, mais bon.*
>
> *AR : Oui ça doit être bizarre comme situation, parce que vous venez pour offrir un service...*
>
> *DM : Oui pour travailler, pour offrir une prestation. "Ah vous êtes les personnes handicapées? Vous venez pour les massages? Vous êtes handicapées de quoi?". [Soupir]Et puis alors j'aime bien, parce qu'au téléphone, à l'accueil, quand ils appellent la personne qui est censée nous accueillir : "C'est la personne handicapée!". C'est pas "la praticienne bien-être", c'est "la personne handicapée est arrivée". Ça c'est...*
>
> *AR : La sensibilisation n'est pas de trop, quoi...*
>
> *DM : Voilà, oui.* (Dora Moleiro, DV, 47 ans, février 2015)

Les entreprises clientes cadrent donc visiblement la prestation en termes de RSE (faire une bonne action en faveur du handicap) bien plus qu'en termes d'amélioration des conditions de travail des salariés (offre de massages sur le lieu de travail). En résulte pour Dora une forte saisonnalité de son activité … pendant la semaine européenne pour l'emploi des personnes handicapées (SEEPH) qui, non sans ironie, est effectivement sa plus grosse semaine d'activité dans l'année, au détriment des autres. La SEEPH, qui se tient chaque année en novembre, provoque en effet chez les entreprises un sursaut de « responsabilité sociale » en matière de handicap qui se traduit par le recours ponctuel à ce type de prestation, à côté d'autres actions de « sensibilisation au handicap » tout aussi saisonnières. Cette coïncidence calendaire fait en sorte que Dora a pu se retrouver témoin d'une intervention de ce type impliquant une mise en situation, qu'elle a vécue de manière particulièrement violente :

> *L'autre fois j'étais [dans une entreprise], on était deux [praticiennes bien-être]. Il y avait une association, justement, pour le handicap. Ils avaient de petits ateliers.*

Nous on était juste à côté, en train de faire nos prestations. J'entendais l'association qui intervenait pour faire la sensibilisation. Par exemple à un moment c'était sur le handicap visuel, donc la non-voyance. On leur avait bandé les yeux et on leur avait fait toucher des objets. Mais ça a été dans la rigolade, vous voyez, et j'ai pas du tout apprécié, parce qu'en fait les gens [mimant l'étonnement amusé de la personne qui devine un objet]: "ah bah c'est ça!". Comme si c'était un jeu. Mais c'est pas mettre les personnes réellement dans la situation. Parce que pour nous, c'est pas un jeu tous les jours. Et vous voyez, ils rigolaient de pas grand-chose, sur des petites choses qui, nous, ne nous font pas rire du tout. Et d'ailleurs je l'ai un peu fait remarquer à la boîte où j'ai été, je leur ai dit: "La prochaine fois ils pourraient faire ça ailleurs, pas à côté de nous", parce qu'on se demande si le handicap c'est pas le monde des... des...

AR : …C'est la distraction…

DM :…La distraction, tout à fait. (Dora Moleiro, DV, 47 ans, février 2015)

Cette exotisation des personnes handicapées dans un milieu de travail valide est d'autant plus difficile à vivre pour Dora qu'elle se double de l'absence de considération à l'égard de sa présence ainsi que de celle de sa collègue (« ils pourraient faire ça ailleurs, pas à côté de nous »). Cet épisode symbolise bien la marginalisation des personnes handicapées dans le monde du travail, contexte dans lequel le travail dans le secteur du handicap permet la participation tout en reproduisant une forme de marginalisation.

Pour autant, cette spécialisation n'est pas toujours vécue comme un pis-aller. Un troisième ensemble de personnes la défend comme un choix positif, à partir de deux types d'argumentaires, l'un centré sur l'intérêt du métier et les conditions de travail favorables, et l'autre sur le « sens » retiré de cette spécialisation alors revendiquée. Marie Germain et Geneviève Bertaux pointent d'abord l'intérêt de leur travail comme enseignantes en milieu spécialisé par rapport aux perspectives d'emploi et aux conditions de travail attendues en milieu ordinaire. Ainsi, lorsque nous interrogeons Marie Germain (DV, 60 ans) sur les perspectives professionnelles qui auraient été les siennes si elle n'avait obtenu tout de suite après le baccalauréat des postes en formation en instituts spécialisés, elle fait référence à l'idée de « travailler dans un ministère » comme téléphoniste ou sténodactylo – en pratique, des métiers peu qualifiés et beaucoup plus répétitifs que celui qu'elle a exercé. Geneviève Bertaux (DV, 62 ans) estime avoir « fait un choix » en restant travailler comme enseignante à l'INJA alors qu'elle aurait pu aller travailler en milieu ordinaire. En effet, ayant eu quelques expériences d'enseignement en milieu ordinaire, elle estimait les conditions de travail à l'INJA beaucoup plus favorables et intéressantes sur le plan pédagogique. Elle défend donc ce choix de maintien dans le secteur du handicap, justement contre les commentaires qu'elle pouvait recevoir quant à la connotation négative de cette spécialisation :

AR : Est-ce que vous étiez tentée de travailler dans le milieu ordinaire?

GB : Je l'ai fait bénévolement dans un collège quand j'étais étudiante. Je l'ai fait et j'ai été tentée, oui, mais pourquoi je ne l'ai pas fait? Parce qu'au bout d'un moment, quand j'ai eu des classes de 10 ou 12 élèves, je me suis dit... J'ai déjà travaillé dans des classes de 32 et je me suis dit : "c'est quand même bien de travailler dans des classes de 10 ou 12". On connaît les enfants. On a un réel impact. Éducatif, psychologique, humain. J'ai fait un choix. Mon choix était définitif. Je me suis dit

> *que j'étais aussi utile là, et que si c'était pas moi c'était quelqu'un d'autre. On m'a dit : "oui mais tu te rends compte? Les gens pensent que tu es aveugle alors tu ne peux travailler que dans le monde des aveugles !". J'ai dit : "Écoute, si les gens le pensent, tant pis, mais moi j'ai fait un choix".* (Geneviève Bertaux, DV, 62 ans, décembre 2014)

Les cas de Marie Germain et de Geneviève Bertaux suggèrent toutefois qu'elles auraient volontiers pris des postes en milieu ordinaire si elles avaient pu y obtenir des emplois aussi intéressants avec des conditions de travail équivalentes.

D'autres personnes revendiquent leur spécialisation dans le secteur du handicap comme un souhait délibéré lié au sens qu'ils donnent à cette spécialisation. Par exemple, Kader Zyeb (DV, 24 ans), actuellement en formation d'informatique, envisage son activité professionnelle comme un moyen d'agir pour promouvoir une meilleure accessibilité pour les personnes aveugles et déficientes visuelles. Là où d'autres répondraient au défaut d'accessibilité par la mobilisation politique, il répond par la création de dispositifs d'accessibilité qu'il envisage de commercialiser, l'action en faveur de l'accessibilité se mêlant au projet professionnel. Son principal projet consiste à promouvoir la diffusion de l'usage des codes-barres (en remplacement du braille) comme vecteur d'accessibilité. Il a créé un dispositif consistant à connecter une « douchette » lecteur de code-barres à une synthèse vocale. Parallèlement, il travaille à la conception d'une application de covoiturage au service des personnes aveugles et déficientes visuelles (cf. Chapitre 5). On retrouve ce sens politique assigné à la spécialisation dans le secteur du handicap chez Victor Jaucourt (DV, 30 ans), avocat qui s'est orienté en droit du handicap depuis sa propre expérience de bataille administrative au moment du renouvellement de sa PCH : « c'est suite à ça que je me suis mis à faire du droit du handicap. Ça a pris du sens, il y avait une vraie valeur ajoutée [à ce que ce soit moi qui le fasse]. Quand je reçois des familles, des personnes handicapées, je sais ce qu'elles me disent ».

Dans ce dernier cas, il s'agit toutefois plutôt d'une inflexion donnée à l'activité, à l'intérieur d'une pratique qui reste généraliste (avocat sans spécialisation initiale). À côté des emplois relevant clairement du secteur du handicap (écrire pour un magazine spécialisé, enseigner à l'INJA), c'est souvent en ces termes d'une inflexion ou d'une coloration d'une activité généraliste, que se pose la question du positionnement par rapport au handicap dans l'activité professionnelle. À côté de cas comme celui de Victor Jaucourt qui revendique cette spécialisation, cette coloration intervient souvent comme une étiquette apposée par d'autres et dont on se méfie, voire dont on rêve de se débarrasser (Becker, 1985). Ainsi, Louis Resnais (DV, 59 ans), juriste, a commencé à écrire sur le handicap suite à une première sollicitation par un collègue après l'adoption de la loi de 2005, mais il veille à ne pas se spécialiser dans ce domaine (« je ne veux surtout pas être un handicapé qui parle du handicap »). Essayant de nous faire comprendre cette réticence, et ayant échoué à nous convaincre en nous indiquant : « c'est comme si vous, vous écriviez sur les droits de la femme », il met en avant son faible intérêt pour la question en tant que juriste (« C'est pas un truc qui me passionne »), mais aussi l'évaluation négative qu'il anticipe en raison de son handicap (« ça ne passerait pas au niveau des instances d'évaluation. […] Je pense que je serais beaucoup moins crédible vis-à-vis des gens qui me lisent [qui diraient :] "C'est le spécialiste des droits des handicapés, mais il est handicapé donc ça n'a pas de crédibilité" »).

À la peur de la dévaluation s'ajoute, pour d'autres interviewés, la préoccupation d'exister dans le regard des autres autrement qu'à partir de son handicap. Commentant ses expériences précédemment décrites, Dora Moleiro (DV, 47 ans) note sa difficulté à se faire une place « en tant que personne » et non « en tant que handicapée » tant auprès des prestataires que des clients (« On n'est pas pris en tant que personnes, on est pris en tant que handicapés »). Artiste de spectacle vivant, Léa Martin (DM, 28 ans) note que dans les projets auxquels elle participe, elle est toujours renvoyée à son handicap :

> *Je ne peux pas me revendiquer comme une artiste soi-disant ordinaire. Non, ce n'est pas possible parce qu'on n'en est pas encore là maintenant. Donc ce n'est pas possible pour moi, c'est trop tôt. On n'est même pas capable d'engager des artistes différents, handicapés et valides dans une création. […] Le jour où on m'engagera pour un projet que je fais avec des personnes valides et sans parler de mon handicap ça sera quand les poules auront des dents !* (Léa Martin, DM, 28 ans, janvier 2015)

Les commentaires selon lesquels « on n'en est pas encore là » et « c'est trop tôt » dénotent une conscience de l'inscription de l'expérience personnelle dans une dynamique de changement social inaboutie. Léa Martin a conscience d'être une pionnière dans son domaine en France, et de l'impossibilité qui en résulte de revendiquer un statut « ordinaire ».

Dès lors, la spécialisation dans le domaine du handicap peut être aussi bien vécue comme un choix positif et assumé que comme une assignation que l'on regrette. Elle existe aussi dans un *continuum* entre ces deux significations opposées, mêlant opportunité professionnelle et assignation à la marge, stigmatisation et valorisation d'une expertise expérientielle. On retrouve ainsi dans la spécialisation dans le secteur du handicap la même ambivalence que celle constatée pour les autres instruments d'action publique institués et/ou mobilisés dans le secteur (RQTH, auto-entreprenariat combiné à l'AAH), qui ouvrent des possibles pour les individus tout en les contraignant fortement. La diversité des appropriations de ces instruments résulte de l'ouverture normative de l'action publique. Cette relative indétermination rend d'autant plus forte l'influence, sur le rapport à l'emploi, des structures sociales dans lesquelles les individus s'inscrivent. Nous avons déjà évoqué les effets du système de classe (contexte familial, niveau d'études) pour pointer la diversité des situations des participants à la recherche sur le plan du travail. Le système de genre mérite un traitement séparé, non seulement par son effet majeur et complexe sur le rapport à l'emploi, mais aussi parce qu'il est porteur d'un questionnement fondamental de la notion de travail, qui gagne à être étendu au handicap.

III. Système de genre et rapport à l'activité professionnelle

De même que le rapport objectif et subjectif à l'emploi des personnes handicapées est modulé par le système de classe (comme nous avons commencé à le documenter à partir des marges du marché du travail), il s'articule avec le système de genre, dans lequel la question du travail joue un rôle déterminant. « Système de bicatégorisation hiérarchisée entre les sexes (hommes/femmes) et entre les valeurs et représentations qui leur sont associées (masculin/féminin) » (Bereni et al., 2012, p. 10), le genre a des dimensions à la fois matérielles et symboliques. Les travaux s'intéressant à son articulation avec le handicap l'abordent plutôt

sous son aspect culturel. David Engel et Franck Munger, dans *Rights of inclusion*, investissent la question à partir d'un prisme identitaire, en s'intéressant à la façon dont les « identités de genre […] peuvent prédisposer les individus à se saisir des droits ou à les rejeter au fil de leurs carrières » (Engel et Munger, 2003, p. 214). Les travaux états-uniens relevant des *feminist disability studies* sont par ailleurs actuellement très centrés sur la question des représentations et des supports culturels, dans une perspective relevant des *cultural disability studies* (Garland-Thomson, 2004, 2005). À la différence de ces approches, nous nous proposons de revisiter, à partir de la question du travail, les approches plus matérialistes du système de genre. Un détour par l'analyse de la division sexuée du travail nous aidera à élucider le rapport à l'activité professionnelle des hommes et des femmes handicapées.

A. De la division sexuée du travail au handicap

De l'abondante production scientifique relative à la division sexuée du travail (Delphy, 1998 ; Kergoat, 2000 ; Vandelac, 1985), nous retiendrons deux idées fondamentales pour la question qui nous intéresse ici. Tout d'abord, le travail ne se résume pas à l'activité professionnelle. Un des actes fondateurs des recherches féministes a été de faire voler en éclats la conception du travail jusqu'alors dominante dans les sciences sociales (et notamment dans la sociologie du travail, autour du modèle implicite du travail industriel), désignant par « travail » le travail exercé de façon rémunérée dans la sphère publique. Le travail, ont montré ces recherches interdisciplinaires, s'exerce aussi de façon gratuite dans la sphère privée, et dans des proportions qui n'ont rien à envier au travail industriel. Comme l'avait par exemple démontré une étude pionnière en la matière, en 1974 en France, une femme « inactive » avec 3 enfants consacrait 73 heures par semaine au travail domestique, dont l'ensemble équivalait à 65% du PIB marchand (Chadeau et Fouquet, 1981).

Les *disability studies* se sont inscrites dans le sillage de cette critique de la conception traditionnelle du travail, étendant le périmètre de celui-ci à des activités jusqu'alors invisibles. Colin Barnes et Geof Mercer ont ainsi prôné, dans le prolongement des réflexions féministes, une extension du concept pour intégrer des formes d'activité importantes pour les personnes handicapées et jusqu'ici non reconnues comme travail (Barnes, 2012 ; Barnes et Mercer, 2005). Il s'agit d'abord du travail sur soi et du soin personnel (*self-care*) : un temps et un effort additionnels peuvent être nécessaires pour effectuer des tâches essentielles de la vie quotidienne. Ensuite, l'embauche et la gestion directe des auxiliaires de vie méritent d'être reconnues comme une activité à part entière. Comme le souligne Colin Barnes, « bien que techniquement 'sans emploi', les utilisateurs [des programmes d'emploi direct d'auxiliaires de vie] sont en réalité des employeurs qui peuvent faire travailler jusqu'à quatre ou cinq personnes par semaine » (Barnes, 2012, p. 480). Enfin, les auteurs rappellent que cette embauche alimente l'économie, de même que les dépenses permises par les allocations. Ces dépenses de protection sociales sont donc productives, ce qui vient contredire une conception les opposant au travail.

Sur le plan normatif, cette extension de la définition du travail ne fait pas l'unanimité au sein des *disability studies* (et *a fortiori* au-delà de ce champ). Paul Abberley, par exemple, préfère prôner une mise à distance de la valeur travail comme fondement de la citoyenneté et de l'intégration sociale, plutôt que son extension (Abberley, 2002). Cette réflexion éclaire

toutefois le défi que peut représenter, pour les personnes handicapées, l'accès à un emploi rémunéré à temps plein. De même que, pour les femmes, l'emploi se double souvent de la prise en charge d'un important travail domestique, pour les personnes handicapées, il se double, à des degrés très variables d'une personne à l'autre, d'un important travail sur le corps (dans le cas des handicaps qui nous intéressent ici[79]) et/ou d'une gestion des interventions sur le corps pour accomplir des gestes que les personnes valides effectuent sans y penser. Selon les personnes et les déficiences, il pourra s'agir de s'habiller, se laver, faire la cuisine, manger, se déplacer, se repérer dans l'espace, suivre des traitements (ex. kinésithérapie) … Le temps et la « charge mentale[80] » représentés par ces activités varient beaucoup d'une personne à l'autre, selon le type et le degré de déficience bien sûr (une personne aveugle mais qui dispose de toutes ses fonctions motrices n'a pas de problème pour se laver), mais aussi selon l'apprentissage des moyens de compensation de la déficience (apprentissage de la locomotion pour les personnes aveugles par exemple : cf. Chapitre 5), selon le type et le niveau de l'accompagnement disponible (familial ou professionnel, supposant un processus d'embauche et de gestion du personnel), et selon les possibilités de délégation pour certaines tâches (cuisine assurée par la conjointe par exemple). Cette première dimension de la division sexuée du travail (extension du périmètre de la notion de travail) rejoint ici la seconde : la capacité de délégation est influencée par le système de genre.

Seconde idée essentielle que nous retiendrons des travaux féministes sur la division sexuée du travail, donc : la division entre le travail productif et le travail domestique/reproductif est sexuée. Toutes ces tâches effectuées dans la sphère privée, jusque-là invisibles et requalifiées comme travail, ont historiquement été assignées aux femmes. Et parce qu'ils en étaient dispensés, les hommes étaient rendus disponibles pour une participation à temps plein dans une sphère productive dès lors construite autour d'un modèle de travailleur dégagé de tout autre travail (Acker, 1992). Modèle auquel les femmes, restant prioritairement responsables du travail domestique, ont dû s'adapter, de même que les personnes handicapées se trouvent confrontées à un modèle d'activité professionnelle largement fondé sur une figure de travailleur valide, et qui demande aux individus de s'adapter à lui (modèle classique de la réadaptation) bien plus qu'il ne se remet lui-même en question (remise en question qu'induisent à des degrés différents le modèle de la conception universelle et celui des arrangements raisonnables dans le cadre de l'antidiscrimination).

La progression des femmes dans l'emploi rémunéré a donc induit un déplacement plutôt qu'une véritable remise en question de la division sexuée du travail. Les femmes continuent à assurer les deux tiers du travail domestique et les hommes à profiter de sa délégation, ce qui induit des obstacles pour elles et des ressources pour eux. Cette tendance est redoublée par l'hypergamie masculine. En effet, les hommes à carrière, lorsqu'ils sont en couple hétérosexuel, le sont plus souvent avec des femmes relativement moins investies professionnellement, alors que les

[79] Ce travail est, dans le cas du handicap psychique, un travail mental tout aussi chronophage.

[80] Le concept de « charge mentale », développé par Monique Haicault dans le contexte de l'analyse de la division sexuée du travail, vise à rendre compte du fait que, quand bien même elles n'effectuent pas directement une partie du travail domestique (qui peut être délégué à des femmes de ménages, nourrices, etc.), les femmes restent responsables de sa réalisation, si bien que ce travail, même s'il n'est pas directement effectué, reste une charge (Haicault, 1984).

femmes orientées vers la carrière, lorsqu'elles sont en couple hétérosexuel, le sont plus souvent avec des hommes dans la même situation (Dominguez-Folgueras, 2013 ; Gadéa et Marry, 2000 ; Guillaume et Pochic, 2007 ; Marry et al., 2015). De plus, l'assimilation au travail domestique conduit à marginaliser, sur le marché du travail, les tâches et métiers relevant du *care*, massivement réalisés par des femmes (marginalisation qui passe notamment par une sous-évaluation des qualifications et une sous-rémunération). Enfin, l'héritage de la division sexuée du travail se perpétue dans la socialisation primaire et secondaire, induisant un rapport différent à l'activité professionnelle. Le statut d'inactive constitue encore aujourd'hui, bien que de moins en moins, un statut social acceptable pour une femme en couple hétérosexuel, surtout si elle a de jeunes enfants. Réciproquement, les pressions au retrait du marché du travail ont été et sont encore importantes pour les mères, aujourd'hui notamment pour celles de classe populaire. Les effets de la socialisation se retrouvent aussi dans des rapports différenciés à la carrière. L'injonction à faire carrière est plus forte pour les hommes, l'emploi des femmes étant plus facilement considéré comme secondaire. Ces effets persistants de la division sexuée du travail sont fortement modulés par les politiques publiques visant tant la sphère professionnelle (politiques d'égalité professionnelle (Mazur, 1995)) que la sphère privée (politiques familiales et sociales (Morel, 2007 ; Orloff, 1993 ; Revillard, 2006 ; Sainsbury, 1994)).

De même que pour les autres situations d'intersectionnalité, les apports de cette réflexion féministe pour l'analyse du handicap au travail peuvent être envisagés sous l'angle de l'analogie (les cadres d'analyse développés en sociologie du genre aident à penser les rapports sociaux liés au handicap), de l'intersection (le rapport des individus au travail s'inscrit à la fois dans le système de genre et dans un rapport de domination fondé sur le handicap), ou encore de la production réciproque (ces deux systèmes s'influencent) (Jaunait et Chauvin, 2012 ; West et Fenstermaker, 2006). Nous avons déjà évoqué plusieurs usages fructueux de l'analogie avec le genre à cet égard : extension de la définition du travail, réflexion sur le cumul d'un travail gratuit et invisible dans la sphère privée avec l'activité professionnelle rémunérée, réflexion sur le caractère situé (masculin, valide) des normes qui régissent le fonctionnement des organisations de travail. En quoi les réflexions sur la division sexuée du travail aident-elles à penser l'intersection entre genre et handicap, mais aussi leur production réciproque, dans le rapport des individus au travail ? Nous examinerons la question successivement du côté des hommes et des femmes.

B. Le soutien parental et conjugal à la carrière des hommes

Le rapport au travail des hommes handicapés doit être envisagé dans le contexte plus large des interactions entre construction de la masculinité et construction identitaire en tant que personne handicapée. Alors que les travaux sur le handicap avaient longtemps eu tendance, à l'image des sciences sociales en général, à universaliser l'expérience masculine sans la problématiser comme telle, plusieurs recherches se sont penchées sur les masculinités handicapées (Dufour, 2013 ; Robertson et Smith, 2013). Partant du constat de la centralité du corps (puissant, autonome, résistant à l'effort) dans la définition de la masculinité hégémonique (Connell, 2005), ces travaux ont pointé comment le handicap, historiquement construit comme incapacité physique, questionnait la virilité des hommes handicapés. Dans ce contexte, l'investissement de la sphère professionnelle, lieu important de construction et de confirmation des identités

masculines (en conformité avec la division sexuée du travail précédemment décrite), peut fonctionner comme une stratégie d'affirmation de la masculinité « en dépit » du handicap (l'engagement dans le sport peut avoir une fonction similaire).

Si elle peut être à l'œuvre chez les hommes handicapés eux-mêmes, cette logique intervient aussi parmi leurs proches. À plusieurs reprises au fil des récits recueillis, des parents (et notamment des mères) et des conjointes apparaissent comme soutiens décisifs de cet engagement professionnel des hommes. Pierre Béraud (DM, 44 ans), Jérôme Ricordeau (DV, 28 ans) et Victor Jaucourt (DM, 30 ans) insistent ainsi sur le soutien que leurs parents ont apporté à leur engagement dans les études puis dans une carrière professionnelle. D'abord moral, ce soutien des parents et des proches, et notamment des femmes parmi eux, peut aussi se traduire en un investissement effectif en travail. Pierre Béraud raconte ainsi comment sa compagne de l'époque l'a aidé à finaliser sa thèse en assurant la dactylographie du document pendant ses weekends.

Bien que le soutien familial et féminin à la carrière des hommes semble ici renforcé par la situation de handicap, il peut aussi correspondre à une reproduction classique de la division sexuée du travail, relativement indépendante du handicap. C'est le cas de la délégation du travail de prise en charge des enfants à la conjointe, qui rend possible, pour un père, un surinvestissement professionnel souvent accentué par le handicap. Jean-Marc Sernin (DV, 61 ans) évoque ainsi la période la plus intense de sa vie professionnelle, au cours de laquelle, occupant un poste d'encadrement dans une administration, il passait ses journées à animer différentes commissions. Pour préparer ces réunions, il passait ses nuits à écouter les bandes audio enregistrées par sa lectrice sur les dossiers impliqués :

> *J'avais une lectrice qui m'enregistrait les rapports d'analyses des budgets […] Il fallait que ces enregistrements qui étaient faits dans la journée par ma lectrice, je les reprenne le lendemain matin avant les réunions de commission, pour pouvoir animer ces commissions. Ce qui fait que pendant trois mois [chaque année], je commençais mes journées à deux heures du matin, et je les terminais à neuf heures le soir. Parce qu'il fallait que je reprenne des notes en braille, pour pouvoir, bien sûr, être parfaitement au point sur ces budgets, quoi. Et ça, ça a duré cinq ans. Donc ça, c'était un très très gros travail.*
>
> *AR : Mais pour vous c'était important de… de le faire ?...*
>
> *JMS : … Pour tenir ma place.* (Jean-Marc Sernin, DV, 61 ans, février 2015)

Or ces cinq années correspondent au moment où sa femme et lui-même ont eu trois enfants. Un tel investissement professionnel n'a donc été possible que dans un schéma de stricte division sexuée du travail, dispensant le père de l'essentiel du travail de prise en charge des jeunes enfants. Un tel schéma est extrêmement classique : comme nous l'avons vu, le soutien conjugal à la carrière des cadres est une conclusion bien établie des travaux sur les inégalités professionnelles. Le handicap n'intervient ici que sous l'angle du surtravail qu'impliquent les modalités de compensation de la cécité, et comme motivation au surinvestissement professionnel (on accepte ce surtravail car l'enjeu est de « tenir sa place »), mais probablement peu dans la répartition, somme toute très banale, des tâches domestiques. Les hommes handicapés, à cet égard, sont des hommes « comme les autres », en quelque sorte.

En revanche, le soutien parental ou conjugal à la carrière peut aussi passer par la prise en charge d'une partie du travail qui, précédemment décrit, est plus spécifiquement lié au handicap : travail administratif (relations avec la MDPH), accompagnement pour faciliter la mobilité, aide dans les gestes de la vie quotidienne. Par exemple, Pierre Béraud (DM, 44 ans), qui mène une carrière universitaire, vit chez ses parents, et sa mère s'occupe de l'essentiel des démarches auprès de la MDPH. À l'inverse, Laëtitia Roger (DM, 40 ans), avec un type et un niveau de déficience comparables (tétraplégie), et beaucoup moins encouragée par ses parents dans ses ambitions professionnelles, a donné la priorité à son autonomie de vie (installation en logement autonome avec une aide humaine quasi-permanente), pour laquelle elle a reçu une formation spécifique. En effet, avant de s'installer en logement autonome, elle a passé six ans dans un centre de rééducation où elle a appris « la gestion des auxiliaires de vie, leur pilotage, […] la gestion d'un budget […] ». Et de fait, la gestion des auxiliaires de vie et leurs interventions à son domicile occupent une part importante de son temps. Bien que ce ne soit pas pour elle le seul obstacle à l'emploi (comme nous l'avons vu, son abandon de l'emploi rémunéré est dû à l'effet de trappe à inactivité de l'AAH), sa situation est une bonne illustration du travail conséquent qu'implique l'installation en logement autonome et la gestion des auxiliaires de vie (recrutement[81], formation, coordination) pour les personnes ayant besoin d'une aide humaine importante.

Ce constat vient conforter l'analyse de la gestion des auxiliaires de vie en termes de travail, prônée dans le cadre des *disability studies*. Mais il permet aussi de comprendre un des obstacles à l'insertion professionnelle, et réciproquement comment la délégation d'une partie de ce travail à des proches peut favoriser l'insertion et la progression professionnelles de certaines personnes handicapées par rapport à d'autres – au prix toutefois d'un sacrifice de la vie en logement autonome. Ceci n'empêche pas d'autres personnes de mener de front gestion de leur vie autonome et progression professionnelle (Victor Jaucourt (DM, 30 ans) en est un exemple). Mais les exemples de Pierre Béraud et de Laëtitia Roger montrent que le cumul du travail lié au handicap avec le travail professionnel peut imposer une forme d'arbitrage entre deux formes d'autonomie, la vie autonome hors foyer parental ou conjugal, et l'autonomie financière et sociale gagnée par l'insertion voire la progression professionnelles.

Favorisant à la fois symboliquement et matériellement l'investissement professionnel, l'articulation entre genre et handicap peut ainsi jouer relativement en faveur des carrières des hommes (dans le contexte de la commune marginalisation vis-à-vis du marché du travail précédemment décrite). Cette conclusion doit toutefois immédiatement être modulée par les effets de la classe sociale et de la conjoncture économique, dont nous avons vu qu'ils structuraient fortement le rapport des personnes handicapées à l'emploi. Les exemples cités sont ceux d'hommes de classe moyenne supérieure. Il n'est donc pas exclu que la classe sociale influence la place de l'activité professionnelle dans la construction des masculinités handicapées. En tout état de cause, dans les exemples présentés ici, le handicap semble venir

[81] Pierre Béraud mentionne la difficulté à recruter du personnel fiable et compétent comme un obstacle majeur à son installation en logement individuel, d'autant plus qu'il est trachéotomisé et a besoin d'une aide humaine H24.

renforcer les effets du système de genre chez les hommes, sous l'angle d'un renforcement de l'injonction à la réussite professionnelle. Ce faisant, la construction sociale de la masculinité semble venir contrebalancer la vulnérabilité liée au handicap sur le marché du travail, qu'elle soit liée à la déficience ou à des discriminations structurelles. Qu'en est-il chez les femmes ?

C. Une articulation complexe entre handicap et genre dans le rapport des femmes au travail

Selon une analyse classique, les effets du genre et du handicap se renforcent mutuellement pour les femmes, induisant une double injonction à l'inactivité ou à une faible activité. La marginalité structurelle des femmes handicapées sur le marché du travail et vis-à-vis de celui-ci, attestée par les chiffres, crédite l'idée d'un effet global négatif de l'articulation genre-handicap. Cependant, les processus à l'œuvre méritent selon nous une analyse plus fine. En dépit de cet effet global, cette articulation ne procède pas nécessairement d'un renforcement mutuel.

1) Une double injonction à l'inactivité ?

La combinaison de la division sexuée du travail et de la définition traditionnelle du handicap comme incapacité au travail induit pour les femmes handicapées une double injonction à l'inactivité (Asch et Fine, 1988 ; Deegan et Brooks, 1985 ; Schur, 2004). Les fortes inégalités de genre notées sur le plan quantitatif dans la participation des personnes handicapées au marché du travail n'ont rien de surprenant dans ce contexte. Les femmes handicapées rencontrent un « double désavantage », à la fois vis-à-vis des hommes handicapés et des femmes valides (Ravaud et Ville, 2003). En 2011, le taux d'emploi des personnes relevant de l'OETH est de 31% pour les femmes (59% pour l'ensemble des femmes) et 38% pour les hommes. Le taux de travail à temps partiel est de 47% chez les femmes handicapées (31% chez l'ensemble des femmes en emploi) contre 16% pour les hommes[82] (Bessière, 2015). L'éloignement objectif du marché du travail d'un nombre important de nos interviewées apparaît au premier abord comme un effet mécanique de cette double injonction portée par les politiques publiques. On note toutefois de fortes inflexions selon la classe sociale, mais aussi selon les époques, les récits de vie couvrant une période globalement marquée par une forte progression du taux d'activité des femmes dans leur ensemble, mais aussi par des fluctuations de la conjoncture économique. Quelques exemples illustrent cet éloignement. Claudine Durand (DM, 56 ans) n'a jamais repris d'activité professionnelle après l'accident qui l'a rendue hémiplégique. Lydie Sonnet (DM, 73 ans) a vendu quelques tableaux mais son activité de peinture n'a jamais été véritablement lucrative. Devenue mère, Maryse Cloutier (DM, 72 ans) n'a jamais cherché d'emploi après ses études. Jeannette Houde (DV, 75 ans) a abandonné toute activité rémunérée en suivant son mari dans une mobilité professionnelle à l'étranger.

Ce dernier cas, d'une femme très malvoyante qui a exercé plusieurs années une activité professionnelle (comme enseignante puis formatrice) avant d'interrompre son activité pour suivre son conjoint, vient toutefois perturber cette représentation simple d'une convergence

[82] Il est à noter que les chiffres basés sur le critère de la reconnaissance administrative du handicap ne permettent qu'un décompte imparfait, le décalage entre reconnaissance administrative et déclaration d'un handicap dans le cadre des enquêtes quantitatives étant plus fort chez les femmes que chez les hommes (Bessière, 2015 ; Défenseur des droits, 2016).

voire d'un renforcement entre genre et handicap comme « moteurs » de l'inactivité des femmes. Avant l'interruption d'activité liée à la mobilité de son conjoint, Jeannette Houde était bien active « bien que » femme handicapée. Dans son cas, on peut donc faire l'hypothèse que ce sont les effets de la division sexuée du travail (priorité donnée à la carrière du conjoint), et non le handicap, qui induisent l'inactivité. De façon réciproque au mécanisme à l'œuvre dans la carrière de Jean-Marc Sernin, Jeannette Houde est ici une femme « comme une autre » de sa génération, et le handicap semble bien peu jouer dans cette distanciation par rapport à l'activité professionnelle – voire jouer dans un premier temps contre les effets du système de genre.

Ce constat invite à analyser la réception de ces injonctions plutôt que de postuler leur effet mécanique. Cette approche compréhensive et attentive au détail des tournants biographiques individuels nous conduira à sortir d'une vision cumulative ou arithmétique de l'intersectionnalité pour saisir comment genre et handicap n'interagissent pas seulement sur le mode du renforcement mutuel, mais peuvent aussi être mobilisés l'un contre l'autre.

2) Le handicap contre le système de genre

Si le handicap peut dans certains cas renforcer les effets du système de genre, il peut aussi être un moteur de l'investissement professionnel, à distance de la division sexuée du travail. Le mécanisme de mise à distance de l'assistance, voire de la mendicité[83], combiné à l'anticipation d'un marché conjugal plus difficile et à la menace du retour ou du maintien au foyer parental, peuvent aussi conduire à surinvestir les études et l'activité professionnelle, chez des femmes qui, sans handicap, auraient aussi pu s'orienter directement vers le statut d'épouse au foyer – notamment pour les générations les plus anciennes (nées dans les années 1940 et 1950). Outre l'enjeu de la sécurité financière, de même que pour les hommes, l'emploi peut être valorisé dans sa fonction de normalisation, consistant à se prouver son inclusion sociale en en adoptant un des signes distinctifs, conformément à l'idée prônée par les tenants de la réadaptation (Ville et Ravaud, 1994). Le handicap joue alors à rebours des injonctions du système de genre. C'est ce que révèle, paradoxalement, la manière dont Maryse Cloutier (DM, 72 ans) justifie son abandon de toute perspective d'activité professionnelle.

Comme nous l'avons vu dans le chapitre précédent, le handicap a initialement fonctionné comme un moteur important pour Maryse dans son rapport aux études. Il s'agissait, en allant à l'université, d'éviter de retourner chez sa mère en restant inactive, « une couverture écossaise sur les genoux ». Or après avoir terminé ses études alors qu'elle était mariée et venait d'avoir un enfant (le second naît quelques années plus tard), elle ne cherche pas d'emploi et se concentre sur l'éducation de ses deux enfants. Elle décrit ainsi en entretien ce moment de basculement qui se joue à la fin de ses études, dans lesquelles elle reste investie (son mari garde sa fille pendant qu'elle va en cours) tout en étant « moins motivée » :

> *[Pendant les dernières années d'études] mon mari gardait la petite et moi j'allais en cours mais bon, j'avoue que j'étais moins motivée, là. Moi c'était toujours mon idée, ça a été que ma vie ressemble à celle de tout le monde et donc bon, je m'étais prouvée que je pouvais faire des études. Là je venais de me prouver que je pouvais*

[83] Ce que reflète le « Pas question qu'elle soit une mendiante ! » de la mère de Geneviève Bertaux (cf. chapitre précédent).

avoir un bébé. J'étais plus axée sur ma fille que je ne l'étais sur le reste, à ce moment-là. (Maryse Cloutier, DM, 72 ans, novembre 2014)

La baisse de motivation pour les études et l'éloignement de la perspective d'une insertion professionnelle s'expliquent donc par le fait que l'emploi n'est plus pensé comme nécessaire à l'entreprise de normalisation (« que ma vie ressemble à celle de tout le monde »), les études et la maternité ayant alors rempli cette fonction de façon satisfaisante. Donc l'inactivité s'installe alors que le handicap poussait initialement plutôt Maryse vers une activité professionnelle. Le risque de marginalisation sociale lié au handicap ayant été en quelque sorte « surmonté » par l'accès aux études, au mariage et à la maternité, tout se passe comme si le système de genre reprenait le dessus, dans une situation qui est au départ relativement indéterminée. Engagée dans des études, Maryse aurait tout aussi bien pu investir une activité professionnelle pour faire en sorte que sa « vie ressemble à celle de tout le monde ».

En revanche, on observe un effet de renforcement entre genre et handicap dans le maintien de l'inactivité après ce qu'elle décrit comme une « période maman » (période d'éducation de ses enfants) puis après son divorce. En effet, elle ne cherche alors pas à avoir une activité professionnelle, ayant à ce stade « organisé [sa] vie autrement », avec des activités bénévoles lui apportant beaucoup de satisfaction et un sentiment d'utilité, mais n'en ressentant pas par ailleurs la nécessité financière, grâce aux « allocations » et au revenu de son mari (« au début quand je l'ai fait [le travail bénévole], moi j'ai des allocations c'est vrai, puis mon mari il travaillait donc... Puis après quand on s'est séparé de toute façon, les allocations, je les avais toujours »). À l'effet désincitatif des allocations, il faut ajouter les faibles perspectives d'insertion professionnelle que peut avoir une femme handicapée n'ayant jamais été active sur le marché du travail, ainsi que l'inaccessibilité du logement qu'elle occupe avec sa famille pendant les dix années qui suivent ses études. En effet, elle ne peut alors sortir de son logement de façon autonome, ce qui limite fortement sa capacité de recherche d'emploi, quand bien même elle en aurait l'intention. Le handicap encourage alors l'inactivité par différents biais : revenu disponible, obstacles environnementaux à la mobilité, faibles perspectives professionnelles. Mais la trajectoire de Maryse montre en même temps que cet effet n'est pas nécessaire, le handicap pouvant au contraire fonctionner comme un moteur d'insertion professionnelle pour les femmes.

Un autre exemple montre comment le handicap peut être pensé comme une ressource contre le système de genre, non pas par l'activité professionnelle qu'il conduirait à investir comme un défi, mais en tant qu'il permet d'éviter une carrière domestique. Pour Claudine Durand (DM, 56 ans), l'accident qui la rend hémiplégique à 25 ans met fin à plusieurs années de vie de couple, et elle ne se remettra pas en couple par la suite. Me montrant quelques photographies à l'issue de notre entretien, Claudine évoque avec bonheur les nombreux voyages à l'étranger qu'elle a effectués dans le cadre des services proposés par une association. Elle remarque alors qu'elle n'aurait pu réaliser ces voyages si elle n'avait pas été handicapée, car elle « serai[t] en train de faire la maman, de [s]'occuper de la maison ». Evoquant sans la nommer cette alternative entre une mobilité internationale handicapée et une assignation au foyer par la division sexuée du travail, elle résume de façon éloquente, en faisant allusion aux voyages et à la carrière conjugale et maternelle : « C'est soit l'un, soit l'autre […] Sauf quand on a beaucoup d'argent, alors on

peut faire les deux ». Le handicap, tel qu'elle le conçoit comme fermant la porte des possibilités amoureuses et d'installation conjugale (ce qui renvoie à une autre dimension genrée du handicap), lui ouvre en quelque sorte la porte d'autres activités auxquelles elle estime qu'elle n'aurait pas eu accès dans le cadre d'une carrière conjugale traditionnelle en tant que femme valide de milieu modeste (fille d'un père ouvrier, elle était secrétaire avant son accident). D'autres femmes investissent au contraire la maternité contre le handicap.

3) La maternité comme défi : le système de genre contre le handicap

Si le handicap tend à s'accompagner, dans les représentations sociales, d'une présomption d'impuissance du côté des hommes, il s'accompagne classiquement pour les femmes de la remise en cause de deux attributs normatifs de la féminité, la séduction et la maternité : « les stéréotypes culturels représentent les femmes handicapées comme asexuelles, incapables de se reproduire, excessivement dépendantes, non attirantes – et généralement en dehors de la sphère de la féminité et de la beauté féminine » (Garland-Thomson, 2004, p. 89). Simultanément, l'image de passivité et de dépendance associée au handicap converge avec une autre connotation commune de la féminité. Dès lors, comme le souligne Rosemarie Garland-Thomson, « le handicap intensifie et atténue à la fois les scripts culturels de la féminité » (Garland-Thomson, 2004, p. 89). Le réinvestissement de ces deux rôles de genre traditionnels (séduction et maternité) peut alors avoir une portée subversive pour les femmes handicapées (Garland-Thomson, 2004 ; Malacrida, 2007 ; Morris, 1991 ; Thomas, 1997). Il permet, en prenant appui sur le système de genre, de déstabiliser une partie du stigmate associé au handicap (justement dans sa dimension genrée).

Nous nous concentrerons ici sur la maternité, en tant qu'elle affecte potentiellement le rapport au travail. De façon analogue à l'investissement de la sphère professionnelle qui fonctionne pour les hommes à la fois comme une voie alternative de construction de la masculinité et par conséquent comme une façon de désamorcer une partie du stigmate genré lié au handicap, la maternité permet-elle aux femmes de dépasser la construction genrée du handicap comme asexué en investissant un attribut classique de la féminité ? Les stratégies de contournement du stigmate lié au handicap auraient alors, de part et d'autre, un effet de renforcement de la division sexuée du travail. Avant d'étudier les conclusions qui peuvent être tirées de notre enquête à cet égard, il est utile de préciser la nature des stéréotypes associés au rapport entre handicap et maternité.

L'idée d'une contradiction entre handicap et maternité plonge ses racines dans le projet eugéniste, qui a été une des manifestations majeures de la haine sociale à l'égard des personnes handicapées au cours du XXème siècle (Carey, 2009 ; Morris, 1991). À cet égard, la contradiction ne repose pas tant sur l'idée d'une « incapacité à se reproduire » que sur celle d'une capacité qui doit à tout prix être empêchée – et qui l'a été, historiquement, par l'institutionnalisation et la stérilisation forcée. Deux hypothèses guident cette logique : le handicap est héréditaire, et les vies handicapées ne « valent pas la peine d'être vécues » (Morris, 1991, p. 39), que cette idée soit ou non rattachée à un projet de purification de la « race » comme elle l'a été aux États-Unis au début du XXème siècle puis sous l'Allemagne nazie, moment où le projet eugéniste d'empêchement des naissances s'est prolongé dans la mise à mort des

vivants. Avant, donc, ce tragique épisode relativement plus connu, l'eugénisme s'est largement diffusé au début du XXème siècle dans de nombreux pays occidentaux. Il s'est traduit aux États-Unis par une politique ciblant notamment les « simples d'esprit » (*feebleminded*), concept à géométrie variable désignant initialement les personnes que l'on qualifierait aujourd'hui d'handicapées mentales, mais faisant l'objet d'un usage extensif sur une base ethnique, de classe et de genre (Carey, 2009). Les deux outils principaux de la politique eugéniste étaient alors le contrôle de l'immigration (au début du XXème siècle, jusqu'à 40 à 50% des migrants arrivant aux États-Unis pouvaient être déclarés *feebleminded*) et le contrôle de la reproduction, par l'institutionnalisation ou la stérilisation forcée. La *feebleminded woman*, à la sexualité supposée débridée et incontrôlable, était ainsi au cœur des campagnes de stérilisation forcée, auxquelles s'ajoutaient, selon les préconisations de l'eugéniste Laughlin en 1922, les sourds, aveugles, épileptiques, psychotiques, infirmes et autres « dépendants » (ibid.). Bien que ne prenant plus des formes aussi marquées, le projet eugéniste a durablement inscrit dans les représentations sociales l'idée d'une illégitimité des femmes handicapées à procréer – aujourd'hui nettement plus marquée dans le champ du handicap mental que pour les autres formes de handicap (Giami, Humbert et Laval, 1983).

Mais les femmes handicapées sont aussi facilement soupçonnées d'incapacité à materner – qui se double dans certains cas d'une incapacité présumée à enfanter (incapacité physique, psychique, incompatibilité de la grossesse avec les traitements médicaux requis, etc.). La présomption d'incapacité à materner trouve sa source dans une construction culturelle rigide des personnes handicapées comme objet de soin, qui rend difficilement pensable leur appréhension comme pourvoyeuses de ce dernier (Morris, 1993) – ce que permet plus facilement l'éthique du *care* qui pense les individus dans des situations d'interdépendance, un même individu pouvant être à la fois ou au fil de sa vie pourvoyeur et bénéficiaire de soin (Kittay, 2011 ; Winance, 2016 ; Winance, Damamme et Fillion, 2015). Ces efforts de reconceptualisation du *care* ont toutefois à ce jour peu influencé le cantonnement, dans les représentations sociales, des femmes handicapées au rôle de bénéficiaires passives.

Plusieurs recherches montrent comment ces stéréotypes affectent les projets parentaux et l'expérience de la maternité. Dans une enquête auprès de femme handicapées en période de périnatalité au Royaume-Uni dans les années 1990, Carol Thomas identifie trois manifestations principales du contrôle social exercé sur les femmes handicapées autour de la maternité (Thomas, 1997). La première est un discours du « risque » pour la mère et l'enfant, omniprésent dès que les femmes concernées parlent d'un projet de parentalité, et qui va globalement dans le sens d'une dissuasion vis-à-vis du projet parental. Thomas cite l'exemple d'une mère de deux enfants qui, ayant été diagnostiquée d'une rétinite pigmentaire, se voit proposer la stérilisation par son médecin généraliste (au motif du caractère héréditaire de cette pathologie), stérilisation à laquelle elle finit par se résigner alors qu'elle souhaite un troisième enfant. Ce contrôle social se manifeste ensuite dans la pression importante, ressentie par les femmes concernées, à démontrer qu'elles sont ou pourraient être de « bonnes mères ». Si cette injonction n'est pas l'apanage des femmes handicapées (Garcia, 2011), elle semble être plus fortement ressentie par celles-ci, sur un fond de menace perçue, plus ou moins diffuse, du retrait de l'enfant par les services sociaux ou la famille élargie. Enfin, les femmes handicapées font l'objet, de manière

également intensifiée par rapport aux femmes valides, d'interventions non sollicitées des professionnels de la santé et des services sociaux, au nom de « l'aide » mais le plus souvent contre leur gré.

À partir d'une étude portant sur des mères handicapées au Canada au début des années 2000, Claudia Malacrida met en lumière les différents types de difficultés auxquels font face les mères ayant des handicaps moteurs et cognitifs. Alors que les premières souffrent plus de l'inaccessibilité des espaces dédiés aux enfants (ex. jardin d'enfant inaccessible aux fauteuils), les secondes font face à un très fort contrôle social de leurs pratiques de soin et d'éducation. Exacerbé par la position de classe (femmes de classe populaire), ce contrôle va dans plusieurs cas jusqu'au retrait de la garde (Malacrida, 2007).

Dans notre enquête, le témoignage de Marie Germain (DV, 60 ans) fournit un exemple de l'inadéquation des interventions sociales autour de la parentalité en situation de handicap. En effet, dans les années 1980, son fils a été envoyé par la PMI chez un psychologue (dans un centre de guidance parentale) au seul motif que sa mère était aveugle :

> *Ils avaient un peu l'impression que mon fils allait moins bien se développer d'un point de vue psychomoteur parce que j'étais handicapée visuelle. […] ils étaient venus voir la nounou [qui gardait l'enfant en périscolaire alors qu'il avait 5-6 ans]. Ils lui avaient posé des questions sur mon fils, sur ci, sur ça, et la nounou elle-même m'avait dit : "je ne comprends pas, il a des réactions tout à fait normales, votre fils, comme les autres […] Je ne comprends pas pourquoi ils font un truc comme ça "*
> (Marie Germain, DV, 60 ans, novembre 2014)

À l'inverse, elle déplore le manque d'accompagnement autour des besoins réels qui étaient les siens, par exemple la difficulté à surveiller son fils lorsqu'elle l'accompagnait pour jouer au square :

> *J'étais angoissée [quand je l'emmenais] parce que je me disais bon, je l'attendais sur un banc, il était dans une aire de jeu, je l'appelais régulièrement pour savoir si tout allait bien, qu'il vienne vers moi, qu'il m'explique ce qu'il fait, qu'il reparte. J'étais angoissée, franchement. Là, si on m'avait dit "on peut vous proposer quelqu'un pour vous accompagner pour l'emmener," j'aurais été contente, vous voyez, parce que voilà, ça aurait été un soulagement. Bon, voilà, c'était ça qui pouvait aider […] C'est vraiment des choses, voilà, du confort matériel qui peut être un soulagement mais bon, ça, on ne propose pas, on vous envoie voir des psys.*
> (Marie Germain, DV, 60 ans, novembre 2014)

En effet, à la différence du travail professionnel qui fait l'objet de toute une série de dispositifs d'accompagnement et d'aménagements, le travail parental est absent des dispositifs d'action publique en matière de handicap. Notamment, comme nous le verrons au chapitre suivant, il n'est pas reconnu dans le cadre des besoins de compensation ouvrant droit à la PCH. Tout se passe comme si le handicap redoublait l'invisibilité du travail domestique des femmes.

Ces difficultés réelles (difficultés à faire face aux stéréotypes associées à la maternité handicapée, en plus des éventuelles difficultés réelles liées à cette expérience et de leur absence de prise en compte par l'action publique) alourdissent, mentalement et dans certains cas matériellement, la charge de travail déjà conséquente que suppose la maternité, et peuvent

devenir à cet égard des obstacles à l'emploi. Mais elles peuvent aussi conduire à un investissement positif du travail de parentage comme un moyen de contourner une partie du stigmate associé au handicap. C'est par exemple le mécanisme que nous avons vu à l'œuvre chez Maryse Cloutier (DM, 72 ans). Cet investissement, parfois renforcé par les difficultés rencontrées sur le marché du travail, peut réciproquement favoriser la prise de distance vis-à-vis de celui-ci. Pour Julie Ferandi (DM, 39 ans) comme pour Alice Perrin (DM, 40 ans), l'investissement très positivement vécu dans le rôle maternel aide à supporter la situation objective de distance vis-à-vis du marché du travail. De façon non surprenante au regard de la division sexuée du travail, la parentalité ne favorise de distanciation vis-à-vis de l'emploi chez aucun des hommes rencontrés. Il importe toutefois de souligner que son effet sur l'emploi des femmes n'a rien de mécanique non plus : Nadine Trappier (DM, 61 ans), Geneviève Bertaux (DV, 62 ans), Marie Germain (DV, 60 ans) restent en emploi lorsqu'elles ont leurs enfants, et ne décrivent pas la maternité comme ayant eu une incidence particulière sur leur parcours professionnel. Le degré de stabilité des emplois occupés avant la maternité constitue un facteur important de son incidence sur les trajectoires professionnelles.

Enfin, Dora Moleiro (DV, 47 ans) mobilise le système de genre contre le stigmate associé au handicap, dans une configuration où la maternité intervient d'abord en obstacle mais ensuite en facilitateur de l'emploi. Suite à la naissance de sa fille, Dora interrompt plusieurs années son activité professionnelle. Après quelques tentatives infructueuses de retrouver du travail dans le secrétariat, elle décide de reprendre une activité compatible avec la garde de sa fille en périscolaire, en passant l'agrément pour devenir assistante maternelle. Sachant que la profession est interdite aux personnes déficientes visuelles, elle choisit de ne pas faire état de son problème de vision auprès des autorités (« Pourtant j'ai eu quelqu'un qui est venu à la maison et tout. C'est sûr que j'ai pas dit que j'avais le handicap parce que je savais que si je le disais, elle allait pas vouloir »). Elle en parle en revanche librement aux parents qui l'embauchent, à qui cela ne pose pas de problème. Elle a toutefois conscience d'exercer en dehors des conditions requises, et après quelques années, décide d'arrêter « avant qu'on [la] dénonce ou qu'il se passe quoi que ce soit » :

> *J'ai fait assistante maternelle pour pouvoir continuer à l'élever [ma fille]. Mais bon, le souci c'est j'avais peur que... Je l'ai fait, j'ai rencontré des parents super sympas. Mais bon, après, vis-à-vis de la loi c'était un peu compliqué de continuer.*
>
> *AR : De quel point de vue?*
>
> *DM : Par rapport au handicap. Normalement on devrait pas. Mais moi j'ai réussi à passer, à faire la formation et tout... De toute façon quand on s'occupe déjà de ses propres enfants, je pense qu'on est tout-à-fait capable de s'occuper de ceux des autres, donc... Et moi comme c'était dans ma période où je voulais vraiment m'occuper des enfants, ça me dérangeait absolument pas, mais bon, après j'ai préféré arrêter... Parce qu'en assistante maternelle, on n'a pas le droit d'avoir le statut de travailleur handicapé. Donc j'ai préféré, avant qu'on me dénonce ou qu'il se passe quoi que ce soit... même si les deux ans où j'ai fait ça, j'ai jamais eu de soucis. Au contraire, j'avais toujours des demandes.* (Dora Moleiro, DV, 47 ans, février 2015)

Consciente de l'obstacle juridique à son exercice de la profession (« vis-à-vis de la loi c'était un peu compliqué […] Normalement on devrait pas »), Dora Moleiro retourne en sa faveur l'argument essentialiste souvent mobilisé pour déconsidérer les qualifications requises pour exercer la profession concernée (Ledoux, 2011), en mettant en avant sa propre expérience maternelle comme gage de compétence : « quand on s'occupe déjà de ses propres enfants, je pense qu'on est tout-à-fait capable de s'occuper de ceux des autres ».

La complexité des mécanismes à l'œuvre dans le rapport des femmes à l'emploi appelle la plus grande prudence analytique. Si le handicap peut fonctionner comme une ressource pour mettre à distance les effets du système de genre, ce dernier peut réciproquement être mobilisé pour contrer le statut social infériorisé induit par le handicap. De plus, ce rapport à l'emploi est aussi déterminé par les discriminations auxquelles les femmes font face sur le marché du travail, dont nous n'avons qu'une vue partielle, et dans lesquelles genre et handicap peuvent s'articuler différemment (et notamment selon une logique de renforcement mutuel). En revanche, les effets constatés du côté des hommes de classe moyenne ou supérieure dans le cadre de notre enquête sont plus homogènes. Chez eux, l'activité professionnelle est plus souvent priorisée, et ils bénéficient plus systématiquement d'un soutien familial et conjugal à leur carrière. Les inégalités de genre objectivées par les statistiques gagneraient donc à être interprétées au prisme d'un avantage relatif des hommes (ou de certains hommes) dans un contexte de marginalisation structurelle liée au handicap, plutôt que seulement sous l'angle d'un cumul de désavantages pour les femmes (Défenseur des droits, 2016).

IV. Conclusion : La force de droits vulnérables

De tous les droits étudiés dans ce manuscrit, les droits relatifs au travail pouvaient apparaître comme les plus « vulnérables » *a priori*, déjà sur le plan juridique. D'abord parce que l'idée de droit au travail a de façon générale des fondements juridiques fragiles. Bien qu'inscrit dans la constitution, il est dénoncé par les juristes comme un droit largement incantatoire, car non opposable (Diatkine, 2016). Ensuite parce que les politiques publiques font coexister en la matière des modèles contradictoires : quotas et travail protégé *vs* antidiscrimination, promotion de l'emploi par la réadaptation *vs* dispositifs d'assistance fondés sur l'hypothèse d'inaptitude au travail. Les droits relatifs au travail apparaissent comme des droits bancals, tordus, et de ce fait vulnérables à la critique théorique et politique, qu'ils n'ont effectivement pas manqué de susciter (Heyer, 2013).

Or de ces deux points de vue, ces droits sont en réalité plus forts qu'ils n'y paraissent à première vue. Tout d'abord, alors que l'idée de droit au travail reste pour la majorité des personnes un objectif de politique publique sans traduction juridique solide, il s'est traduit pour les personnes handicapées par la mise en place de dispositifs légaux contraignants pour les employeurs publics et privés, conduisant à faire de ce droit au travail, sinon une réalité (qui reste bien lointaine), tout du moins une responsabilité collective des employeurs. Dès lors que des

amendes doivent être versées en cas de non-atteinte du quota d'emploi, dès lors que le non-respect de l'obligation de fournir des aménagements raisonnables peut être sanctionné par un tribunal, on dépasse la simple incantation. Le handicap est donc un domaine où l'idée très floue de droit au travail a en réalité donné lieu, en France, à des traductions juridiques précises et contraignantes pour les employeurs.

Ensuite, la coexistence d'orientations normatives contradictoires (promotion de l'emploi, reconnaissance de l'incapacité au travail) est selon nous une force bien plus qu'une faiblesse de ces droits. Loin de les fragiliser, leur caractère bancal rend ces droits plus solides, parce que plus justes, et parce qu'ils ouvrent des possibles pour les individus. La reconnaissance d'un droit au non-travail (qu'incarne le droit à l'assistance via l'AAH) est à la fois ajustée à la réalité de la vulnérabilité des personnes handicapées sur le marché du travail, et de ce fait rend justice, dans son principe (pas dans son montant), à ce groupe et aux inégalités qu'il subit. Il en est de même des dispositifs spécifiques visant à favoriser l'insertion professionnelle (quotas, dispositifs d'accompagnement). L'affirmation d'un droit à la non-discrimination reconnaît l'aspiration simultanée d'une part importante de ce groupe à une participation à égalité sur le marché du travail. Mais réduire le droit au travail à cette fiction égalitaire reviendrait à ne pas reconnaître une vulnérabilité bien réelle, de même que le réduire à des dispositifs protecteurs tirerait un trait sur l'aspiration tout aussi réelle à l'égalité.

La coexistence des différentes orientations permet finalement une ouverture des possibles pour les individus. Sur le plan matériel d'abord, en facilitant l'insertion professionnelle des uns tout en permettant la vie hors emploi des autres (Ville, 2008 ; Ville et Ravaud, 1994 ; Ville et Winance, 2006). Mais aussi sur le plan symbolique, par les appropriations dont les dispositifs font l'objet. C'est ainsi, par exemple, que la reconnaissance d'un droit au non-travail pourra être réappropriée comme étant fondée non pas sur un diagnostic d'incapacité au travail (que les individus que nous avons rencontrés rejettent très massivement), mais sur l'idée de compensation de discriminations, qu'elles aient été directement vécues ou qu'elles soient perçues comme structurelles.

Mais tout en ouvrant des possibles, les dispositifs d'action publique peuvent aussi intervenir comme des contraintes dans le rapport individuel au travail. L'action publique apparaît ainsi à la fois habilitante et contraignante, particulièrement dans ce domaine qui illustre aussi de façon emblématique les limites de la portée de l'action publique face à des inégalités structurelles. Quelles soient liées au handicap, mais aussi au genre et à la classe sociale, celles-ci viennent fortement moduler l'incidence des transformations de l'action publique.

Chapitre 4 : Des droits sociaux fragiles pour une autonomie sous contrôle

En France, les droits liés au handicap ont d'abord été des droits sociaux. De la réparation collective due aux accidentés du travail (1898) à l'inscription du risque invalidité dans le régime général de la Sécurité sociale (1945), du droit à l'assistance pour les infirmes (1905) à la création de l'Allocation aux handicapés adultes (1971), ils ont été au cœur des moments (re)fondateurs de l'Etat social. En tant que catégorie d'action publique, le handicap a d'abord été institué comme un objet de politique sociale. Consacré par les lois de 1975, il reste essentiellement pensé comme tel à l'issue de la loi du 11 février 2005. En témoigne, sur le plan administratif, le rôle prééminent de la Direction générale de la cohésion sociale et des Département. Cette politique sociale se traduit par une série de statuts (RQTH, carte d'invalidité) et de prestations (AEEH, AAH, ACTP, PCH) dont l'attribution est fondée sur une qualification administrative des individus comme « personnes handicapées » (cf. Annexe 4 p. 301 pour une présentation de l'ensemble de ces dispositifs).

Ce chapitre s'intéresse aux effets et appropriations de ces droits sociaux liés au handicap, principalement à partir de deux ensembles de prestations : l'Allocation aux adultes handicapés (AAH), qui relève des minima sociaux (placée sous conditions de ressources, elle vise à assurer une garantie de revenus), et la Prestation de compensation du handicap (PCH). Faisant suite à l'Allocation compensatrice pour tierce personne[84] (ACTP), cette prestation permet la prise en charge par la collectivité d'un certain nombre de surcoûts liés au handicap (aides humaines et techniques notamment)

L'étude de la réception de ces prestations suppose de saisir à la fois leurs effets, ce qu'elles changent dans les conditions matérielles d'existence des individus et dans la configuration au sein de laquelle leur autonomie se définit, et les appropriations dont elles font l'objet (comment elles sont utilisées, et quel sens leur est assigné par les ressortissants). À cet égard, le constat dominant qui se dégage de l'analyse des entretiens est celui d'un décalage entre l'impact objectif de ces prestations, malgré tout positif même si très insuffisant (elles permettent une forme de sécurité du revenu et socialisent une partie des coûts liés au handicap), et la tonalité généralement négative des commentaires qui les entourent. Cette perception négative n'est pas nécessairement synonyme de non-recours : si elle l'induit parfois, elle correspond aussi à des situations de recours critique ou distancié (on a recours après hésitations, en mettant à distance d'autres usages possibles de la prestation, ou encore en posant des conditions à la pérennité du recours), mais aussi de recours inquiet (on a recours avec une inquiétude quant à la pérennité des prestations). Comment comprendre cette mise à distance symbolique de droits dont les effets matériels sont malgré tout positifs (si on les compare à l'absence de toute intervention publique en la matière) ?

[84] La distinction entre ces deux prestations sera précisée p. 198

Elle s'explique, selon nous, par le lien entre conscience des droits sociaux et relation administrative. Par relation administrative, nous désignons le rapport des ressortissants à l'administration chargée de la mise en œuvre des droits. Envisagée du point de vue de l'usager, cette relation implique une certaine représentation de l'administration, de la place qu'elle lui fait (s'y sent-il bienvenu ou marginalisé ? Considéré ou déconsidéré ?) et de ses attentes envers lui (relation de confiance ou comptes à rendre), mais aussi de son fonctionnement (attente d'une réponse rapide ou dans un délai sûr ou non, confiance dans la stabilité et la justesse des décisions ou craintes à ce sujet). Parallèlement à ces représentations, cette relation s'incarne dans des pratiques : prise de contact avec l'administration, préparation du dossier, soumission, demande d'informations relatives à son traitement, réception d'une décision… mais aussi, dans certains cas, non-recours, qui est également révélateur d'un certain rapport à l'administration (Warin, 2016). Réciproquement, l'administration répond la requête de l'usager d'une façon plus ou moins respectueuse de ses droits, pas seulement dans la décision notifiée mais aussi dans le traitement qui lui est réservé (accueil, délai, information, etc.). L'attribution des droits met donc aussi en jeu les droits procéduraux des usagers.

Dans le cas du handicap, la loi du 11 février 2005 portait en germe la possibilité d'un cercle vertueux entre création d'un nouveau droit social (la PCH) et renforcement des droits procéduraux des usagers. En effet, à la faveur d'une convergence rhétorique entre une logique démocratique de promotion des droits des usagers et une logique gestionnaire de modernisation des services publics (Bezès, 2009 ; Chevallier, 2011a), la loi a voulu placer les usagers « au cœur du dispositif » par la création d'un « guichet unique », la MDPH, où ils sont dotés de représentants associatifs (Baudot et al., 2013 ; Perrier, 2013).

Or si ce lien entre conscience des droits et rapport à l'administration est effectivement central chez les ressortissants que nous avons rencontrés, c'est en revanche d'une façon bien éloignée de cette connexion que la loi de 2005 espérait réaliser entre reconnaissance de nouveaux droits sociaux et participation de l'usager au dispositif, favorisant sa reconnaissance comme sujet de droit. Bien que les expériences en la matière soient hétérogènes, le constat dominant qui se dégage des récits est celui de droits fragiles. Cette fragilité peut être reliée d'au moins trois manières à la relation de l'usager à la COTOREP/MDPH. Tout d'abord, chez plusieurs participants, les droits sociaux restent associés à un stigmate, du fait de l'étiquetage comme personne handicapé, mais aussi parce qu'ils sont perçus comme plaçant les usagers en situation de « demander de l'aide ». Ensuite, et de façon liée, tout en favorisant à divers niveaux l'autonomisation des personnes, ces prestations, selon une logique classique dans les politiques sociales, sont associées à un fort contrôle. Enfin, ces droits sont marqués par une incertitude, due à la fois aux délais important et souvent imprévisibles de traitement des dossiers, mais aussi à un manque de confiance dans la pérennité des prestations (notamment dans le cas de la PCH).

I. Entre non-recours et recours critique : des droits mis à distance

Les analyses théoriques des politiques sociales invitent à penser celles-ci comme de possibles leviers d'autonomisation des individus. De tels effets se retrouvent bien dans le cas des

prestations étudiées ici. Pour autant, ces prestations sont souvent mises à distance par leurs publics cibles, que cela se traduise ou non par un non-recours. Comment comprendre ce rapport distancié à des prestations qui font pourtant potentiellement une différence dans les vies des individus ? Deux raisons font que les droits sociaux associés au handicap sont susceptibles d'être perçus comme stigmatisants par les ressortissants. D'une part, ils sont liés à une approche catégorielle du handicap, qui suppose une qualification de l'individu comme « personne handicapée » - ce qui, compte tenu du stigmate associé à cette catégorie, peut avoir un effet dissuasif au recours, en fonction notamment du moment où cette catégorisation administrative intervient dans la construction identitaire de la personne (degré auquel celle-ci s'identifie déjà comme personne handicapée). Nous verrons que cet effet est peu avéré parmi les participants à notre recherche, ce qui conduit à nuancer l'idée de performativité des catégories administratives. D'autre part, ces droits sociaux restent associés au stigmate de l'assistance, dans un contexte français où ils n'ont jamais réussi à s'émanciper totalement, sur le plan des représentations collectives, de l'héritage de la charité chrétienne[85]. C'est particulièrement le cas pour le handicap, historiquement construit comme une des figures classiques de la mendicité. Plus précisément, deux dimensions de l'assistance sont implicitement ou explicitement mises à distance dans les entretiens : la démarche consistant à « demander de l'aide », et le contrôle social associé à l'aide qui en résulte, plaçant les usagers en situation de devoir rendre des comptes à l'administration. Dans les deux cas, la relation administrative forge le rapport aux droits.

A. Des droits qui font une différence

Les réflexions théoriques sur le sens des droits sociaux développées dans le cadre des travaux comparatifs sur les Etats-providences aident à caractériser les droits sociaux liés au handicap, au regard de leurs effets attendus (et avérés à bien des égards dans le cadre de notre enquête) sur les individus. À la lumière des travaux d'Esping-Andersen et surtout des critiques dont ceux-ci ont fait l'objet par les recherches sur le genre, la question de l'autonomie individuelle apparaît comme un enjeu central des réflexions sur les droits sociaux (Esping-Andersen, 1999 ; Lister, 1997 ; Morel, 2007 ; Orloff, 1993 ; Sainsbury, 1999). Souvent réduite à l'autonomie économique, cette autonomie gagne aussi à être pensée, au prisme du handicap, en termes de capacité de vie autonome (logement autonome, mais aussi capacité d'effectuer par soi-même certains actes, ou indépendance vis-à-vis des liens familiaux ou amicaux pour leur réalisation). Elle ne se définit jamais dans l'absolu, mais dans un jeu[86] entre différents liens de dépendance qui rattachent l'individu au marché, à l'Etat et à la famille (selon la conception initiale d'Esping-Andersen (Esping-Andersen, 1999)) mais aussi au tiers-secteur (selon la précision ajoutée par Jane Jenson (Jenson, 1997)) et, pourrait-on préciser au regard de l'expérience du handicap, aux relations amicales (rôle des amis comme pourvoyeurs de *care*).

Dans sa conceptualisation initiale, Esping-Andersen mettait l'accent, à partir du concept de démarchandisation, sur l'autonomie gagnée par rapport à la nécessité de vendre sa force de

[85] Comme le souligne Robert Castel, la forme prise par l'assistance dans l'Occident chrétien « fait toujours partie de notre héritage » (Castel, 1995, p. 33).
[86] Au sens littéral du jeu qui peut caractériser un mécanisme ou un nœud, et que les droits sociaux permettent à l'individu d'aménager, à l'intérieur d'une configuration faite de dépendances multiples (Elias, 1991).

travail sur le marché. Par la suite, des auteures féministes comme Ruth Lister et Ann Orloff ont insisté, à partir d'une réflexion sur la division sexuée du travail, la prise en charge du travail de *care* et la dépendance économique qui en résulte pour les femmes vis-à-vis de leurs conjoints dans des couples hétérosexuels, sur la nécessité d'évaluer aussi les droits sociaux sous l'angle de leur potentiel de défamilialisation (Lister, 1997) ou d'autonomisation par rapport au lien conjugal (Orloff, 1993) (indépendance vis-à-vis des liens familiaux ou conjugaux). Ces analyses féministes sur la prise en charge du travail de *care* ont été décriées au sein des *disability studies* en raison de leur vision réductrice du handicap comme un fardeau dont il faudrait débarrasser les femmes[87] (implicitement valides) (Fine et Glendinning, 2005 ; Morris, 1993 ; Watson et al., 2004). Elles ont toutefois eu le mérite, dans la lignée de l'idée selon laquelle « le personnel est politique », d'ouvrir la boîte noire que la sphère familiale constituait pour les premiers travaux comparatifs sur la protection sociale, en mettant l'accent sur l'enjeu de l'autonomie individuelle vis-à-vis des liens familiaux. Cette idée est également essentielle pour l'analyse des droits sociaux liés au handicap. Deux critères centraux émergent ainsi, la démarchandisation et la défamilialisation. En quoi des prestations comme l'AAH et la PCH participent-elles de telles logiques ?

Leur lecture comme des vecteurs d'autonomisation ne fait pas consensus. En effet, une prestation comme l'AAH pourra plus volontiers être identifiée comme une prestation empêchant, par son effet désincitatif, une autonomisation par l'accès au marché du travail, et ne permettant pas une réelle autonomie financière du fait de son montant peu élevé (cf. Chapitre précédent). Comme le souligne Maryse Cloutier (DM, 72 ans), « on ne peut pas vivre avec l'AAH ». Mais si on la compare à l'absence de toute prestation sociale, l'AAH n'en confère pas moins à ses bénéficiaires une forme de sécurité matérielle immédiate qui limite effectivement la dépendance vis-à-vis du marché du travail (démarchandisation) comme des liens familiaux (défamilialisation) ou de la charité privée, et ce de manière plus significative que d'autres minima sociaux (RSA), bien que son montant reste nettement inférieur à celui du salaire minimum à temps plein. En novembre 2016, le montant mensuel de l'AAH pour un individu seul sans enfant est ainsi de 808.46€, contre 535.17€ pour le RSA et 1 139.21 € pour le SMIC net[88].

La PCH a vocation à financer des aides techniques, humaines, animalières, d'aménagement du logement ou encore une aide aux transports. Elle favorise l'autonomie des personnes handicapées sous plusieurs dimensions. Il s'agit, d'une part, d'une capacité à faire les choses seul, ce que permettent par exemple les aides techniques utilisées par les personnes déficientes visuelles ou aveugles : scanner, plage-braille, logiciel de reconnaissance vocale qui permettent

[87] Au Royaume-Uni, la politique de désinstitutionalisation promue par le mouvement des droits des personnes handicapées s'est traduite par une promotion du « *community care* » qui a été fortement critiquée par certaines auteures féministes comme induisant un basculement d'une prise en charge étatique du handicap à une prise en charge par les femmes dans la sphère privée. Jenny Morris dénonce la vision du handicap comme « fardeau » et l'objectification des personnes handicapées qui sous-tend cette perspective (Morris, 1993). Ce débat qui porte sur la prise en charge concrète du travail de care doit être distingué de celui concernant l'éthique du care, question qui a également suscité des tensions entre auteures s'inscrivant dans les études de genre et dans les études sur le handicap. Les travaux d'Eva Kittay et de Myriam Winance constituent des voies prometteuses de dépassement de ces oppositions (Kittay, 2011 ; Winance, 2010, 2016 ; Winance, Damamme et Fillion, 2015).

[88] Source : servicepublic.fr

une autonomie dans la communication, ou encore canne blanche et chien-guide comme outils d'une mobilité plus autonome. La PCH permet, d'autre part, une moindre dépendance vis-à-vis des liens familiaux et amicaux, par le recours à une aide humaine professionnelle. Par exemple, alors qu'il s'était installé seul pendant ses études, Jérôme Ricordeau (DV, 28 ans) était initialement aidé pour le ménage par sa mère qui venait une fois par semaine à son domicile. À partir du moment où il a bénéficié de la PCH, il a pu embaucher une femme de ménage. Michel Simon (DV, 57 ans), qui vit en colocation avec son frère, insiste sur le fait que l'ACTP lui permet de dissocier la relation familiale de la relation d'aide, le conduisant par exemple à financer une prestation extérieure pour le ménage :

> *Mon frère n'est pas ma tierce personne. […] j'ai toujours tenu à ne pas exercer de contraintes sur mon entourage proche. Bon, si j'ai besoin d'un coup de main, bien sûr, je lui demande, mais j'utilise l'ACTP pour payer des personnes qui m'aident au niveau des tâches ménagères, personnelles, et au niveau administratif, petites maintenances informatiques, aide petites démarches, certaines courses ...Voilà. Je pense qu'il faut que les choses soient claires dans la vie.* (Michel Simon, DV, 57 ans, février 2015)

Dans certains cas, la PCH joue un rôle encore plus décisif dans l'amoindrissement de la dépendance vis-à-vis des liens familiaux, lorsqu'elle permet l'accès au logement autonome. Cela a été le cas pour Victor Jaucourt (DM, 30 ans), qui a besoin d'une aide humaine H24 et ne pouvait pas la financer avant la création de la PCH. Enfin, la PCH peut aussi conduire à une formalisation des échanges économiques entourant le travail domestique dans la sphère privée, habituellement naturalisés dans le cadre de la division sexuée du travail. Ainsi, Jean-Marc Sernin (DV, 61 ans) utilise sa PCH pour rémunérer sa compagne qui l'accompagne au quotidien (« elle m'assiste, et donc du coup elle était rémunérée »), ce qui permet notamment à cette dernière de compléter ses droits individuels à la retraite. La prestation favorise ici l'autonomisation de la personne accompagnante (accès à un revenu et des droits sociaux indépendants du lien conjugal), et pas seulement de la personne handicapée elle-même.

B. « Carte d'invalidité ça voulait dire cécité ou canne blanche » : catégorisation administrative et stigmate du handicap

« Handicapé ? C'est insulter ma descendance et aussi mes ancêtres!» : en reprenant cette citation du père chinois d'un enfant qu'un médecin parisien oriente vers la MDPH, Simeng Wang montre comment la catégorisation médico-administrative peut représenter un tournant biographique pour les parents qui y résistent du fait du stigmate associé (Wang, 2013). Les personnes que nous avons rencontrées ne font le plus souvent pas référence à la catégorisation administrative comme un tournant biographique majeur. En effet, la plupart d'entre elles a vécu avec un handicap depuis l'enfance. Le rapport à l'administration du handicap (COTOREP ou MDPH) qui se développe à l'âge adulte s'inscrit alors dans la continuité de la relation déjà nouée par les parents avec les administrations concernées (CDES ou MDPH), transition que marque le passage d'un droit social (AES ou AEEH) à l'autre (AAH). Dans ces cas, la relation administrative a donc peu d'effet sur une identité handicapée déjà consolidée. Ceci conduit à nuancer la force d'imposition des catégories administratives. Ainsi, lorsque Geneviève Bertaux (DV, 62 ans) évoque la période où elle ne bénéficiait plus de droits sociaux liés au handicap

(ayant dépassé le plafond de ressource) et commente « Je n'étais pas handicapée », elle le fait clairement sur un ton humoristique, visant justement à mettre à distance cette idée d'une performativité des catégories administratives.

La familiarisation avec l'administration du handicap peut en revanche jouer un rôle plus marquant dans la construction identitaire lorsque celle-ci survient à l'âge adulte, notamment suite à une maladie évolutive[89]. Bien que très malvoyant depuis l'enfance, Michel Simon (DV, 57 ans) a effectué toute sa scolarité en milieu ordinaire, et accède à un poste d'enseignant dans le primaire. Il exerce ainsi plusieurs années avant de se résoudre à prendre un poste à l'ERDV (cf. Chapitres 2 et 3). Alors que cette familiarisation avec le handicap par la socialisation professionnelle n'a pas complètement induit de conversion identitaire de sa part, il réagit initialement de façon négative à la suggestion de ses collègues de déclarer son invalidité à la COTOREP :

> *Arrivé à l'école pour déficients visuels, comme j'ai rencontré des collègues déficients visuels dont certains voyaient plus mal que moi, c'est eux qui m'ont dit 'mais il faut que tu fasses une demande de carte d'invalidité, tu peux peut-être prétendre à l'allocation compensatrice'. Ça me paraissait bizarre parce que carte d'invalidité ça voulait dire cécité ou canne blanche, mais je voyais...Et c'est là que j'ai commencé à prendre conscience que la petite vision que j'avais, qui était de l'ordre du 20ème.* (Michel Simon, DV, 57 ans, février 2015)

En dépit de ces réserves, il décide de faire la démarche :

> *J'étais motivé, il y avait une prestation à la clé. Je suis allé au service d'aide sociale de la mairie, j'ai pris le dossier et je l'ai apporté à mon ophtalmo. […] Mais il a fallu que ce soit moi qui lui fasse une demande. [L'ophtalmologiste ne lui avait pas indiqué la possibilité de bénéficier de prestations sociales] Parce que, moi il ne me serait pas venu à l'idée que je relevais des, des prestations...Bon je ne suis pas pour… Ce n'est pas un comportement d'abuseur par rapport aux choses. Ou on a droit, ou on n'a pas droit. Il y a des critères, on les remplit, on ne les remplit pas. Si je les remplis, il n'y a pas de raison que je sois tenu à l'écart des prestations auxquelles je suis éligible. Bon, il m'a rempli mon certificat médical et effectivement j'ai été reconnu à 80%.* (Michel Simon, DV, 57 ans, février 2015)

Dans son cas, le passage par une reconnaissance administrative semble donc avoir joué un rôle dans l'identification en tant que personne handicapée, coïncidant toutefois avec un milieu professionnel favorisant une telle identification (ERDV) et l'apprentissage, à l'époque, de techniques marquant également une étape essentielle dans ce parcours de personne déficiente visuelle (apprentissage du braille et de la locomotion avec canne blanche – cf. Chapitre 5).

Sa démarche auprès de la COTOREP intervient donc à un moment où l'identification comme personne handicapée est encore fragile et problématique, mais la perspective d'obtenir une prestation est une motivation forte. La posture justificative qu'il adopte pour rendre compte de sa démarche révèle les accusations dont il s'imagine facilement l'objet (« ce n'est pas un comportement d'abuseur »). Elle suggère, en outre, que le choix de recourir à la prestation a été

[89] C'est moins le cas lorsque le handicap fait suite à un accident, qui représente alors la rupture biographique majeure.

réfléchi, comme un choix qui n'est pas automatique mais suppose une justification particulière, ici sur un registre juridique (« Ou on a droit, ou on n'a pas droit. Il y a des critères, on les remplit, on ne les remplit pas »). Ce besoin de justification suggère que la légitimité perçue de ce droit n'est pas complètement donnée.

C. Ne pas « demander de l'aide »

Michel Simon a donc des réserves initiales vis-à-vis de la catégorisation comme personne handicapée. Pour d'autres, le stigmate mis à distance est plutôt celui du recours à un droit social perçu comme une « demande d'aide », voire une forme de mendicité. Lorsque nous lui demandons si elle bénéficiait de l'ACTP avant 2005, Jeannette Houde (DV, 75 ans) explique ainsi que jusqu'à une période récente, elle n'ait pas cherché à s'informer sur les aides dont elle pouvait bénéficier :

> *[En réponse à une question sur cette prestation] L'ACTP, ça ne me dit rien du tout. […] C'est-à-dire, je ne suis pas du genre à demander. Enfin, maintenant que je suis avec les associations, effectivement, je suis au courant, donc je fais comme tout le monde, mais avant c'est vrai que… C'est toujours ma sale manie de l'autonomie, de me débrouiller par moi-même et d'être totalement autodidacte, ça m'a et servie et desservie […] Moi, mon idée, c'est pas forcément d'aller quêter dans la rue ou d'aller pleurer dans les... Non, je ne le savais pas, je ne le savais pas, je ne cherchais pas à savoir, donc je ne demandais pas.* (Jeannette Houde, DV, 75 ans, mars 2015)

L'autonomie valorisée ici est diamétralement opposée à celle décrite au début de ce chapitre : une autonomie contre les politiques sociales du handicap, et non grâce à elles. Le fait de « ne pas chercher à savoir », en lien avec une mise à distance de la figure de la mendicité associée au recours aux politiques sociales, constitue un cas hybride de non-recours à la lumière des typologies existantes. Bien qu'il s'agisse *a priori* d'un non-recours par non-connaissance de l'offre (« je ne le savais pas »), la démarche plus active que suppose le « je ne cherchais pas à savoir, donc je ne demandais pas » rapproche la posture de Jeannette d'un non-recours volontaire actif, d'autant plus qu'elle s'accompagne d'une justification en termes de mise à distance de la relation d'aide (Warin, 2016, p. 25). On pourrait ainsi parler d'une forme de non-recours par non-connaissance active. Au-delà de l'enjeu typologique, cet extrait illustre l'ambivalence du positionnement par rapport à la politique sociale du handicap. C'est finalement par la fréquentation du milieu associatif autour de la déficience visuelle, à partir de sa retraite, que Jeannette a reconsidéré la question en estimant qu'elle pouvait bien « faire comme tout le monde » et bénéficier des prestations. Le passage par le milieu associatif a ainsi eu raison de la représentation précédente consistant à rester à distance de la politique sociale du handicap par souci d'autonomie et refus de « quêter » et « pleurer ». Dans son cas, le rapport à l'administration n'est pas non plus complètement indépendant du rapport à la catégorie de handicap, puisque Jeannette ne s'est vraiment identifiée à cette catégorie qu'à la retraite (cf. Chapitre 5).

Ce témoignage, portant sur l'ACTP, date de l'époque de la COTOREP. La création des MDPH a-t-elle changé cette représentation du recours aux droits sociaux comme demande d'aide charitable ? Seul un participant a spontanément évoqué de façon très positive la MDPH

exactement pour cette raison. Devenu handicapé des suites d'une maladie à la quarantaine, Lucien Rémo (DM, 56 ans) connaît une carrière couronnée de succès dans le coaching, et se montre particulièrement critique vis-à-vis du paternalisme de nombreux discours contemporains sur le handicap. C'est en cohérence avec ce point de vue qu'il évoque en termes laudatifs l'ambition qui est celle de la MDPH, par distinction avec les expériences de sa mère et de sa sœur, plus anciennement handicapées, dont il décrit qu'elles avaient dû aller « mendier » à la COTOREP :

> *[Ma mère et ma sœur ont] vécu l'enfer avec la COTOREP. J'avais l'impression qu'elles passaient leur temps à faire la mendicité. À demander l'aumône. Alors que là, on a l'impression, on remplit un dossier... On n'est pas considéré comme des mendiants. On est considéré comme des usagers. Comme un être humain normal. Et la société a un devoir envers nous, pour nous permettre d'accéder à des choses comme les autres. Moi je trouve ça très bien. J'aime bien l'état d'esprit. Je n'ai pas l'impression d'être un mendiant. Ce que je ne suis pas d'ailleurs.* (Lucien Rémo, DM, 56 ans, janvier 2015)

Cette citation montre combien la question de la reconnaissance (être traité « comme un usager, comme un être humain normal ») est centrale dans les attentes relatives à la relation administrative. Au moins autant que de se voir ouvrir des droits, on attend être traité comme des sujets de droits, et non « comme des mendiants » - l'idée de droits apparaissant en creux à travers la référence aux « devoir [de la société] envers nous », en écho à une rhétorique mobilisée par les textes de loi eux-mêmes (obligation nationale, devoir de solidarité – cf. Chapitre 1).

Pour autant, bien qu'ayant recours aux services de la MDPH pour sa RQTH et sa carte de station debout pénible, Lucien n'a pas sollicité de PCH. Au cours de l'entretien, il évoque le fait que son handicap le contraint à limiter le plus possible son temps de déplacement, le conduisant par exemple à emprunter un deux-roues plutôt que le RER pour ses trajets jusqu'à l'aéroport. Je lui demande alors s'il a envisagé de solliciter la PCH pour compenser ce surcoût. La question lui paraît visiblement incongrue, et il s'amuse à l'idée d'agents de la MDPH recevant une demande d'un travailleur indépendant chef d'entreprise :

> *AR : Par rapport à des frais comme ça vous n'avez jamais pensé à demander la PCH justement ?*
>
> *LR : Non j'ai jamais pensé. Ce serait rigolo. Vous pensez que je vais avoir droit à quelque chose, en tant que chef d'entreprise ? [souriant à l'idée] Oh ça c'est rigolo. Je vais faire la demande, je vous tiendrai au courant.* (Lucien Rémo, DM, 56 ans, janvier 2015)

Sa réaction signale qu'il ne s'identifie pas, en raison de sa réussite professionnelle, comme faisant partie du public-cible de la prestation. Elle est intéressante à comparer à un autre commentaire sur le même type d'usage de la PCH. Bénéficiant de la prestation sous forme forfaitaire (forfait-cécité), Geneviève Bertaux (DV, 62 ans) nous indique l'utiliser, entre autres, pour prendre des taxis lorsqu'elle doit se rendre à l'aéroport. Elle s'interroge alors sur l'éloignement de cet usage par rapport aux représentations communes du handicap :

> *Moi je me dis : ma PCH, si je prends un taxi ou deux... Par exemple, je vais à Roissy, j'en ai pour 120€ aller-retour. Quand je voyage... Bon, vous allez me dire : "si vous êtes aveugle vous n'avez pas besoin de voyager". J'en sais rien. C'est peut-être ce qu'on me répondrait à la MDPH. Est-ce qu'un handicapé est supposé aller à des conférences? Qu'est-ce qu'on entend par handicapé? Est-ce que dans la tête des gens c'est clair qu'un handicapé peut être ingénieur, prof, ou dans une grande école? Qu'est-ce qui se passe dans la tête du Législateur? Est-ce qu'on est toujours vu comme un malade?* (Geneviève Bertaux, DV, 62 ans, décembre 2014)

En dépit du caractère universel de la prestation, Geneviève doute donc du fait qu'elle ait effectivement pu être conçue pour des usages comme le sien, correspondant aux besoins d'une profession intellectuelle supérieure (« aller à des conférences », « être prof »). La succession des interlocuteurs (réels ou virtuels) à qui elle attribue cette représentation est intéressante à noter : de l'enquêtrice (« Vous allez me dire… ») aux parlementaires (« le Législateur ») en passant par les agents administratifs (« à la MDPH ») et par un public indifférencié (« dans la tête des gens »), cette vision est simultanément attribuée à des représentants des pouvoirs publics et à un public plus large, dont le dénominateur commun est d'être extérieurs au monde du handicap. La question posée est finalement celle des représentations valides, à la fois du handicap et des droits sociaux qui peuvent légitimement lui être associés.

Ce décalage perçu n'implique pas un non-recours, mais plutôt une forme de recours distancié (on a recours tout en ayant le sentiment de ne pas correspondre tout à fait au public cible). Dans d'autres cas comme celui de Lucien Rémo, le décalage est tel qu'il induit un non-recours. De façon similaire, Louis Resnais, professeur des universités aveugle de 59 ans, nous indique avoir fait le choix de ne pas « demander de l'aide » en sollicitant la PCH, afin de « laisser ça à ceux qui n'en ont pas » :

> *Je pourrais peut-être avoir un peu de PCH mais avec le salaire que j'ai, je trouve ça un peu indécent. Je trouve que quand même, demander de l'aide... J'ai quand même un salaire de fonctionnaire hors échelle. Je gagne 5000 euros par mois, donc je ne vais pas demander qu'on me compense mon handicap. Je n'en ai pas besoin, si vous voulez. Vous voyez ? C'est une question de principe. Il faut laisser ça à ceux qui n'en ont pas.* (Louis Resnais, DV, 59 ans, février 2015)

L'invocation des « principes » illustre la possibilité, défendue par Philippe Warin, d'une signification politique du non-recours (« citoyenneté active ») de la part de publics chez qui il ne correspond pas à un problème de non-connaissance des prestations auxquelles on est éligible (Warin, 2016, p. 12). Ce non-recours actif montre combien les prestations sociales dans le domaine du handicap sont durablement marquées, sur le plan symbolique, par l'héritage d'une logique d'assistance qui peine elle-même à se distinguer de la charité dans les représentations collectives. Ces réserves, de la part de personnes qui n'étaient auparavant pas éligibles à l'ACTP (soumise à plafond de ressources), contribuent à expliquer le profil des populations qui ont recours à la PCH – profil qui, en retour, alimente cette représentation. Une étude de la DREES en 2011 montre ainsi que 71% des allocataires de la PCH étaient inactifs (Lo et Dos Santos, 2011, p. 4). La PCH reste dans une certaine mesure (nous verrons que cette perception n'est pas unanime) entachée du stigmate de l'assistance (*welfare stigma*), conduisant à identifier son recours à une forme de « demande d'aide » à laquelle on peut – voire on devrait – se soustraire si le « besoin » n'est pas présent, alors qu'elle est une prestation universelle qui peut

être analysée comme relevant d'une logique de compensation d'une inégalité structurelle (entre personnes valides et personnes handicapées). La vocation spécifique de la PCH, en tant que prestation universelle distincte de la garantie de revenu, peine ainsi à s'imposer. À cet égard, le destin social de cette prestation n'est pas sans rappeler celui d'une autre prestation de compensation, la prestation compensatoire en cas de divorce, qui est restée emprise en France dans des significations familialistes et protectionnistes alors qu'elle fait ailleurs (par exemple au Québec) l'objet d'une lecture antidiscriminatoire (Revillard, 2009). Dans le cas du handicap, la mise à distance des droits sociaux ne s'explique toutefois pas seulement par le stigmate de la relation d'aide, mais aussi par le contrôle social qui l'accompagne.

D. Ne pas avoir de comptes à rendre : « On a des droits, OK, mais on a droit au flicage aussi »

Un des termes qui reviennent le plus souvent dans les entretiens lorsque nous évoquons la MDPH est celui de « flicage ». L'expression évoque un contrôle administratif qui se double d'un contrôle social plus diffus. Le contrôle administratif renvoie à une tradition ancienne dans les politiques sociales, visant à prévenir ou réprimer des fraudes éventuelles dans le recours aux prestations (Dubois, 2009). Dans le cas du handicap, sont principalement en cause l'évaluation du handicap et des besoins associés, et le contrôle des dépenses effectuées au titre de la PCH. Parallèlement, les usagers décrivent l'expérience d'un contrôle social plus diffus, renvoyant à un jugement extérieur sur les choix et modes de vie individuels. Le témoignage de Geneviève Bertaux (DV, 62 ans) rend bien compte de cette crainte d'intrusion dans la vie personnelle et familiale : lors de la création de la PCH en 2005, Geneviève hésite initialement à y avoir recours (elle ne bénéficiait jusqu'alors pas de l'ACTP, ses revenus dépassant le plafond de ressources), d'abord par crainte que la prestation ne soit déduite de son héritage, mais aussi par crainte de la possibilité d'une visite à domicile (elle a appris que les évaluations des besoins de compensation peuvent passer par des visites au domicile des personnes). Or Geneviève est inquiète de cette éventualité du fait du souvenir traumatisant de la visite à domicile d'une assistante sociale de la PMI au moment de la naissance de sa fille. Ayant alors craint qu'on ne lui retire la garde de sa fille au motif de son handicap (cf. Chapitre précédent), elle redoute depuis lors la perspective d'une visite à domicile de toute administration sociale. Dans son témoignage, son inquiétude diffuse par rapport au fait de devoir rendre des comptes à une administration sociale se mêle aux craintes plus précises qu'elle nourrit à l'égard de la PCH :

> *Ça me faisait peur, moi, tout ça. Et je vais vous avouer que si c'était pas un de mes amis qui m'avait convaincu, certifié, que ça ne toucherait pas à mon héritage, je ne l'aurais même pas demandé [la PCH]. C'est un de mes amis qui m'a aidée à remplir les papiers, parce qu'il est très bon pour ça, mais moi, les questions qui étaient posées... Je ne sais pas. Je trouve que... Je ne sais pas si je l'aurais fait. Puis j'avais pas envie d'être auditionnée. On m'avait dit... Puis j'avais pas envie. On m'avait dit aussi que les personnes pouvaient se déplacer à mon domicile. Alors ça, je ne voulais pas ! Je veux dire : je suis handicapée, mais ma famille... J'ai eu peur du flicage. On a des droits, OK, mais on a droit au flicage aussi. […] Je comprends que l'État demande des comptes. Mais comment les demander? Moi je ne voulais pas qu'ils viennent chez moi pour une seule raison. Quand j'ai eu ma première fille, j'ai été échaudée, parce que je suis rentrée chez moi, et tout de suite la PMI m'est*

> *tombée dessus : "faut qu'on vienne voir, vous comprenez, vous êtes handicapée, est-ce que vous ne maltraitez pas votre fille?"... Ils sont venus chez moi et ils m'ont dit : "vous passez le temps à faire le ménage ou quoi?". J'ai dit : "Ben non, je le fais". Le seul truc qu'ils ont trouvé à me reprocher c'est que je mettais une couverture de trop sur le dos de ma fille. Bon, OK, ça va. Et vous savez quoi? C'est con, mais quand ils sont venus, j'avais peur qu'ils me retirent ma fille. Je leur ai dit : "il y a des enfants mal nourris, il y a des enfants battus, et vous venez m'enquiquiner parce que je suis aveugle!". "Oui mais vous comprenez on fait notre métier". Je ne les critique pas, ils font leur devoir. Mais moi ça m'a fait peur. C'était complètement injustifié, je le savais. Je n'avais aucune raison d'avoir cette peur mais intérieurement je l'ai ressentie. Et c'était pareil pour la MDPH. Je n'ai pas besoin qu'on m'aide à domicile, pourquoi ils viendraient?* (Geneviève Bertaux, DV, 62 ans, décembre 2014)

L'analyse de Geneviève selon laquelle sa peur de se voir retirer sa fille était « injustifiée » résulte de sa position de classe combinée à sa situation conjugale (une mère seule aveugle de classe populaire n'aurait peut-être pas jugé sa peur injustifiée), et de sa perception de la logique de contrôle de la PMI, qu'elle identifie – à juste titre – comme étant essentiellement fondée sur la classe sociale. Le handicap la place dans une situation, inhabituelle par rapport à sa position de classe, de devoir rendre des comptes à une administration sociale. Dans la suite de l'entretien, elle défend vigoureusement une conception forfaitaire de la PCH, contre l'idée de « comptes à rendre » :

> *[Dans le cas de la cécité], appeler cette prestation "aide humaine", et demander aux gens de rendre des comptes de ce qu'ils font avec cette aide, je ne trouve pas ça normal. À partir du moment où on a une carte d'invalidité, qu'on est en règle, je ne trouve pas ça normal qu'on demande des comptes.* (Geneviève Bertaux, DV, 62 ans, décembre 2014)

Comme nous allons le voir, les « comptes » demandés concernent de façon centrale l'évaluation des besoins de compensation, autour de laquelle se joue un conflit d'expertise et un rapport de pouvoir entre les usagers et l'administration.

II. Evaluer les besoins : les usagers contre l'institution

La crainte du stigmate et du contrôle social qui s'exprime dans la mise à distance des politiques sociales du handicap fait apparaître la relation administrative derrière le rapport aux prestations. La réception des droits sociaux s'explique de façon centrale par le rapport aux administrations et aux personnes qui les attribuent, chez qui il n'est pas rare de percevoir un contrôle social mêlé de condescendance. Avant d'approfondir la question de la réception de prestations telles que l'ACTP et la PCH, il convient donc de s'attarder sur le rapport à l'institution chargée de leur mise en œuvre, la MDPH, en laquelle la loi de 2005 avait placé beaucoup d'espoirs d'amélioration des relations avec les usagers. Loin d'un dispositif qui placerait les usagers « en son cœur », plusieurs personnes décrivent une administration où elles n'ont pas le sentiment d'avoir leur place, une administration à laquelle elles doivent des comptes bien plus qu'une administration placée à leur service. Ce sentiment est particulièrement saillant dans le contexte de l'attribution de la PCH.

L'évaluation des besoins de compensation donne en effet lieu à un conflit entre l'expertise expérientielle, soit la connaissance de leurs besoins que les usagers eux-mêmes mettent en avant, et l'expertise professionnelle (« pluridisciplinaire ») de la MDPH, qui s'impose le plus souvent en dernier ressort. Le contrôle étroit qu'implique l'attribution de cette prestation donne sens, pour de nombreux usagers, à la stratégie de maintien d'une prestation préexistante, l'ACTP, attribuée en espèce et faisant l'objet d'un moindre contrôle. Cette prestation, ainsi que les « forfaits-cécité » ACTP et PCH, posent la question des modalités d'appropriation d'une prestation forfaitaire : dans un contexte moins contraint par le système de justification institutionnel, comment les usagers donnent-ils sens à leurs usages de ces prestations ?

A. Une administration où l'on n'a pas sa place

1) Les MDPH : statut et fonctionnement

La création des MDPH s'inscrit à la convergence du processus de décentralisation engagé en France depuis 1982 et de la dynamique de fusion des services administratifs (« *joined-up government* ») (Baudot et al., 2013, p. 51). Ces organisations ont été pensées en 2005 comme un « guichet unique » centralisant des démarches administratives en lien avec le handicap auparavant réalisées auprès de « guichets » distincts : CDES (pour l'orientation scolaire/médicosociale des enfants handicapés et les prestations sociales associées (AES)), COTOREP (traitant les prestations destinées aux adultes (AAH, ACTP) et attribuant la RQTH), préfecture (délivrance des cartes d'invalidité, de priorité et de stationnement), Conseil général (financement de certaines aides techniques et humaines). Dans une optique de simplification administrative, il s'agissait de créer un interlocuteur unique chargé de l'accueil, de l'évaluation et du suivi de la mise en œuvre des décisions. Les MDPH ont le statut de Groupement d'intérêt public (GIP), présidé par les Conseils départementaux (qui en assurent la tutelle administrative et financière) et associant des représentants de l'Etat, des organismes de protection sociale (CAF, Caisses d'assurances maladie) et des associations. Ces différentes entités sont représentées dans la Commission exécutive (Comex) qui assure le pilotage du dispositif.

Concrètement, les MDPH interviennent à l'étape de la notification des droits : elles déterminent l'éligibilité des usagers à des droits sociaux qui sont ensuite versés (et financés) par d'autres administrations (par exemple, CAF pour l'AAH, Conseil départemental pour la PCH) (Baudot et Revillard, 2014). En dépit d'importantes variations dans le fonctionnement interne d'une MDPH à l'autre, on peut distinguer trois grandes phases dans le traitement des dossiers. La demande de l'usager fait d'abord l'objet d'une « instruction » (vérification de la complétude du dossier, saisie informatique), avant d'être transmis pour évaluation à l' « équipe pluridisciplinaire » (EP) qui évalue l'éligibilité du dossier au droit requis et émet une proposition de notification (Borelle, 2015 ; Perrier, 2013). L'insistance sur la pluridisciplinarité de l'équipe dénote une intention de relativiser la place du savoir médical dans l'évaluation. En pratique, celui-ci reste toutefois central. Le travail d'évaluation, notamment lorsqu'il porte sur les besoins de compensations, peut impliquer des visites des usagers à leur domicile, ainsi que des convocations des usagers à la MDPH. Enfin, la décision finale relative à la demande de l'usager est formellement prise par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) (Bertrand, Caradec et Eideliman, 2011 ; Bureau et Rist, 2011 ;

Revillard, 2016). Dans plusieurs MDPH, seule une minorité de dossiers fait effectivement l'objet d'une discussion nourrie en CDAPH. Le rapport entre le volume de dossiers à traiter et la fréquence globalement faible des réunions de la commission a en effet conduit à la mise en place de dispositifs tels que la décision « sur liste » consistant à valider un listing de décisions proposées par l'EP par la simple présence du listing sur la table lors de la réunion de la commission. Plus généralement, la CDAPH suit le plus souvent les préconisations de l'EP, qui constitue bien l'instance décisive en termes d'évaluation. Il n'en reste pas moins que la CDAPH est l'instance décisionnelle en dernier ressort. C'est également un lieu où la loi entendait valoriser la participation des usagers, par la possibilité qui leur est offerte de venir défendre leur dossier devant la commission, et par la présence de représentants associatifs au sein de celle-ci.

2) Une maison inhospitalière ?

À rebours de la rhétorique politique suggérant une innovation institutionnelle majeure, le passage de la COTOREP à la MDPH n'est le plus souvent pas vécu par les participants à notre enquête sur le mode de la rupture. Les témoignages reçus correspondent à 10 MDPH différentes. À l'exception du témoignage de Lucien Rémo (DM, 56 ans) précédemment cité, ainsi que de Laëtitia Roger (DM, 40 ans) qui nous indique avoir « idéalisé » la MDPH au moment de sa création[90], la plupart des personnes rencontrées évoquent le passage d'une institution à l'autre de façon neutre ou négative lorsque nous les interrogeons sur ce point (l'évolution n'est jamais mentionnée spontanément). Jérôme Ricordeau (DV, 28 ans) et Philippe Tain (DV, 47 ans) répondent ainsi : « rien », lorsque nous les interrogeons sur ce qu'a changé le passage de la COTOREP à la MDPH. Jean-Marc Sernin (DV, 61 ans) indique avoir vécu ce changement « de façon tout à fait transparente. […] Ça n'a strictement rien changé ». D'autres interviewés ont vécu la transformation de façon négative. Claudine Durand (DM, 56 ans) « aimait beaucoup mieux la COTOREP. […] [Par exemple la MDPH] ils me redemandent tout le temps depuis combien de temps je suis handicapée. Ça, la COTOREP, elle le savait ». Dora Moleiro (DV, 47 ans) témoigne de la difficulté plus grande à identifier un interlocuteur à la MDPH : « […] Avant, on avait toujours la même personne quand on avait un souci dans les papiers. Maintenant c'est plus compliqué. On tombe sur des standards ».

Outre cette impression générale quant au passage d'une institution à l'autre, quelle place les usagers rencontrés ont-ils le sentiment d'avoir dans le dispositif ? Parmi les 30 personnes rencontrées, qui ont toutes été en contact avec la MDPH, seules cinq ont une opinion globalement positive de cette dernière. Outre Lucien Rémo (DM, 56 ans) précédemment cité, Laëtitia Roger (DM, 40 ans) et Michel Simon (DV, 57 ans) indiquent n'avoir jamais eu de problème dans leurs démarches administratives ; Jean-Marc Sernin (DV, 61 ans) et Jeannette Houde (DV, 75 ans) décrivent également des processus administratifs sans encombre, au cours desquels ils ont eu le sentiment d'être bien traités, par des assistantes sociales que tous deux qualifient de « charmantes ». Toutes les autres évocations des rapports avec la MDPH ont une dominante négative (à un degré plus ou moins prononcé). Nous reviendrons plus loin sur les raisons plus détaillées qui, dans la réception et le traitement des dossiers, alimentent cette

[90] *« J'ai idéalisé la MDPH. Ça voulait dire Maison Départementale du Handicap, donc je me suis dit : "ça va pouvoir solutionner pas mal de problèmes". Or, pas du tout. Ça gère que les papiers »* (Laetitia Roger).

perception négative. Nous nous concentrerons sur cette impression générale, et plus précisément sur la façon dont les individus se sentent perçus par l'administration, la manière dont ils ressentent la place qui leur est faite. À cet égard, les qualifications évoquées sont assez similaires qu'il s'agisse de la COTOREP ou de la MDPH, et renvoient à un sentiment commun d'objectivation, au fait de se sentir perçu comme un objet et non comme un sujet de droit : « 60%, 80%... On n'est pas des fromages ! » (Lydie Sonnet, DM, 73 ans) ; « on n'est pas des papiers » (Leila Saddi, DM, 31 ans) ; « que les gens s'en foutent comme ça, c'est pas admissible. […] Vous n'avez pas envie de leur raconter votre histoire parce que vous savez très bien qu'ils s'en foutent » (Daniel Morand, DV, 58 ans). Le sentiment de ne pas avoir sa place dans la MDPH correspond aussi pour certains à une expérience concrète du manque d'accessibilité de cette « maison ». Daniel Morand décrit comment la salle d'attente de la MDPH qu'il fréquente est inadaptée aux personnes déficientes visuelles en raison de l'absence d'annonce vocale des numéros appelés :

> *Ils vous donnent un ticket à l'accueil et ils vous demandent d'aller vous asseoir, d'attendre votre tour. Mais pour savoir son tour, comment on fait? Et bien il faut pouvoir lire un panneau numérique qui est au-dessus d'un mur avec un numéro. […] [En tant que non-voyant] on pouvait attendre longtemps dans le fauteuil…* (Daniel Morand, DV, 58 ans, novembre 2014)

Au-delà de cette perception générale d'une institution n'accordant que peu de considération à ses usagers, qu'en est-il des dispositions plus spécifiques qui, dans la loi de 2005, entendaient assurer à l'usager une place plus centrale dans la MDPH, qu'il s'agisse de la présence de représentants associatifs en CDAPH ou de la possibilité de venir défendre son dossier devant cette dernière ?

3) Quelle « participation » au dispositif ?

De la représentation des associations en CDAPH, il n'a jamais été spontanément question dans les entretiens, et nos questions plus directes sur ce point se sont avérées non pertinentes pour les interviewés, qui n'avaient pas connaissance de cette représentation et/ou n'avaient pas de commentaire à faire dessus. On peut *a minima* en conclure que cette représentation associative n'a pas donné à ces ressortissants le sentiment d'être placés « au cœur du dispositif » - ce qui ne signifie pas qu'elle n'ait pas d'incidence par ailleurs. Il en est de même pour la possibilité d'audition en CDAPH, qui les concerne plus directement. La loi du 11 février 2005 valorise la possibilité pour les usagers de venir présenter et défendre leur dossier en commission comme une des modalités d'intégration des usagers au cœur du dispositif[91]. Selon le décret d'application de la loi régissant le fonctionnement de la CDAPH, les usagers doivent être informés 15 jours à l'avance de la date de réunion de la commission qui statuera sur leur dossier, ainsi que de la possibilité de se présenter devant celle-ci[92]. Les enquêtes réalisées sur les MDPH donnent à voir des pratiques très inégales (et parfois illégales) concernant cette information (Baudot et al., 2013 ; Borelle, 2015). Notamment du fait du temps beaucoup plus long de prise

[91] Cette possibilité existait toutefois déjà en 1975.

[92] Elle n'est pas explicitement mentionnée dans le décret, mais apparaît implicitement à partir de la mention de la possibilité « de se faire assister ou de se faire représenter par la personne de son choix." (Décret n° 2005-1589 du 19 décembre 2005 relatif à la CDAPH, Art. R. 241-30).

de décision en CDAPH en cas d'audition par rapport aux décisions sur dossier, voire « sur liste », certaines MDPH n'informent pas, ou que très discrètement, les usagers sur leur possibilité de venir défendre leur demande devant la commission. Céline Borelle parle à ce sujet d'une « forme de non-recours inscrit dans le fonctionnement de l'institution » (Borelle, 2015, p. 218). Les entretiens réalisés confirment cette situation de non-recours massif. Seuls Victor Jaucourt (DM, 30 ans) et Julie Ferandi (DM, 39 ans) ont demandé à être auditionnés en CDAPH. Ce non-recours ne correspond pas toujours à une situation de non-connaissance. Elise Bastien (DV, 47 ans) le rattache à la distance à parcourir pour rejoindre la MDPH (située dans une autre ville que la sienne) et aux difficultés de déplacements en tant que personne déficiente visuelle :

> *On a le droit d'assister aux commissions […] Mais pour les déficients visuels, aller à [ville de la MDPH], prendre le bus, le train, le métro… c'est le bout du monde. C'est un lieu qu'on ne connaît pas, donc une personne dans le [département], à part les [habitants de la ville de la MDPH], personne ne va… défendre son dossier sur place…* (Elise Bastien, DV, 47 ans, janvier 2015)

Mais le non-recours peut aussi résulter d'une interprétation commune du dispositif comme une convocation, une injonction à rendre des comptes plutôt qu'un droit à défendre son dossier. Ainsi, lorsque nous interrogeons Dora Moleiro (DV, 47 ans) à ce sujet, elle évoque le cas d'une collègue qui avait été « convoquée » par une commission dans le cadre d'une demande d'AAH :

> *AR : […] une fois que la MDPH a été créée, vous avez été informée par la MDPH de la possibilité d'être auditionnée?*
>
> *DM : Non. Maintenant je sais que, quand il y en a qui demandent des aides… J'ai une collègue qui ... il n'y a pas très longtemps, elle a été en licenciement économique, et ils ont demandé à ce qu'elle soit reclassée, parce que sa vue avait baissé, elle pouvait plus travailler à son poste, elle a été obligée de faire sa demande à la MDPH, et là elle a été convoquée. Parce que 25 ans, elle avait travaillé, et là d'un coup elle demande l'allocation adulte handicapé. Là elle a été convoquée et elle est passée devant une commission.*
>
> *AR : Mais vous, ça ne vous est pas arrivé?*
>
> *DM : Non. Je pense que quand c'est des cas... d'il y a très longtemps [quand on est reconnu handicapée depuis longtemps], je pense que... peut-être qu'un jour on sera amené à passer?* (Dora Moleiro, DV, 47 ans, février 2015)

Dans le cas évoqué ici, il est probable que la convocation ait été une convocation par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, et non par la CDAPH. En effet, la commission ne procède pas, à notre connaissance, à de telles convocations, cherchant au contraire à tenir les usagers à distance. Mais la confusion est révélatrice. La succession, dans le processus administratif, entre la possibilité de convocation par l'EP et le droit à être auditionné en CDAPH, fait en sorte que ce dernier tend à être assimilé à une nouvelle convocation, une injonction à rendre des comptes plutôt qu'une possibilité de défendre ses droits. Même Julie Ferandi (DM, 39 ans), qui a défendu son droit à l'AAH devant la CDAPH, parle d'être allée « faire renouveler [sa] carte devant le jury », terme qui, évoquant aussi bien le jury d'assise que le jury d'examen, renvoie à l'idée de comptes à rendre. L'évocation de Daniel Morand (DV, 58 ans) traduit bien cet intermédiaire

incertain entre droit et injonction (« s'ils le jugeaient nécessaires, on pouvait être auditionné ») dans lequel cette « possibilité d'audition » se situe pour bien des usagers :

> *AR : Est-ce que vous avez été informé de la possibilité d'être auditionné par ces commissions ?*
>
> *DM : Je sais qu'il y a des possibilités d'audition, mais je crois... J'avais été informé que s'ils le jugeaient nécessaires, on pouvait être auditionné, mais c'était pas moi qui... Je ne pouvais pas participer à la commission s'ils ne le jugeaient pas nécessaire. Il me semble. Par contre, si on veut faire appel de la décision, on peut argumenter auprès de la commission d'appel. Ça oui, je sais qu'on peut le faire.* (Daniel Morand, DV, 58 ans, novembre 2014)

C'est également l'injonction à rendre des comptes qui ressort, de façon différente, du témoignage de Leila Saddi (DM, 31 ans). Bien qu'elle ait tout à fait compris que l'audition était un droit et non une injonction, Leila refuse de le faire valoir parce qu'il l'assigne à une démarche de justification, ce qu'elle rejette par refus de valider l'idée qu'on pourrait vouloir frauder sur une demande de PCH – aide humaine :

> *Devoir justifier de… c'est, c'est surréaliste, une fois de plus. Pour du matériel, à la rigueur. Mais pour de l'aide humaine, c'est bon, quoi. C'est pas non plus amusant d'avoir quelqu'un, besoin de quelqu'un 24h sur 24.* (Leila Saddi, DM, 31 ans, mars 2015)

Le rapport à la possibilité d'audition est ainsi révélateur de l'assimilation de la relation administrative avec la MDPH à une relation de contrôle social, qui explique que les usagers ne se sentent pas à leur place dans l'institution. La faible présence des usagers en CDAPH fait en sorte que les conflits d'évaluation se jouent plutôt en dehors (en amont et en aval) de cette arène (Baudot et al., 2013 ; Borelle, 2015 ; Perrier, 2013).

B. « Je n'ai pas besoin que quelqu'un pense pour moi » : les besoins de compensation, entre mesures expérientielle et institutionnelle

Le pouvoir de l'administration dans la définition des besoins de compensation rapproche les bénéficiaires de la PCH des bénéficiaires de l'aide sociale, sous l'angle du contrôle administratif d'éléments de leur vie quotidienne. Dans son article fondateur « The law is all over », Austin Sarat avait bien mis en lumière cette omniprésence du droit dans la vie quotidienne des personnes pauvres à l'assistance sociale (*the welfare poor*) : « Les personnes bénéficiant de l'aide sociale rencontrent le droit de façon répétée au fil des transactions et des événements les plus ordinaires de leurs vies quotidiennes. Des règles et des pratiques juridiques sont impliquées dans la détermination du fait que les ressortissants de l'aide sociale puissent satisfaire leurs besoins les plus immédiats, et des modalités par lesquelles ils le font. […] être à l'aide sociale signifie avoir une part importante de sa vie organisée selon un régime de règles juridiques que des agents officiels invoquent pour revendiquer un pouvoir sur des choix et des décisions que les personnes ne relevant pas de l'aide sociale considéreraient comme personnels et privés » (Sarat, 1990, p. 344).

Bien que ne relevant pas de l'assistance mais d'un principe de compensation universelle, la PCH engage le même type de contrôle sur différents aspects du mode de vie des personnes,

qu'il s'agisse d'objets (aménagements du domicile, aides techniques) ou d'aide humaine. Le principe d'individualisation qui guide l'évaluation a une portée ambiguë à cet égard. Tout en valorisant l'expression par l'individu de ses besoins singuliers, il ne reconnaît pas réellement l'expertise expérientielle des personnes, faisant prévaloir en dernier ressort l'expertise institutionnelle. Dès lors, au lieu de favoriser une meilleure écoute des usagers, ce principe d'individualisation se traduit par un contrôle accru, que matérialise le passage d'une prestation forfaitaire (l'ACTP) à une prestation individualisée (la PCH) à partir d'un calcul des besoins de compensation sur lequel l'institution a le dernier mot. Le fort contrôle social qu'induit, en pratique, le principe d'individualisation, fait de sa mise en œuvre un exemple archétypal de gouvernementalité au sens de Foucault, mode d'intervention étatique passant par le façonnage de la subjectivité plutôt que par la répression (Foucault, 2001 ; Lascoumes, 2004 ; Lebeer et Moriau, 2010).

Les usagers que nous avons rencontrés contestent de différentes manières cette définition administrative de leurs besoins. Geneviève Bertaux (DV, 62 ans) formule l'opposition la plus nette à toute prétention de l'administration à « penser pour [elle] » : « Peut-être parce que j'ai une réelle connaissance de mes besoins, je me dis "je suis assez grande pour les formuler, j'ai pas besoin que quelqu'un pense pour moi" ».

Cette tension autour de l'évaluation des besoins se manifeste notamment dans des critiques adressées au formulaire de demande de PCH. Plusieurs participants estiment celui-ci guidé par une vision réductrice du handicap qui ne correspond pas à la réalité de leurs besoins. La définition administrative du handicap repose sur l'idée de limitations fonctionnelles induisant une incapacité à réaliser des actes de la vie quotidienne qui ne sont pas ceux avec lesquels ils ont des difficultés. Dora Moleiro (DV, 47 ans) ne sait pas « dans quelle case se mettre » :

> *Quand vous vous retrouvez avec des papiers, vous savez pas dans quelle case vous mettre: "Est-ce que vous vous habillez tout seul ? Est-ce que vous vous lavez tout seul ?". Vous voyez, vous avez ce genre de demandes, de commentaires sur les formulaires, des fois on se demande... "Est-ce que vous arrivez à manger tout seul? À boire tout seul? À vous laver?" Ça nous est pas vraiment adressé... C'est vrai que c'est des questionnaires qui sont assez larges, mais ça nous est pas adressé. Du coup on ne sait jamais où se mettre dans tout ça. Parce que c'est vrai qu'on peut s'habiller tout seul. Mais pour faire les courses c'est compliqué. Pour se déplacer c'est un peu plus compliqué aussi.* (Dora Moleiro, DV, 47 ans, février 2015)

Alice Perrin (DM, 40 ans), qui est restée sous le régime de l'ACTP (cf. *infra*), décrit la PCH comme « une aide pour s'habiller, se changer », ce qui ne correspond pas à ses besoins. Geneviève Bertaux (DV, 62 ans) décrit le même type de difficulté, conduisant à « déclarer plus d'incapacités qu'on a envie d'en déclarer » pour éviter de se faire « sucrer ses droits ». Elle évoque les conseils reçus à ce sujet par son ophtalmologiste, qui de fait, remplit le dossier pour elle sur la base de son expérience des déclarations permettant le maintien des droits :

> *Moi quand on me dit "est-ce que vous pouvez vous habiller toute seule?". C'est évident que je peux ! Mais si je vous dis que, pour pas qu'on nous sucre, on est obligé de dire qu'on est aidé pour les courses, pour la cuisine... Alors que c'est pas vrai. Bon, pour les courses, c'est vrai que quand j'en fais, je suis accompagnée. Mais des fois on est obligé de déclarer plus d'incapacités qu'on a envie d'en*

déclarer. Je suis allée chez l'ophtalmo pour ce fameux dossier, pour la MDPH. Elle m'a rempli le papier, je lui ai dit : "tu exagères, tu as vu tout ce que tu remplis dans le dossier?". Elle m'a dit : "tais-toi, c'est moi qui remplis. Toi, tu sais pas remplir un dossier MDPH ! Tu ne déclares pas assez de choses et du coup ils vont te sucrer tes droits!". (Geneviève Bertaux, DV, 62 ans, décembre 2014)

Comme nous le verrons dans la partie suivante, cette stratégie consistant à surévaluer certaines incapacités pour assurer le maintien des prestations n'induit pas pour autant un usage de la PCH (ici forfaitaire) comme simple complément de revenu. Elle s'accompagne d'une justification centrée sur une description alternative des besoins, dont on déplore qu'elle ne soit pas reconnue par la MDPH.

Ainsi contourné, dans le cas d'une PCH forfaitaire, par la stratégie consistant à surévaluer certaines incapacités, le conflit entre expertise expérientielle et expertise institutionnelle[93] devient explicite lorsqu'il porte sur le financement de besoins de compensation spécifiques (aide technique, aide humaine). Nous en évoquerons trois exemples. Claudine Durand, femme hémiplégique de 56 ans, s'est trouvée en désaccord avec l'ergothérapeute de la MDPH venu faire une évaluation à son domicile pour l'aménagement de sa salle de bains. Alors qu'elle voulait qu'on lui installe une douche, l'ergothérapeute lui a imposé l'installation d'une chaise pivotante dans sa baignoire, qu'elle s'est initialement refusée à utiliser :

Comme j'ai de l'arthrose aux jambes, j'avais demandé qu'on m'installe une douche parce que c'est difficile d'enjamber la baignoire. Il y a un ergothérapeute qui est venu, dépêché par la MDPH, et à l'époque, il a estimé - je vous montrerai tout à l'heure - il a estimé qu'il valait mieux me mettre une chaise dans ma baignoire, une chaise pivotante. Je n'étais pas du tout… je l'ai prise, mais je n'étais pas du tout contente, je voulais la douche. Au début je faisais une fixette dessus : « je préférerais encore me laver au lavabo ! », mais bon… et puis maintenant, petit à petit, elle me plaît bien maintenant. Mais bon… (Claudine Durand, DM, 56 ans, novembre 2014)

Lorsque Claudine nous montre l'installation en question en fin d'entretien, nous comprenons que sa réticence est liée à l'aspect très médicalisé de la chaise pivotante, alors que Claudine a par ailleurs aménagé son appartement pour que son handicap y soit peu visible (des rampes aux murs, ainsi que la disposition des meubles, lui permettent par exemple de se mouvoir dans l'appartement sans avoir à recourir à son fauteuil, qu'elle n'utilise que pour les déplacements extérieurs). Cette dimension esthétique de l'aménagement, qui compte beaucoup pour elle, était jugée secondaire par l'évaluateur.

[93] Ce que nous décrivons ici comme une « expertise institutionnelle », correspondant à la façon dont cette expertise est perçue (un résultat d'évaluation transmis à un moment donné), résulte d'un processus complexe et lui-même marqué par des conflits à l'intérieur de l'institution (Baudot et al., 2013 ; Borelle, 2015). Ceci renvoie d'une part à la nouveauté de ce droit à la compensation des conséquences du handicap dont le périmètre fait l'objet d'âpres négociations ; d'autre part au coût perçu de son attribution, que les Conseils départementaux, payeurs pour cette prestation, cherchent à des degrés divers à limiter ; enfin, au statut particulier des MDPH, « maillon faible dans la production institutionnelle des droits », faisant cohabiter une pluralité d'acteurs aux intérêts contradictoires (Baudot et Revillard, 2014, p. 90). Il n'en demeure pas moins que c'est sous la forme d'une position uniforme (l'évaluation de « la MDPH ») que cette expertise est perçue.

Léa Martin (DM, 28 ans) a également eu un conflit d'évaluation avec la MDPH autour de l'aménagement de sa salle de bain. Ne pouvant enjamber sans aide le rebord de la baignoire, elle a sollicité un aménagement qui lui a été refusé au motif qu'elle n'était « pas assez handicapée » (« je suis entre les deux »). Elle a donc dû embaucher pendant plusieurs années une aide-soignante sur ses fonds propres (« je payais cette personne quinze euros de l'heure, uniquement pour faire le transfert de la baignoire »), le temps d'économiser pour pouvoir financer les travaux nécessaires. Son handicap ayant évolué, elle estime qu'elle aurait aujourd'hui plus de chances d'obtenir un financement par la PCH pour les autres aménagements nécessaires dans son appartement (cuisine notamment), mais évoque la « fatigue » qui survient à la simple idée de refaire le dossier (« Maintenant ça a évolué donc si je refais une demande - il faudrait que je refasse une demande mais après on est fatigué, quoi »).

Enfin, Leila Saddi (DM, 31 ans) fait une expérience similaire – et bien plus conséquente dans son cas – de conflit entre son évaluation de ses besoins et celle de la MDPH. Lorsque, suite à une dégradation de son état de santé, elle demande une augmentation de l'aide humaine dont elle dispose, elle se voit initialement opposer un refus de la MDPH au motif qu'elle n'est pas trachéotomisée. Leila insiste sur la base de son estimation de ses besoins, mais aussi en prenant appui sur sa lecture de textes juridiques légitimant sa demande. L'évaluatrice de la MDPH qui lui rend visite à domicile lui rétorque qu'elle va « très bien » et qu'il y a « pire qu'elle ». Leila insistant pour obtenir le niveau d'aide qu'elle juge nécessaire, la MDPH contacte sans l'en informer l'association où elle est bénévole pour essayer de faire prendre en charge une partie de son aide humaine par les bénévoles de cette association :

> *AR : Et sinon, au niveau des droits qui vous sont attribués, est-ce que vous avez déjà eu des conflits avec la MDPH, est-ce que ça vous est arrivé d'être en désaccord ?*
>
> *LS : Oui. Cet été... C'est peut-être pour ça que je suis tombée malade. J'ai renouvelé un dossier, et j'ai demandé que, au vu de ma situation, de mon handicap – mon état s'est vraiment dégradé – j'ai demandé à… enfin, qu'on m'aide 24h sur 24. Et on m'a dit que je n'en n'avais pas besoin, parce que je n'étais pas mourante. Je n'étais pas trachéotomisée, et dans les textes de loi quand on les regarde, on les lit, il est bien écrit que pour la prévention des escarres, pour… Pour l'aide, nécessitant la présence de quelqu'un, on y avait droit. Donc j'ai dû me battre pour avoir plus d'heures. Et j'ai eu la visite de différentes personnes, qui étaient censées m'aider à constituer mon dossier, mais qui m'ont saquée.*
>
> *AR : Des personnes de la MDPH ?*
>
> *LS : Oui. J'ai eu une… Comment on appelle ça ? Une évaluatrice. Qui était complètement à côté de la plaque, et qui m'a dit que j'allais très bien, qu'il y avait pire que moi. […] Ils ont fait des enquêtes sur mes activités. Ils ont appelé l'asso où j'intervenais [comme bénévole], et ils leur ont demandé si eux ne pouvaient pas m'aider, comme ça ça permettrait d'alléger mes heures, pour ne pas avoir à les payer. Donc… Je ne raconte pas forcément toute ma vie aux gens quand je vais aider ou autre, et là pour le coup je ne sais même pas comment elle a eu le numéro, elle a appelé la dame… et la dame donc m'en a parlé, m'a dit « je ne comprends pas pourquoi on m'a appelée ». J'ai dit « Moi non plus, je n'étais pas au courant ». Normalement c'est pas légal, c'est… c'est ma vie privée. Donc il y a eu une*

> *enquête de faite. Voilà. Et comme par hasard, les papiers étaient perdus, je devais renvoyer tels papiers au moins quatre fois, je n'y croyais pas ! C'était pas possible. Voilà, parce que j'avais osé demander 24h sur 24.* (Leila Saddi, DM, 31 ans, mars 2015)

Leila a finalement obtenu une augmentation de son aide humaine, après s'être fait reprocher sa combativité par l'administration :

> *[J'ai obtenu 23 heures sur 24 d'aide humaine] Mais on m'a quand même mis que je n'avais pas besoin… Mais je vous dis, en plus, quand vous défendez votre cas, on vous dit que vous êtes méchante. Parce que vous utilisez les bons termes et que vous vous défendez, on vous dit que vous êtes agressive, vous êtes méchante.* (Leila Saddi, DM, 31 ans, mars 2015)

L'expérience de Leila illustre donc bien les deux facettes du contrôle, dans l'évaluation des besoins et par l'intrusion dans la vie personnelle (ici associative). À ce double contrôle s'ajoute le désamorçage de la démarche de *claiming* de Leila : lorsqu'elle revendique ses droits et proteste contre le traitement dont elle fait l'objet (justement en tant qu'objet plutôt qu'en tant que sujet de droits), elle se voit reprocher son « agressivité » et sa « méchanceté ». Leila ne déplore donc pas seulement les contrôles et la politique du soupçon qu'elle subit, mais aussi la négation de sa subjectivité au fil du processus, le fait de ne pas être considérée comme un sujet de droits capable d'exprimer ses besoins, ayant droit à sa vie privée et à l'énoncé de plaintes.

C. Les appropriations d'une prestation forfaitaire

Si la loi de 2005 a effectivement innové en créant un droit universel à la compensation, un dispositif de compensation avait préalablement été institué par la loi de 1975, l'Allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP). Le périmètre de cette allocation, qui est restée ouverte à ceux qui en étaient bénéficiaires avant 2005 (qui avaient dès lors le choix entre ACTP et PCH), est plus restrictif que celui de la PCH sur deux plans : l'allocation est placée sous condition de ressources, et l'aide humaine qui peut être financée dans ce cadre est limitée (pas plus de 3h d'aide humaine par jour en général (Beyrie, 2015)). En revanche, alors que la PCH fait l'objet d'un contrôle étroit quant aux dépenses qu'elle couvre (versement sur facture, voire en nature), l'ACTP est versée en espèce, et son usage est beaucoup plus laissé à la discrétion du bénéficiaire. La cécité fait toutefois l'objet d'un régime distinct à cet égard, la compensation étant versée dans les deux cas (ACTP et PCH) sous forme forfaitaire – le « forfait cécité[94] » – mais avec un montant inférieur du forfait-cécité PCH (620€ par mois) par rapport au forfait-cécité ACTP (880€ par mois).

Cette situation de moindre contrôle sur l'usage de l'ACTP explique que parmi les participants à la recherche, ceux qui bénéficiaient de cette prestation et dont les besoins de compensation étaient suffisamment couverts par celle-ci sont restés sous ce régime après 2005. C'est notamment le cas des personnes aveugles, en raison des particularités du forfait-cécité. Philippe Tain (DV, 47 ans) qualifie ainsi la PCH de « piège à cons » - « piège » que semblent par ailleurs éviter la plupart des personnes concernées, tant il semble relever du « *common knowledge* »

[94] Geneviève Bertaux commente : « On fait beaucoup de jaloux. Je sais que les autres handicapés sont très jaloux de nous parce qu'on a le forfait cécité »

dans les milieux étudiés. Parmi nos interviewés qui bénéficiaient de l'ACTP avant 2005, les seuls qui sont passés au régime de la PCH sont les personnes handicapées moteures ayant besoin d'une aide humaine importante qui n'était pas adéquatement compensée par l'ACTP, ainsi qu'une personne aveugle, Jean-Marc Sernin (DV, 61 ans), qui a dû renoncer à l'ACTP à l'occasion d'un déménagement, les modalités de calcul différentes d'une MDPH à l'autre le faisant passer au-dessus du plafond de ressources de la prestation (cf. *infra*). Tous les autres avaient eu connaissance du caractère stratégique du maintien de l'ACTP, dont ils avaient été informés par des amis, une recherche personnelle d'information, des associations (Lydie Sonnet (DV, 73 ans) : « on m'a conseillé de rester telle que j'étais »), voire par la MDPH elle-même (Dora Moleiro (DV, 47 ans) : « on nous avait dit de garder l'ancienne »).

Ainsi, à côté des usagers qui bénéficient d'une PCH non forfaitaire, d'autres perçoivent une prestation forfaitaire sous forme de forfait-cécité ACTP ou PCH. Dans une situation où ils ne sont pas tenus de rendre des comptes à l'administration quant aux usages de la prestation, comment les participants concernés évoquent-ils ces usages en entretien ? La situation d'entretien n'est pas neutre à cet égard. En dépit de nos efforts pour créer une relation de confiance, le fait de s'adresser à une personne valide plutôt qu'à une personne handicapée bénéficiant de la même prestation n'est pas indifférent dans le discours tenu, qui a pu être orienté dans le sens d'une justification se rapprochant des critères juridiques de définition de la compensation. On note toutefois une hétérogénéité dans les manières de raconter les usages de la prestation, où émergent des conceptions originales de la justice, par une réinterprétation des critères légaux.

Le cas des personnes dont la seule autre source de revenu est l'AAH mérite d'abord un traitement séparé. Ces personnes évoquent la prestation de compensation forfaitaire comme un complément de revenu indispensable au regard du faible montant de l'AAH. Les deux prestations sont alors souvent décrites comme un ensemble, permettant d'assurer un revenu de base. Lydie Sonnet (DM, 73 ans) indique par exemple : « J'ai eu l'AAH. […] Et [depuis 2001] je touche la tierce personne ». La comparaison entre les deux prestations, signalant qu'elles relèvent d'un même ensemble, est implicite dans le commentaire de Dora Moleiro (DV, 47 ans) selon lequel l'ACTP, « c'est quelque chose qui est donné même si on travaille », à la différence de l'AAH dont elle voit le montant s'ajuster à ses revenus d'activité. Alice Perrin (DM, 40 ans) décrit l'ACTP comme « une aide phénoménale. Vivre avec seulement l'AAH, 800€/mois, j'aurais pas pu ».

La prestation forfaitaire de compensation fonctionne ainsi objectivement comme un complément de revenu, notamment pour les bénéficiaires de l'AAH. C'est une somme versée pour laquelle l'administration ne demande pas de comptes. Elle n'en est pas moins rattachée, dans les descriptions données en entretiens, à des postes de dépenses spécifiques. Cette présentation des dépenses imputées à la prestation forfaitaire est intéressante par ce qu'elle reflète d'un rapport au cadre juridique, entre volonté de « coller » le plus étroitement possible aux textes et revendication d'autonomie, en passant par des interprétations originales de la notion de compensation qui ouvrent une possibilité de glissement de la compensation de besoins individuels (conception qui guide la loi) à la compensation collective d'une discrimination structurelle.

La posture la plus légaliste que nous ayons rencontrée est celle de Michel Simon[95] (DV, 57 ans), qui refuse justement de faire de l'ACTP un « complément de revenu » et estime « normal qu'on utilise ses prestations pour ce à quoi elles doivent servir » :

> *J'ai utilisé pour du ménage d'abord, vraiment le ménage. Le ménage et puis, l'ACTP suffisait largement et je n'hésite pas du coup à prendre des taxis...voilà je me dis, je me dis que ce que je perçois au niveau ACTP il faut l'utiliser c'est pas fait pour, c'est pas un complément de ressources, c'est pas fait pour mettre de l'argent de côté, c'est fait vraiment pour l'utiliser pour le handicap. Donc je n'hésite pas, je n'ai pas hésité à acheter du matériel adapté quand il y en avait besoin, à recourir à des taxis quand j'en ai besoin, voilà. Faire appel à des professionnels pour des réparations, voilà des choses que peut-être si je voyais, je ferais tout seul, certainement, mais, je ne m'estime pas, pas lésé, mais j'estime normal qu'on utilise ses prestations, pour ce à quoi elles doivent servir.* (Michel Simon, DV, 57 ans, février 2015)

Daniel Morand (DV, 58 ans), à l'instar de plusieurs autres participants, décrit de façon non contradictoire les deux vocations (complément de revenu et compensation), qualifiant à la fois son forfait-cécité de « rente mensuelle » et décrivant ensuite tous ses usages qui « rentrent dans le cadre de cette subvention » :

> *J'ai pu bénéficier d'une aide, qu'on appelle "forfait cécité", de la part de la MDPH. Moi c'est un forfait. C'est pas une aide. Je bénéficie d'une rente mensuelle. Ce qui est bien pratique. Et puis qui vient financer éventuellement toutes les aides que je suis susceptible de demander, que ce soit une personne, un taxi si je veux me déplacer... tout ça, ça rentre dans le cadre de cette subvention. Donc ça, c'est la PCH.* (Daniel Morand, DV, 58 ans, novembre 2014)

Marie Germain (DV, 60 ans), décrivant ses usages de l'ACTP, met en avant la compensation d'un surcoût lié à l'impossibilité de faire ses courses en hypermarché:

> *AR : Et vous disiez le problème de ces technologies c'est que c'est souvent assez cher. Est-ce que vous avez des aides pour?*
>
> *MG : Alors il y a des aides. Il y a ce qu'on appelle une PCH, une Prestation de compensation du handicap, donc que l'on a demandée et qui nous est versée tous les mois pour compenser justement tous les, tous les … les surplus en fait, financiers que peut provoquer notre handicap. Par exemple quand on va faire les courses, ben moi je vais faire les courses dans mon petit Franprix de quartier. Donc je ne vais pas au supermarché parce que je ne vais pas prendre ma voiture et aller au supermarché [Rire].* (Marie Germain, DV, 60 ans, novembre 2014)

L'idée de compensation d'un surcoût lié aux achats à la superette locale plutôt qu'en hypermarché marque un glissement (bien que celui-ci reste non théorisé) de la compensation de « besoins » individuels, sur laquelle se centre initialement la PCH, vers la compensation d'une discrimination structurelle (voyants et non-voyants n'ont pas accès aux mêmes opportunités de consommation). Cette interprétation extensive de la compensation s'accompagne du non-recours aux possibilités ponctuelles de financement d'aides techniques par ailleurs offertes par la MDPH (les « charges exceptionnelles » peuvent être remboursées

[95] Michel Simon décrivait déjà dans de tels termes son recours à la prestation (« on a droit ou on n'a pas droit », cf. p. 187).

jusqu'à 1800€ tous les 3 ans). À ce sujet, Marie Germain invoque une vision résiduelle de la prestation (« il vaut mieux que ce soit des personnes plus dans le besoin qui en bénéficient »), mais aussi la lourdeur des démarches impliquées (« Il y a des tas de dossiers à remplir […] ça nous décourage un peu »).

Autre exemple de réappropriation de la prestation : Alice Perrin (DM, 40 ans) déplore le manque de prise en considération des besoins d'accompagnement liés à la maternité (Malacrida, 2007 ; Thomas, 1997). L'ACTP, prestation ayant initialement fonction à transformer les personnes en objets de *care* (aide humaine), est alors réappropriée comme l'outil de leur constitution en sujets pourvoyeurs de *care*. Paraplégique, Alice Perrin bénéficie de l'ACTP, et sa réserve à passer à la PCH est liée au fait qu'elle considère que ses besoins de compensation, et notamment ceux liés à son rôle de mère, ne sont pas reconnus dans le cadre de cette prestation :

> *Ils ne prennent pas en compte l'aide dont vous avez besoin pour vous occuper de votre bébé. Comment faire prendre un bain à son bébé en fauteuil roulant ? On perd l'équilibre. Rien que pour le mettre sur le siège auto, on perd l'équilibre parce que le poids de l'enfant vous fait tomber en avant, c'est hyper dangereux !* (Alice Perrin, DM, 40 ans, février 2015)

Enfin, la revendication d'autonomie la plus nette et la plus distanciée par rapport aux critères légaux est celle de Maryse Cloutier (DM, 72 ans). Maryse revendique un usage de la prestation pour financer des loisirs, posant ce droit aux loisirs (inexistant dans les critères formels d'attribution de la PCH) comme ce qui distingue la vie de la survie. Soulignant qu'« on ne peut pas vivre avec l'AAH », elle décrit comment le bénéfice de l'ACTP lui permet de « sortir » ou de « faire des voyages », ce qui ne lui serait plus possible si elle passait sous le régime de la PCH, qui financerait directement et uniquement une aide à la personne :

> *MC : Si vous êtes sur la PCH, on va vous demander de justifier jusqu'au dernier centime, et moi je ne peux pas.*
>
> *AR : D'accord, donc [quand le choix s'est présenté suite à la réforme de 2005] vous préfériez rester dans le régime ACTP…*
>
> *MC : … Et utiliser l'argent comme je veux. […] Je veux quand-même pouvoir sortir. Si j'ai envie de faire un voyage, pouvoir le faire. Si tout mon argent passe en aide à la personne, ça va être d'une tristesse....* (Maryse Cloutier, DM, 72 ans, novembre 2014)

L'autonomie, ici définie comme capacité d'accès aux loisirs, se définit donc dans un rapport tendu avec le dispositif d'action publique, prenant appui sur celui-ci (les prestations assurent effectivement une forme de sécurité matérielle *a minima*) tout en détournant sa vocation initiale et en contournant et contestant le contrôle social qui lui est potentiellement associé. Maryse Cloutier évoque en contrepoint l'exemple d'un ami qui a dû passer de l'ACTP à la PCH en raison de la dégradation de son état de santé, et qu'elle décrit comme assigné à demeure suite à ce changement de prestation qui ne lui laisse plus aucune marge de dépense en dehors du financement des soins et de l'aide humaine nécessaire à domicile : « il est chez lui, il ne fait plus rien! Tout passe là-dedans ».

Bien que les commentaires développés en entretiens sur ces usages des prestations ne puissent être dissociés de leur situation d'énonciation (entretien avec une sociologue valide), ils apportent d'utiles éclairages sur le rapport des personnes non seulement au droit, mais aussi à la justice due aux personnes handicapées. Ces droits sont subjectifs, non au sens juridique, mais parce qu'ils révèlent la subjectivité des personnes.

Ces droits ont bien entendu des liens avec le droit juridiquement institué. La reconnaissance juridique d'un droit à la compensation des conséquences du handicap alimente la perception subjective de ce droit. Mais le périmètre du droit subjectivement défini dépasse celui du droit institué, en incluant par exemple l'idée d'un droit au soutien à la parentalité, d'un droit aux loisirs, ou encore d'un droit à la compensation du surcoût lié aux courses en supérette. Les marges de manœuvre laissées, le cas échéant, par le dispositif (ACTP ou PCH forfaitaires) sont alors investies, permettant un usage du droit institué au service de la conception plus personnelle des droits. Ce décalage est parfois perçu, et son investissement revendiqué. Maryse Cloutier et Alice Perrin ont conscience d'utiliser la prestation d'une façon non conforme aux textes (maternité, loisirs). Dans d'autres cas, les usages sont pensés comme relevant du périmètre du droit institué, dont ils révèlent des interprétations personnelles, comment il fait sens pour les individus. C'est par exemple le cas de Marie Germain lorsqu'elle évoque les courses en supérette.

Alors que l'évaluation de l'incapacité comme des besoins de compensation apparaissent comme des exemples types des processus contemporains de gouvernementalité, faisant entrer la discipline étatique au plus près des comportements quotidiens des individus, les récits d'expériences montrent que cette emprise sur les corps et les subjectivités n'est jamais totale. Comme le rappellent Guy Lebeer et Jacques Moriau, « Foucault n'a jamais estimé que le lien indissociable entre subjectivité et gouvernementalité invalidât de quelque manière la question de la réflexivité critique" » (Lebeer et Moriau, 2010, p. 194). Les entretiens révèlent le fort niveau de « réflexivité critique » des ressortissants face aux dispositifs d'action publique dans lesquels leurs vies quotidiennes sont insérées à des degrés divers. Qu'il s'agisse de contester l'objectivation dont on se sent l'objet (« 60%, 80%... On n'est pas des fromages ! »), de refuser le résultat d'une évaluation même si on échoue à avoir le dernier mot (« je préférerais encore me laver au lavabo ! »), ou de défendre son autonomie face au contrôle administratif (« utiliser l'argent comme je veux »), les participants à la recherche revendiquent leur liberté, et l'expriment, très concrètement, dans toutes ces pratiques qui sont autant de micro-résistances face au pouvoir administratif (Scott, 2009). De plus, leurs appropriations du droit sont, comme le montre l'exemple de la PCH, sources d'innovations qui pourraient gagner à être instituées (reconnaissance du droit aux loisirs, compensation de la maternité).

III. Une situation d'incertitude

Une des caractéristiques essentielles du droit formel-rationnel, selon l'analyse wébérienne axée sur ses effets sociaux, est la prévisibilité qu'il rend possible (Coutu, 1995 ; Weber, 2013). Le

droit induit une forme particulière de rapport au temps, limitant l'incertitude. La rationalisation juridique a ainsi constitué un préalable essentiel au développement du capitalisme moderne, garantissant la propriété et régulant les échanges. Ceci vaut aussi pour les droits sociaux, dont la garantie est censée induire un rapport à la temporalité marqué par une réduction de l'incertitude, quels que soient par ailleurs les aléas de l'existence (cette idée est au principe du développement des politiques sociales). Envisagé à partir d'une perspective centrée sur la conscience que les ressortissants ont de leurs droits, ce lien entre droits et rapport au temps invite à évaluer l'efficacité des droits au prisme de la confiance que les ressortissants ont dans leur effectivité. Un droit ne remplit pleinement son rôle de droit que lorsque les ressortissants ne doutent pas de son effectivité. Dans le cas contraire, il échoue dans sa fonction de réduction de l'incertitude.

Or dans le cas des droits sociaux du handicap, le rapport des ressortissants à leur futur en tant que bénéficiaires est marqué par l'incertitude. Cette incertitude sur les droits dérive de celle qui marque la relation administrative. Portant sur l'obtention d'une réponse, sur la pérennité des droits et sur leur homogénéité territoriale, elle résulte dans bien des cas de l'expérience passée de retards, interruptions ou modifications dans les droits attribués.

A. Incertitude sur les délais de traitement

Paramètre central de l'évaluation administrative de la qualité du service rendu par les MDPH, les délais de traitement constituent effectivement un motif d'insatisfaction majeur des usagers au regard de l'institution. Ces délais représentent un problème structurel depuis la création des MDPH, alors que leur réduction (notamment par rapport aux délais constatés en COTOREP) était un des objectifs de la réforme de 2005 (Baudot et al., 2013, p. 245). Alors que la loi fixe un délai maximal d'instruction des dossiers de 4 mois[96], en 2014 les délais moyens de traitement sont supérieurs dans la moitié des MDPH, et atteignent jusqu'entre 8 et 12 mois pour certaines d'entre elles (CNSA, 2014, p. 8), selon les chiffres mêmes de la CNSA qui sont pourtant sujets à caution du fait de la fragilité du système d'information sur lequel ils s'appuient et des enjeux politiques entourant la production de cette mesure essentielle de l'efficacité de l'institution (Baudot, 2015).

La plupart des participants à l'enquête ont fait face à d'importants retards dans le traitement de leurs dossiers, quand ceux-ci n'ont pas tout simplement été perdus, comme c'est arrivé à Daniel Morand (DV, 58 ans) lorsqu'il a soumis un dossier pour une aide technique ponctuelle (ordinateur) :

> *Ils avaient perdu le dossier que j'avais monté, avec toutes les pièces, ils ne retrouvaient plus rien. Ils vous imposent de faire des examens médicaux. Ces examens médicaux, ils sont valables 3 mois. C'est-à-dire que le dossier perdu, si ça prend 6 mois, vous êtes obligé de recommencer cet examen médical. Alors non, j'étais hors de moi. Je leur ai dit qu'il était hors de question de retourner ... Parce*

[96] Le Code de l'action sociale et des familles stipule en son article R241-33 que « Le silence gardé pendant plus de quatre mois par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées à partir du dépôt de la demande mentionnée à l'article R. 146-25 auprès de la maison départementale des personnes handicapées vaut décision de rejet ».

qu'en plus ces examens médicaux sont faits dans des hôpitaux où vous mettez 6 mois à prendre un rendez-vous. On ne s'en sort plus. Je leur ai dit qu'il était hors de question [que je les refasse], que je leur donnerai une photocopie, parce qu'on avait pris soin de faire des photocopies de tout le dossier, heureusement. Parce que sinon on ne s'en sortait jamais. Et il y a plein de gens qui souffrent de ça, de la MDPH. Alors peut-être qu'il n'y a pas assez de personnel, ou que les gens sont pas assez formés. Peut-être qu'il n'y a pas assez de budget aussi. Mais c'est inadmissible. (Daniel Morand, DV, 58 ans, novembre 2014)

L'expérience de longs délais est tellement commune qu'elle est intériorisée, conduisant les demandeurs à ajuster leurs attentes à la réalité des pratiques administratives plutôt qu'à la lettre du droit. On s'attend, par exemple, à ce qu'une demande de PCH prenne jusqu'à un an pour être traitée. Cette anticipation des délais se manifeste notamment lors des renouvellements, conduisant à soumettre les dossiers un an avant l'échéance. Dora Moleiro (DV, 47 ans) procède ainsi : « vous êtes obligé de vous y prendre un an à l'avance […] Avant [avec la COTOREP], on arrivait à 3, 4 mois... Maintenant, vous avez une réponse un an après ».

Les longs délais posent de plus gros problèmes concernant les demandes qui ne peuvent être anticipées. C'est par exemple le cas lorsque les besoins d'aide humaine augmentent suite à une détérioration de l'état de santé (cf. récit de Leila Saddi ci-dessus), ou lorsqu'on doit remplacer une aide technique défectueuse (sachant que l'avance des frais n'est pas acceptée pour l'achat de matériel technique dans le cadre de la PCH). Comme le pointe de façon humoristique Claudine Durand (DM, 56 ans) qui échoue à se faire dédommager par la MDPH pour le remplacement de son appareil auditif, « l'appareil, il ne m'avait pas prévenue » :

Quand j'ai changé par exemple d'appareil auditif, j'ai donc écrit à la MDPH pour qu'on me dédommage un peu. Mais ça, je trouve ça absurde : le premier appareil est tombé en panne, il fallait bien que j'en achète un nouveau. Donc j'écris à la MDPH, je leur explique, et ils me disent : « du moment que vous l'avez déjà, on ne peut plus rien, il fallait nous prévenir avant de l'acheter ». Mais l'appareil, il ne m'avait pas prévenu en me disant : « dans six mois, je tombe en panne, il faudra me remplacer ». (Claudine Durand, DM, 56 ans, novembre 2014)

La nécessité d'attendre la validation du dossier par la MDPH constitue un frein important au recours à la PCH pour des aides techniques, qui sont alors financées sur fonds propres. Léa Martin (DM, 28 ans), après plusieurs refus de PCH suite à des délais de traitement très longs, fait état d'une « fatigue » qui la conduit à financer des équipements sur ses propres fonds :

Il faudrait que je refasse une demande mais après on est fatigué, quoi. On ne le fait plus parce que ça demande deux ans de prise en charge au niveau du dossier, et encore il faut qu'il soit accepté. Donc voilà… Un fauteuil, on en a besoin tout de suite ! Une salle de bain adaptée, on en a besoin tout de suite ! (Léa Martin, DM, 28 ans, janvier 2015)

Le recours aux fonds personnels n'est toutefois pas toujours possible, notamment pour les dépenses d'aide humaine qui sont rapidement conséquentes. Suite à un retard dans le renouvellement de sa PCH, Leila Saddi (DM, 31 ans) a ainsi eu des arriérés de paiement auprès de l'entreprise qui lui fournissait les auxiliaires de vie. La directrice de l'entreprise l'a alors menacée d'arrêter ses prestations. Philippe Tain (DV, 47 ans) a fait l'expérience d'une

interruption dans le versement de son AAH pendant une période où il était sans emploi : « Là c'est zéro, zéro, la tête à Toto. Allez expliquer ça au bailleur ! Après on fait quoi, on va aux restos du cœur ? On demande le RSA ? ». Dora Moleiro (DV, 47 ans), qui a vu son ACTP suspendue faute de notification du renouvellement dans les temps, évoque la difficulté de cette situation d'attente de la tenue de la commission, pendant laquelle aucun recours n'est possible car aucune décision n'a été prise :

> *AR : Et dans ce cas-là est-ce que vous avez essayé de faire des recours, des démarches particulières, pour débloquer des choses?*
>
> *DM : Ah, débloquer, je sais pas. Par contre c'est vrai qu'ils donnent après, la somme, c'est rétroactif, mais le souci c'est que des fois pendant trois ou quatre mois, on n'a rien du tout. Nous, ça nous est arrivé avec l'allocation tierce personne, parce que la commission n'était pas passée. Pendant plusieurs mois on n'a rien eu. Après, c'est sûr, on a la somme. Mais bon... En attendant, par contre, on a aucun recours. Puisqu'on nous dit : votre dossier va passer en commission. En dehors de ça, il n'y a aucun recours, rien qui peut faire accélérer les choses.* (Dora Moleiro, DV, 47 ans, février 2015)

L'incertitude sur les délais de traitement des dossiers est ainsi lourde de conséquences pour les ressortissants, conduisant à des non-recours (financement des aides techniques sur fonds propres) mais aussi à des ruptures de droits dont les implications ne sont pas seulement financières (« Allez expliquer ça au bailleur ! »), mais potentiellement aussi vitales (lorsqu'une prestation d'aide humaine menace d'être interrompue). Ces conséquences sont intériorisées et anticipées par les ressortissants, par effet d'apprentissage personnel ou par diffusion de l'information dans le milieu concerné. Dès lors, les droits sociaux, loin de fonctionner comme un vecteur de prévisibilité, deviennent eux-mêmes une source d'incertitude. Les stratégies déployées pour pallier cette difficulté (et notamment la soumission des dossiers bien en amont des délais légaux) permettent de réintroduire une forme de prévisibilité dans le processus, sans pour autant stabiliser complètement l'horizon temporel : non seulement tous les aléas ne sont pas couverts, mais le maintien même des prestations est objet d'inquiétude.

B. Incertitude sur la pérennité des prestations

L'incertitude sur les délais se double d'une incertitude sur la pérennité des prestations, que le doute porte sur le maintien du même niveau de prestation (taux d'incapacité reconnu, besoins de compensation) ou de la prestation en elle-même. Cette incertitude s'appuie, pour certains, sur des expériences passées de ruptures de droits et/ou des témoignages de connaissances ayant été confrontées à cette situation. Dans les années 1990, Philippe Tain (DV, 47 ans), dont la déficience visuelle était stable voire s'accentuant, a subi une réduction de son taux d'incapacité reconnu en vue de l'AAH de 100 à 60%. Après deux recours auprès de la COTOREP, il a obtenu gain de cause au tribunal administratif « au bout de deux ans et demi de bataille ». Une de ses amies a par ailleurs récemment vu son taux baissé de 80 à 79% en déménageant d'un département à l'autre. Il relie ces restrictions à un souci de contrôle des dépenses de la part des autorités publiques :

> *Ces messieurs, comme y a de moins en moins, ils veulent investir de moins en moins, ils remontent les plafonds. Ça fait que d'un jour vous êtes à 80%, et alors que vous*

n'avez pas été à Lourdes, vous n'avez pas fait d'opération, votre cas est irrémédiable, on peut rien faire, et du jour au lendemain, boum, 79%. Et oui, comme ça, il n'y a pas d'AAH à verser ! (Philippe Tain, DV, 47 ans, janvier 2015)

Indépendamment de cet impact soupçonné sur les pratiques d'évaluation, la conjoncture de restrictions budgétaires est source d'une inquiétude quant à la pérennité des prestations. À l'approche du renouvellement de la PCH dont elle bénéficie depuis 10 ans, Marie Germain (DV, 60 ans) s'inquiète ainsi de la pérennité de la prestation, invoquant le contexte économique négatif (« les choses ont changé depuis dix ans au niveau économique ») et le fait que « beaucoup de choses sont remises en question » - idée qui, dans le contexte du report de l'obligation de mise en accessibilité, ne relève pas de la pure conjecture mais a des fondements bien réels (cf. Chapitre 5). Alice Perrin (DM, 40 ans) craint en vue du renouvellement de son ACTP du fait d'une perception selon laquelle les critères d'attribution sont devenus « plus stricts » : « là je ne sais pas s'ils vont me la maintenir… parce que c'est plus strict, les normes… […] Là mon dossier va repasser en commission ». Cette représentation courante de droits instables se reflète dans le niveau d'inquiétude exprimé à la perspective des demandes de renouvellement de ces prestations :

Je tremble chaque fois qu'il faut renouveler ça. (Maryse Cloutier, DM, 72 ans, novembre 2014)

Je connais des gens qui tombent en dépression, qui stressent, qui dorment pas au moment des renouvellements des dossiers. (Elise Bastien, DV, 47 ans, janvier 2015)

Nicolas Barut (DV, 40 ans) établit toutefois une distinction à cet égard entre l'ACTP, pour laquelle « ils connaissent plus trop donc ça va comme dans du beurre », et la PCH qu'il anticipe de demander dans dix ans et pour laquelle, selon lui « ce ne sera pas la même musique ».

Lorsque nous l'interrogeons sur ce qu'il faudrait, selon elle, « améliorer dans l'administration », Lydie Sonnet (DM, 73 ans) évoque la possibilité d'un renouvellement automatique des prestations. Cette revendication est liée à son expérience d'une visite impromptue d'une évaluatrice de la MDPH alors qu'elle avait omis de faire une demande de renouvellement de son ACTP :

Quand j'ai changé pour avoir la tierce personne, la compensatrice, jusqu'en 2015, il y a 10 ans ... Je range mes papiers, mais j'avais plus pensé, j'avais oublié. Ceux qui travaillent dans ce milieu-là, elle m'a téléphoné, elle m'a dit "je passe demain sinon on vous retire tout". Elle est venue. Je lui ai dit : "écoutez madame, c'est une erreur que j'ai faite : surtout ne m'enlevez rien, parce que là je porte plainte". Je lui ai fait peur parce que c'est inadmissible. Et ça serait bien si c'était automatique. Qu'ils disent "Madame Sonnet en 2015, hop". (Lydie Sonnet, DM, 73 ans, novembre 2014)

Lorsque nous évoquons ensuite la façon dont elle procède pour remplir ses dossiers administratifs, elle indique ne pas se faire confiance pour les remplir seule, et solliciter l'aide de bénévoles associatifs, par peur qu'on ne lui envoie un jour un document indiquant « vous avez fait une erreur, on vous retire tout » :

Je le faisais moi-même mais comme ça devient plus compliqué, je demande qu'on m'aide.

AR : Et c'est des gens de la MDPH qui vous aident ou ... ?

LS : Oui, ou des bénévoles [d'une fondation]. Et moi-même aussi, mais maintenant, comme c'est de plus en plus compliqué, je préfère qu'on me renvoie pas le papier "vous avez fait une erreur, on vous retire tout". Vous voyez ce que je veux dire? Il devrait y avoir… Quelquefois, c'est à se poser la question, il devrait y avoir des handicapés qui travaillent dans ce domaine... (Lydie Sonnet, DM, 73 ans, novembre 2014)

De même que Nicolas Barut (cf. p.152), Lydie Sonnet évoque le défaut de représentation descriptive (« il devrait y avoir des handicapés qui travaillent dans ce domaine ») au détour d'une évocation des difficultés administratives qu'elle rencontre. Dans les deux cas, le fil discursif fait apparaître une modalité relativement inattendue de politisation du handicap dans le contexte français (cf. p. 271). L'incertitude entourant le renouvellement (s'ajoutant à la lourdeur administrative de la procédure) contribue à expliquer la critique fréquemment émise quant à la nécessité de renouveler les démarches tous les 5 ou 10 ans, d'autant plus difficile à vivre dans des situations de handicaps non évolutifs :

[Evoquant une situation de handicap moteur] Un membre ça repousse pas comme ça ! […] Quand on va à l'ophtalmo, il nous dit : « ah ! c'est pour vos dossiers ? » […] À chaque fois, il râle. Il dit, c'est n'importe quoi ! (Philippe Tain, DV, 47 ans, janvier 2015)

[Refaire un dossier tous les cinq ans] c'est pas normal. On n'a pas à se justifier d'être en situation de handicap. On ne va pas guérir, on est handicapé. Donc ça c'est vraiment [soupir], c'est vraiment lourd. (Léa Martin, DM, 28 ans, janvier 2015)

On voit ici qu'au-delà de la lourdeur des démarches administratives, est contestée la nécessité de devoir « se justifier » de façon récurrente quant à l'existence d'un handicap, alors même que celui-ci est stable. Cette exigence de « justification » régulière, cohérente avec la valorisation d'une définition situationnelle du handicap, vient se heurter à l'expérience que les personnes concernées ici ont du handicap comme condition pérenne.

C. Incertitude géographique et conscience des disparités territoriales

À l'incertitude sur la pérennité des prestations s'ajoute une incertitude géographique. Celle-ci renvoie à la fois aux difficultés de transfert d'un dossier MDPH d'un département à l'autre, et à la connaissance assez répandue de l'existence de disparités territoriales dans le fonctionnement des MDPH et l'attribution des droits (disparités par ailleurs attestées par la recherche (Baudot et al., 2013)).

Plusieurs personnes ont d'abord fait l'expérience des difficultés de transfert de leur dossier. Lorsque Jérôme Ricordeau (DV, 28 ans) déménage pour raison professionnelle, son dossier prend un an à être transféré d'un département à l'autre : « de MDPH à MDPH ça a mis un an à se régler […]. Parce qu'il n'y avait pas de formule, d'article pour le déménagement. Ensuite ils s'étaient trompés, mon dossier a été traité n'importe comment ». Il indique par comparaison n'avoir eu aucun problème pour faire transférer ses autres dossiers administratifs (CAF, Sécurité sociale), pointant donc une difficulté spécifique à la MDPH, qu'il rattache à l'idée « qu'on ne sait pas que les handicapés déménagent ». De façon similaire, Daniel Morand (DV,

58 ans) a peiné à retrouver la trace de son dossier qu'il avait fait transférer à l'occasion d'un déménagement :

> *Quand j'étais à Toulouse, j'étais déjà à la MDPH. Quand je viens ici, je fais tout ce qu'il faut pour faire transférer le dossier à Lyon. Je laisse passer un petit peu de temps. Ne voyant rien venir, j'appelle Lyon, qui me dit : "non, on n'a rien, voyez avec Toulouse". Bon, j'appelle Toulouse, la réponse c'est : "c'est parti, voyez avec Lyon ". Alors attendez... Ça a duré... Au bout d'un moment je leur ai dit : "moi je commence à en avoir vraiment marre, je vous ai donné des instructions à Toulouse pour transférer le dossier, vous l'avez fait, vous êtes en capacité de me fournir la preuve que vous l'avez fait". Et ils me l'ont fournie. J'ai transmis ça à Lyon. Lyon ne trouvait pas. Je leur ai dit : "vous faites comme vous voulez mais vous trouvez". Et ils ont fini par le retrouver, trois ou quatre mois après. C'est pas admissible, quoi. Que les gens s'en foutent comme ça, c'est pas admissible. C'est un sacré problème.* (Daniel Morand, DV, 58 ans, novembre 2014)

Jean-Marc Sernin (DV, 61 ans), quant à lui, fait l'expérience des disparités territoriales au moment du transfert de son dossier. Le montant de son ACTP est divisé par trois lors d'un déménagement, du fait de modalités différentes de calcul des ressources :

> *J'ai cru percevoir qu'il y avait une grosse différence d'interprétation des textes en ce qui concerne les ressources, d'un département à l'autre. [À Nantes] j'avais une ACTP à 80%, et elle a été divisée par trois quand [j'ai changé de département]. Donc, compte tenu du fait qu'elle était largement réduite… Je n'ai jamais compris pourquoi, parce que je pensais quand même que les conditions étaient harmonisées… […] Donc c'est pour ça que je suis passé au régime PCH.*(Jean-Marc Sernin, DV, 61 ans, février 2015)

Sans en avoir personnellement fait l'expérience, plusieurs participants évoquent spontanément l'existence de disparités territoriales, en la déplorant : « Ce qui est déplorable, c'est que tout le monde n'est pas logé à la même enseigne suivant les régions » (Geneviève Bertaux (DV, 62 ans)). Nicolas Barut (DV, 40 ans) évoque des disparités dans l'évaluation du handicap d'un département à l'autre, au sujet desquelles il conseille les usagers depuis qu'il est devenu personne-ressource handicap :

> *On sait que [dans cette ville] ça va. Parce que vous savez que c'est les Départements qui paient, […] donc ça dépend de leur tirelire. Si vous allez dans [un autre département] vous n'aurez pas de PCH ou d'ACTP parce qu'ils n'ont pas d'argent.* (Nicolas Barut, DV, 40 ans, janvier 2016)

Il pointe en outre les difficultés liées au transfert de dossier d'un département à l'autre :

> *Il faut pas trop s'amuser à transférer trop souvent nos dossiers parce que déjà ça peut prendre deux mois […] Vous pensez bien que les départements ne communiquent pas entre eux. Déjà ils n'arrivent pas à gérer ce qu'ils ont dans leur département donc allez leur demander ce qui se passe ailleurs, c'est impossible.* (Nicolas Barut, DV, 40 ans, janvier 2016)

La connaissance de cette disparité territoriale (dont il avait été informé par son « réseau »), ainsi que des difficultés liées au transfert de dossier (cf. *supra*), font en sorte que Nicolas lui-même a choisi de ne pas déplacer son dossier lorsqu'il a changé de département pendant quelques

années à l'occasion d'une formation : « Il ne faut jamais transférer, il faut toujours le garder sauf si on sait qu'on s'installe définitivement dans une autre ville ». Pour cela, il a conservé son logement dans son département d'origine, qu'il utilisait comme « domicile de secours[97] ».

Incertitude quant aux délais de traitement des dossiers, inquiétude sur la pérennité des prestations, disparités territoriales et difficultés à transférer son dossier d'un département à l'autre : les droits sociaux du handicap échouent dans leur capacité à être vecteurs de prévisibilité pour les individus, du fait de l'incertitude qui les entoure. S'ajoutant au fort contrôle social auquel ils sont associés, cette incertitude contribue à en faire des droits fragiles, en dépit du potentiel d'autonomisation dont ils sont porteurs.

IV. Conclusion : Conscience des droits et relation administrative

L'inscription dans la loi de droits sociaux substantiels ne suffit pas à les faire exister pour les individus. À ce titre, l'analyse de la réception des droits sociaux liés au handicap vient renforcer le constat pessimiste déjà dressé sur la capacité des MDPH à concrétiser ces droits (Baudot et al., 2013 ; Baudot et Revillard, 2014 ; Borelle, 2015). Elle révèle la forte connexion entre « l'avoir » et « l'être » des droits. La conscience que les usagers ont de leurs droits sociaux dépend fortement du degré auquel ils se sentent considérés par les administrations chargées de leur mise en œuvre comme des sujets de droits.

Ces droits sociaux sont entachés, dans leur efficacité, par les modalités de leur mise en œuvre et la perception que les usagers ont de celle-ci. L'expérience et l'anticipation du contrôle social, de conflits d'évaluation, de ruptures de droits et de délais ingérables induisent un manque de confiance et de prévisibilité, ainsi qu'un sentiment de déconsidération. Les droits échouent alors dans leur capacité à réduire l'incertitude et à agir sur la perception que les individus ont de leur statut social en faisant d'eux des sujets de droits. Qu'elle se traduise par un non-recours ou par un recours méfiant, la conscience des droits sociaux est donc fragile.

Une telle fragilité ne manque pas de surprendre dans un pays dont les politiques sociales sont anciennes et réputées fortes. Et de fait, elle n'empêche pas ces droits d'avoir des effets bien réels sur les conditions matérielles d'existence et l'autonomie des personnes. Elle en réduit toutefois la portée, sur les plans aussi bien matériel (lorsque les prestations sont réduites, supprimées ou non versées à temps) que symbolique (du fait du contrôle social et de l'incertitude qui les entourent).

Sans s'y réduire, ces craintes relatives aux droits sociaux peuvent être reliées à l'expérience d'un recul sur des droits acquis qui se joue, au moment de notre enquête, dans un autre domaine : celui de l'accessibilité.

[97] Ancienne notion de l'action sociale, le « domicile de secours » correspond à l'adresse qui détermine la collectivité à laquelle incombe le « secours » d'une personne dans le besoin.

Chapitre 5 : L'accessibilité, un « doux rêve » ?

> *« Partir quand je veux chez des amis, sans aucune contrainte. Voilà mon doux rêve »* (Laëtitia Roger, DM, 40 ans, novembre 2014)
>
> *« Il n'y a pas plus gratifiant, il n'y a pas plus épanouissant de pouvoir être libre de ses mouvements, être libre de ses déplacements, être indépendant »* (Léa Martin, DM, 28 ans, janvier 2015).

Lorsque des personnes valides pensent à la liberté de mouvement et de déplacement, les images qui leur viennent le plus fréquemment à l'esprit sont celles du passage des frontières, ou encore la situation carcérale comme privation de cette liberté – une liberté dont l'exercice semble tellement naturel qu'on ne peut la penser qu'à partir de sa négation. Cette négation s'incarne alors dans des lieux d'enfermement, de « privation de liberté » : prisons, centres de rétention administrative, centres éducatifs fermés… On pense généralement moins au fait que ce droit fondamental est quotidiennement entravé pour des personnes handicapées qui en viennent à le penser comme « un doux rêve ». Un rêve aux inflexions variables selon les situations : liberté de déplacement autonome (se déplacer seul.e, sans l'aide rendue nécessaire pour certains par l'inaccessibilité de l'environnement), ou encore liberté de déplacement imprévu (« quand je veux »), non soumis à planification (ce qu'imposent souvent les systèmes de transports adaptés), et à un coût identique à celui supporté par les personnes valides. Liberté, aussi, de se déplacer comme les autres, dans les mêmes transports en commun, de façon non ségréguée – comme le pointaient les militants d'*ADAPT* aux États-Unis dans les années 1990, « Au moins Rosa Parks, elle, pouvait monter dans le bus[98] ».

Cette liberté fondamentale encore imparfaitement reconnue, avec de lourdes conséquences sur l'accès à l'emploi, aux loisirs et à diverses formes de participation sociale, est particulièrement révélatrice du statut social assigné aux personnes handicapées. Les revendications l'entourant ont occupé une place centrale dans les mobilisations associatives en France à partir des années 1980. Un mot en est rapidement venu à symboliser l'enjeu de cette quête de la liberté de mouvement : l'accessibilité. Pour permettre la mobilité, il faut rendre l'environnement accessible. Cet axiome, au cœur des mobilisations collectives et peu à peu acclimaté par l'action publique, fournit l'une des illustrations les plus claires, parce que très matérielle, du passage du modèle médical au modèle social du handicap : pour rendre mobile une personne paraplégique, il ne s'agit pas de développer des traitements médicaux lui permettant de marcher (modèle médical), mais de remplacer l'escalier par un ascenseur, la marche par une rampe (modèle social).

[98] "At least Rosa Parks could get on the bus", slogan chanté par les militants de ADAPT lors d'une manifestation le 8 août 1997 à New York contre l'inaccessibilité des bus Greyhound pour les personnes en fauteuil roulant (Fleischer et Zames, 2011, p. 84).

En France, ce référentiel de l'accessibilité, timidement introduit par la loi de 1975, a été plus fermement affirmé par la loi du 11 février 2005. Cette loi a en effet fixé un délai de 10 ans pour la mise en accessibilité du cadre bâti et des transports, délai au-delà duquel le défaut d'accessibilité aurait été passible de sanctions pénales. Les espoirs placés dans cette garantie juridique apportée au principe de mise en accessibilité ont toutefois été déçus par le report de l'échéance de 2015, acté par ordonnances en septembre 2014. Quels ont été les effets de cette politique de mise en accessibilité, initialement volontariste puis revenue sur ses propres ambitions ? Comme nous le verrons dans la première partie de ce chapitre, tant la situation intermédiaire qui en résulte, que les promesses de droits non tenues, ont des effets mobilisateurs. Objet de luttes et facteur de politisation, cet enjeu de l'accessibilité n'en résout pas pour autant la question de la mobilité des personnes handicapées. Quand bien même l'environnement matériel serait rendu le plus accessible possible, les barrières à la mobilité sont aussi sociales. Ceci nous invitera à nous pencher, dans un second temps, sur l'espace public comme lieu de stigmatisation pour les personnes handicapées, et les peurs associées à la mobilité qui en résultent.

I. Rendre accessible : un impératif politique aux traductions matérielles inabouties

A. L'action publique en matière d'accessibilité : deux pas en avant, un pas en arrière

En France, la première inscription juridique de la notion d'accessibilité pour les personnes handicapées date de la loi de 1975, qui inclut dans son chapitre V (« Dispositions tendant à favoriser la vie sociale des personnes handicapées ») deux articles relatifs à l'accessibilité du cadre bâti et des transports. L'article 49 stipule que « Les dispositions architecturales et aménagements des locaux d'habitation et des installations ouvertes au public, notamment les locaux scolaires, universitaires et de formation doivent être tels que ces locaux et installations soient accessibles aux personnes handicapées ». L'article 52, qui porte sur les transports, ouvre deux voies parallèles « afin de faciliter les déplacements des handicapés » : la mise en accessibilité de transports collectifs (« adapter les services de transport collectif [et] aménager progressivement les normes de construction des véhicules de transport collectif, ainsi que les conditions d'accès à ces véhicules »), et le développement de transports spécialisés (« faciliter la création et le fonctionnement de services de transports spécialisés pour les handicapés »). De même que dans le cas de l'éducation (promotion conjointe de l'intégration scolaire et de l'éducation spécialisée), la loi fait coexister en matière d'accessibilité des dispositions théorisées comme contradictoires dans les modélisations classiques des politiques du handicap (transports spécialisés entretenant un régime ségrégatif et mise en accessibilité des transports ordinaires permettant l'inclusion).

Les trois décennies qui séparent cette loi de celle de 2005 sont marquées par une double dynamique (Larrouy, 2011). Les politiques développées par les transporteurs retiennent prioritairement l'option du développement de services spécialisés, l'aménagement des transports en commun ordinaires n'étant initialement envisagé que de façon marginale pour les

handicaps jugés « légers », et dans une optique plus large d'amélioration du confort des usagers dans leur ensemble. Parallèlement, les années 1980 et 1990 sont des années de montée en puissance des mobilisations associatives autour d'une conception plus « intégrée » de l'accessibilité. Deux associations, l'APF et le GIHP (Groupement des intellectuels handicapés physiques), jouent alors un rôle central, et notamment l'APF dont la force de frappe est supérieure (en termes de ressources matérielles et humaines notamment[99]). La question de l'accessibilité est portée au niveau national par l'APF à partir du début des années 1980, à la suite de plusieurs initiatives locales[100]. Le congrès de 1983 consacre la « liberté de déplacement » comme objectif de l'association, et à partir de 1985 une rubrique « Accessibilité des transports individuels et collectifs » paraît dans son bulletin *Faire face*. En 1987 est créé un « service national accessibilité » au siège de l'APF.

Le répertoire d'action de l'association sur ce sujet emprunte initialement le format confrontationnel classique de la manifestation de rue (4000 personnes en fauteuils réunies à Paris en 1982 autour de la revendication de « l'autonomie de déplacement individuel et collectif »). Il prend ensuite une dominante professionnelle et techniciste, à partir d'une stratégie consistant à développer un pouvoir d'influence fondé sur une posture d'expertise plutôt que sur la confrontation. L'APF est ainsi amenée à intervenir comme formateur auprès d'opérateurs (Direction départementale de l'Équipement (DDE), transporteurs, etc.). Elle profite parallèlement du développement de la concertation, formant ses militants locaux pour qu'ils participent aux commissions départementales sur la sécurité et l'accessibilité existant depuis 1978. Cette stratégie consistant à se forger « une image de professionnel et de spécialiste de l'accessibilité » positionne l'APF en « partenaire » des pouvoirs publics[101] (Larrouy, 2011, p. 107). Au registre techniciste s'ajoute une stratégie de cadrage de la cause consistant à « étendre le cadre » (*frame extension*) (Snow et al., 1986) pour toucher un public valide, selon une démarche consistant à montrer que l'accessibilité profite à tous, et non aux seules personnes handicapées. *Faire face* présente ainsi en 1988 l'accessibilité comme « un cadeau pour les valides » (Larrouy, 2011, p. 107). C'est par cette entrée professionnelle et technique, et par un travail de dé-spécification du public handicapé, que l'APF joue un rôle central dans « l'invention de l'accessibilité », entendue au sens d'une « accessibilité généralisée », que traduira juridiquement la loi du 11 février 2005 (Larrouy, 2011, p. 226).

Cette stratégie a en effet porté ses fruits sur le plan de l'inscription juridique du principe d'accessibilité. Celui-ci a d'abord été réaffirmé par une loi de 1991 relative à l'accessibilité des locaux d'habitation, des lieux de travail et des installations recevant du public[102]. En 1999 est

[99] Muriel Larrouy note ainsi que le journal de l'APF, *Faire Face*, bénéficie dans les années 1980 d'une diffusion beaucoup plus large (70 000 exemplaires mensuels) que celui du GIHP, *Plain Pied* (Larrouy, 2011, p. 104).

[100] Ainsi, à Grenoble, Régis Herbin identifie comme point de départ des réflexions sur l'accessibilité au niveau local une manifestation de l'APF du 11 mars 1972 autour du slogan « Quête, pitié, ras l'obole ! » (Herbin, 2014, p. 24)

[101] Notons qu'à la même époque, le droit à l'accessibilité est conquis aux Etats-Unis par le mouvement des personnes handicapées à partir d'un répertoire d'action beaucoup plus confrontationnel (Fleischer et Zames, 2011 ; Shapiro, 1993).

[102] Loi n° 91-663 du 13 juillet 1991 portant diverses mesures destinées à favoriser l'accessibilité aux personnes handicapées des locaux d'habitation, des lieux de travail et des installations recevant du public. Cette loi subordonne notamment « l'octroi des aides de l'Etat en faveur de l'habitat […] au respect des règles

créée une délégation ministérielle à l'accessibilité au ministère des Transports, du logement et du tourisme. Enfin et surtout, l'accessibilité constitue un des principes-phares de la loi du 11 février 2005. Tout en renforçant les dispositions relatives au cadre bâti et aux transports, la loi étend la portée du principe d'accessibilité. C'est par exemple au sein du titre « accessibilité » de la loi que se trouvent les dispositions relatives à la scolarisation et à l'emploi, et l'accessibilité du cadre bâti et des transports est abordée conjointement avec l'accessibilité aux nouvelles technologies (Article 47 relatif à l'accessibilité des services de communication publique en ligne de l'Etat, des collectivités territoriales et des établissements publics). Nous nous concentrerons sur les dispositions relatives à l'accessibilité du cadre bâti et des transports. À la différence de la loi de 1975 qui fixait des objectifs très généraux et sans leur associer de sanctions, la loi de 2005 est plus spécifique quant aux objectifs, quant aux moyens de les atteindre et quant aux sanctions associées en cas de non-respect.

En ce qui concerne le cadre bâti, les lieux inclus sont précisés par rapport à la loi de 1975. Sont concernés « [les] locaux d'habitation, qu'ils soient la propriété de personnes privées ou publiques, [les] établissements recevant du public, [les] installations ouvertes au public et [les] lieux de travail » (art. 41). Les maisons individuelles construites ou rénovées par leurs propriétaires sont exemptées de cette obligation, et des possibilités de dérogation sont prévues[103]. Bien que l'accessibilité soit entendue au premier chef comme visant les personnes handicapées, on note un effort de formulation plus englobante du principe, avec l'idée de lieux qui doivent être rendus « accessible à tous, et notamment aux personnes handicapées, quel que soit le type de handicap […] » (art. 41). Concernant les établissements recevant du public (ERP), l'obligation de mise en accessibilité ne concerne pas seulement le bâti mais aussi l'information fournie au public, qui « doit être diffusée par des moyens adaptés aux différents handicaps » (Art. L111-7-3). Les ERP sont tenus de répondre à cette exigence de mise en accessibilité dans un délai de 10 ans à compter de la publication de la loi, et les dérogations ne sont envisagées qu'à titre « exceptionnel », « après démonstration de l'impossibilité technique de procéder à la mise en accessibilité ou en raison de contraintes liées à la conservation du patrimoine architectural ou lorsqu'il y a disproportion manifeste entre les améliorations apportées et leurs conséquences ». L'octroi par une collectivité publique d'une subvention relative à des travaux pour la construction ou la transformation d'un ERP est soumis à la production d'un dossier d'accessibilité par le maître d'ouvrage. La formation à l'accessibilité est rendue obligatoire dans la formation initiale des architectes et des professionnels du cadre bâti.

En ce qui concerne les transports, l'obligation de mise en accessibilité est étendue à l'ensemble de la « chaîne du déplacement, qui comprend le cadre bâti, la voirie, les aménagements des espaces publics, les systèmes de transport et leur intermodalité » (art. 45). L'obligation de mise en accessibilité dans un délai de 10 ans s'impose aux services de transports collectifs (à

d'accessibilité », selon une logique analogue à celle de l'article 504 de la loi de 1973 sur la réadaptation aux Etats-Unis.

[103] Pour les locaux d'habitation, des décrets en Conseil d'Etat « prévoient dans quelles conditions des dérogations motivées peuvent être autorisées en cas d'impossibilité technique ou de contraintes liées à la préservation du patrimoine architectural, ou lorsqu'il y a disproportion manifeste entre les améliorations apportées et leurs conséquences. »

l'exception notable des réseaux souterrains de transport ferroviaire), à partir de la définition de schémas directeurs d'accessibilité. Lorsqu'elle est techniquement impossible, l'autorité organisatrice de transport doit mettre à disposition des personnes handicapées un moyen de transport alternatif adapté, dont le coût pour les usagers ne devra pas excéder celui des autres transports en commun. La mise en accessibilité de la voirie fait l'objet d'un plan communal ou intercommunal. Enfin, l'article 46 prévoit la création d'une « commission communale pour l'accessibilité aux personnes handicapées » dans toutes les communes de plus de 5000 habitants. Plusieurs communes peuvent aussi se regrouper dans une commission intercommunale, par ailleurs obligatoire lorsque la compétence en matière de transport ou d'aménagement du territoire est déjà prise en charge par un Établissement public de coopération intercommunale (EPCI). Incluant des représentants d'associations d'usagers et d'associations « représentant les personnes handicapées » (nommés par le maire, qui la préside), cette commission est tenue d'établir un rapport annuel sur l'état d'accessibilité du cadre bâti, de la voirie, des espaces publics et des transports, et de faire « toutes propositions utiles de nature à améliorer la mise en accessibilité de l'existant », ainsi que de tenir un recensement de l'offre de logements accessibles. Enfin, parmi les diverses autres dispositions de la loi, signalons l'article 54 qui assure l'accès, sans surcoût, des chiens guides d'aveugles ou d'assistance aux transports, aux lieux ouverts aux publics, ainsi qu'aux lieux d'activités professionnelles ou éducatives.

La loi impose donc une mise en accessibilité des lieux d'habitation, des ERP et de la chaîne de déplacements à échéance de 2015, date à partir de laquelle des sanctions pénales se seraient appliquées aux contrevenants. Or elle peine à être mise en œuvre. À l'automne 2011, un rapport inter-inspections alerte le gouvernement sur les retards, notamment concernant les ERP[104] : « La mission n'a pu que se rendre compte, comme tout le monde, que cette obligation [de mise en accessibilité des ERP] ne pourrait en aucun cas être tenue. Elle estime de sa responsabilité de l'écrire sans ambiguïté » (CGEDD, IGAS et CGEFi, 2011, p. 3-4). La référence à l'expérience commune (« comme tout le monde ») est ici significative. En dépit du manque de mesure de l'inaccessibilité[105], régulièrement dénoncée par les acteurs administratifs et parlementaires impliqués dans ce dossier, la réalité du défaut d'accessibilité est suffisamment massive pour que des inspecteurs puissent en référer à cette expérience commune. À partir de ce constat, le rapport dresse un ensemble de propositions pour aménager l'obligation de mise en accessibilité[106]. Initialement maintenu confidentiel, il est rendu public en septembre 2012 par le nouveau gouvernement Ayrault, qui confie à la sénatrice Claire-Lise Campion une

[104] Ce rapport avait été commandité par le gouvernement suite à un article ajouté par le sénateur Paul Blanc en octobre 2010 dans le cadre d'une proposition de loi qu'il avait introduite en décembre 2009, et qui portait principalement sur le fonctionnement des MDPH. Cet article visait la mise en place de mesures de substitution dans le cadre de la construction de bâtiments neufs. Adopté et devenu l'article 19 de la loi « Blanc » du 28 juillet 2011, l'article a été censuré par le Conseil constitutionnel (Décision n° 2011-639 DC du 28 juillet 2011).

[105] La loi de 2005 n'a prévu aucun système d'information en matière d'accessibilité (Observatoire interministériel de l'accessibilité et de la conception universelle, 2011).La principale source utilisée par le rapport d'inspection de 2011 concernant l'accessibilité des ERP est une estimation de l'APF qui évalue à 15% le taux d'ERP accessibles en septembre 2011 (CGEDD, IGAS et CGEFi, 2011, p. 32). La délégation ministérielle à l'accessibilité (DMA) estime quant à elle entre 25% et 40% la proportion des ERP accessibles en 2015 (Campion et Mouiller, 2015, p. 13).

[106] Peu avant la remise de ce rapport, une proposition de loi est déposée en août 2011 au Sénat par le sénateur Éric Doligé, visant à assouplir les obligations de mise en accessibilité pour les collectivités territoriales.

mission de concertation visant à étudier la pertinence de ses propositions. Lorsqu'elle se voit confier cette mission, Claire-Lise Campion vient de rendre en juillet 2012 un rapport d'information pour le sénat sur l'application de la loi du 11 février 2005, dans lequel, tout en pointant les retards de mise en œuvre, elle défend le maintien de l'échéance de 2015[107]. À l'issue du processus de concertation, la sénatrice revient sur cette position et défend (dans son rapport rendu public en mars 2013 et intitulé « Réussir 2015 ») un aménagement de l'échéance de 2015 par la mise en place d'« Agendas d'accessibilité programmée » (Ad'AP). Par ces agendas, les ERP s'engageraient sur une programmation et un financement des travaux de mise en accessibilité pouvant aller au-delà de 2015 (Campion, 2013). Concrètement, la signature d'un Ad'AP protègerait l'ERP concerné contre les sanctions pénales initialement prévues par la loi de 2005. À l'issue de ce rapport rendu par Claire-Lise Campion, une nouvelle concertation impliquant les associations est lancée par le comité interministériel du handicap de septembre 2013 à février 2014. En septembre 2014 des ordonnances prévoient un report de la mise en accessibilité de 3, 6 ou 9 ans, par le biais du dispositif des Ad'AP. Ces ordonnances sont ratifiées par le parlement en août 2015.

Tout le paradoxe de ce report est d'être défendu au nom d'une organisation de l'effectivité d'un droit (on accompagne les ERP, on s'assure qu'ils s'engagent à la mise en accessibilité) tout en revenant dans l'immédiat sur l'effectivité programmée d'un droit acquis. Ce recul est criant au regard des exigences de la CDPH, qui reconnaît le droit à l'accessibilité en son article 9[108]. Ce constat invite à se pencher sur la façon dont l'APF, qui avait été motrice dans la promotion de l'accessibilité à partir des années 1980, a réagi à ce report. Le processus politique qui s'est joué entre le dépôt de la PPL Paul Blanc (ou plutôt de l'article ajouté en octobre 2010) et la ratification par le parlement des ordonnances organisant le report en août 2015 a fonctionné comme un révélateur des ambivalences du positionnement de l'association, entre postures d'opposition et de partenariat avec les pouvoirs publics – et peut-être, sur le plan de l'efficacité politique, les limites de cette dernière stratégie. Lors des premières propositions sénatoriales visant à aménager l'obligation de mise en accessibilité (article introduit par Paul Blanc en octobre 2010, PPL Doligé en août 2011), l'APF avait exprimé des protestations, par des communiqués de presse ainsi que, dans le cas de la PPL Doligé, par l'organisation d'une manifestation devant le Sénat autour du slogan « Des bâtons dans les roues ». En janvier 2012, dans le cadre de la campagne présidentielle, elle avait interpellé les candidats en faisant d'une « France accessible dès 2015 » la première de ses revendications (Baudot et Revillard, 2016, p. 96). En revanche, dans le cadre de la concertation organisée par le gouvernement (entre septembre 2013 et février 2014), l'APF se rallie à l'option des Ad'AP, se contentant de rappeler

[107] « […] reculer la date de 2015 n'est pas envisageable, ni souhaitable : ce serait un très mauvais signal envoyé aux personnes handicapées et à leurs familles, chez qui la loi de 2005 a suscité un formidable espoir ; cela aurait un effet contreproductif, en démobilisant les acteurs et en décalant les travaux en cours ou programmés. Une telle décision serait, à coup sûr, interprétée comme une forme de renoncement à un chantier, certes très ambitieux, mais dont l'enjeu sociétal justifie que l'on s'y attèle véritablement » (Campion et Debré, 2012, p. 12).

[108] « Afin de permettre aux personnes handicapées de vivre de façon indépendante et de participer pleinement à tous les aspects de la vie, les États Parties prennent des mesures appropriées pour leur assurer, 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 » (ONU, 2006)

la nécessaire vigilance quant à leur mise en œuvre effective et rapide[109]… pour ensuite organiser une mobilisation contre le report, avec plusieurs manifestations qui émaillent le processus législatif, notamment le 13 mai 2014 (autour du slogan « Liberté, égalité, accessibilité ») et le 11 février 2015, date du dixième anniversaire de la loi. L'absence d'opposition frontale de l'APF au moment de la concertation lui a toutefois été reprochée par d'autres opposants au report dénonçant la proximité de l'association avec les pouvoirs publics. Le collectif « Non au report ! » s'est ainsi construit dans une mise à distance de ce positionnement de l'APF. Si la couverture de ce report de l'obligation de mise en accessibilité dans les médias généralistes nationaux a été très faible, en revanche la presse spécialisée du secteur du handicap s'en est faite l'écho. Par ce biais et/ou par des voies associatives, les participants à la recherche étaient pratiquement tous informés de cette actualité gouvernementale au moment de notre enquête, et plusieurs y ont fait spontanément référence dans les entretiens[110]. Cet effet de conjoncture nous permet d'étudier, à partir du cas de l'accessibilité, une autre facette de la réception de l'action publique, soit la réaction à une réforme annoncée (qui en substance, revient sur un droit acquis).

Deux discours émaillent nos entretiens sur cette question de l'accessibilité : d'une part la description d'un état des lieux en matière d'accessibilité des ERP et de la chaîne de déplacements, permettant de retracer un certain nombre d'effets des politiques publiques, et d'autre part les réactions à l'annonce du report, plus conjoncturelles mais révélatrices quant au possible effet de politisation de la réforme.

B. Des progrès constatés mais des obstacles persistants

L'évolution et la situation actuelle de l'accessibilité, telles que retracées à partir des entretiens, peuvent être caractérisées relativement aux déplacements urbains[111] d'une part (voirie, transports), et quant au cadre bâti (logements, ERP) d'autre part.

1) Les déplacements urbains

Comme nous l'avons vu, à partir de 1975 les politiques d'accessibilité se sont développées dans deux directions, la mise en accessibilité des transports en commun ordinaires et de la voirie, et le développement de services de transport adaptés. Muriel Larrouy les qualifie respectivement d'accessibilité « intégrée » et « spécialisée » (Larrouy, 2011).

---

[109] En témoigne l'intervention du président de l'APF lors de la séance de conclusion de la concertation le 26 février 2014 : Alain Rochon « salue la concertation » qui s'est tenue, et positionne l'APF en partenaire du gouvernement (« Ensemble nous devons changer le regard que les Français portent sur le handicap […] »). Il précise concernant les Ad'AP : « Nous attendons que la règle des 3 ans soit la règle de base et qu'au-delà, 6 ans, mais pourquoi pas un peu moins… soient une exception ; et 9 ans constituent une dérogation strictement encadrée ». Source : Réflexe-handicap, « Accessibilité : le Premier ministre conclut la concertation », 26/02/14, page consultée le 29/11/16 : http://www.reflexe-handicap.org/archive/2014/02/26/accessibilite-le-premier-ministre-conclut-la-concertation-66888.html

[110] Lorsque nous évoquons l'accessibilité, Maryse Cloutier (DM, 72 ans) commente « Là ils sont en retard, c'est scandaleux, c'est scandaleux, ça! Je l'ai vu encore hier dans… c'est quoi le … le journal sur le handicap ? [Handicap.fr ?] Oui, oui. Avec toutes les dernières nouvelles ».

[111] Le profil des personnes interviewées ne nous permet pas de traiter de la mobilité des personnes handicapées en milieu rural, qui mériterait une étude à part entière.

a) Voirie et transports en commun ordinaires

La plupart des personnes rencontrées, et notamment parmi les plus âgées, témoignent d'une progression des dispositifs d'accessibilité en ce qui concerne la voirie et les transports en commun ordinaires. Marie Germain (DV, 60 ans) décrit ainsi toutes les améliorations qu'elle a vécues sur le plan de la voirie (passages protégés, bandes podotactiles, feux sonores) aussi bien que des transports en commun (bandes de vigilance sur les quais du métro, annonce sonore des stations dans le bus ou le métro). Pour elle, ces changements n'étaient pas une condition de la mobilité (elle a connu un environnement urbain sans tous ces dispositifs, dans lequel elle se déplaçait tant bien que mal), mais elle décrit le changement en termes de sécurité accrue (« [les bandes de vigilance] c'est quand même très sécurisant »), de facilité de repérage (« [grâce aux bandes podotactiles] on est sûr au moins de passer au bon endroit ») et de confort d'usage (les annonces sonores de stations amènent avec elles le « soulagement » de ne plus avoir à « faire attention au trajet » en déployant « une attention constante »).

Tout en reconnaissant ces progrès, la plupart des personnes interviewées en pointent simultanément les limites. Celles-ci sont de plusieurs ordres. Tout d'abord, loin de « l'accessibilité généralisée » appelée de ses vœux par la loi de 2005, la mise en accessibilité est partielle. Au-delà des différences structurelles entre moyens de transport (pour les personnes handicapées moteures le bus est plus accessible que le métro, exception inscrite dans la loi de 2005), cette accessibilité partielle correspond aussi à la diffusion partielle d'un même dispositif d'accessibilité, dans des lieux ou moyens de transports par ailleurs similaires. La mise en place des annonces sonores en est un bon exemple. Certains feux sont sonorisés alors que d'autres ne le sont pas ; les annonces sonores des stations sont faites sur certaines lignes de métro et de bus et non sur d'autres. Cette absence de systématicité dans la diffusion de dispositifs d'accessibilité perçus comme simples à mettre en œuvre (notamment dans le cas des annonces de stations) alimente la frustration et le sentiment d'aléas chez les usagers. Elle contribue à la perception d'un environnement urbain encore hostile. Chloé Lamarche (DV, 23 ans), décrivant cette sonorisation partielle des annonces de stations, souligne qu'« il y a encore des progrès à faire » et décrit les techniques de repérage qu'elle est contrainte de déployer (décompte des stations, repérage des virages) en l'absence de sonorisation :

> *Les transports en commun, il y a encore des progrès à faire parce que la moitié des lignes de métro ne sont pas vocalisées encore. Et quand j'étais sur la ligne 6, c'était pesant parce que je devais compter les stations pour savoir où j'étais ou de faire attention aux virages « tiens, là je sais qu'on est à Bercy… ». Donc là après j'ai été sur le RER B et là ça a été un confort… j'avais déjà moins de poids quand je sortais.* (Chloé Lamarche, DV, 23 ans, avril 2015)

Ensuite, les dispositifs d'accessibilité ne répondent pas toujours adéquatement aux besoins des usagers. Pour poursuivre l'exemple de la sonorisation des feux, plusieurs personnes aveugles nous ont indiqué que certaines modalités de sonorisation couramment utilisées ne permettaient un repérage satisfaisant. Notamment, l'utilisation d'un son de cloche (plutôt que du nom de la rue) crée de la confusion à un carrefour, où il devient alors impossible de savoir quelle rue on peut traverser. Kader Zyeb (DV, 24 ans) relie cette difficulté à l'idée selon laquelle les

concepteurs seraient des personnes « pas handicapées visuelles […] qui pensent qu'il y a juste à décider pour que ça se fasse »:

> *Le problème des feux sonores, c'est que quand vous avez un carrefour qui est assez compliqué, […] il y a tout qui va sonner. Alors du coup un truc qui devait vous aider au départ, va en fait vous perturber parce que vous allez entendre ce feu qui va sonner, le feu là-bas, le feu en face, le feu ici… Et qui ne seront même pas synchronisés ! […] Mais ça pourquoi ? Parce que c'est fait par des personnes qui ne sont pas handicapées visuelles, et bien souvent c'est décidé par des énarques qui… ou des gens qui n'ont pas fait l'ENA, mais des gens qui pensent qu'il y a juste à décider pour que ça se fasse. Mais la vie, c'est pas comme ça. La vie, c'est un certain nombre de réalités, et il ne suffit pas de décider d'un truc pour que ça se fasse.* (Kader Zyeb, DV, 24 ans, mars 2015)

Dans ce cas, le défaut d'accessibilité est lié à une réponse inadéquate à un besoin identifié (le déplacement des personnes aveugles et malvoyantes dans l'espace public est communément identifié comme un enjeu des politiques d'accessibilité). Mais d'autres personnes interrogées nous ont fait part de difficultés liées au fait que leurs besoins en termes d'accessibilité étaient peu pris en considération et ne donnaient pas lieu à des dispositifs matériels adéquats. C'est le cas de Lucien Rémo (DM, 56 ans), « privé de RER, privé de train de banlieue » du fait de l'absence de toilettes à bord. Julie Ferandi (DM, 39 ans), quant à elle, a plusieurs fois été contrainte de s'asseoir à même le sol sur un quai de métro où aucun siège n'était installé.

À ces dispositifs partiellement implantés, inefficaces et/ou inexistants s'ajoutent les pannes techniques du matériel. Les plus fréquemment citées concernent l'ascenseur du métro ou la rampe du bus. C'est ce que note Leila Saddi (DM, 31 ans), attestant tout de même une amélioration du côté des bus à cet égard :

> *Les bus, ça va à peu près. J'ai remarqué, depuis deux ans, y a moins de pannes, au niveau des rampes, quand le chauffeur veut bien la sortir. Parce que ça aussi c'est un autre problème. Mais la ligne 14, les ascenseurs c'est… c'est horrible.* (Leila Saddi, DM, 31 ans, mars 2015)

Enfin, un dernier aléa est lié au fréquent encombrement des trottoirs. Evoquant initialement cet encombrement comme une limite de ce que peut faire l'action publique en la matière (il évoque cette question au détour d'un commentaire sur l'application de la loi de 2005), Louis Resnais (DV, 59 ans) suggère à la fin de cette citation que les politiques publiques pourraient tout de même agir sur la situation, en faisant allusion à la « peur du gendarme » :

> *[Si la loi de 2005 est appliquée dans son volet accessibilité], si vous avez des trottoirs encombrés, ça ne servira à rien. C'est ça, le problème. […] Moi, des voitures qui bloquent le trottoir, j'en ai tous les jours. L'autre jour [le conducteur] me dit : "Excusez-moi !- Mais c'est pas une question d'excuses, c'est dangereux - Oui je sais - Oui mais ça ne suffit pas non plus". C'est compliqué, parce que les gens, ils en ont toujours pour deux minutes. Mais c'est vrai que l'espace urbain est restreint. C'est vrai aussi que la peur du gendarme ça joue.* (Louis Resnais, DV, 59 ans, février 2015)

Les situations d'encombrement des trottoirs et de panne des ascenseurs ou des rampes montrent que l'accessibilité, même entendue d'un strict point de vue matériel (aménagement de la voirie

ou des transports) n'est jamais acquise une fois pour toute. Elle doit faire l'objet d'une vigilance constante. Outre les défauts d'aménagement persistants, ce manque de suivi et de maintenance des dispositifs d'accessibilité est souvent déploré.

Ces difficultés, s'ajoutant à l'accessibilité insuffisante du cadre bâti et aux peurs plus diffuses qui entourent la mobilité dans l'espace public (cf. *infra*), expliquent la préférence de certains pour des sorties accompagnées. La présence de personnes disponibles pour assurer cet accompagnement (proches, amis, services associatifs) est alors un paramètre décisif de la mobilité. Pour quelques personnes assez isolées que nous avons rencontrées, l'existence de services associatifs d'accompagnement à la mobilité joue un rôle décisif. Par exemple, Claudine Durand (DM, 56 ans) et Lydie Sonnet (DM, 73 ans), qui vivent seules, refusent de sortir sans accompagnement. À défaut de proches à proximité, elles font appel à des services associatifs (une association locale dans un cas, une fondation dans l'autre). Une autre solution, non exclusive de l'accompagnement, consiste à utiliser les transports spécialisés.

b) Les transports spécialisés

Le manque d'accessibilité des transports en commun et de la voirie conduisent à l'utilisation de transports spécialisés, dont le fonctionnement varie d'une ville à l'autre. Les plus populaires sont ceux qui s'approchent le plus du système ordinaire. Dans plusieurs villes, un système de bus adaptés suit les trajets des bus ordinaires et s'arrête à la demande, pour le même coût qu'un trajet en transport ordinaire (même système de tarification) voire gratuitement sur présentation d'une carte d'invalidité. À l'inverse, les systèmes exigeant une réservation à l'avance (à l'instar du système existant en région parisienne, le « PAM[112] ») font l'objet de plus vives critiques. La nécessité de réserver très en amont (des délais jusqu'à deux ou trois semaines nous ont été décrits) empêche tout déplacement non planifié. Ont également été critiqués dans certains cas le manque de ponctualité, ainsi que le coût, nettement supérieur à celui des transports en commun ordinaires bien qu'inférieur à celui des taxis. En revanche, les transports spécialisés n'ont pas été évoqués sous l'angle du stigmate lié à la ségrégation. Lorsque les moyens de transports spécialisés sont critiqués, c'est d'abord du fait de leur inefficacité, plutôt que de leur dimension ségrégative. On ne peut pas en déduire que celle-ci soit indifférente pour les usagers, mais *a minima* que prédomine la préoccupation pragmatique quant au fait de pouvoir se déplacer, quels qu'en soient les moyens.

Dès lors, les personnes que nous avons rencontrées ne mettent généralement pas en opposition les deux systèmes. Les différents modes de transport (ordinaire ou spécialisé) sont souvent évoqués conjointement dans les entretiens comme autant de ressources possibles de mobilité, mais aussi pour en pointer les défauts respectifs. Par exemple, lorsque nous l'interrogeons sur l'accessibilité de la ville, Lydie Sonnet (DM, 73 ans) évoque conjointement des dispositifs d'accessibilité universelle (bateaux sur les trottoirs, améliorations des transports en commun ordinaires) et les transports spécialisés :

> *AR : Est-ce qu'en termes d'accessibilité de la ville, vous avez pu voir des évolutions au fil des années?*

[112] L'acronyme signifie « Pour aider à la mobilité ».

> *LS : Oui. Les trottoirs qui se sont abaissés, beaucoup. Avec les transports pour handicapés, on est quand même plus... Comment dirais-je ? Plus autonomes. Même si on vous aide, quelque part, il y a une autonomie. […] Les bus, c'est bien aussi. Mais il y a quelques fois... Mais c'est bien ! Le tramway, il est déjà fait [accessible] parce qu'il est plus moderne. Il est d'emblée fait...* (Lydie Sonnet, DM, 73 ans, novembre 2014)

Bien que les différents dispositifs d'accessibilité (généralisée et spécialisée) soient ici évoqués conjointement, on note que le recours aux transports spécialisés est perçu comme une demande d'aide (ils sont vecteurs d'autonomie « même si on nous aide »). On retrouve cette idée chez Marie Germain (DV, 60 ans) qui, indiquant qu'elle-même et son conjoint prennent parfois les transports spécialisés à côté de son usage plus courant des transports en commun, précise : « Quelquefois on pourrait peut-être [prendre les transports ordinaires], et puis on se dit : "Bon, allez, on va demander de l'aide". Mais c'est vraiment de l'aide ponctuelle qu'on demande ». À l'instar d'un mécanisme observé dans le cas des politiques sociales, cette perception d'un service qui place l'usager en position de « demander de l'aide » désincite à y avoir recours. Cette perception est d'ailleurs alimentée par le service lui-même, ne serait-ce que dans son appellation : le « PAM » parisien signifie « Pour aider à la mobilité ». En pratique, la plupart des personnes rencontrées alternent utilisation des transports en commun ordinaires et des transports spécialisés. Chez les personnes aveugles ou déficientes visuelles, ce choix se fait notamment en fonction de la connaissance préalable ou non de la destination, ainsi que de la complexité du trajet :

> *Moi, je me déplace pas mal à pieds, je me déplace encore en bus dans les endroits que je connais, mais si c'est une destination où je n'aurai pas de repère en sortant du bus, là je privilégie plutôt [les transports spécialisés]*. (Elise Bastien, DV, 47 ans, janvier 2015)

> *Quand c'est facile d'accès, comme Paris ou la banlieue, mais tout dépend où dans la banlieue - par exemple Nanterre et tout ça, c'est trop compliqué, j'y vais en PAM. Il y a trop de bâtiments. Ça mettrait beaucoup trop de temps, du coup je vais en PAM.* (Dora Moleiro, DV, 47 ans, février 2015)

Marie Germain (DV, 60ans) pointe aussi l'effet du vieillissement, qui induit une moindre résistance aux difficultés du trajet : « [Faire appel aux transports spécialisés,] on le fait plus qu'avant, en vieillissant. […] Enfin, c'est vrai que ça n'existait pas non plus quand on était jeunes. Mais je dirais qu'en vieillissant on a besoin de confort, aussi ».

Cet éventail de moyens de transports possibles n'est pas synonyme de facilité de déplacement, les différents dispositifs échouant le plus souvent à répondre pleinement aux besoins des personnes. La situation contemporaine est finalement marquée par la coexistence de différents modes de déplacement insatisfaisants. Dans le contexte d'une chaîne de déplacements qui n'est pas totalement inaccessible pour tous, mais dont l'accessibilité est très partielle, les transports spécialisés sont une alternative insuffisante. Les usagers sont ainsi souvent amenés à faire des arbitrages entre des transports en commun ordinaires dont l'accessibilité est très partielle et aléatoire (ex. ascenseur du métro en panne, palette de bus qui ne se déploie pas), et des transports spécialisés qui ont également leurs défauts : moins flexibles, moins fiables, souvent plus coûteux. Ces défauts les contraignent parfois à adopter des moyens de transport individuels

encore plus coûteux, notamment le taxi. Le témoignage de Léa Martin (DM, 28 ans), qui se trouve dans cette situation, illustre bien l'incapacité des dispositifs actuels à répondre aux besoins des personnes :

> *Aujourd'hui je suis en fauteuil roulant, je suis obligée de prendre le taxi, à ma charge. Pourquoi ? Parce que le métro, il n'y a que la ligne 14 qui est adaptée, et après la ligne 14 on va où ? Il faut bien se déplacer. Donc le métro c'est quasiment impossible, voire risqué - parce que moi je connais plein de gens qui prennent les escalators en fauteuil, mais moi je ne prends pas le risque. […] C'est vraiment assez costaud. Moi, j'ai pas cette musculature, et je n'ai pas ce courage, j'ai pas ce… J'ai peur, quoi. Donc pour moi en tout cas, le métro c'est pas la solution idéale. Après il reste le bus. Mais entre les bus qui sont soit disant accessibles, et ça ne marche pas... Ça avance beaucoup au niveau des bus, mais il y a quand même le fait que ça ne fonctionne pas. Moi je suis encore dans un fauteuil manuel donc il faut avoir la force de monter sur la petite pente. Il faut aussi que les gens, si j'arrive pas à monter sur la petite pente, puissent dire [au conducteur] « Ah ben Monsieur ! » - qu'il ne me referme pas la porte comme ça - « Monsieur, il y a quelqu'un qui essaye de monter mais qui n'y arrive pas ». Parce que s'ils ne le disent pas, il referme et il part. Donc ce n'est pas non plus la solution idéale. […] Après vous avez le système PAM, c'est un bon système parce que c'est un coût réduit et c'est pris en charge par la mairie de Paris, mais il y a beaucoup d'inconvénients. Parce que maintenant il y a beaucoup trop de demandes par rapport aux offres. Et il faut prévenir PAM quinze jours à l'avance, un mois à l'avance si vous voulez sortir. Il faut dire que c'est un travail professionnel pour passer en priorité, il faut se justifier de ce qu'on fait. Si vous annulez, parce que vous êtes malade ou autre, on vous fait payer la course, si vous annulez trop tard. Si vous avez cinq minutes de retard, il n'attend pas, il part. Voilà. Donc ce n'est pas si flexible que ça. Donc ce n'est pas l'idéal non plus parce que quand on a envie de sortir là, tout de suite, quand on est jeune ou quand on a une activité comme … Moi, je ne sais pas dans quinze jours ce que je fais encore, ou dans un mois. Donc c'est un peu compliqué. Alors si on les appelle trop tard, on n'a pas de place ; si on n'a pas de place, on ne peut pas sortir. Alors soit on a le taxi, mais le taxi c'est un coût. Donc ça veut dire quoi ? Ça veut dire des économies, ça veut dire pas partir en vacances, presque plus aller au théâtre … Pourquoi ? Parce qu'on est obligé de se déplacer, parce qu'on a une vie et qu'on est intégré socialement comme n'importe quel individu.* (Léa Martin, DM, 28 ans, janvier 2015)

Cet extrait décrit un univers de possibles qui est aussi un univers de contraintes. En fauteuil manuel, l'accès aux transports en commun ordinaires est perçu non comme une donnée, un acte banal, mais comme une entreprise nécessitant une force physique particulière, du courage et de la chance : « musculature » permettant de prendre les escalators en fauteuil, « force » de pousser le fauteuil pour monter la rampe du bus, courage de risquer sa vie dans un escalator, éventuellement d'interpeller les passagers du bus pour qu'ils alertent le conducteur, hasard de passagers et d'un conducteur coopératif ou non. Le PAM, « bon système » en théorie, est en réalité peu adapté au mode de vie de Léa, dont l'activité professionnelle est faite d'imprévus, et qui voudrait pouvoir sortir quand elle le souhaite sans avoir à planifier ses déplacements deux semaines à l'avance (« Moi, je ne sais pas dans quinze jours ce que je fais encore, ou dans un mois »). Léa est donc souvent contrainte à utiliser des taxis, ce qui pèse sur ses autres dépenses, et réduit de fait sa mobilité (« Ça veut dire des économies, ça veut dire pas partir en vacances,

presque plus aller au théâtre… »). La jeune femme pointe finalement le décalage entre le statut social auquel elle aspire par son mode de vie (participation sociale à égalité avec les valides : « on est intégré socialement comme n'importe quel individu »), et celui, infériorisé, auquel l'assigne une accessibilité inaboutie.

2) Le cadre bâti et l'équipement : l'accessibilité comme régime d'exception

Le bilan en demi-teinte est également de mise concernant le cadre bâti. Notre enquête donne à voir des traces d'une progression de l'accessibilité, par exemple en ce qui concerne le logement. Les trois personnes tétraplégiques vivant en logement autonome que nous avons rencontrées (Victor Jaucourt (30 ans), Laëtitia Roger (40 ans) et Leila Saddi (31 ans)) habitent dans des logements sociaux parfaitement accessibles pour leur handicap (souvent en rez-de-chaussée et, pour l'une d'elles, avec un dispositif d'aide humaine partagée entre plusieurs personnes handicapées dans le même bloc de logements sociaux). La portée de ce constat doit toutefois être nuancée. Ces situations illustrent l'émergence d'une possibilité de vie autonome pour des personnes tétraplégiques, conditionnée par la combinaison de logements adaptés et de politiques sociales compensant les dépenses d'aide humaine. Mais elles ne représentent absolument pas la norme. Le logement au domicile des parents, avec un proche aidant ou encore en institution reste très fréquent pour ces personnes (Rapegno, 2014). Plus généralement, l'accessibilité des logements reste très imparfaite. En 2002, selon les résultats de l'enquête HID, 2.2 millions de personnes résidant en domicile ordinaire déclaraient des difficultés d'accessibilité de leur logement (Roussel, 2002, p. 23).

Parmi les divers lieux recevant du public évoqués, la progression de la mise en accessibilité des musées est appréciée : « Au niveau des musées, là il y a eu un gros effort et je dois souligner que tout est bien au niveau des musées. Ça il n'y a aucun souci » (Léa Martin, DM, 28 ans). Nadine Trappier (DM, 61 ans) note également des « gros progrès » dans l'hôtellerie : « il y a de plus en plus de chambres qui sont aménagées pour des personnes handicapées ». Ces progrès ont toutefois leurs limites, et dépendent du type de handicap. Laëtitia Roger (DM, 40 ans) peine à trouver, pour les vacances, un hôtel ou une location qui accepte l'installation de son lit médicalisé, alors qu'elle s'engage à superviser l'installation, l'enlèvement et la remise en état de la chambre :

> *Ça fait trois fois que je suis obligée de retourner dans le même hébergement car les autres hébergements refusent le lit médicalisé dans leurs hôtels. Même en location, même si je leur dis que c'est le loueur de matériel médical qui démonte et qui remet en conformité le jour de mon départ, ils ne veulent pas savoir.* (Laëtitia Roger, DM, 40 ans, novembre 2014)

Pour l'essentiel des autres lieux publics évoqués (dont la nature varie selon les activités et besoins des personnes), l'accessibilité figure comme l'exception plutôt que la norme. Laëtitia Roger note par exemple que « pas beaucoup de salles [de concert] sont accessibles ». Lorsque nous l'interrogeons sur ce que lui évoque le discours de la loi de 2005 valorisant les droits, la citoyenneté et l'autonomie, elle souligne que même les cabinets médicaux ne sont pas adaptés :

> *L'autonomie, c'est un bien grand mot. Il serait pas mal de nous rendre les lieux accessibles, de permettre au médecin d'avoir des lève-personne pour nous soulever*

> *et nous mettre sur les tables, de rendre les infrastructures accessibles, que le personnel soit formé.* (Laëtitia Roger, DM, 40 ans, novembre 2014)

Elle a dû abandonner ses séances de kinésithérapie à défaut de cabinet accessible proche de son domicile. Celui où elle s'est rendue pendant un temps était tellement éloigné que la fatigue du trajet lui faisait perdre le bénéfice de sa séance. Elle appréhende également le moment où elle devra commencer à faire des mammographies de contrôle « parce que la mammo, il faut tenir debout. Je peux pas tenir debout ».

Les personnes avec des déficiences motrices pointent que les magasins et restaurants sont rarement accessibles. Nadine Trappier (DM, 61 ans) évoque ainsi les marches « toujours » présentes à l'entrée des magasins, et jusque devant le cabinet de son kinésithérapeute :

> *Si je veux rentrer mon scooter dans une boutique, il y a toujours des grandes marches. Et même quand on n'est pas en fauteuil et qu'on marche, les marches pour rentrer dans certains magasins elles sont hautes. […] Même pour aller chez le kiné, il y a une sacrée marche.* (Nadine Trappier, DM, 61 ans, janvier 2015)

Léa Martin (DM, 28 ans) déplore particulièrement le défaut de respect des normes d'accessibilité pour les nouvelles constructions :

> *Quand je vois plein d'établissements nouveaux avec pas d'ascenseur ou avec une petite marche, je me dis « Non mais c'est impardonnable ». Encore les établissements qui sont anciens, je veux bien, mais les établissements nouveaux comme Etam ou H&M avec un ascenseur au 1er étage et pas au 3ème, ou alors une petite marche à l'entrée. Il suffit qu'on ait une petite marche [et c'est inaccessible]…* (Léa Martin, DM, 28 ans, janvier 2015)

Loin d'être la norme, ce à quoi l'on s'attend, l'accessibilité est l'exception, et reste encore largement pensée comme telle par les établissements concernés. Les places adaptées sont ainsi cantonnées au premier rang de salles de cinéma dont l'accessibilité n'est par ailleurs pas facilitée (hautes marches, absence de rampe) :

> *Si le cinéma est assez moderne il y a l'escalator, et même quelques fois il y a un ascenseur, mais une fois qu'on est dans la salle, les marches, généralement, elles sont très hautes. Et il n'y a pas de rampe sur le côté. Alors il y a des places handicapées, devant. Donc au premier rang souvent. Mais alors là c'est le nez contre l'écran. Et moi je ne peux pas regarder un film le nez contre l'écran. J'ai envie d'être bien positionnée pour voir un film.* (Nadine Trappier, DM, 61 ans, janvier 2015)

Marie Germain (DV, 60 ans) prend l'exemple de l'audiodescription au cinéma, dont elle ne peut profiter qu'à l'occasion d'un festival organisé chaque année par une association. À défaut de pouvoir « aller dans n'importe quel cinéma voir un film et puis demander un casque pour pouvoir le suivre en audiodescription », elle doit se contenter de cet événement annuel : « C'est bien mais c'est *une* période, *un* endroit, *un* moment ».

Très partielle dans les transports, l'accessibilité fait donc encore figure d'exception dans le cadre bâti. En résultent des contraintes sur la mobilité particulièrement ressenties parmi les plus jeunes, ce que confirment les résultats de l'enquête HSM 2008 : 37% des 15-24 ans reconnus handicapés se déclarent contraints dans leurs lieux de sorties (contre 8.5% des autres jeunes),

et 41% dans les horaires (ils ne sortent pas aux horaires souhaités, contre 16% des autres jeunes) (Dejoux, 2015, p. 77).

C. De l'inaccessibilité à sa contestation

Comment les personnes rencontrées réagissent-elles face à cette situation d'accessibilité encore très partielle ? L'existence d'une « situation offensante », pour reprendre les termes de Felstiner, Abel et Sarat, n'induit pas mécaniquement la formulation d'une plainte à cet égard (*claiming*) (Felstiner, Abel et Sarat, 1980). Encore faut-il que cette situation soit identifiée comme telle (*naming*), et qu'une responsabilité soit imputée (*blaming*) – deux processus qui, dans le cas de l'accessibilité, tendent à se confondre, la notion même d'accessibilité portant en elle une lecture pointant le rôle de l'environnement dans la production des conditions de la mobilité individuelle. Dans quelle mesure et comment le manque d'accessibilité est-il dénoncé ?

1) La production du mécontentement

Felstiner, Abel et Sarat pointent les difficultés méthodologiques du traçage du processus par lequel la situation offensante devient objet de plainte : en interviewant les personnes sur cette expérience offensante, on risque justement d'induire le « *naming* » (ibid., p.633). Pour limiter ce risque, nous avons interrogé les participants à la recherche sur leurs pratiques de mobilité, plutôt que directement sur le thème de l'accessibilité, et nous avons prêté attention à la façon dont eux-mêmes abordaient spontanément ou non le thème de l'accessibilité – qui est très souvent revenu, peut-être en partie sous l'effet de la conjoncture politique. Nous avons par ailleurs posé des questions visant à tester certaines hypothèses concernant les mécanismes par lesquels l'inaccessibilité devient objet de mécontentement. Outre l'engagement associatif éventuel (socialisation au thème de l'accessibilité par la pratique militante), nous avons notamment cherché à tester l'incidence des lectures de textes (ou visionnage de vidéos ou divers supports culturels) sur le handicap, dont nous attendions qu'ils aient pu être un vecteur de familiarisation avec les cadres d'interprétation de la réalité issus des *disability studies*. Par analogie avec les travaux portant sur les mouvements féministes par exemple, on pouvait faire l'hypothèse d'une diffusion de cette grille de lecture par l'intermédiaire d'une « communauté de mouvement social » plus diffuse, à côté de la médiation de l'appartenance éventuelle à des organisations militantes formelles (Staggenborg, 1998 ; Taylor et Whittier, 1992). Nous avons également posé des questions sur les voyages à l'étranger, à partir de l'hypothèse d'une incidence de l'expérience d'une meilleure accessibilité ailleurs. Enfin, les questions en fin d'entretien sur le rapport à l'actualité des politiques du handicap nous conduisaient souvent à aborder plus directement le report de l'échéance de 2015, permettant ainsi de collecter des réactions relatives au rôle assigné à l'action publique en matière d'accessibilité, lorsque le thème n'avait pas déjà été abordé.

Il nous semble par ailleurs important, à distance d'une vision positiviste de l'entretien comme recueil de données (Mauger, 1991), de prendre au sérieux le fonctionnement de la situation d'entretien comme lieu de *claiming*. Ce phénomène a déjà été observé par les chercheurs utilisant l'entretien biographique dans une optique d'étude de la conscience du droit (Engel et Munger, 2003 ; Ewick et Silbey, 1995). Le souhait d'exprimer des plaintes (*claims*) a pu

constituer une motivation importante pour répondre à notre annonce, notamment sur ce thème de l'accessibilité, dans le contexte du report annoncé de l'échéance de 2015. Plutôt que de concevoir cette motivation comme un obstacle, et tout en reconnaissant le biais de sélection qu'elle a pu induire, il est intéressant d'étudier comment elle donne lieu à un investissement spécifique de l'entretien comme plate-forme d'expression de plaintes.

L'analyse des réponses à ces questions et la comparaison des évocations de la mobilité conduisent à formuler les hypothèses suivantes. Tout d'abord, chez les personnes que nous avons rencontrées, l'expression d'un mécontentement relatif au défaut d'accessibilité ne vient pas d'une socialisation militante. Ce n'est pas suite à la lecture de classiques des *disability studies* montrant que le handicap est produit par l'environnement qu'elles se sont révoltées face au manque d'accessibilité. Le ressenti et l'expression d'un mécontentement (*a minima* en entretien) résultent de l'interaction entre deux facteurs : d'une part, l'expérience matérielle de différents niveaux d'accessibilité, et d'autre part, l'existence d'attentes en matière de participation sociale et d'inclusion. Ces deux facteurs sont eux-mêmes influencés par l'action publique, notamment sous son volet de politique des droits (énoncé et mise en œuvre de droits pour les personnes handicapées, en partie sous l'effet de mobilisations associatives) (cf. Encadré 9 p. 233).

Pour pouvoir penser un défaut d'accessibilité, il faut d'abord concevoir l'existence de situations alternatives par rapport à sa propre expérience quotidienne. Chez les participants à la recherche, cette conscience des possibles n'est pas d'origine théorique. Elle n'est pas influencée de façon évidente par des supports culturels (textes, vidéos), et elle ne s'accompagne le plus souvent pas d'une socialisation militante. Son origine est plutôt matérielle : elle résulte de l'expérience de différents niveaux d'accessibilité. Pour certains, les voyages sont à l'origine de cette confrontation à d'autres possibles, qu'il s'agisse de voyages à l'étranger (les États-Unis, le Royaume-Uni, le Canada ou la Suède ont été fréquemment évoqués) ou, dans une moindre mesure, de déplacements dans d'autres villes françaises jugées plus accessibles. Ces comparaisons sont souvent mobilisées au fil de l'évocation des pratiques de mobilité :

> *[Aux États-Unis] je pouvais tout faire. C'était pas la même mentalité.* (Laëtitia Roger, DM, 40 ans, novembre 2014)
>
> *Quand j'ai travaillé [en Suède], je pouvais aller de l'hôtel à mon lieu de répétition sans prendre un taxi, sans avoir aucune difficulté pour prendre le métro, sans avoir aucune difficulté pour prendre le bus.* (Léa Martin, DM, 28 ans, janvier 2015)
>
> *[Evoquant un voyage aux États-Unis dans les années 1960] c'est là où j'ai vu le décalage, où ils en étaient là-bas, eux. À peu près pas loin de là où on en est maintenant nous ici, vous voyez. […] C'était déjà tout fait là-bas. Les plans inclinés, ils savaient, les fauteuils il y en avait partout. Les gens ne vous regardaient pas comme des…, voilà. Oui, j'ai vu. J'ai vu que c'était possible.* (Maryse Cloutier, DM, 72 ans, novembre 2014)

Le « J'ai vu que c'était possible » de Maryse Cloutier traduit très littéralement l'idée que nous défendons ici : l'expérience concrète d'un environnement plus accessible ouvre le champ des possibles. Maryse Cloutier relie cette expérience de l'accessibilité à celle du regard des autres (« Les gens ne vous regardaient pas comme des… »), point sur lequel nous reviendrons dans la

partie suivante. Parfois liée aux voyages, l'expérience de différents niveaux d'accessibilité résulte aussi de la situation contemporaine d'une mise en accessibilité partielle : sonorisation de certains feux mais pas d'autres, rampe d'accès au bus qui fonctionne aléatoirement, ascenseurs installés seulement sur certaines stations de métro… Comme l'indique très bien Marie Germain (DV, 60 ans), « on s'habitue au confort, donc quand on ne l'a plus, c'est d'autant plus difficile » :

> *[Évoquant la sonorisation des noms de stations] il y a des lignes qui ne sont pas prévues avant au moins 2020 donc pff... On se dit, hou là là ça traîne, ça traîne. Alors que ça, à l'étranger, ça se fait depuis longtemps, très longtemps. Et puis on s'y habitue, au confort, donc quand on ne l'a plus c'est d'autant plus difficile après on se dit : mince !* (Marie Germain, DV, 60 ans, novembre 2014)

Selon un mécanisme de *policy feedback* (Pierson, 1993), l'action publique produit ici d'elle-même le mécontentement qui lui est adressé, par une mise en œuvre partielle. Mais la prise de conscience du défaut d'accessibilité est aussi favorisée par les effets d'une autre politique, celle qui, notamment par la promotion de la scolarisation en milieu ordinaire et par la compensation du handicap, favorise la vie en milieu ordinaire plutôt qu'en établissement spécialisé. En effet, les institutions spécialisées sont, de par leur vocation, plus accessibles que le milieu ordinaire, et les sorties y sont plus encadrées. Pour les personnes qui sortent d'institution, l'entrée dans le milieu ordinaire correspond au passage d'un monde relativement accessible[113] à un monde qui l'est beaucoup moins. Cet effet a été très net pour Laëtitia Roger (DM, 40 ans), qui aborde le thème de l'accessibilité au détour d'une question sur sa scolarisation (en institution spécialisée) :

> *LR : Quand on est dans la structure, on se rend pas compte de ce qu'on peut avoir comme problèmes vu qu'on est toujours avec des éducateurs ou des ... Là, les réels problèmes, je m'en rends compte depuis 12 ans, depuis le temps où je suis là [désignant son appartement].*
>
> *AR: D'accord. Et ils sont de quel ordre ces problèmes?*
>
> *LR: L'inaccessibilité... Les bus, ça va, ils sont accessibles, mais le métro vous pouvez pas le prendre, excepté la ligne 14 qui est complètement accessible. Plus ça va et plus on nous marginalise.* (Laëtitia Roger, DM, 40 ans, novembre 2014)

Les voyages à l'étranger, l'adaptation partielle des transports et la sortie d'institution ont donc pour point commun d'induire l'expérience de différents niveaux d'accessibilité. Ce premier facteur de mécontentement interagit avec un second, plus subjectif : les attentes des individus en termes de participation sociale et d'inclusion créent, par le décalage avec la réalité d'une accessibilité inaboutie, une situation de frustration relative (Gurr, 1970). Ces attentes sont en partie nourries par l'expérience concrète de différents niveaux d'accessibilité, mais ce lien n'a rien de mécanique : toutes les personnes qui font l'expérience d'un métro inégalement accessible n'en développent pas pour autant le même niveau de mécontentement.

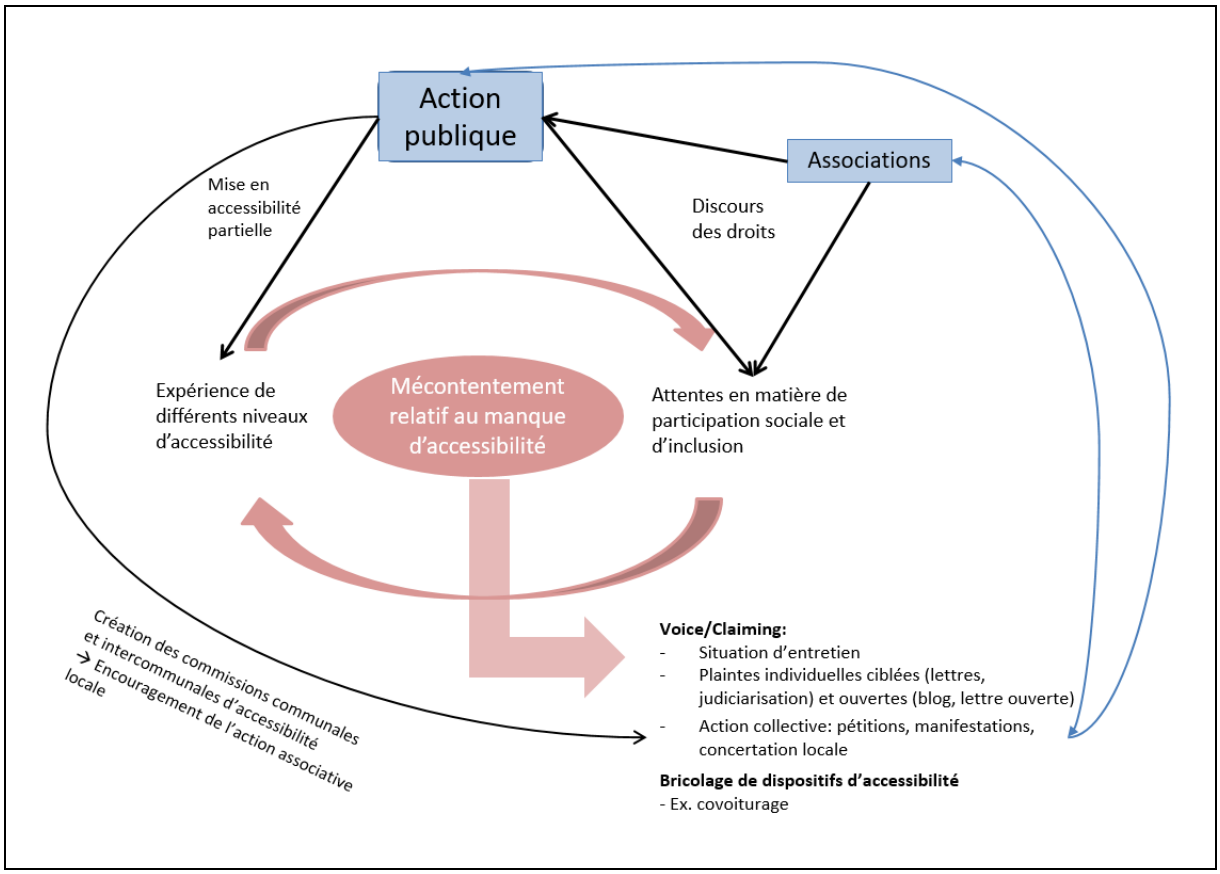
Ceci s'explique d'abord par des différences dans les aspirations en termes de participation sociale. À la différence de Léa Martin (DM, 28 ans) qui veut pouvoir sortir quand elle le

[113] L'accessibilité n'est pas toujours parfaite dans les institutions spécialisées : en 2002, 387 600 personnes résidant en institutions déclaraient des difficultés d'accessibilité de leur logement (Roussel, 2002, p. 23).

souhaite (cf. ci-dessus), Lydie Sonnet (DM, 73 ans), qui ne sort qu'accompagnée par un.e bénévole, ne proteste pas du fait que cet accompagnement associatif puisse être annulé à la dernière minute. Elle est globalement assez peu mobile, et planifie ses déplacements à l'avance. Mais ces aspirations correspondent aussi à des attentes quant au statut social assigné. À cet égard, le niveau variable de mécontentement relatif à l'inaccessibilité traduit aussi une perception différente de ce que le déni d'accès symbolise en termes de statut social. Alors que plusieurs personnes, notamment parmi les plus âgées, décrivent l'accessibilité imparfaite comme un état de fait sans faire de commentaire particulier (c'est le cas de Lydie Sonnet par exemple), nombreux sont ceux, parmi les plus jeunes, qui voient dans cette situation un déni de citoyenneté et une dévaluation de leur statut social. C'est par exemple le sens du « Plus ça va et plus on nous marginalise » de Laëtitia Roger dans l'extrait ci-dessus. De façon similaire, Chloé Lamarche (DV, 23 ans) commente sur le report de l'échéance de 2015 : « C'est frustrant, c'est un peu prendre les gens pour des idiots ». Victor Jaucourt (DM, 30 ans), avocat, aborde la question dans des termes plus juridiques, commentant : « À quelle autre minorité pourrait-on faire ça aujourd'hui, supprimer un droit-créance ? Les étrangers, peut-être ».

Comme le montrent ces deux dernières réactions suscitées par le report de l'échéance de 2015, ces attentes sont en partie façonnées par l'action publique. Le discours des droits joue ici un rôle essentiel, ainsi que l'expérience de la scolarisation en milieu ordinaire, qui contribue à créer des attentes de traitement égal (expliquant pour partie le contraste générationnel observé). L'effet de mécontentement produit par le décalage entre le discours des droits et la réalité du manque d'accessibilité est bien illustré par le commentaire de Chloé Lamarche, cité en introduction de ce manuscrit, dénonçant le fait que ce discours ne soit justement qu'un discours (« beaucoup de bla-bla »). Le mécanisme de *policy feedback* joue donc aussi à ce niveau-là, par le biais des attentes suscitées par les politiques publiques dans leurs volets à la fois symbolique (discours des droits) et matériel (déségrégation partielle, scolarisation en milieu ordinaire). Cet effet est accentué par le discours qui accompagne cette politique de mise en accessibilité partielle. En effet, la valorisation de « l'accessibilité généralisée » et de « l'accès de tous à tout » crée des attentes d'inclusion, en décalage manifeste avec l'expérience quotidienne d'un environnement bien peu accessible.

Ces deux facteurs (expérience concrète de différents niveaux d'accessibilité et attentes en matière de participation sociale et d'inclusion) interagissent dans la production du mécontentement. Comme nous l'avons vu, ces attentes sont en partie nourries par l'expérience concrète de différents niveaux d'accessibilité. Mais réciproquement, de plus fortes attentes en matière de participation sociale et d'inclusion conduisent l'individu à se confronter à un plus large éventail de situations d'inaccessibilité. Une personne qui ne va jamais au théâtre ou au restaurant ne fera pas l'expérience du manque d'accessibilité de ces lieux. C'est donc de l'interaction entre ces deux facteurs, tous deux influencés par l'action publique, que naît le mécontentement relatif au manque d'accessibilité (cf. Encadré ci-dessous).



Encadré 9 : De l'inaccessibilité à sa contestation

2) *Agir collectivement et individuellement pour l'accessibilité*

La situation française actuelle en matière d'accessibilité offre aussi l'opportunité d'une analyse de la frustration relative en train de se produire et alors qu'elle n'a pas donné lieu à un mouvement social de masse, à la différence de nombreux travaux en sociologie des mouvements sociaux qui identifient une frustration relative alors qu'une crise politique s'en est effectivement suivie[114]. Or l'absence d'un mouvement social clairement identifiable de défense des droits des personnes handicapées[115] n'est pas synonyme d'inertie individuelle sur la question. Tout d'abord, plusieurs des personnes rencontrées ont participé aux quelques actions qui, impulsées par l'APF et le collectif « Non au report », ont accédé à une forme (restreinte) de visibilité médiatique : signature de pétitions, participation à des manifestations. Marie Germain (DV, 60 ans) nous indique ainsi avoir « signé des pétitions sur internet ». Michel Simon (DV, 57 ans) estime « désolant de voir que le gouvernement la remet d'une certaine manière en cause [la loi de 2005], par les ordonnances de septembre ». Face à ce qu'il qualifie de « renoncement », il indique : « j'ai signé des pétitions, j'ai fait des manifestations, bien sûr oui, oui, oui... Les associations réagissent à juste titre ».

Mais à côté de ces traces des initiatives d'associations nationales, les entretiens ont surtout donné à voir l'importance des mobilisations collectives pour l'accessibilité au niveau

[114] Voir sur ce point la critique des analyses de James Davies (Davies, 1962) par Michel Dobry (Dobry, 2009, p. 51-56)

[115] A plusieurs occasions, nous avons « testé », en fin d'entretien, la question « avez-vous entendu parler du mouvement de défense des droits des personnes handicapées ? », généralement sans succès.

municipal. Plusieurs personnes ont été ou sont impliquées dans les négociations autour de la mise en accessibilité de la voirie et des transports à l'échelle de leur municipalité, le plus souvent par leur participation à une association représentée à la commission d'accessibilité de la commune. Leurs témoignages diffèrent des autres par le moindre poids accordé à l'annonce du report de l'échéance de 2015 au niveau national. Pour elles, l'accessibilité se joue au niveau municipal et non national, et dépend de l'établissement d'un pouvoir d'influence notamment dans le cadre de la commission d'accessibilité, bien plus que de contraintes légales. Louis Resnais (DV, 59 ans) décrit ainsi la « relation de confiance » nouée entre l'association à laquelle il participe et les pouvoirs publics :

> *Il faut une relation de confiance entre nous et les pouvoirs publics, et que pour ça on ne réclame pas n'importe quoi mais qu'on sache travailler sur l'espace public avec les urbanistes, pour rendre les choses accessibles. Nous, on a beaucoup travaillé avec la ville. On a eu beaucoup de confiance. […] On a beaucoup travaillé sur les carrefours à sonoriser en priorité, puis après il y a eu tous les feux sonores. On a beaucoup travaillé sur l'accessibilité du tramway […]. Mais c'était une relation de confiance. On discutait technique avec les responsables des différents tramways. […] On finissait par être bons techniquement sur les techniques d'accessibilité du tramway. […] Il y a vraiment une démocratie d'usage.* (Louis Resnais, DV, 59 ans, février 2015)

L'influence passe donc par une modération signe de crédibilité (« on ne réclame pas n'importe quoi »), et par la valorisation de l'apport technique de l'association à partir d'une expertise expérientielle (« démocratie d'usage »). Jeannette Houde (DV, 75 ans) fait également partie d'une association locale créée dans le prolongement de l'adoption de la loi du 11 février 2005 pour promouvoir l'accessibilité au niveau municipal. Cette association participe à la commission d'accessibilité de sa ville :

> *On est très écouté et on a beaucoup de chances par rapport aux autres villes. Il y a énormément de carrefours à feux sonores qui sont équipés […] il y a un budget chaque année pour étendre ça. […] Ce qu'on essaie, c'est aussi... les annonces sonores dans les bus, les bandes podotactiles, les bandes de guidage, les… Enfin, voilà, c'est notre boulot, et de rencontrer tous les gens ou tous les ingénieurs qui veulent connaître des systèmes pour améliorer notre sort […] On agit dans les gares, les aéroports, enfin partout. On est venu nous chercher à l'aéroport pour savoir comment faire une ligne pour pas que les gens, les déficients visuels, se tapent dans toutes les vitres […] Les ingénieurs nous appellent pour nous demander ce qui est le mieux, ce qui est le moins bien, pour ci, pour là. Non, [ici] on est bien reconnus.* (Jeannette Houde, DV, 75 ans, mars 2015)

Lorsque nous l'interrogeons sur la réaction de l'association face au report de l'échéance de 2015, sa réponse indique clairement que l'échéance est moins décisive de son point de vue, sur le plan local, que ne le suggèrent les mobilisations nationales :

> *On suit un peu le troupeau quand même, enfin par solidarité, on va dire. Par exemple on a fait la manif avec l'APF le 11 février, les trucs comme ça. [Mais] nous, notre but, c'est d'être efficaces sur le plan local.* (Jeannette Houde, DV, 75 ans, mars 2015)

Moins impliqués dans les grosses associations nationales comme dans les associations participant à la concertation locale sur l'accessibilité, les plus jeunes, chez qui le mécontentement est le plus fort, déploient des formes de protestation plus individuelles. Celles-ci peuvent être ciblées, consistant à se plaindre verbalement ou adresser des plaintes aux établissements et institutions en cause. On retrouve alors à l'échelle individuelle le même éventail de postures, de la négociation à la confrontation, qui caractérise les acteurs collectifs. Un exemple d'attitude particulièrement conciliante est celle de Léa Martin (DM, 28 ans). Participant à l'organisation d'un spectacle dans un château inaccessible en fauteuil, elle indique au propriétaire « comprendre » sa crainte que le plan incliné ne « dénote » par rapport au cadre, lui suggérant par conséquent l'acquisition d'un plan amovible plutôt que fixe :

> *C'est pas normal, en 2015, que des chaines réputées comme Indiana ou Etam ou H&M n'aient pas la décence de mettre au moins un plan inclinable démontable. Maintenant ça existe. Si vous avez honte ou n'acceptez pas les handicaps parce que ça vous donne une image dégradée, vous pouvez le démonter. [J'ai participé à l'organisation d'un spectacle] dans un château. Quand ils ont pensé au handicap, le propriétaire disait « Ah ben non, on est un lieu quand même assez réputé et si on met une pente, ça dénote un peu. » Et je comprends. Mais on lui a dit « Pourquoi vous ne faites pas un plan démontable ? Vous voyez, vous le mettez quand le public arrive, et vous l'enlevez. »* (Léa Martin, DM, 28 ans, janvier 2015)

Mais les plaintes individuelles peuvent aussi prendre une forme plus confrontationnelle. Suite au refus du PAM de prendre en charge les déplacements depuis son domicile, Kader Zyeb (DV, 24 ans) est contraint de rester en internat sur le lieu où il effectue sa formation. Il décrit avoir « harcelé le PAM », notamment en appelant quotidiennement le directeur sur sa ligne directe, mais sans effet :

> *Moi je me bats. J'expose les difficultés. J'ai harcelé le PAM. […] Après, c'est toujours compliqué, parce que soit on n'est pas entendu, parce que bah voilà, « c'est qui ce petit, qui vient… ». Ou soit, quand on est entendu, … On vous entend mais y a rien qui change. Je peux vous dire que le PAM je les ai fait chier ! J'ai appelé le directeur du PAM [de mon département], j'ai obtenu sa ligne directe ! Et je l'ai appelé, pendant une semaine tous les jours. « Alors on en est où ? Qu'est-ce qu'on fait ? » Et la seule chose qui m'a dite c'est « Comment vous avez eu mon numéro ? ». Et après est-ce que ça a bougé ? Non ! Parce qu'ils m'ont expliqué que […] pour mon trajet ça fait du 4h [ça représentait 4h de transport pour eux] et que pour 4h, 72€, ça fait pas beaucoup. Voilà, ils me l'ont fait comprendre. Et c'est ça le problème ! Les gens sont pas concernés, et tout est un business.* (Kader Zyeb, DV, 24 ans, mars 2015)

Dans cet extrait où Kader décrit ses démarches, il évoque des pistes d'explication du fait que les choses ne « bougent » pas. Il s'agit d'abord du fait d'être déconsidéré en tant qu'interlocuteur, qu'il retraduit dans l'expression « c'est qui ce petit… ». On peut relier ce sentiment de déconsidération au cumul de sa jeunesse, de son handicap et de son origine maghrébine – cette dernière contribuant à le construire socialement comme « jeune », donc comme « petit ». Kader Zyeb note ensuite que « les gens [qui s'occupent du PAM] sont pas concernés », ce qui laisse transparaître l'aspiration à une représentation descriptive (prise en charge de l'action publique par des personnes handicapées) que Kader exprime plus directement

à d'autres moments de l'entretien. Enfin, Kader déplore le fait que « tout est un business ». En effet, dans ce cas précis, le refus de prise en charge semble être d'abord lié à son caractère faiblement rentable pour le service, qui ne fonctionne alors pas selon une logique de service public. Suite à son échec à obtenir gain de cause, Kader envisage de publiciser et de collectiviser sa plainte, en créant un blog répertoriant les difficultés rencontrées par « toute une série de personnes qui ont des problèmes » avec ce service de transports spécialisés.

Chloé Lamarche (DV, 23 ans), comme nous l'avons vu (cf. introduction), envisage un dépôt de plainte contre une banque qui tarde à mettre en place des distributeurs accessibles. Ceci fait suite à son expérience dans une autre banque qui lui avait répondu de « prendre ses précautions » lorsqu'elle avait formulé la même demande de distributeur accessible :

> *[…] J'ai eu un conflit avec une banque qui ne voulait pas installer ce genre de logiciel. Je suis allée les voir et leur expliquer mon besoin, et que ça me mettait en difficulté […] Je leur ai dit que je porterai plainte si besoin. Mais porter plainte ça va être des frais, ça va être du temps, ça va être de l'énergie, et est-ce que je gagnerai ? Je n'en sais rien, parce que de toute façon les lois sont reportées… Au final, on a appris à mémoriser les actions pour retirer de l'argent. Et je pense que ça va finir comme ça.* (Chloé Lamarche, DV, 23 ans, avril 2015)

Cet exemple de conflit avec un établissement autour de l'accessibilité, que nous avons commenté en introduction de ce manuscrit, illustre aussi les freins à l'émergence d'une plainte plus institutionnalisée (dépôt de plainte). Outre le coût de la démarche use en temps, en argent et en énergie, Chloé exprime une perte de confiance quant au caractère protecteur de la loi, du fait du report de l'échéance de 2015 (« de toute façon les lois sont reportées »). Dès lors, après avoir évoqué cette possibilité de plainte, elle estime probable qu'elle n'y ait finalement pas recours et choisisse plutôt de compenser le manque d'accessibilité par une technique de compensation individuelle (« apprendre à mémoriser les actions pour retirer de l'argent »).

À côté de ces démarches ciblées, visant des établissements spécifiques, les plaintes individuelles relatives au manque d'accessibilité peuvent aussi prendre une forme plus ouverte, visant à rendre cette réalité connue d'un public plus large. Plusieurs personnes ont écrit à ce sujet des posts de blogs, des lettres ouvertes, ou encore communiqué sur les réseaux sociaux. La situation d'entretien peut être rattachée à ce type de support, non seulement en tant que telle (faire connaître à une personne valide son mécontentement quant au manque d'accessibilité), mais aussi par l'espoir de diffusion qui est placé dans notre démarche (faire connaître cette réalité à un public plus large, et notamment aux décideurs politiques, du fait de l'objet annoncé de la recherche). Ainsi, évoquant une difficulté administrative dans l'obtention d'une carte pour la gratuité des transports auprès de la mairie[116], Maryse Cloutier (DM, 72 ans) note « Alors ça c'est un truc que je voudrais faire remonter ». Cet effet est également très net dans notre échange avec Laëtitia Roger (DM, 40 ans), qui s'adresse indirectement aux parlementaires par notre intermédiaire lorsqu'elle revient sur la question du report de la mise en accessibilité en fin d'entretien (« Moi je leur dis… ») :

[116] Lorsqu'elle fait sa demande, l'employée de la mairie lui répond qu'elle n'y a pas droit au motif que, bénéficiant de la téléalarme, elle ne serait pas censée prendre les transports en commun.

> *AR : Est-ce que, au fil de votre vie, vous avez l'impression qu'il y a eu un changement dans le regard des autres par rapport au handicap?*
>
> *LR: Non. Au contraire, j'ai l'impression qu'on a fait un retour dans les années 70. Point de vue rejet, regard, accessibilité. Surtout depuis que l'ordonnance a été...*
>
> *AR: Le report a été voté…*
>
> *LR: Voilà.*
>
> *AR: Comment est-ce que vous l'avez vécu cet épisode-là?*
>
> *LR: Mal.*
>
> *AR: […] Qu'est-ce que vous en avez pensé de tous ces débats?*
>
> *LR: Les gens qui votent [ces lois], ils sont pas à notre place. Moi je leur dis : "mettez-vous dans mon fauteuil et je prends votre place pour la journée. Par contre, je vous attache les jambes, et quand vous aurez envie d'aller aux toilettes, vous allez voir ce que ça [fait]...".* (Laëtitia Roger, DM, 40 ans, novembre 2014)

Cette adresse indirecte aux parlementaires en appelle à un partage de son expérience (« mettez-vous dans mon fauteuil... ») pour faire changer les politiques publiques. On retrouve ici une préoccupation vis-à-vis du manque de représentation politique, également exprimée par plusieurs autres interviewés.

Enfin, parallèlement à la protestation individuelle et collective, des individus bricolent des solutions d'accessibilité à côté des initiatives institutionnelles. Ces bricolages n'ont souvent qu'une portée individuelle : nous avions évoqué au chapitre 2 l'annonce postée dans les années 1960 par Maryse Cloutier, alors étudiante, pour trouver des chauffeurs bénévoles, dans un dispositif qui préfigurait le covoiturage. Mais ils peuvent aussi se donner une ambition plus large. C'est ainsi que Kader Zyeb (DV, 24 ans), excédé face à l'inefficacité du PAM, a décidé de lancer sa propre application de covoiturage au service des personnes aveugles et déficientes visuelles :

> *[Ces difficultés de transport] ça nécessite de faire avancer les choses, et pour ça il faut créer sa société, moi je suis en train de développer ma société de transports. Je suis développeur web, du coup je suis sur la création d'une application.* (Kader Zyeb, DV, 24 ans, mars 2015)

Depuis les mobilisations associatives des années 1980 jusqu'aux initiatives individuelles contemporaines, de la création d'une application de covoiturage à la concertation municipale, en passant par la plainte individuelle auprès d'une banque, les personnes handicapées participent quotidiennement à la production de l'accessibilité. Loin de leur être concédé, le droit à l'accessibilité est dans une large mesure leur conquête, par une combinaison d'initiatives individuelles et collectives empruntant des registres allant de la négociation à la confrontation. Ce faisant, ils contribuent à forger leur liberté de mouvement. Les entraves à celle-ci ne sont toutefois pas seulement matérielles.

II. De l'accessibilité à la mobilité

L'accessibilité est une condition nécessaire mais non suffisante de la mobilité (Dejoux, 2010). En pointant cette absence d'équivalence entre accessibilité et mobilité, il ne s'agit pas de revenir à une conception médicale faisant de la déficience la cause de l'immobilité. À niveau de déficience égal, on observe des pratiques de mobilité très différentes. Une personne avec une déficience plus lourde pourra être plus mobile qu'une autre dont la limitation fonctionnelle est pourtant moindre. Ces différences, observables dans le même espace urbain, ne sont donc pas non plus réductibles à la situation objective en matière d'accessibilité de la chaîne de déplacements. À côté de la variation des aspirations individuelles (activités souhaitées), nous mettrons en lumière deux facteurs complémentaires sur lesquels l'action publique a ou peut avoir une prise : l'articulation entre accessibilité généralisée et dispositifs de compensation individuels, et les appréhensions qui marquent l'investissement de l'espace public. L'analyse des facteurs sociaux à l'origine de ces appréhensions sera approfondie à partir d'une étude de cas sur les usages de la carte de priorité.

A. Accessibilité et dispositifs de compensation individuels

La mobilité ne dépend pas seulement des paramètres d'accessibilité de l'environnement ; elle est rendue possible par leur combinaison avec des dispositifs de compensation individuels. Pour compléter l'exemple que nous mentionnions en introduction pour illustrer le modèle social, ce n'est pas seulement la rampe qui rend la personne paraplégique mobile, c'est aussi et d'abord le fauteuil roulant[117]. Canne blanche, chien-guide, béquilles, appareil orthopédique, mais aussi aide humaine, sont autant d'autres dispositifs de compensation individuels qui, combinés à l'accessibilité de l'environnement, rendent possible la mobilité. À déficience égale, la mobilité varie selon le type de dispositif, mais aussi selon les modalités d'appropriation individuelle de celui-ci. Chloé Lamarche (DV, 23 ans) décrit ainsi la différence d'expérience de la mobilité entre le déplacement avec canne et avec chien guide, différence qu'elle ressent d'autant plus que, son chien étant souffrant au moment de notre entretien, elle a dû repasser à la canne :

> *La canne, ça exige vraiment d'être très concentré tout le temps et d'analyser l'environnement en permanence. Être sur ses gardes. Sur des trajets connus, ça va, mais sur des trajets inconnus il faut être quand même très vigilant. La canne va au contact de l'obstacle alors que le chien va l'anticiper visuellement et le contourner. Donc [avec la canne] il y a des trottoirs où je vais me prendre 3 poteaux alors que si j'ai le chien je ne saurai même pas qu'il y a des poteaux. Parce qu'il va les éviter. C'est un trajet, avec le chien, qui est plus précis. Parce que le chien garde une ligne droite, il mémorise certains trajets, il a appris à repérer un passage piéton… Alors que moi, je vais suivre le trottoir et je vais repérer soit une abaissée, soit une bande au sol. Le chien, visuellement, a appris les lignes, donc il sait que les lignes ne sont pas loin, il va y aller. Donc de ce point de vue-là, c'est plus de liberté, c'est plus de fluidité, c'est beaucoup plus confortable. Et je le ressens, là je suis à la canne depuis quelques semaines, et je sens que la fatigue n'est pas du tout la même. Du coup*

[117] C'est la raison pour laquelle les militants anglophones critiquent le validisme de l'expression « *wheelchair-bound* » (« confiné à un fauteuil roulant »).

toute cette énergie que je mets dans le déplacement, je ne la mets pas ailleurs. (Chloé Lamarche, DV, 23 ans, avril 2015)

De façon analogue, les différents types de fauteuils roulants induisent des possibilités différentes de mobilité. Pierre Béraud (DM, 44 ans) décrit ainsi avoir été « hyper heureux » d'acquérir son premier fauteuil électrique à 12 ans, à la différence d'un de ses camarades qui est resté toute son adolescence dans un fauteuil manuel qu'il ne pouvait faire avancer de lui-même, ce qui le rendait « dépendant » :

Moi j'ai un fauteuil [électrique] depuis que je suis en 5ème. Quand on a 12 ans en petite voiture, on est hyper heureux. Et [ce camarade de classe], les parents étaient... Il n'a jamais eu de fauteuil [électrique]. Il était dépendant. Il était poussé en fauteuil. (Pierre Béraud, DM, 44 ans, janvier 2015)

Il raconte par ailleurs comment il a gagné en mobilité avec son fauteuil actuel, qu'il a tardé à acquérir. En effet l'ancien, s'il contraignait sa mobilité, lui permettait encore d'écrire, ce qu'il ne peut plus faire avec le nouveau. Pierre a donc procédé à un arbitrage entre sa progression de carrière (à laquelle il a initialement donné priorité) et sa mobilité :

Avant j'avais un petit fauteuil. J'avais du mal à bouger, à me mouvoir […]. Je devenais plus casanier car j'avais plus de mal à bouger. Je ne voulais pas changer de fauteuil à l'époque, parce qu'à l'époque, je voulais vraiment devenir DR [Directeur de recherche]. Et dans ce fauteuil je pouvais écrire, et maintenant j'arrive plus à écrire. […] j'avais peur de perdre ça. [Avec le nouveau fauteuil acquis après la promotion comme DR] je n'écris plus mais je bouge. Je prends les bus, alors qu'avant je ne savais même pas les bus étaient adaptés. (Pierre Béraud, DM, 44 ans, janvier 2015)

Comme le suggère le cas de l'adoption par Pierre Béraud de son nouveau fauteuil, ces dispositifs font l'objet d'appropriations variables, en fonction des actions qu'ils rendent diversement possibles et que l'on souhaite prioriser (écrire *vs* se déplacer), mais aussi, souvent, pour ce qu'ils symbolisent. En effet, pour beaucoup, le dispositif de compensation individuel, quel qu'il soit, est ce par quoi le handicap devient visible. Une déficience visuelle, par exemple, peut rester inaperçue tant qu'elle ne s'accompagne pas de l'utilisation d'une canne blanche. Signalant aux autres le handicap, l'équipement fait l'objet de perceptions ambivalentes. Il peut d'abord être mis à distance comme un stigmate (Goffman, 1975) :

Quand on passe du monde où l'on voit clair à un monde où l'on ne peut plus voir, le plus dur c'est d'accepter la canne. (Daniel Morand, DV, 58 ans, novembre 2014)

[Ma vue] avait baissé, elle avait chuté […]. C'est là que j'ai commencé à endosser le statut de personne handicapée, avec des cotés très durs, ne serait-ce que la canne blanche. Parce que le directeur de l'école pour déficient visuel [où je travaillais] m'a dit « Mais si, vous en avez besoin, je vous fais donner des cours de locomotion, on a une instructrice en locomotion ». Mais moi je me disais, 'Canne blanche ! Mais j'en suis là !?!' (Michel Simon, DV, 57 ans, février 2015)

Il est fréquent que des personnes déficientes visuelles repoussent au maximum l'échéance de l'utilisation de la canne, en développant des stratégies de compensation alternatives, ou encore en en faisant un usage sélectif ou partiel. Il en est ainsi de la tactique consistant à se déplacer

avec la canne repliée, ou encore à la replier à l'avance à l'approche de la destination pour éviter d'arriver avec une canne blanche :

> *Très vite je me suis aperçu que [la canne blanche] me donnait une sécurité. Plus de hantise de rentrer dans les autres passants, moins de peur pour traverser. Je savais que les automobilistes feraient en principe un peu plus attention à moi. Et bien, du coup la canne blanche, je l'ai acceptée en peut-être moins d'un an. D'abord je l'ai porté en segment fermé… Puis je la pliais complétement à l'abord de ma maison, puis finalement je l'ai dépliée complétement jusqu'à arriver chez moi, et de jour comme de nuit... Je me suis aperçu vraiment que la canne blanche était un plus.* (Michel Simon, DV, 57 ans, février 2015)
>
> *Dans un premier temps, je l'avais pliée dans ma main […] pour me signaler […] Mais ça ne signalait rien du tout parce que les gens ne regardent pas que vous avez une canne blanche à la main, donc… C'est un comportement stupide mais je crois que je ne suis pas la seule à l'avoir fait.* (Jeannette Houde, DV, 75 ans, mars 2015)

La tactique consistant à se déplacer canne repliée renvoie au deuxième volet de la visibilité du dispositif : en signalant le handicap, il facilite la mobilité. L'utilisation d'une canne blanche incite les passants à ajuster leur trajectoire pour faciliter le passage de son propriétaire, mais aide aussi à faire accepter des comportements qui, de la part de personnes valides, seraient perçues comme des agressions, comme le fait de bousculer quelqu'un dans la rue. Des altercations avec des passants ont ainsi été le déclic de l'adoption de la canne pour Jeannette Houde (DV, 75 ans) (« je l'ai prise au début des années 2000, un jour où j'ai bousculé un enfant que je n'avais pas vu ») comme pour Daniel Morand (DV, 58 ans) (« Un jour je suis rentré de mon travail […] et j'ai mis un coup de boule à quelqu'un qui marchait en face de moi. […] Je me suis dit: "là, Daniel, ça ne peut pas continuer comme ça, il faut que tu fasses quelque chose" »).

Parfois difficiles à apprivoiser, les dispositifs techniques doivent aussi faire l'objet d'un apprentissage pour devenir des ressources efficaces de mobilité (Blatgé, 2012). La canne blanche, pour poursuivre cet exemple, n'est que d'une utilité limitée si on n'a pas appris à la manier correctement. C'est l'objet des cours de locomotion. Pour les personnes dont la déficience visuelle (ou *a fortiori* la cécité) a été précocement identifiée, cet apprentissage, dispensé par des « instructeurs en locomotion », s'effectue le plus souvent au moment des études secondaires :

> *Quand j'étais encore à l'INJA, j'ai pris des cours de locomotion - à partir de la 5ème, tout de suite, je crois - j'ai pris des cours de locomotion et petit à petit on m'a appris à me diriger d'abord dans le quartier autour de l'INJA. Donc on m'a donné ce qu'on appelait des tests, on m'a fait passer des tests pour voir si j'étais un peu capable de me diriger dans le quartier et puis après on m'a appris - le premier trajet important que j'ai fait c'était aller à la gare […]. Donc ça s'est fait assez vite, assez tôt.* (Alain Caron, DV, 48 ans, janvier 2016)

Plusieurs des personnes concernées ont ensuite repris des cours lors du passage aux études supérieures. En effet, les pratiques de mobilité autonome deviennent alors souvent plus systématiques. L'installation dans une nouvelle ville, qui peut accompagner le passage dans le

supérieur, suppose un nouveau travail de « repérage » de l'environnement, et dans certains cas l'apprentissage de nouveaux moyens de transport comme le métro :

> *[…] quand je suis arrivé à Paris j'étais totalement opérationnel avec la canne blanche donc j'ai juste eu…j'ai fait des repérages pour un certain nombre de trajets, j'ai fait des repérages aussi dans le métro. [J'avais] fait ça avec une entreprise de locomotion de l'AVH.* (Jérôme Ricordeau, DV, 28 ans, janvier 2015)

> *Avant Paris, je ne sortais jamais seule. Ou alors on me déposait quelque part mais je ne faisais jamais de trajet en autonomie parce que ça ne s'est pas trop présenté, parce que ma mère avait un peu de mal elle aussi, et parce que je n'assumais pas trop d'avoir la canne, d'avoir à demander de l'aide, je le vivais encore assez mal. Donc je n'ai pas cherché plus que ça… Par contre quand je suis arrivée à Paris, je n'avais plus le choix donc je m'y suis mise. Bon finalement l'adaptation à Paris s'est faite assez facilement, j'ai travaillé avec un éducateur aussi pour repérer mes trajets en métro. J'étais plutôt bien préparée donc ça a été.* (Chloé Lamarche, DV, 23 ans, avril 2015)

À l'inverse, plusieurs personnes n'ayant pas bénéficié d'un enseignement précoce des techniques de locomotion estiment difficile voire impossible à rattraper le retard qu'ils constatent par rapport aux personnes ayant suivi un tel apprentissage. C'est le cas de Nicolas Barut qui, bien qu'aveugle de naissance, ne se déplace pas seul à l'extérieur (« j'y arrive pas »):

> *AR : Et pour les déplacements à pied comment est-ce que vous faites?*
>
> *NB : J'y arrive pas. Donc [c'est] soit avec quelqu'un... Bon à l'intérieur, à force de faire toujours le même chemin, j'y arrive plus ou moins, mais à l'extérieur j'y arrive pas. […]*
>
> *AR : Et vous avez eu des formations pour la mobilité? Je sais que c'est des choses qui se font dans certaines institutions.*
>
> *NB : Oui j'en ai eu une il y 6 mois mais ça ne change rien parce qu'il y aurait fallu prendre le problème à la base. On m'a quand même conseillé certaines choses mais il y a des choses qu'on ne réparera pas. C'est à dire les techniques d'approche, tout ça… L'utilisation du matériel, bien sûr, mais maintenant, ce qui est dans ma tête, ça ne changera pas. Comment expliquer à 30 ans si on l'avait expliqué à 5 pour une personne n'ayant pas d'image déjà construite, il vaut mieux l'expliquer pendant qu'elle se construit. C'est le rôle justement des jardins d'enfants maintenant.* (Nicolas Barut, DV, 40 ans, janvier 2016)

Il n'en demeure pas moins que les appréhensions liées au déplacement dans l'espace public sont globalement plus fortes chez les personnes devenues aveugles à l'âge adulte que chez les personnes aveugles de naissance ou devenues aveugle pendant l'enfance, comme le montrent les résultats quantitatifs sur la question (Dejoux, 2010). Cette différence peut être illustrée par la comparaison des récits de Daniel Morand (DV, 58 ans) et de Geneviève Bertaux (DV, 62 ans) concernant le « stress » et la vigilance qu'impliquent les déplacements. Alors que Daniel, devenu aveugle à la cinquantaine, décrit tout déplacement en autonomie comme stressant, Geneviève, quasiment aveugle de naissance, ne ressent ce stress que sur des déplacements qu'elle effectue pour la première fois :

[…] il faut bien se dire une chose : quand vous avez la canne en main, que vous êtes tout seul, vous êtes en stress. Vous faites attention à tout, vous écoutez tout, vous essayez de sentir tout. Et il faut connaître le parcours parce que sinon c'est pas gérable, c'est très compliqué. Si, il y en a qui y arrivent, mais c'est très compliqué. Et le monde qui vous double ne fait pas toujours attention à vous. Dans le métro, c'est pareil, il y a toujours un petit peu de stress. Vous vous posez toujours un tas de questions. Quand les quais sont bondés, bon, c'est pas si évident que ça. Bien que j'aie un petit peu de caractère, il y a toujours un certain nombre de risques. Bon, peut-être que c'est en vieillissant que je réagis comme ça. Peut-être qu'auparavant que je le ressentais moins. Puis je voyais clair avant. (Daniel Morand, DV, 58 ans, novembre 2014)

[…] quand on ne voit plus, c'est extrêmement fatiguant de se déplacer dans un quartier qu'on ne connaît pas. Et c'est ça notre problème. On peut le faire, mais ça demande un effort physique, un effort mental... Une énergie de repérage, d'attention... C'est très difficile, le déplacement, dans un quartier qu'on ne connaît pas. Dans un quartier qu'on connaît, c'est très facile. Quand on a la carte dans la tête, tout va vite. (Geneviève Bertaux, DV, 62 ans, décembre 2014)

Le niveau différent d'appréhension se traduit par des pratiques différentes en matière d'accompagnement. Là où Geneviève ira seule dans un nouveau quartier, mais avec difficultés, Daniel ne le fera pas sans accompagnement. Outre l'ancienneté de la cécité, un facteur important de l'appréhension variable ressentie par les personnes est leur plus ou moins grande aisance à demander de l'aide aux passants en cas de besoin – puisqu'en dernier ressort, être perdu dans un quartier impose le plus souvent de demander de l'aide aux passants. Une autre solution, rendue possible par la diffusion des téléphones portables, étant de demander à distance un guidage à des proches ; le recours aux applications de guidage utilisant la géolocalisation est également possible, mais doivent généralement être combinées avec une demande d'aide aux passants. L'aisance à demander de l'aide est ainsi un paramètre important de la mobilité (« sinon on ne fait rien […]. On ne va pas à des concerts, on ne va pas…on ne fait rien ou pas grand-chose » (Jérôme Ricordeau (DV, 28 ans))). La demande d'aide aux passants peut faire l'objet d'un apprentissage au même titre que les dimensions plus techniques de la locomotion outillée. Chloé Lamarche (DV, 23 ans) décrit cette étape difficile mais décisive :

AR : Et est-ce que c'est compliqué pour vous de demander aux gens [pour vous repérer dans la rue]?

C.L. : Non, mais avant ça me bloquais complètement.

AR : Est-ce que vous vous souvenez quand vous avez commencé à faire ça ?

C.L. : À Paris je pense.

AR : Oui c'est quand vous avez commencé à vous déplacer [de façon autonome] ...

C.L. : En fait mon instructeur m'obligeait à le faire et vraiment ça m'horripilait, je détestais ça parce que je n'arrivais pas… J'avais du mal à sentir quand les gens arrivaient, le moment où leur demander de l'aide. Et puis les gens, quand vous leur demandez de l'aide, ils s'arrêtent mais ils ne disent pas « oui », du coup vous ne savez pas s'ils vous écoutent ou pas. Il y a des incompréhensions et ça me mettait extrêmement mal à l'aise, et puis je vivais vraiment mal mon handicap à l'époque. Alors que maintenant c'est devenu courant, et c'est devenu vraiment un besoin

parce que sinon, je ne fais que du connu et dès que j'ai un trajet inconnu à faire, soit je prends un taxi, soit je me fais aider par quelqu'un de connu. Mais bon j'ai appris que ça se passait très bien, que les gens sont contents d'aider en général…

AR : Même s'il peut y avoir une dimension maladroite dans l'échange, de toute façon, ça vous sert…

C.L. : C'est un peu pénible parfois mais bon souvent ça se passe bien et j'arrive toujours à l'endroit où je voulais aller au départ. (Chloé Lamarche, DV, 23 ans, avril 2015)

Ainsi, le moment de l'identification du handicap, mais aussi le caractère plus ou moins précoce de l'apprentissage de la locomotion et les modalités de cet apprentissage, contribuent à expliquer l'appréhension plus ou moins importante liée à la mobilité autonome dans l'espace public, et en pratique les modalités de cette mobilité (sorties plus ou moins limitées, refus des sorties sans accompagnement, accompagnement jugé nécessaire pour une sortie dans un lieu inconnu). Ce constat invite à s'intéresser de plus près à cette peur de l'investissement de l'espace public, frein à la mobilité dont les ressorts ne sont pas seulement matériels (peur de tomber, de se cogner) mais aussi sociaux (appréhension de son propre comportement vis-à-vis des autres (capacité à demander de l'aide), de leurs réactions (incluant la possibilité de stigmatisation voire de violences) et de leur aide en cas de besoin.

B. Comprendre les peurs des personnes handicapées dans l'espace public

D'importants travaux en sociologie du genre se sont intéressés aux peurs des femmes dans l'espace public, qui alimentent une inégalité de genre structurelle dans l'investissement de cet espace, notamment de nuit (Condon, Lieber et Maillochon, 2005 ; Lieber, 2002, 2008). Ces peurs, insistent les auteures, ne doivent pas être naturalisées ni réduites à une manifestation strictement psychologique, mais il importe d'en comprendre les déterminants sociaux. On peut, de façon similaire, s'interroger sur les ressorts sociaux des peurs des personnes handicapées vis-à-vis de l'investissement de l'espace public. Ceux-ci ne sont pas toujours faciles à élucider en entretiens, car pas toujours conscients chez les personnes rencontrées[118]. La peur apparaît par exemple en creux dans le commentaire de Léa Martin (DM, 28 ans) selon lequel « on *ose* sortir » :

[Evoquant les personnes de sa génération] Maintenant, nous, on ose, on ose parler – parce qu'avant j'ai l'impression qu'on mettait plus à l'écart les personnes en situation de handicap… Maintenant on ose, on ose s'engager, on ose parler, on ose communiquer, on ose sortir. Vous voyez beaucoup plus de personnes en situation de handicap dehors qu'il y a même cinq ans ou six ans. (Léa Martin, DM, 28 ans, janvier 2015)

Au-delà du constat d'une progression de la mobilité, l'idée d'« oser » sortir suppose le dépassement d'appréhensions. Et de fait, la peur est une émotion souvent présente dans l'évocation des déplacements. Elle a une incidence sur les pratiques, se traduisant principalement par une restriction des déplacements (et, à l'instar des femmes, une vigilance

[118] Stéphanie Condon, Marylène Lieber et Florence Maillochon notent de façon similaire que « [la peur] apparaît comme une telle évidence, intrinsèquement liée au fait d'être une femme, qu'il ne semble pas nécessaire de la dire » (Condon, Lieber et Maillochon, 2005, p. 278).

quant aux horaires et aux itinéraires[119]), par leur planification[120] et par la sollicitation d'un accompagnement. Cependant ses racines ne sont pas toujours évidentes ni faciles à verbaliser. Nous avons toutefois essayé d'approfondir la question, en relançant les personnes rencontrées sur différentes pistes lorsque l'appréhension entourant la mobilité était abordée – souvent à partir d'une évocation de la pratique consistant à ne sortir qu'accompagné.e, ou de la préférence pour des sorties accompagnées.

Il est rare, selon le récit des personnes concernées elles-mêmes, que l'accompagnement qu'elles sollicitent le cas échéant soit rendu absolument nécessaire par des paramètres fonctionnels. Seul Pierre Béraud (DM, 44 ans) relie directement l'accompagnement dans les déplacements au risque qu'il encourrait à se déplacer seul en étant trachéotomisé (une intervention humaine spécialisée est nécessaire en cas de défaillance de l'appareillage). En outre, la peur mentionnée n'est pas seulement celle des personnes directement concernées, mais aussi celle de leur entourage. Lorsque nous interrogeons Laëtitia Roger (DM, 40 ans) sur ses pratiques de mobilité, elle explique son recours systématique à un accompagnement par une requête de sa mère, « très maman poule » :

> *Je suis toujours accompagnée. Parce qu'à Paris ils roulent comme des dingues.*
>
> *AR : Et le fait de sortir toujours accompagnée, c'est quelque chose que vous avez décidé dès le départ ou ... ?*
>
> *LR : Non, j'aurais bien voulu sortir seule, mais j'ai une mère, elle est très maman poule, donc elle a tellement peur pour moi que... Elle veut que je sois accompagnée.*
>
> *AR : Du coup vous n'avez jamais essayé... ?*
>
> *LR : Non.*
>
> *AR : C'est peut-être un peu délicat, mais c'est quelque chose qui vous tente ?*
>
> *LR : Ah oui, ça me tenterait bien parce que ça fait du bien d'être seule un peu. Il y a quand même pas mal de turnover ici dans la journée.* (Laëtitia Roger, DM, 40 ans, novembre 2014)

De façon analogue, lorsqu'il évoque les rares trajets qu'il fait seul, Daniel Morand (DV, 58 ans) fait immédiatement allusion à l'inquiétude de sa femme :

> *Je vais vous donner un exemple. [Pour aller à un parc peu éloigné], pour traverser le boulevard, il n'y a pas de feu, il n'y a rien. Vous voyez le problème? Ma femme ne serait pas tranquille. […] Il n'y a aucune signalétique sonore, donc c'est assez dangereux malgré tout. Donc si je me décide à faire ça, ma femme, elle va être très inquiète. Même quand je m'en vais quelque part tout seul, je lui téléphone quand je*

[119] L'exploitation de l'enquête ENVEFF a par exemple montré que 39.7% des femmes de 20 à 59 ans avaient peur de sortir seules la nuit (contre 0.3% le jour), et 18.5% avaient peur d'aller dans un endroit peu fréquenté de jour comme de nuit. Ce niveau variable d'appréhension concernant les trajets et les lieux se retrouve chez les personnes handicapées, avec des stratégies analogues. Pour elles, la routine a notamment un caractère protecteur. Par exemple, pour Leila Saddi (DM, 31 ans), le trajet quotidien en bus n'était plus objet d'appréhension dès lors qu'il est devenu « une habitude », le trajet aux mêmes horaires sur les mêmes lignes faisant en sorte que « les chauffeurs [la] connaissaient ».

[120] Comme l'indique Dora Moleiro (DV, 47 ans) : « Je prépare toujours mon itinéraire avant de partir ». Daniel Morand (DV, 58 ans) confirme : « Je révise avant ».

suis arrivé à l'endroit où je voulais arriver, car il y a des risques, c'est certain. (Daniel Morand, DV, 58 ans, novembre 2014)

Dans son cas, il ne faut toutefois pas surinterpréter l'impact de cette appréhension de sa femme. En effet, Daniel Morand (DV, 58 ans) indique par ailleurs préférer se déplacer accompagné du fait du stress qu'impliquent pour lui les déplacements en solo, qui du coup ne sont pas vécus comme un plaisir (à la différence de la « tentation » de Laëtitia Roger) mais une contrainte :

> *En fait j'essaie toujours accompagné. C'est rare que je sorte vraiment tout seul. Même pour aller se promener dans le quartier à pied, même si c'est un quartier que vous connaissez bien, c'est relativement calme, c'est vrai... Vous avez toujours des obstacles qui sont pas prévus au programme sur les trottoirs, genre les poubelles, des scooters, ou une voiture qui est en train de décharger, des travaux... C'est pas très agréable de se promener en étant systématiquement à l'écoute de tout.* (Daniel Morand, DV, 58 ans, novembre 2014)

Pour les personnes en fauteuil, si le manque d'accessibilité de l'environnement urbain est une limite importante à la mobilité autonome, des facteurs plus sociaux sont également mentionnés comme freins à la mobilité. Claudine Durand (DM, 56 ans) nous raconte ainsi comment elle a cessé de sortir seule en fauteuil après une première expérience au cours de laquelle elle avait chuté et personne ne l'avait aidée à se relever :

> *AR : [Evoquant son mode de vie 25 ans auparavant] Concrètement, est-ce que vous pouviez sortir toute seule de votre appartement ? Vous aviez un fauteuil ?*
>
> *CD : Je suis sortie une fois, et le fauteuil s'est renversé dans la rue. Mais c'est ça qui m'a étonnée : tous les gens passaient, et j'étais là, les quatre pattes en l'air, les lunettes avaient voltigé, le sac à main avait voltigé, mais les gens passaient, ce n'était pas leur problème. Enfin, je parle de ça, il y a 25 ans. J'ai dû demander à quelqu'un de m'aider pour me…*
>
> *AR : Donc cette expérience-là, ça vous a dissuadée de sortir [seule] en fauteuil ?*
>
> *CD : Ah oui. Car vous le savez très bien, les rues de Paris, même si c'est aménagé, il y a encore… Demain, je vais à l'hôpital [qui est quelques mètres plus loin], j'ai demandé à une bénévole de l'hôpital de venir me chercher, je n'y vais même pas toute seule.* (Claudine Durand, DM, 56 ans, novembre 2014)

Nadine Trappier (DM, 61 ans) évoque aussi le risque de chute, mais sous l'angle de la peur du regard des autres. Se déplaçant en marchant avec un appareillage orthopédique, elle fait des chutes fréquentes, qu'elle a apprivoisées sur le plan fonctionnel : elle a appris à tomber d'une façon qui lui évite de se faire mal (« j'essaie de faire ma chute convenablement sans me faire mal. Ça, j'ai appris à le faire »). En revanche, elle craint « le regard des autres », même si les passants sont en général aidants (ils l'aident à se relever) :

> *Tomber au milieu des gens, c'est chiant, c'est vraiment chiant. Alors les gens sont gênés, moi je suis gênée […]. Puis alors maintenant, avec mon appareil, pour me relever, c'est beaucoup plus difficile qu'avant. Bon, il y a toujours des gens qui sont là pour m'aider. Mais vraiment je le vis mal, ça je le vis très mal.* (Nadine Trappier, DM, 61 ans, janvier 2015)

Ces situations évoquées par Claudine Durand et Nadine Trappier font apparaître l'importance de ce paramètre que Maryse désigne comme le « regard des autres » dans les pratiques de

mobilité, et dont on peut faire l'hypothèse que l'effet est plus structurel, même si pas toujours aussi clairement verbalisé (comme l'indique Claudine Durand (DM, 56 ans) : « Il y a 30 ans que je vis avec la bêtise des gens »). En effet, pour les personnes handicapées, l'espace public est un des premiers lieux de confrontation aux représentations sociales du handicap. Interrogés sur leur perception de l'évolution du regard social sur le handicap (question qui visait à faire apparaître une perception du statut social assigné), les participants évoquent le plus souvent des expériences de stigmatisation dans l'espace public en illustration de leur propos. C'est le cas de Leila Saddi (cf. Encadré ci-dessous) et de Marie Germain (cf. Encadré p. 253).

L'approche interactionniste rend bien compte de cet effet cumulatif des « discriminations » vécues par les personnes ayant un stigmate au fil de leurs interactions avec les « normaux » : « Il va de soi que, par définition, nous pensons qu'une personne ayant un stigmate n'est pas tout à fait humaine. Partant de ce postulat, nous pratiquons toutes sortes de discriminations, par lesquelles nous réduisons efficacement, même si c'est souvent inconsciemment, les chances de cette personne » (Goffman, 1975, p. 15). Cette approche est particulièrement pertinente pour saisir la dimension sociale des contraintes qui pèsent sur l'investissement de la sphère publique par les personnes handicapées, à côté des obstacles matériels. Les interactions de face à face dans la sphère publique sont, à côté des interactions à l'école et dans le monde du travail, un des premiers lieux où les personnes handicapées font l'expérience du regard des valides sur le handicap. Cette stigmatisation prend des formes diverses, dont nous proposons ici une typologie à partir des multiples exemples évoqués en entretiens (cf. Encadré p. 255).

« Parfois je sors en souriant, et quand je rentre, je fais la gueule » (Leila Saddi)

Lorsque nous interrogeons Leila Saddi (DM, 31 ans) sur sa perception de l'évolution des mentalités par rapport au handicap, elle nous répond en évoquant plusieurs exemples d'interactions dans la sphère publique. Le premier renvoie à la situation récurrente (« c'est tout le temps ») de personnes qui semblent ne pas comprendre ce qu'elle dit (alors qu'elle n'a aucun défaut d'élocution), mais saisir immédiatement les propos de son accompagnatrice. On a là un exemple classique du processus, déjà décrit par Goffman, selon lequel les « normaux », « observant une imperfection, [sont] enclins à en supposer toute une série » (Goffman, 1975, p. 15). En l'occurrence, l'anticipation d'un défaut d'élocution chez une personne tétraplégique conduira à effectivement ne pas entendre ou comprendre ce que dit cette personne. Elle décrit ensuite le paradoxe d'un regard des autres toujours mal dosé, entre ignorance gênée et méprisante (quand un passant enjoint à son fils de ne pas la regarder pour ne pas « devenir comme ça ») ou négligente (lorsque la foule cogne involontairement son fauteuil), et scrutation malpolie (« toutes les tables [la] regardent » lorsqu'on la fait manger au restaurant). De façon significative, Leila estime avoir pris plus nettement conscience du regard des autres « depuis [qu'elle] vit seule », notamment parce qu'elle « sort » plus que lorsqu'elle vivait chez ses parents. Ceci confirme le rôle clé des interactions dans l'espace public dans l'expérience du regard social sur le handicap.

> *AR : Vous m'avez beaucoup parlé des réactions des gens, des mentalités par rapport au handicap. Est-ce que vous avez l'impression que les choses changent, ou est-ce que vous avez l'impression d'avoir toujours entendu les mêmes types de commentaires…*
>
> *LS : …Depuis que je vis seule et que… Oui, enfin, je sais pas comment le dire. Non, les choses n'évoluent pas. Tout le monde n'est pas pareil, mais… La plupart des gens sont hermétiques. Déjà quand je parle, j'ai remarqué, je ne pense pas avoir une élocution… Enfin je ne suis pas dure à comprendre. Les gens n'écoutent pas ce que je dis. Donc*

quand je veux dire, « excusez-moi, vous pouvez… », [on me répond] tout de suite, « Hein ? ». Et quand l'accompagnatrice parle, là on comprend : « Aah, d'accord ! ». Je les regarde, mais je ne comprends pas… C'est rageant, quoi. Et ça n'arrive pas une fois ou deux fois, c'est tout le temps. Tout le temps. Donc… Qu'est-ce qu'il faut pour… J'en sais rien. Franchement moi après, j'ai beaucoup d'humour donc, j'essaie de… mais... Parfois je sors en souriant, et quand je rentre, je fais la gueule. Parce que les gens m'ont soûlée, c'est vraiment lourd. Dans la rue on ne vous voit pas… Bref, c'est pas… les gens sont pas…

AR : On vous voit pas, c'est-à-dire, les gens détournent le regard, ou ne font pas attention à vous ?

LS : Non, mais… quand on vous cogne… Combien de fois, ma manette qui me sert à me déplacer, à conduire, à déplacer mon fauteuil, on la cogne. Donc quand il y a trop de gens, non, je… Je ne vais pas dans les endroits où il y a trop de public. Tout ce qui est bars, tout ce qui est, finalement, les lieux où les gens se réunissent, je n'y vais pas parce que… surtout les gens de mon âge, c'est même pas la peine. Parce qu'en plus quand vous pestez, vous passez pour la rabat-joie.

AR : Et quand je vous ai posé la question sur l'évolution des mentalités, vous avez commencé par me dire « depuis que je vis seule », est-ce que… votre perception, tout ça a changé depuis que vous habitez seule ?

LS : [Avant] j'étais dans mon milieu familial, donc… Je ne sortais pas trop, trop. Enfin quand j'étais chez mes parents, je sortais normalement mais… Oui, depuis que je vis toute seule, vu qu'il faut que je me débrouille, oui, forcément… ça a été le choc. Mais une fois de plus, on ne rencontre pas que des gens hermétiques, mais pour la plupart… C'est incroyable. Les mentalités, je ne sais pas si elles changeront. Moi j'ai déjà eu un monsieur qui est passé à côté avec son enfant, et qui a dit « La regarde pas, tu vas devenir comme ça ». N'importe quoi ! Non, là par contre, ça fait rigoler, je regarde, je dis « Déjà il te ressemble, c'est pas… » Là pour le coup je réponds. Quand je sors et qu'on me fait manger, parce que je ne mange pas toute seule, on me met donc la fourchette dans la bouche, alors là… Là aussi, la réaction des gens, c'est incroyable. Toutes les tables autour de moi me regardent. C'est… On peut avoir un regard, parce que moi aussi quand je vois… quelqu'un, entre guillemets, « d'un peu différent », qui a les cheveux rouges ou quoi, je regarde, mais je ne suis pas comme ça [elle fait mine de scruter] … à scruter du regard. Je regarde très rapidement parce que ça surprend mais… de là à vraiment scruter… je trouve ça pas correct. Donc… Voilà pour la mentalité des gens.

Encadré 10 : « Parfois je sors en souriant, et quand je rentre, je fais la gueule »

Le fait de considérer les personnes handicapées comme « pas tout à fait humaines » se manifeste d'abord par deux ensembles de comportements opposés : la mise à distance, qui confère à ces personnes une sorte de statut de tabou, et inversement la violation de leurs « territoires du moi ». La première forme, très courante, de stigmatisation, est l'évitement, le détournement du regard. Plusieurs participants évoquent ces « regards fuyants » (Nadine Trappier (DM, 61 ans)), signe que les personnes valides sont « mal à l'aise » (Dora Moleiro (DV, 47 ans)). Non restreinte au regard, cette mise à distance peut s'incarner dans le positionnement des corps, dans le fait de se tenir physiquement à distance de la personne handicapée. Dora Moleiro regrette ainsi que lorsqu'elle part en vacances en hôtel club avec son conjoint aveugle, ce malaise des autres personnes les « met[te] un peu à distance » - distance qui se manifeste par exemple dans le fait que « les gens ne viennent pas manger à côté [d'eux] ».

Cette mise à distance va de pair avec l'entretien d'un tabou autour du handicap (on ne le regarde pas, mais on n'en parle pas non plus), que viennent parfois rendre explicites les questions des enfants. Les échanges (saisis au vif, dans la rue) entre des enfants (valides) et les adultes qui les accompagnent conduisent ainsi à une énonciation des règles de comportement – et dans certains cas des peurs sous-jacentes des personnes valides – qui restent d'habitude implicites. Leila Saddi (DM, 31 ans) raconte ainsi avoir rabroué un homme faisant remarquer à son fils en la désignant : « La regarde pas, tu vas devenir comme ça », exprimant ainsi une peur de contagion par le regard qui confirme très littéralement le statut de tabou assigné au handicap (Douglas, 2005). Marie Germain (DV, 60 ans) critique le fait que les adultes répondent souvent aux interrogations des enfants à son sujet en les enjoignant au silence. Les questions des enfants sur sa cécité viennent en effet rompre la stratégie par ailleurs courante des « normaux » face aux « stigmatisés », consistant à s'efforcer de faire comme si de rien n'était[121]. Mais en refusant d'y répondre et en les faisant taire, les adultes donnent au handicap un statut de tabou, de sujet indicible, ce qui, estime-t-elle, va à l'encontre des intérêts des personnes handicapées, dont elle aimerait qu'on puisse parler de manière plus « naturelle », en « expliquant » les choses (cf. Encadré p. 253).

Dans un excès symétrique de cette mise à distance, la stigmatisation peut se traduire par des violations des « territoires du moi » des personnes handicapées. Développant dans *La mise en scène de la vie quotidienne* le concept de « territoires du moi » (ce sur quoi l'individu revendique un droit de territorialité[122]) qui inclut notamment l'espace personnel, les places, l'enveloppe, le territoire de la possession et les domaines réservés de la conversation[123], Goffman note la « variabilité socialement déterminée » de ces formes de territorialité : « En général, plus le rang est élevé, plus les territoires du moi sont vastes et plus le contrôle de leur accès est strict » (Goffman, 1973, p. 54). Dans cette optique, la fréquence de la violation de divers territoires du moi des personnes handicapées signale le statut social dominé qui leur est assigné. Ces violations sont de plusieurs ordres. Il peut d'abord s'agir d'une intrusion visuelle, d'une scrutation tout aussi malvenue que l'ignorance réciproque précédemment évoquée. L'intensité de l'intrusion est alors bien plus forte que ce que suggère la référence de Goffman au « coup d'œil, [au] regard qui s'insinue » parmi les modes de violation des territoires du moi (Goffman, 1973, p. 58). Loin du coup d'œil déplacé et rapidement discipliné par sa cible

[121] « Nous, les normaux, essayons le plus souvent de continuer à faire comme si, en fait, lui, le stigmatisé, correspondait parfaitement à l'un des types de personnes qui se présentent normalement à nous dans la situation présente […] » (Goffman, 1975, p. 31).

[122] Ce concept de « territoires du moi » chez Goffman n'a pas été, à notre connaissance, mis en relation avec les *legal consciousness studies*, alors qu'il peut être lu comme une application intéressante de la conscience des droits. La réflexion de Goffman prend en effet pour point de départ le concept de droit, dont il fournit à partir du concept de territoires du moi une lecture très sociologique. Le chapitre 2 de *La mise en scène de la vie quotidienne* consacré aux territoires du moi s'amorce ainsi par une réflexion sur les droits : « Au centre de l'organisation sociale se trouve le concept de droit et, autour de ce centre, les vicissitudes de la défense de ces droits. […] Si nous ne considérons que les activités limitées aux interactions en face à face, nous voyons que l'ayant droit a tendance à être un individu [...] et à être son propre agent. […] Un certain type de droits apparaît alors décisif : les droits qui s'exercent sur un « territoire ». Ce concept éthologique semble valide, car le droit n'est pas tant exercé sur une matière discrète et particulière que sur un champ d'objets – une réserve – dont l'ayant droit surveille et défend habituellement les limites » (Goffman, 1973, p. 43).

[123] Goffman liste au total huit territoires du moi (« l'espace personnel, les places, l'espace utile, les tours, l'enveloppe, le territoire de la possession, les réserves d'information et les domaines réservés de la conversation), dont nous ne reprenons ici que ceux dont des violations ont été rapportées dans les récits.

qu'envisage le sociologue, l'intrusion visuelle est persistante. C'est une « scrutation », pour reprendre le verbe utilisé par Leila Saddi (DM, 31 ans) évoquant une telle scène :

> *Quand je sors et qu'on me fait manger, parce que je ne mange pas toute seule, on me met donc la fourchette dans la bouche, alors là… Là aussi, la réaction des gens, c'est incroyable. Toutes les tables autour de moi me regardent. C'est… On peut avoir un regard, parce que moi aussi quand je vois… quelqu'un, entre guillemets, « d'un peu différent », qui a les cheveux rouges ou quoi, je regarde, mais je ne suis pas comme ça [elle fait mine de scruter]… à scruter du regard. Je regarde très rapidement parce que ça surprend mais… de là à vraiment scruter… je trouve ça pas correct. Donc… Voilà pour la mentalité des gens.* (Leila Saddi, DM, 31 ans, mars 2015)

L'intensité de la scrutation révèle ici l'objectification de sa cible (dont nous montrerons plus loin d'autres illustrations). C'est parce que l'on envisage la personne comme un objet, comme « pas tout à fait humaine », pour reprendre les termes de Goffman, que l'on se permet de la « scruter » avec une telle intensité[124].

Mais la violation peut aussi prendre pour objet les « domaines réservés de la conversation », renvoyant au « droit qu'a l'individu d'exercer un certain contrôle sur qui peut lui adresser la parole et quand » (Goffman, 1973, p. 53), avec des « adresses verbales » (ibid., p.59) non sollicitées et déplacées, s'apparentant aux formes de harcèlement verbal dont sont victimes les femmes dans l'espace public. Le caractère intrusif et offensant de ces adresses peut être lié à l'expression de pitié et à l'emploi de termes d'adresse diminutifs, comme dans le "ma pauvre petite, je prierai pour vous" entendu par Geneviève Bertaux (DV, 62 ans). Mais il découle aussi de l'expression de jugements sur le mode de vie et les capacités des personnes. Alain Caron (DV, 48 ans) raconte ainsi une interaction avec une femme qui, sur le quai d'un métro, lui demandait « ce qu'il faisait là » :

> *Je me souviens quand j'étais - je crois que c'était en seconde - j'arrivais sur un quai de métro un matin, et une dame me dit: mais qu'est-ce que vous faites là? Je dis: je crois que je fais comme vous, je prends le métro. Elle me dit: « Mais vous allez vous tuer! - Non, non, ça va ». C'était drôle.* (Alain Caron, DV, 48 ans, janvier 2016)

Geneviève Bertaux, quant à elle, a essuyé dans l'espace public des commentaires portant à la fois sur sa maternité et sur sa profession :

> *Dans la rue [un homme me dit]: "quelle idée d'avoir trois enfants quand on est aveugle". Le mec s'est fait traiter de facho ce jour-là. Je lui ai dit de passer son chemin. […] [Une autre fois] un type vient et me demande : "vous avez besoin d'aide?". Je lui dis non. C'était rue Boisvert, je m'en souviendrai toujours. Il me dit : "qu'est-ce que vous faites dans la rue à 7h du matin? - Je vais travailler- Vous faites quoi? - Je suis professeure - C'est pas possible, vous êtes illettrée !".* (Geneviève Bertaux, DV, 62 ans, décembre 2014)

Narrant ces épisodes, Geneviève insiste sur leur caractère exceptionnel. Elle ne reçoit pas de tels commentaires à chaque fois qu'elle marche dans la rue. Ils n'en ont pas moins été marquants

[124] Tom Shakespeare analyse de façon similaire le regard comme un « rapport de pouvoir » (Shakespeare, 1994, p. 288).

pour elle (« je m'en souviendrai toujours »), illustrant comment des expériences de stigmatisation (particulièrement violentes dans ce cas) peuvent structurer le rapport à l'espace public. Enfin, la violation des territoires du moi peut aussi passer par une intrusion non sollicitée sur le corps ou sur l'équipement (fauteuil, canne…). Marie Germain (DV, 60 ans) raconte ainsi comment auparavant, les personnes souhaitant l'aider dans la rue pouvaient lui prendre le bras et la guider sans lui demander son avis ni même lui adresser la parole – ce qui, estime-t-elle, a changé, les gens la saluant désormais :

> *Les gens viennent vers vous maintenant, ils vous disent bonjour. Ça, c'est parce qu'il y a eu des émissions de télé, etc., qui expliquaient tout ça. Alors qu'avant on venait vers vous, on pouvait simplement vous attraper le bras pour vous guider, mais sans rien vous dire, voyez. Alors on était aidant quand même, mais bon…* (Marie Germain, DV, 60 ans, novembre 2014)

Leila Saddi (DM, 31 ans) décrit comment son fauteuil (notamment le joystick) peut être malmené dans des lieux denses – violation de l'appareillage technique qu'elle assimile à une violation du corps (« quand on vous cogne ») tant elle « fait corps » avec son fauteuil (Winance, 2007) :

> *[…] Dans la rue on ne vous voit pas… Bref, c'est pas… les gens sont pas…*
>
> *AR : On vous voit pas, c'est-à-dire, les gens détournent le regard, ou ne font pas attention à vous ?*
>
> *LS : Non, mais… quand on vous cogne… Combien de fois, ma manette qui me sert à me déplacer, à conduire, à déplacer mon fauteuil, on la cogne. Donc quand il y a trop de gens, non, je… Je ne vais pas dans les endroits où y a trop de public. Tout ce qui est bars, tout ce qui est, finalement, les lieux où les gens se réunissent, je n'y vais pas parce que… surtout les gens de mon âge, c'est même pas la peine. Parce qu'en plus quand vous pestez, vous passez pour la rabat-joie.* (Leila Saddi, DM, 31 ans, mars 2015)

À côté de la mise à distance et de son symétrique, la violation des territoires du moi, une troisième forme classique de stigmatisation est l'objectification, le déni d'existence, qui renvoie à une des possibilités de comportement de la part des « normaux » évoquées par Goffman, consistant à « agir comme si [le stigmatisé] était une « non-personne », absent en tant qu'individu auquel il convient de prêter une attention rituelle » (Goffman, 1975, p. 31). Tom Shakespeare décrit un tel processus d'objectification concernant les personnes handicapées, par lequel ces personnes sont « perçues comme passives, semblables à des animaux, des objets plutôt que des sujets » (Shakespeare, 1994, p. 287). Pour les personnes accompagnées, cela se traduit typiquement par une interpellation de l'accompagnant.e lorsque le propos concerne la personne handicapée, alors ignorée dans sa présence et désignée à la troisième personne. Dora Moleiro (DV, 47 ans), dont la forte malvoyance n'est pas identifiable au premier abord (elle se déplace sans canne) en a fait l'expérience en accompagnant son mari qui, devenu aveugle, se déplace avec une canne : « on me dit bonjour et pas à mon mari parce qu'il ne voit pas la personne, on me dit "Bonjour Madame!" alors que je suis avec lui. Ça, on le vit encore aujourd'hui ». Pierre Béraud (DV, 44 ans) décrit ce sentiment d'invisibilité comme une expérience quotidienne : « Dans une rue, si je veux acheter quelque chose, on ne va pas me voir, et on ne va pas me parler à moi ». Une variante de ce déni d'existence, fréquemment vécue

par les personnes aveugles qui se déplacent avec des chiens guides, consiste à s'adresser au chien guide plutôt qu'à son propriétaire – ce qui a pu donner lieu à des réparties humoristiques de la part de certains, comme Louis Resnais (DV, 59 ans) :

> *[évoquant une amie aveugle] Un jour on se baladait dans le métro, son chien, elle et moi. Les gens commençaient à dire : "Oh le beau chien !". Elle [a répondu] "Et la maîtresse aussi !", et moi j'ai dit : "Et l'amant alors !"* (Louis Resnais, DV, 59 ans, février 2015)

Mise à distance, intrusions sur les territoires du moi et objectification constituent ainsi les trois mécanismes classiques de stigmatisation des personnes handicapées dans les interactions dans l'espace public. Un certain nombre des épisodes relatés ci-dessus date d'époques relativement anciennes, et plusieurs interviewés insistent sur l'atténuation, au fil du temps, des comportements de stigmatisation les plus violents. Jeannette Houde (DV, 75 ans) fait justement référence au dernier processus évoqué, l'objectification ou déni d'existence, pour pointer l'évolution des mentalités. Alors que dans les années 1960, les médecins désignaient couramment les personnes aveugles à la troisième personne en leur présence, cette pratique n'a plus cours, selon elle, dans le milieu médical :

> *Si je compare à comment ça se passait dans les années 60 et puis maintenant, je me dis que je ne vis plus dans la même France. […] Le regard des gens, franchement, est très différent. Parce que, avant, si on était aveugles, pratiquement, le mot « aveugle » correspondait plus ou moins à « déficience mentale ». […] Les médecins s'adressaient à la personne qui accompagne et pas à vous, ça c'est un peu compliqué quand même. Ça se passe encore, mais [ça ne se passe] plus dans les milieux du genre médicaux, etc. […] Ça arrive de moins en moins souvent. Mais moi, ça arrivait tout le temps.* (Jeannette Houde, DV, 75 ans, mars 2015)

De façon similaire, Alain Caron (DV, 48 ans) estime que « ça a pas mal évolué quand même ». Marie Germain (DV, 60 ans) remarque que « les gens […] maintenant […] disent bonjour ». Cette appréciation positive concernant l'évolution du traitement social de la cécité n'a que peu d'écho du côté du handicap moteur, où les témoignages décrivent des pratiques de stigmatisation plus systématiques, quelles qu'en soient les modalités.

Par ailleurs, si ces réactions classiques semblent être pour certaines sur le déclin, on assiste à l'émergence de nouvelles formes de stigmatisation, qui ne reposent plus directement sur l'infériorisation (assignation, par diverses méthodes, à un statut de sous-humain ou de non-humain), mais sur une perception selon laquelle les personnes handicapées bénéficieraient de privilèges indus. Cette idée repose sur une incompréhension de la logique des aménagements comme support d'équité, combinée à un manque d'information sur les ressources dont bénéficient les personnes handicapées. Elle offre un éclairage sur la perception des politiques du handicap par les personnes valides, comme des politiques qui pêcheraient par excès de générosité. L'espace public est donc aussi, pour certains, le lieu de la confrontation avec ces représentations :

> *Les gens, dans la rue, c'est hallucinant parce qu'ils ont l'impression qu'on me donne tout! Que la personne qui vient c'est gratuit, que le fauteuil il est intégralement payé, c'est pas vrai tout ça.* (Maryse Cloutier, DM, 72 ans, novembre 2014)

Maryse Cloutier (DM, 72 ans) perçoit ainsi une forme de ressentiment de la part des « gens » (valides). De façon analogue, Leila Saddi (DM, 31 ans) peine à établir la légitimité de son droit de priorité dans les transports. Elle raconte comment « quand y a trop de monde [dans le bus], on [la] laisse même pas passer », les parents avec poussette lui rétorquant : « vous êtes assise, vous avez le temps, pour attendre le bus » (« On n'y croit pas quand on l'entend. Les gens osent »). Elle doit par ailleurs « se battre » quotidiennement pour obtenir l'accès à l'ascenseur de la ligne 14 :

> *Tous les jours, quand je prends [l'ascenseur de la ligne 14], je me bats. Je me bats avec les gens pour le prendre. Là dernièrement je me suis fait insulter par un jeune parce que je voulais le prendre. Il ne voulait pas descendre, un jeune de 14, 15 ans. […] Il m'a dit « Casse-toi, raconte pas ta vie ».* (Leila Saddi, DM, 31 ans, mars 2015)

« Ce ne sont pas les mots qui posent problème » (Marie Germain)

Dans cet extrait de l'entretien qu'elle nous a accordé, Marie Germain développe un commentaire sur l'évolution des dénominations du handicap, en évoquant des situations d'interactions avec des personnes voyantes dans la rue. Indiquant qu'elle se reconnaît plus dans le terme « aveugle » que dans l'idée de « déficience visuelle » (« je n'ai pas de déficience, parce que je n'ai pas de vision »), elle note que le terme « aveugle » est devenu tabou dans les usages des adultes en sa présence. Elle pointe toutefois l'hypocrisie de ce tabou, révélée par le fait que les enfants, eux, continuent à utiliser le terme, ce qui signale qu'ils doivent bien continuer à l'entendre de la part des adultes (« les adultes n'emploient pas le mot aveugle, par contre les enfants l'emploient beaucoup »). Pour elle, cette restriction de langage a peu d'intérêt dans la mesure où « le problème » n'est pas tant dans les mots que dans « l'attitude des gens ». À cet égard, elle est beaucoup plus gênée par le fait que des adultes fassent taire un enfant qui pose des questions sur sa cécité, entretenant l'idée d'une sorte de tare innommable. Il apparaît dès lors vain, pour elle, de parler de « personne en situation de handicap » si l'on ne questionne pas ce type d'attitude. Dans un commentaire humoristique faisant écho aux critiques du modèle social du handicap, elle pointe par ailleurs les limites de la lecture en termes de situations handicapantes, soulignant que la situation n'est handicapante que « parce qu'on est handicapé ».

> *AR : Une question que je me posais : vous avez employé à plusieurs reprises le terme de handicap pour vous qualifier, et en même temps c'est un terme qui n'a pas toujours été autant utilisé. Est-ce que vous avez vu des évolutions de ce point de vue? Par exemple quand vous étiez au collège ou je ne sais pas, est-ce qu'on désignait les personnes non-voyantes comme des personnes en situation de handicap? Est-ce que vous avez un souvenir sur…*
>
> *MG : Pas vraiment. Non là je crois que* ***ce sont vraiment les lois qui ont mis en place la « personne en situation de handicap ».*** *Oui je pense effectivement. On disait … On disait « aveugle ». On était beaucoup moins... Moi ça ne me gêne pas non plus de dire « aveugle ». « Déficient visuel », je trouve que ce n'est pas le mot... « Déficients visuels », ce sont des gens qui ont une déficience au niveau visuel mais* ***moi, par exemple, je n'ai pas de déficience, parce que je n'ai pas de vision*** *[Rire]. Donc [ma vision] elle n'est pas déficiente, elle est nulle. Elle est inexistante, voilà. Donc moi, ça ne me gêne pas de dire « non-voyante », pourquoi pas, mais ça ne me gêne pas de dire « aveugle » non plus. Et alors ce qui est drôle, c'est que les adultes n'emploient pas le mot « aveugle », par contre les enfants l'emploient beaucoup. C'est étonnant, ça ! Alors on s'est dit, s'ils l'emploient, c'est que les adultes l'emploient quand même, mais pas devant nous [Rire]! Mais ils l'emploient quand même. Mais bon, ça c'est pareil. […] Je trouve*

qu'on se prend la tête, parce que moi, ***je ne me sens pas insultée si on dit que je suis aveugle. Je suis aveugle, voilà. Si on me dit que je suis non-voyante ben oui, pourquoi pas, c'est pareil, moi je veux bien****, mais je trouve que voilà… "Faut pas dire ci, faut pas dire ça"…* ***On se met beaucoup de barrières, alors que finalement ce n'est pas là qu'est le problème. Ce n'est pas dans les mots qu'est le problème.***

AR : C'est où pour vous justement?

MG : Et bien c'est justement l'attitude des gens, beaucoup plus, voyez. ***C'est l'attitude naturelle ou pas.*** *Voilà, on sent qu'il y a quelques fois, il y a des personnes qui sont… qui sont gênées par rapport à ça. D'ailleurs un enfant qui pose une question, on lui dit « chut ». Ben non, pas « chut » ! On l'explique ! Ben oui. Alors il y a des gens maintenant qui expliquent, vraiment, qui disent "la dame, elle ne voit pas, voilà, elle a une canne pour se diriger", mais il y a encore beaucoup de gens qui disent "non, tais-toi, chut, ne pose pas de question". Ben si, au contraire ! Voyez, c'est donc une attitude de… On n'en parle pas, on… Enfin ça, ça n'est pas tout le monde non plus, mais* ***ce ne sont pas les mots qui posent problème. Ce n'est pas parce qu'on dira « personne en situation de handicap » qu'on aura plus de facilité avec la personne.*** *Voilà, ça adoucit peut-être les choses mais c'est pas...*

AR : Oui, c'est-à-dire qu'il y a des gens qui insistent justement sur cet usage pour mettre l'accent sur le rôle de l'environnement plutôt que sur…

MG : Oui c'est ***ça, c'est vrai, ça peut être l'environnement qui est handicapant.*** *Disons que là, on va quand même dans une société de plus en plus visuelle. Donc effectivement il y a des situations qui peuvent nous handicaper encore davantage, ça c'est vrai, c'est certain. Ces situations qui sont handicapantes. Par exemple, comme je disais, quand on cherche dans un immeuble et qu'on ne trouve pas les portes, quand on ne trouve pas les boutons etc.,* ***c'est une situation handicapante. Oui mais elle est handicapante pourquoi? Parce qu'on est handicapé aussi!*** *Quelqu'un qui voit, il n'a pas ce problème. Donc il n'y a pas que la situation qui l'est,* ***il y a aussi la personne qui est handicapée, malgré tout. On ne peut pas faire autrement.***

Encadré 11 : « Ce ne sont pas les mots qui posent problème »

Comme nous le verrons dans la sous-partie suivante, la négociation de la priorité pose encore plus de problèmes aux personnes ayant des handicaps invisibles. Les comportements décrits ci-dessus sont de fréquence variable, et tous les interviewés insistent sur la diversité des attitudes qu'ils rencontrent. De plus, les victimes ne sont pas passives face à la stigmatisation (Lamont et al., 2016): elles répondent (« facho », « passe ton chemin »), expliquent (par exemple, qu'elles sont en sécurité sur le quai du métro), formulent des plaintes à des tiers (Leila Saddi (DM, 31 ans) va se plaindre auprès des agents RATP), détournent le stigmate par un trait d'humour (la remarque de Louis Resnais sur « l'amant » de la maîtresse du chien guide). Si ces réactions sont susceptibles, par leur cumul, de contribuer à un déplacement des représentations sociales sur le handicap, elles n'en ôtent pour autant rien à la violence de la stigmatisation initiale et à l'effet tout aussi structurel de sa récurrence. L'existence de tels comportements aide à comprendre le défi que représente l'investissement de l'espace public, pour des raisons qui n'ont pas seulement trait aux barrières matérielles à l'accès[125]. Comme le soulignait en 1991

[125] De façon analogue, Virginie Dejoux, dans son étude des facteurs environnementaux qui restreignent la mobilité, distingue entre facteurs « physiques » et « sociaux », ces derniers incluant un « facteur psychosocial » qui correspond à « l'acceptation du handicap par la personne elle-même, [au] regard des autres et [aux] représentations sociales du handicap » (Dejoux, 2010, p. 117-118).

Jenny Morris, « [ce] ne sont pas seulement les limitations physiques qui qui nous assignent à domicile et au périmètre de nos proches. C'est le fait de savoir que chaque entrée dans l'espace public sera dominée par des regards scrutateurs, par de la condescendance, de la pitié et de l'hostilité » (Morris, 1991, p. 25). L'accessibilité au sens matériel est évidemment un enjeu fondamental et c'est une condition nécessaire de la mobilité, mais ce n'en est pas une condition suffisante.

Type de stigmatisation	Manifestation/cas typique	Illustrations
Violation des « territoires du moi » de la personne	Regard scrutateur	« Quand je sors et qu'on me fait manger, […] toutes les tables autour de moi me regardent. […] je trouve ça pas correct » (Leila Saddi, DM, 31 ans).
	Adresse verbale déplacée (expression de pitié, jugement sur le mode de vie)	« Dans la rue [un homme me dit]: "quelle idée d'avoir 3 enfants quand on est aveugle" […] J'ai aussi eu du genre : "ma pauvre petite, je prierai pour vous"» (Geneviève Bertaux, DV, 62 ans).
	Prendre le bras d'une personne aveugle sans lui adresser la parole	« Avant on venait vers vous, on pouvait simplement vous attraper le bras pour vous guider, mais sans rien vous dire, voyez. Alors on était aidant quand même, mais bon… » (Marie Germain, DV, 60 ans)
	Bousculade/atteinte au matériel	« Combien de fois, ma manette qui me sert à me déplacer, à conduire, à déplacer mon fauteuil, on la cogne. Donc quand il y a trop de gens, non, je… Je ne vais pas dans les endroits où y a trop de public » (Leila Saddi, DM, 31 ans).
Mise à distance/tabou	Détournement du regard/regard fuyant	« Il y a des gens qui ne sont pas à l'aise, qui ont un regard fuyant » (Nadine Trappier).
	Injonction faite aux enfants de ne pas poser de question/ne pas regarder	« Un enfant qui pose une question, on lui dit « chut ». Ben non, pas « chut » ! On l'explique ! […] mais il y a encore beaucoup de gens qui disent "non, tais-toi, chut, ne pose pas de question" » (Marie Germain). « j'ai déjà eu un monsieur qui est passé à côté avec son enfant, et qui a dit « La regarde pas, tu vas devenir comme ça » (Leila Saddi, DM, 31 ans).
	Ostracisation (ne pas s'assoir/se tenir à côté de la personne)	« [En hôtel club] les gens ne viennent pas manger à côté de nous » (Dora Moleiro (DV, 47 ans)).
Objectification/déni d'existence	Interpellation de l'accompagnant.e pour s'adresser à la personne/référence à la troisième personne	« Dans une rue, si je veux acheter quelque chose, on ne va pas me voir, et on ne va pas me parler à moi ». (Pierre Béraud, DM, 44 ans)
	Commentaire sur le chien guide sans s'adresser au maître	« [Evoquant une amie aveugle] Un jour on se baladait dans le métro, son chien, elle et moi. Les gens commençaient à dire : "Oh le beau chien !". Elle [a répondu] "Et la maîtresse aussi !", et moi j'ai dit : "Et l'amant alors !" (rires) » (Louis Resnais, DV, 59 ans))
Expression de ressentiment/ Fait de faire sentir aux personnes handicapées qu'elles bénéficieraient de privilèges indus	Commentaires sur le mode de vie et les ressources	« Les gens dans la rue c'est hallucinant parce qu'ils ont l'impression qu'on me donne tout! Que la personne qui vient c'est gratuit, que le fauteuil il est intégralement payé, c'est pas vrai tout ça ».(Maryse Cloutier, DM, 72 ans)
	Refus de priorité	« Tous les jours, quand je prends [l'ascenseur de la ligne 14], je me bats. Je me bats avec les gens pour le prendre. Là dernièrement je me suis fait insulter par un jeune parce que je voulais le prendre. Il ne voulait pas descendre, un jeune de 14, 15 ans. […] Il m'a dit « Casse-toi, raconte pas ta vie »… (Leila Saddi, DM, 31 ans)

Encadré 12 : Mécanismes de stigmatisation dans l'espace public

C. Négocier son droit de priorité avec un handicap invisible

Les situations de stigmatisation précédemment identifiées correspondent par définition à des cas où le handicap est visible (c'est parce qu'il l'est qu'il est stigmatisé). Dans cette dernière sous-partie, nous nous intéresserons à la mobilité des personnes ayant des handicaps invisibles, à partir de la question des usages de la carte de priorité, qui fournit un cas paradigmatique d'étude de la conscience d'un droit.

La carte de priorité (anciennement dénommée « carte station debout pénible ») a vocation à permettre à son détenteur un accès prioritaire aux guichets des administrations publiques et dans les transports publics. Elle concerne des personnes pour qui la station debout est pénible, mais dont le taux d'incapacité reconnu par la MDPH est inférieur à 80%. Les personnes dépassant ce taux sont éligibles à la carte d'invalidité, qui ouvre également ce droit de priorité. À ce droit de priorité défini par la loi, on peut opposer le droit de priorité tel qu'il se construit dans les interactions sociales, et la carte de priorité ne constitue qu'un des appuis possibles. Explorons plus avant les modalités de construction et d'exercice de ce droit.

Faire valoir un droit de priorité n'a rien d'évident. En effet, l'exercice de ce droit constitue, pour reprendre les termes goffmaniens, une « offense territoriale » sur un des « territoires du moi » des usagers, « le tour ». Celui-ci correspond à « l'ordre dans lequel un ayant droit reçoit un bien quelconque, par rapport aux autres ayants droit placés dans la même situation » (Goffman, 1973, p. 49). Goffman souligne que « [d]ans la société occidentale, le principe le plus important quant à l'attribution des tours est peut-être « premier arrivé, premier servi », qui fonde le droit à venir juste après la personne « devant » et juste avant la personne « derrière » » (Goffman, 1973, p. 50). La revendication d'un droit de priorité, venant bouleverser ce principe, constitue donc une « offense territoriale » (ibid., p.62) de celui qui le fait valoir sur le « tour » des autres usagers. La mobilisation de la carte de priorité (ou d'invalidité) est un des moyens de faire accepter cette « offense », mais ce n'est pas le seul, et il n'est pas toujours efficace.

On peut d'abord noter que seules les personnes dont le handicap est invisible ont fait référence, en entretien, à leur usage ou non-usage de la carte de priorité. Parmi elles, plusieurs ayant par ailleurs été en situation de handicap visible (utilisation d'une canne ou de béquilles) témoignent du fait que la priorité leur était alors accordée plus facilement, sans qu'elles aient besoin de mobiliser leur carte :

> *Entre le moment où on n'a pas de canne et où on a une canne, là on a un rapport complètement différent. Les gens, ils sont quand même attentifs. […] [Sans canne] je rentrais dans le métro, on ne me laissait pas la place ; avec une canne on me laisse la place, par exemple.* (Nadine Trappier, DM, 61 ans, janvier 2015)
>
> *[…] Quand j'avais mes béquilles j'en avais pas besoin [de la carte] parce que ça se voit, les gens se levaient.* (Julie Ferandi, DM, 39 ans, mars 2015)

Comme nous l'avons vu plus haut (exemple de Leila Saddi dans le bus ou l'ascenseur du métro), les refus de priorité existent aussi pour les personnes avec des handicaps visibles. Les personnes ayant fait l'expérience de handicaps visibles et invisibles indiquent toutefois qu'on leur cédait plus facilement la priorité de façon spontanée lorsque leur handicap était visible. C'est donc

principalement dans le cas de handicaps invisibles que, la priorité n'étant pas proposée par les autres usagers, les personnes se trouvent en situation de devoir elles-mêmes faire une démarche si elles souhaitent faire valoir leur droit à la priorité. Cette démarche est vécue comme difficile, pour plusieurs raisons : souhait de ne pas donner à voir sa vulnérabilité, de ne pas se placer en position de demander de l'aide aux autres, préoccupation quant à la gêne induite pour les autres personnes, appréhension d'un refus. Toutes ces raisons apparaissent par exemple dans le témoignage de Carole Perret :

> *Quand je suis vraiment épuisée dans le métro, alors je sors ma carte. J'essaye de ne pas la sortir, mais quand je suis vraiment épuisée dans le métro je sors ma carte, et là il y a des gens, mais ils me regardent de la tête aux pieds du genre : mais vous n'êtes pas malade.*
>
> *AR : Pourquoi est-ce que vous essayez de ne pas la sortir ?*
>
> *CP : Par fierté. (Silence) Par fierté parce que c'est difficile. […] Quand j'ai à le faire, je dis très aimablement, « Bonjour Madame, bonjour Monsieur » - j'essaie de faire lever les messieurs - « Bonjour Monsieur, je suis désolée, je n'arrive pas à tenir debout longtemps. Est-ce que vous pourriez me laisser votre place ? » Et c'est énergétiquement épuisant. Parce que tout le monde vous regarde…* (Carole Perret, DM, 53 ans, février 2015)

La dépense « énergétique » que suppose la revendication d'un droit de priorité explique que Carole, à l'instar de toutes les autres personnes que nous avons rencontrées dans des situations similaires, fasse de cette revendication un usage sélectif, ne s'y résignant que lorsqu'elle est « vraiment épuisée », et essayant le plus possible de « ne pas […] sortir » sa carte. La précision avec laquelle elle évoque son interaction avec les passagers (« Bonjour Monsieur… ») suggère que la formulation est réfléchie, a été ressassée afin d'optimiser les chances de succès. L'usage de la carte n'a rien de naturel ni d'automatique. De façon analogue, Nadine Trappier (DM, 61 ans) n'utilise sa carte que lors de visites de musées, et de façon non systématique (« ça m'est souvent arrivé de faire la queue, pour ne pas déranger. […] Je l'avais [la carte], je ne m'en servais pas »). Elle ne l'utilise par ailleurs pas dans les autres lieux où elle pourrait la faire valoir, comme à la Poste : « la queue à la Poste, ça ne va pas être une queue énorme donc je me dis « Oh, bon, ça va, je peux… » ».

La difficulté à mobiliser la carte se manifeste aussi dans ce récit de Luc Vallat (DM, 46 ans), qui indique n'en avoir jamais fait usage (il faut toutefois souligner que son handicap est visible – il se déplace avec des béquilles), y compris dans une occasion où il se voyait contester sa priorité :

> *AR : La carte d'invalidité, est-ce que vous avez à la mobiliser dans la vie quotidienne?*
>
> *LV : Je ne m'en suis jamais servi. Une fois j'aurais pu. J'aurais dû peut-être. Mais je ne voulais pas faire de scandale.*
>
> *AR : Est-ce que vous pouvez m'en parler?*
>
> *LV : En fait j'étais passé devant tout le monde à La Poste parce qu'il y avait la queue. Situation classique. Dans certaines Postes il y a un petit logo prioritaire, sauf que dans cette Poste-là il n'y en avait pas. Une personne n'a pas voulu que je*

> *lui passe devant. J'ai eu envie de la sortir [la carte] mais... j'ai pas osé. Donc j'ai laissé passer.* (Luc Vallat, DM, 46 ans, janvier 2015)

La carte de priorité fait donc l'objet d'un usage sélectif, et souvent en dernier ressort. La revendication d'un droit de priorité relève du besoin et non du droit : on ne mobilise pas son droit de priorité parce qu'on y a droit, mais parce qu'on en a besoin. Or le périmètre des situations dans lesquelles on a besoin d'être prioritaire dépasse celui des critères juridiques d'application de la carte de priorité (transports en commun, guichets des services publics). Le supermarché a ainsi souvent été mentionné comme un lieu où il était nécessaire de faire valoir son droit de priorité, avec une conscience inégale, selon les interviewés, du décalage entre le droit de priorité ainsi entendu et la juridiction de la carte de priorité « dans les textes ». Alors que Lucien Rémo (DM, 56 ans) mentionne spontanément le supermarché comme le lieu par excellence où il a appris à faire bon usage de sa carte de priorité (cf. *infra*), Julie Ferandi (DM, 39 ans), qui a été confrontée à un refus de priorité par son supermarché de proximité, sait que la carte de priorité n'a pas vocation à s'appliquer dans ce contexte :

> *Nous, on a une loi sur la station debout pénible, mais la réalité c'est qu'elle n'est pas applicative. Il n'y a rien dans la loi du commerce. La loi du commerce dit qu'il n'y a que les passages larges qui sont obligatoires, elle ne dit à aucun moment qu'ils sont obligés de faire passer en priorité les cartes prioritaires.* (Julie Ferandi, DM, 39 ans, mars 2015)

Elle commente : « C'est au bon vouloir de ceux qui ne connaissent pas la loi, finalement ». Dans son cas, le refus de priorité par son supermarché de proximité la contraint à faire ses courses en ligne (elle s'est retrouvée deux fois aux urgences après avoir fait la queue en caisse), ce qui est au-dessus de ses moyens (« J'ai pas les moyens. Surtout que je vis vraiment des aides sociales »).

Dans un bel exemple de conscience de la légalité qui dépasse le droit dans les textes, la carte de priorité peut donc être mobilisée au-delà de sa juridiction légale. Quelles que soient les circonstances d'utilisation, cet usage, comme on l'a vu, n'est pas automatique. Il ne se développe que sous la contrainte du besoin, et dans un processus d'essais et d'erreurs, comme le retrace très bien Lucien Rémo (DM, 56 ans) évoquant son apprentissage de l'usage de la carte de priorité au supermarché :

> *J'ai appris. Au début je demandais à la personne devant moi, puis à l'autre personne... Et au fur et à mesure que je demandais aux gens, je me décomposais, j'étais pas bien, j'avais un gros caddie, ils étaient peut-être avec des enfants... Et au fur et à mesure… Et puis les gens, ils râlaient, parce que mon handicap ne se voit pas […]. À un moment je me suis dit : "Il faut que je trouve une autre solution". Donc j'ai fait des essais. Le jeu des essais et erreurs, et j'ai trouvé le truc qui me mettait en confort : Je vais tout au bout, j'arrive à côté de la première personne, je demande : "Vous avez une carte de priorité?". Je montre la mienne. Si la personne n'a pas de carte de priorité, je demande : "Vous permettez?". Je montre à la caissière et je passe. C'est pas évident. C'est un apprentissage.* (Lucien Rémo, DM, 56 ans, janvier 2015)

À force d'« essais et d'erreurs », Lucien a trouvé une routine qui lui permet de négocier son droit de priorité sans coût personnel excessif, en demandant directement à la première personne

dans la queue sans interroger chaque usager précédent. Ce même processus d'essais et d'erreur l'a conduit à abandonner l'usage de la carte de priorité dans un contexte qui relève pourtant de son périmètre juridique d'application, les transports en commun. Faisant face à de trop nombreux refus de priorité dans les transports en commun en dépit de la présentation de sa carte, il a trouvé la « parade ultime » en prenant le métro avec une canne. Bien que n'ayant aucun besoin fonctionnel de celle-ci (il marche parfaitement sans canne), il l'utilise comme moyen de négociation d'un droit de priorité, ayant constaté que le déplacement équipé d'une canne était plus efficace à cet égard que le fait de présenter sa carte de priorité. Ceci confirme notre remarque précédente sur la différence entre handicaps visibles et invisibles. La canne qu'il utilise est pliante, pour qu'il puisse la transporter en moto. Il nous la présente en entretien parallèlement à sa carte de priorité, comme les deux moyens qui facilitent sa mobilité :

> *[Désignant sa canne] Ça, c'est pour le métro. [Désignant sa carte de priorité] Ça, c'est pour le supermarché. La canne ne vous sert à rien [au supermarché]. La canne sert de temps en temps [dans le métro]: Quand je rentre dans le métro, j'ai ma canne, j'ai une place pour handicapé direct.*
>
> *AR : Ça évite de montrer la carte, en fait?*
>
> *LR : Si je montre ma carte, je discute pendant trois heures : "Qu'est-ce que vous avez?", "Qu'est-ce qui me prouve que c'est pas un faux?"... C'est terrible! "Non mais c'est pas un faux". Ça, c'est une photocopie de ma carte que j'ai plastifiée, parce que l'original, il est là [il désigne son portefeuille], j'ai pas envie de l'abîmer. L'original, il y la vraie photo. Là c'est une photocopie. Je me balade, les originaux je les ai sur moi. Mais je me suis aperçu d'une chose : dans le métro, ça ne marche pas.*
>
> *AR : Les gens ne vous cèdent pas la place?*
>
> *LR : Non, ils ne vous cèdent pas la place et ils discutent... "Mais pourquoi moi? Pourquoi vous demandez pas la place à l'autre?". C'est de la folie. Donc j'ai trouvé la solution. Ça c'est la parade ultime. La parade métro. Alors vous remarquerez que je suis un mec organisé ! [Il montre que la canne se replie]*
>
> *AR : Elle est pliable ?!*
>
> *LR : Elle est pliable, comme ça je peux la porter en moto. Mais ça aussi, je l'apprends aux gens. "Vous voulez être tranquille dans le métro? Tiens, prenez une canne". Truc et astuces d'handicapés... Je vous dis : pour moi, le handicap, c'est les autres. C'est une gestion. Vous n'imaginez pas que ça, je l'ai fait directement? D'abord je me suis cassé le nez, j'ai appris...* (Lucien Rémo, DM, 56 ans, janvier 2015)

La négociation du droit de priorité apparaît ainsi, dans le récit de Lucien Rémo, comme une parfaite illustration du modèle social du handicap (« pour moi, le handicap, c'est les autres ») : ce qui contraint sa mobilité est le fait de ne pas pouvoir s'assoir dans les transports lorsque ceux-ci sont encombrés. Dans ce contexte, faute de pouvoir faire valoir un droit de priorité sur la base de ses besoins réels (attestés par la carte), il a développé une stratégie consistant à négocier ce droit à côté du droit (sans avoir recours à la carte), en mettant en scène une forme plus classique de handicap qui n'est pas la sienne, avec l'usage de la canne.

III. Conclusion : Les appuis pluriels du droit à la mobilité

Au-delà du constat des limites actuelles de la mise en accessibilité du cadre bâti et des transports, les récits récoltés ont permis d'explorer les modalités d'émergence et d'expression d'un mécontentement relatif à l'accessibilité, notamment à partir d'un mécanisme de frustration relative. Les actions individuelles et collectives locales mises en lumière offrent un aperçu de la conflictualité, mais aussi des processus de négociation qui se jouent actuellement autour de cette question, le plus souvent dans une distance revendiquée vis-à-vis des principales associations nationales. La colère exprimée par plusieurs participants à la recherche, notamment les plus jeunes, ne trouve en effet visiblement pas dans l'offre associative perçue un vecteur satisfaisant d'expression. Ceci explique en partie la place prise par les démarches individuelles, qu'elles soient ciblées (plaintes auprès d'une société de transport ou un ERP) ou ouvertes (post de blog…). Le rôle de ces initiatives individuelles dans la difficile progression de l'accessibilité ne doit pas être négligé, de même que l'importance stratégique des associations qui participent aux commissions communales et intercommunales d'accessibilité. À la suite de l'impulsion donnée, à partir des années 1980, par une grosse association nationale comme l'APF, on peut se demander si la progression de l'accessibilité ne repose pas plus, aujourd'hui, sur ces initiatives individuelles et locales, dans un contexte où la stratégie de proximité des grosses associations nationales avec les pouvoirs publics semble s'essouffler sur le plan de son efficacité. Loin de se voir octroyer un droit à l'accessibilité, les individus le fabriquent au quotidien, parfois en prenant appui sur un droit qui fonctionne alors comme ressource, et parfois en dépit ou à côté de lui (comme, au niveau national, dans le cas du report de l'échéance de 2005 ou, à un niveau microsociologique, lorsque l'on négocie un droit de priorité sans mobiliser la carte du même nom).

Condition nécessaire de la mobilité, l'accessibilité (envisagée principalement ici sous l'angle du cadre bâti et des transports) n'en est pas pour autant une condition suffisante. Ce déplacement du questionnement que nous promouvons, de l'accessibilité à la mobilité, n'est pas synonyme d'une prise de distance vis-à-vis du modèle social, mais bien plutôt d'un approfondissement de celui-ci. Il ne s'agit pas d'expliquer à nouveau l'immobilité par la déficience (comme le propose la vision médicale) plutôt que par l'inaccessibilité de l'environnement. Il s'agit de montrer qu'à côté des freins matériels à la mobilité persistent des freins sociaux, qu'éclaire l'analyse des multiples formes de la stigmatisation des personnes handicapées dans l'espace public. Ceci confirme l'intérêt d'une approche microsociologique des processus de réception.

Ce détour par la concrétisation des droits à l'échelle individuelle est à même d'enrichir la réflexion sur l'action publique, en invitant à penser l'accessibilité au-delà de sa dimension matérielle[126]. Les freins sociaux à la mobilité des personnes handicapées reposent sur des mécanismes sur lesquels les politiques publiques disposent de leviers d'intervention, notamment par l'information et la formation en direction tant des personnes handicapées que des personnes valides : systématisation de l'apprentissage de la locomotion et de la mobilité en

[126] On peut mener une réflexion analogue sur l'accessibilité numérique, les espaces en ligne pouvant également être des espaces à risque pour les personnes handicapées, en termes de stigmatisation.

intégrant les techniques de demande d'aide aux passants, « mode d'emploi » de la carte de priorité et accompagnement à son usage, sensibilisation du public, sanction des comportements haineux. Enfin, les obstacles tant matériels que sociaux qui entravent le droit à la mobilité des personnes handicapées confèrent un rôle essentiel à l'accompagnement humain. Que ce soit du fait d'un environnement physique insuffisamment et aléatoirement accessible, ou en raison de peurs qui ne sont pas toujours évidentes à nommer, plusieurs personnes ne se déplacent qu'accompagnées ou expriment une préférence pour ce type de déplacement, *a minima* pour certains trajets. Si les transports spécialisés offrent (dans des conditions souvent limitatives) cet accompagnement sur des trajets finalisés, l'accompagnement disponible pour des déplacements plus libres (promenade, à pieds ou en fauteuil) est beaucoup plus aléatoire. En dehors des cas de personnes disposant d'une aide humaine extensive, cet accompagnement dépend de la disponibilité des proches, amis, ou de services associatifs. Outre la nécessaire garantie juridique de l'accessibilité matérielle, c'est de la combinaison de ces différents leviers d'intervention que dépendra la réalisation du « doux rêve » de la mobilité.

Conclusion: Politique du quotidien et changement social

Pourquoi parler de droits « vulnérables » ? Dans le champ du handicap, l'idée de vulnérabilité est plus couramment associée aux personnes qu'à leurs droits, selon une qualification qui a pu être critiquée pour son caractère stigmatisant. Renvoyer les personnes handicapées à leur vulnérabilité entretient une logique d'intervention plus protectrice qu'égalitaire, et suggère une passivité qui participe de l'infériorisation statutaire du groupe social concerné. À rebours d'une figure classique du handicap comme objet passif de protection, les récits de vie que nous avons récoltés donnent à voir des sujets actifs, dotés de réflexivité, de capacité critique et porteurs d'innovations.

Leurs droits, en revanche, méritent bien ce qualificatif de « vulnérables » : souvent imprécis dès leur inscription juridique, ils souffrent de défauts majeurs d'effectivité dans tous les domaines étudiés (éducation, emploi, politique sociale, accessibilité). Face à ces droits bien imparfaitement réalisés, beaucoup d'individus protestent (*a minima* en entretien) et agissent, négocient, bricolent, aménagent, pour rendre leurs droits plus concrets, et dans le même mouvement, pour s'affirmer comme sujets de droits. Cette politique du quotidien se déploie à distance des relais collectifs de politisation du handicap, qu'il s'agisse des associations ou *a fortiori* des responsables de l'action publique, vis-à-vis desquels plusieurs participants à la recherche formulent, de manière relativement étonnante dans le contexte français, une exigence de représentation descriptive.

I. Vulnérables droits

Alors que les droits associés au handicap sont souvent réduits aux droits civiques antidiscriminatoires (Heyer, 2013 ; Vanhala, 2015 ; Waddington, 1994), nous avons insisté sur la nécessité de les appréhender de manière plus large, en incluant notamment les droits sociaux. Pris dans leur ensemble, les droits du handicap en France présentent des vulnérabilités dans leurs inscriptions juridiques, mais surtout dans leur mise en œuvre.

A. Les limites des droits dans les textes

La mise en loi de ces droits présente plusieurs limites. En dépit de l'essor d'une rhétorique des droits individuels, la référence explicite aux droits peine à passer le cap de l'exposé des motifs pour s'inscrire dans les textes de loi eux-mêmes. La loi du 11 février 2005 en est une bonne illustration. Les droits restent plus volontiers inscrits dans la loi sous la forme d'une référence à des obligations collectives (d'éducation ou de mise en accessibilité par exemple) que sous forme de l'énoncé explicite de droits individuels (droit à la scolarisation en milieu ordinaire, droit à l'accessibilité). Bien que droits individuels et obligation collective puissent être

considérés comme les deux facettes d'une même pièce, on note ici les limites de l'acclimatation du registre des droits dans le champ du handicap en France.

Ensuite, plusieurs textes souffrent de formulations imprécises. Le cas du droit à l'éducation dans la loi du 11 février 2005 en est un bon exemple. Couramment interprétée comme instituant un droit à la scolarisation en milieu ordinaire, la loi est en réalité floue sur ce point, instituant le seul principe d'une inscription dans un établissement ordinaire « de référence » tout en laissant ouverte la possibilité d'une scolarisation en établissement spécialisé. Les réformes relatives à la mise en accessibilité ont par ailleurs donné à voir un cas de recul par rapport à un droit acquis. Le report par ordonnance de l'obligation de mise en accessibilité dénote une fragilité de l'inscription juridique des droits.

Enfin, on peut être tenté de jeter un regard critique sur la coexistence, dans les droits associés au handicap, d'orientations théoriquement contradictoires, notamment sur le plan du régime d'existence (ségrégatif ou intégré) qu'il promeuvent : inclusion scolaire et éducation spécialisée, non-discrimination en emploi et travail protégé, insertion professionnelle et revenu de subsistance fondé sur une hypothèse d'inaptitude au travail (Heyer, 2013). Nous avons eu l'occasion de discuter la portée de cette critique dans le cas du travail (cf. Chapitre 4). Selon nous, ce caractère bancal des droits n'est pas un signe de vulnérabilité, mais plutôt une force. Force qui résulte justement de leur reconnaissance de la vulnérabilité des individus telle qu'elle a pu être reconceptualisée, dans un sens plus positif que le stéréotype précédemment indiqué, par les théories du *care* (Fineman, 2008 ; Kittay, 2011 ; Winance, 2016 ; Winance, Damamme et Fillion, 2015). Selon ces théories, la vulnérabilité est une caractéristique intrinsèque de l'humanité. Elle n'est pas spécifique aux personnes handicapées, et sa prise en considération est un fondement plus solide des droits que l'hypothèse irréaliste et excluante d'individus autonomes et parfaitement rationnels. Aux fondements fonctionnels de cette vulnérabilité, on peut ajouter une vulnérabilité d'ordre social, liée aux discriminations structurelles. C'est par exemple ce à quoi font référence les participants à la recherche lorsque, ne s'envisageant par ailleurs pas un instant « inaptes » au travail, ils pointent les obstacles structurels à leur insertion professionnelle (discriminations, crise économique…). Si la vulnérabilité à laquelle ils font face est sociale bien plus que physiologique, elle n'en est pas moins réelle, et gagne à être reconnue juridiquement.

B. Des défauts majeurs d'effectivité

En dépit de leurs imprécisions et de leur fragilité pour certains, ces droits mis en loi n'en dessinaient pas moins, depuis 1975 et plus nettement depuis 2005, une perspective ambitieuse de changement social : inclusion scolaire et professionnelle, participation à égalité sur le marché du travail, mise en accessibilité totale du cadre bâti et des transports libérant la mobilité, instauration d'un principe de compensation universelle pouvant se lire comme la compensation d'une discrimination structurelle. Or dans tous ces domaines, la réalisation des droits n'est pas à la hauteur de leurs ambitions.

En matière éducative, la scolarisation en milieu ordinaire apparaît bien aujourd'hui comme une norme forte sur le plan symbolique, et semble être devenue une pratique plus courante, au moins

dans le cas de la déficience visuelle, pour laquelle préexistait une tradition de scolarisation en établissement spécialisé. Mais l'accès aux établissements ordinaires n'est pas synonyme d'inclusion. Les aménagements et l'accompagnement font encore défaut, et on est par ailleurs bien loin de l'idée, portée par la déclaration de Salamanque, d'une école qui se repenserait dans une optique inclusive plutôt que de concéder une intégration à la marge. Dans l'enseignement supérieur, l'accès aux établissements, au sens littéral, se heurte encore à des contraintes majeures (manque d'accessibilité matérielle). Les aménagements et l'accompagnement y sont moins institutionnalisés et encore plus aléatoires que dans le primaire et le secondaire. Or comme cela a été le cas pour d'autres minorités sociales (femmes, minorités ethniques), l'accès plus généralisé aux études supérieures est à même de constituer un levier décisif de déstabilisation des inégalités. En effet, il permet l'accès à des professions plus rémunératrices, mieux valorisées symboliquement et vectrices de pouvoir. Mais l'accès à l'enseignement supérieur vaut aussi en lui-même, par les ressources culturelles et sociales auxquelles il donne accès, et par son potentiel effet de politisation. Les université sont en effet des lieux classiques de politisation, et ont joué un rôle central dans les mobilisations collectives liées au handicap dans d'autres contextes nationaux[127]. Encore très imparfaitement concrétisé, le droit à l'éducation, de la maternelle au supérieur, constitue donc un défi majeur des années à venir.

En matière d'emploi, la perspective qualitative de cette recherche offre un éclairage complémentaire et convergent par rapport aux statistiques qui objectivent la place encore marginale des personnes handicapées sur le marché du travail. Le diagnostic relatif à l'effectivité des droits dans ce domaine doit toutefois prendre en considération les limites de ce que peuvent les droits dans une économie capitaliste de marché. Les effets de l'action publique sont modulés par la conjoncture économique, mais aussi par les autres inégalités structurelles qui marquent l'accès à et la progression dans l'activité professionnelle, en premier lieu la classe sociale et le genre[128]. Le marché du travail est par ailleurs un domaine (conjointement avec celui des politiques sociales) où se donne particulièrement à voir la dimension contraignante de certains droits, notamment lorsqu'ils impliquent un étiquetage des personnes comme « travailleurs handicapés ». La RQTH fait à cet égard l'objet de récits ambivalents, entre contrainte et vecteur d'accès à des ressources.

Qu'en est-il de l'effectivité des droits sociaux ? Parmi les personnes rencontrées, le recours aux prestations sociales liées au handicap (AAH, ACTP, PCH) est fréquent, et il fait une différence objective dans les vies de la plupart d'entre elles. C'est un complément de revenu parfois essentiel, souvent non négligeable. En revanche, les modalités de leur attribution, le processus même de mise en effectivité, en font des droits fragiles. Etiquetage, sentiment de fort contrôle social, formulaires jugés inadaptés, délais excessifs, défauts d'information, alimentent la distance globalement ressentie vis-à-vis d'une administration qui aspirait pourtant à placer « la personne handicapée au cœur des dispositifs qui la concernent[129] ».

[127] Aux Etats-Unis par exemple, le mouvement pour la vie autonome est issu de mobilisations sur le campus de Berkeley (Fleischer et Zames, 2011).
[128] Le profil des participants à la recherche ne nous a pas permis de documenter le croisement avec les inégalités ethnoraciales, aussi importantes en la matière.
[129] Exposé des motifs de la loi du 11 février 2005.

Enfin, le défaut d'effectivité en matière de mise en accessibilité du cadre bâti et des transports est tellement patent qu'il a conduit les pouvoirs publics à effacer (au moins provisoirement) ce droit de la loi. Les personnes que nous avons rencontrées en font l'expérience au quotidien. Limitées dans leurs déplacements, contraintes à utiliser des transports spécialisés au coût parfois excessif et à la disponibilité aléatoire, plusieurs d'entre elles ressentent ce manque d'accessibilité comme un manque de considération, un enjeu de statut.

Le cas de l'accessibilité montre par ailleurs particulièrement bien comment la mise en œuvre partielle des droits peut fonctionner comme un moteur de frustration relative. Face à ces droits imparfaitement effectifs, la plupart des ressortissants que nous avons rencontrés sont très actifs.

II. Coproduire ses droits, devenir sujet de droits : une politique du quotidien

À notre questionnement initial sur les conséquences d'une politique par les droits, invitant à s'interroger sur les modalités de concrétisation des droits dans les vies des personnes handicapées, cette recherche apporte deux éléments de réponse essentiels. Les ressortissants individuels jouent un rôle actif dans la concrétisation de leurs droits, et ils luttent pour être considérés comme des sujets de droits tout autant que pour obtenir des droits.

A. Coproduire ses droits : une réception active

Au début de ce manuscrit, nous posions la question des modalités de concrétisation des droits des personnes handicapées telles qu'on peut les envisager à partir d'une entrée microsociologique, à partir d'une distinction théorique entre des droits qui se concrétisent sans nécessairement passer par une médiation consciente chez les individus (dimension constitutive), et des droits pour lesquels ils doivent lutter, qu'ils doivent mobiliser, et qui supposent des démarches particulières pour se réaliser (dimension instrumentale) (Stryker, 2003). Cette distinction traduit, en termes de concrétisation des droits, les deux volets de la réception de l'action publique telle que nous l'avons conceptualisée, articulant effets et usages des politiques.

Dans un contexte où l'effectivité des droits n'a rien d'automatique, l'image dominante qui se dégage de la recherche est celle de ressortissants particulièrement actifs. Les usages de l'action publique, la dimension instrumentale des droits, sont au cœur des récits. Pour reprendre une expression récurrente dans les entretiens, les personnes que nous avons rencontrées « se battent » auprès de différentes institutions (établissements scolaires et universitaires, MDPH, ERP) pour obtenir que leurs droits aux aménagements, aux prestations sociales, à l'accessibilité, soient reconnus.

Mobilisant un large éventail de tactiques incluant l'explication, la négociation, la menace et jusqu'à l'action en justice, ces individus agissent pour faire reconnaître leurs droits. Au-delà des situations particulières dans lesquelles elles luttent pour obtenir ponctuellement la concrétisation d'un droit (l'accès à un établissement, la mise en place d'un aménagement), nombreuses sont les personnes qui s'expriment plus publiquement sur les dénis de droits

auxquelles elles font face, notamment par le biais de supports numériques (blogs, réseaux sociaux).

Les démarches impliquées n'engagent donc pas seulement des représentants des pouvoirs publics. Les droits se négocient certes avec des établissements scolaires et avec la MDPH, par exemple, mais aussi avec un employeur privé, la responsable d'un magasin ou les autres passagers dans le métro. On retrouve ici les deux dimensions des droits pointées dans le chapitre 1, le rapport à l'Etat et le rapport aux autres groupes sociaux. Ce caractère diffus des droits fait de leur (non-)concrétisation un processus par lequel des enjeux politiques se traduisent dans la vie quotidienne, dans une « politique du quotidien » (Hunt, 1993, p. 309 ; Marshall, 2005). Cette quotidienneté de la présence du droit et de l'action publique dans les vies des personnes ne peut pas, à l'épreuve des expériences retracées dans ce manuscrit, être décrite dans les seuls termes du pouvoir constitutif du droit (Hunt, 1993) ou de la gouvernementalité (Foucault, 2001 ; Lascoumes, 2004 ; Lebeer et Moriau, 2010 ; Tremain, 2005b). La politique du quotidien est aussi une micro-politique (ou une « infrapolitique » selon les termes de James Scott (Scott, 2009)) produite par les individus eux-mêmes.

Si l'on peut être tenté de faire de cette propension individuelle à la colère et à l'action une hypothèse anthropologique[130], il faut aussi reconnaître ce qu'elle doit aux effets de l'action publique elle-même. Dans la France contemporaine, le décalage entre l'énoncé de droits et l'ineffectivité de ceux-ci, voire, sur le plan strictement matériel, les situations d'effectivité partielle (ex. sonorisation de certaines lignes de métro mais pas d'autres), constituent un puissant moteur de la réflexivité des individus. L'action publique produit ainsi une partie de ses effets, non directement, mais par les réactions qu'elle suscite de la part de ses ressortissants.

B. Devenir sujet de droits : la centralité d'une revendication statutaire

La seconde conclusion essentielle de cette recherche a trait à l'articulation étroite entre « l'avoir » et « l'être » des droits : avoir des droits, être sujet de droits. La réflexion sur les droits et l'étude de leur mise en œuvre se focalisent généralement sur la première dimension : par exemple, le droit à l'éducation et le droit à la sécurité du revenu sont-ils juridiquement reconnus (inscrits dans la loi ou la jurisprudence), et dans quelle mesure sont-ils effectifs (est-on scolarisé ? Touche-t-on un revenu minimum ?) ? Or les droits comprennent aussi une dimension processuelle (comment l'individu est-il traité dans le processus de concrétisation de ses droits ?), qui renvoie, par-delà la diversité des contextes de mise en œuvre des droits, à une dimension symbolique : dans quelle mesure est-on considéré comme sujet de droits ? Cette question de « l'être » des droits renvoie à la dimension statutaire des inégalités sociales, correspondant à la considération que les individus s'estiment en droit d'attendre des autres (Ridgeway, 2014).

Or cette préoccupation est omniprésente chez les personnes que nous avons rencontrées, et impacte fortement la façon dont elles vivent la (non-)concrétisation de leurs droits dans leurs

[130] Selon la façon dont Erving Goffman ou James Scott par exemple analysent les capacités individuelles « d'adaptations secondaires » (Goffman, 1968) ou de « résistance » (Scott, 2009) dans des environnements contraints.

dimensions plus substantielles. Elle apparaît à la fois dans la façon dont les individus vivent leur traitement par les institutions et par les personnes valides en général, et dans leurs réactions par rapport à ce traitement.

Le premier volet renvoie donc à la façon dont les personnes se sentent considérées dans un certain nombre de contextes dans lesquels leurs droits sont en jeu. Par exemple, ce qui fait du droit à l'éducation un droit fragile, ce n'est pas seulement le fait que l'accès aux établissements ordinaires et les aménagements ne soient pas garantis. C'est aussi et peut-être surtout le fait que lorsqu'ils se concrétisent, ils persistent encore souvent à être concédés sur le mode de la faveur (Buton, 2009), dans une démarche qui construit les ressortissants en bénéficiaires chanceux de la mansuétude d'un individu ou d'une organisation plutôt qu'en sujets de droits. De même, le rapport distant que les personnes handicapées entretiennent à des droits sociaux (AAH, PCH) qui font pourtant souvent une différence dans leurs vies quand ils y ont recours, s'explique en partie par le fait que le processus d'attribution de ces droits est perçu comme étant marqué par le soupçon, le contrôle social et dans certains cas l'apitoiement, plutôt que par la simple reconnaissance de l'éligibilité. En d'autres termes, on se sent reconnu (parfois difficilement et aléatoirement) comme ayant droit à, sans pour autant être véritablement reconnu comme sujet de droits.

Un troisième exemple, celui de l'accès à l'espace public, permettra de montrer ce en quoi ce processus ne met pas seulement en jeu le rapport aux institutions et à leurs représentants, mais aussi le rapport plus général au monde des valides. Le manque d'accessibilité dont les personnes handicapées font l'expérience n'est pas seulement matériel. Il ne se résume pas à des ascenseurs inexistants ou en panne, ou à des feux non sonorisés. Il se traduit aussi par les réflexions de passagers qui refusent de céder leur place en arguant qu'une personne en fauteuil peut bien attendre, ou encore par le commentaire intrusif et violent d'un passant qui conteste votre choix d'avoir eu des enfants ou votre capacité à exercer une profession en tant que personne aveugle. Dans toutes ces situations, l'expérience de la négation de droits, ou de droits fragiles, coïncide avec un manque de reconnaissance vis-à-vis des personnes handicapées, qui ne se sentent pas traitées comme des sujets de droits.

Or face à ces situations, les individus ne sont pas passifs. Leurs luttes pour concrétiser leurs droits sont, indissociablement, des revendications de se faire reconnaître comme sujets de droits et dignes de respect (Honneth, 1995 ; Lamont et al., 2016). Par exemple, lorsque Chloé Lamarche (DV, 23 ans) répond à l'agent de la banque qu'elle n'a pas à « prendre [ses] précautions » et qu'elle veut « simplement disposer de [son] argent personnel comme [elle] l'entend et quand [elle] l'entend », elle ne revendique pas seulement un droit d'usage se concrétisant par un dispositif matériel (distributeur accessible). Elle conteste aussi une inégalité de traitement, et s'affirme ainsi comme un sujet de droits, à égalité avec les personnes valides. Mais cette relation entre « avoir » et « être » des droits ne va pas toujours dans le sens du renforcement mutuel. Dans certain cas, la volonté de s'affirmer comme sujet de droits à égalité conduit aussi à mettre à distance certains droits perçus comme stigmatisants : mise à distance de l'aide sociale, non-recours à la PCH, perception de la RQTH comme une contrainte… L'affirmation de soi comme sujet de droits s'articule donc de façon complexe avec le droit institué, tantôt prenant appui sur lui, tantôt le mettant à distance. Dans tous les cas, la centralité

de cette revendication révèle donc l'importance de la dimension statutaire des inégalités liées au handicap : à la fois leur centralité dans le processus d'infériorisation, et l'attachement subjectif des personnes elles – mêmes à cet enjeu.

C. Une modalité du changement social

En luttant pour leurs droits, les individus participent d'une dynamique de changement social : non seulement en changeant potentiellement dans l'immédiat ce à quoi ils ont accès (que ce soit un lycée ou un distributeur de billets), mais aussi en ouvrant la voie pour d'autres, et en déstabilisant, potentiellement, le cours habituel du manque de considération envers les personnes handicapées. Toutes les micro-subversions, qui peuvent passer par l'insulte (« Facho, passe ton chemin ! »), l'humour (« Et l'amant ! ») ou la négociation polie (« Je comprends mais… »), sont autant de modalités par lesquelles le changement social se fait au quotidien.

La portée de ces démarches ne doit toutefois pas non plus être surestimée. D'une part, comme nous l'avons vu, elles sont en partie conditionnées par un certain état de la mise en œuvre des politiques publiques (effectivité partielle des droits, qui alimente une frustration relative). D'autre part, leur efficacité est limitée par comparaison avec les effets qui peuvent être ceux d'une action publique et ou d'une action collective volontaristes en la matière. Sur la base des mécanismes avérés de mise en effectivité des droits dans d'autres domaines (Haglund et Stryker, 2015 ; Stryker, 2007a), on peut ainsi faire l'hypothèse que la contrainte légale, combinée à sa mobilisation par des acteurs collectifs, constitue un levier plus efficace de mise en accessibilité que la négociation individuelle. Ceci invite à s'interroger sur les possibles débouchés plus collectifs de cette colère face à l'ineffectivité des droits.

III. Quelle représentation politique ?

A. Un rapport distancié aux associations

Omniprésentes dans le secteur du handicap, les associations interviennent à des titres divers dans les vies des participants à la recherche, mais relativement peu en tant que moteurs de politisation et/ou lieu d'un engagement militant.

Au fil des récits, elles apparaissent d'abord en tant que gestionnaires des structures qui scolarisent les uns (INJA, ERDV) ou accompagnent la scolarisation des autres (S3AIS), mais aussi au titre d'une fourniture de services d'accessibilité, des plus professionnalisés (transports spécialisés) aux plus bénévoles (associations locales fournissant des services bénévoles d'accompagnement dans les déplacements), ou encore en tant qu'intermédiaires de l'emploi plus ou moins institutionnalisés (de la formation continue proposée par une grande association nationale aux services d'accompagnement informels fournis par de petites associations). Dans ces différents domaines, les associations peuvent aussi fonctionner comme des lieux de travail ou de bénévolat pour les personnes que nous avons rencontrées. Plusieurs travaillent ou ont travaillé dans des structures spécialisées de statut associatif, et neuf personnes ont un investissement conséquent en tant que bénévoles dans des associations du secteur du handicap. Les associations sont également mentionnées dans leurs fonctions de diffusion d'information,

de socialisation et d'entraide. Elles font donc d'abord une différence dans la vie des personnes à partir des services qu'elles proposent (et dans certains cas, des établissements qu'elles gèrent), et de fait, c'est souvent autour de ce registre de la prestation de service que se déploient les commentaires en réponse à nos questions plus directes sur leur rôle.

Les associations sont donc bien présentes, objectivement et subjectivement, dans les vies des participants à la recherche. Cependant, elles ne sont pas mentionnées comme des vecteurs de politisation. Aucune des personnes rencontrées ne nous a raconté avoir radicalement changé de regard sur le handicap, ou fait du handicap une question politique, au contact d'une association du secteur. Ceci ne signifie bien sûr pas que de telles conversions ne soient pas possibles, à l'instar de l'effet de socialisation politique que peuvent avoir les associations féministes ou luttant contre la domination raciale par exemple. Simplement, on constate que dans le cas du handicap dans la France contemporaine, il existe une production du mécontentement relativement déconnectée des structures existantes de mobilisation collective. Comme nous avons essayé de le montrer à partir du cas de l'accessibilité, ce mécontentement s'explique plus, selon nous, par un mécanisme de frustration relative en partie produit par les transformations de l'action publique elle-même. Les quelques associations mentionnées ayant une activité plus explicitement politique sont d'ailleurs les associations locales impliquées dans la négociation de la mise en accessibilité au niveau municipal, dont la création ou la refondation ont été suscitées par la création des commissions communales d'accessibilité en 2005.

Non seulement on ne peut pas relier clairement l'émergence du mécontentement à l'effet d'un travail de mobilisation collective par une ou des associations, mais ces dernières ne fonctionnent pas ou peu comme des débouchés de cette colère. Le mécontentement se traduit relativement peu en des adhésions, notamment aux grandes associations du secteur. Il nous semble que pour expliquer cette relative déconnection de la politisation à l'échelle individuelle par rapport à l'action associative, une piste importante réside dans la difficile articulation entre logique militante et logique de prestation de service. En effet, la perception des associations comme prestataires de services (parce qu'elles interviennent objectivement dans les vies des personnes par ce biais) freine à plusieurs titres leur investissement d'un sens militant. Plusieurs participants à la recherche se méfient d'abord du conflit d'intérêt potentiel entre les différents publics d'associations qui sont à la fois gestionnaires de services tout en prétendant défendre les droits des usagers. Evoquant une telle association, Maryse Cloutier (DM, 72 ans) pointe qu'« ils ont aussi leur personnel. Ils ont leurs auxiliaires de vie, ils ont plein de services comme ça. Mais ils ont plus parfois tendance à, comment dire, à privilégier le sort des auxiliaires de vie, plutôt que des personnes à qui elles s'adressent ». Chez plusieurs autres participants qui ne perçoivent pas les grosses associations du secteur comme des relais crédibles de leur colère, cette méfiance peut être reliée à l'expérience de défauts dans les prestations de service par ces mêmes associations. Leila Saddi (DM, 31 ans) a été en conflit avec l'association qui lui fournit ses assistantes de vie, qui est aussi une grosse association nationale. Lorsque je reviens sur le rôle plus politique des associations en fin d'entretien, elle marque sa distance en commentant : « les personnes en charge de nous ne sont pas handicapées ». De façon analogue, Laëtitia Roger (DM, 40 ans) a pris ses distances avec une grosse association du secteur après avoir fait l'expérience d'un voyage (mal) accompagné avec cette association. Enfin, parce qu'elle est

souvent le fait de personnes valides, la prestation de service porte en germe la reproduction du type de traitement social qui est précisément ce contre quoi la colère s'exprime. Chloé Lamarche (DV, 23 ans) dénonce ainsi l'attitude paternaliste des bénévoles dans plusieurs associations :

> *Il faut faire attention aux bénévoles qui travaillent avec ce genre d'associations parce qu'il peut y avoir des gens très bien, mais il y a quand même une tendance misérabiliste, je dirais, de bénévoles qui vont soit se sentir un peu plus puissants, soit surprotéger les gens. Il y a une dimension très infantilisante, je sais pas si c'est pareil dans les autres handicaps, mais dans la déficience visuelle on le sent, […] Il y a une dimension de contrôle et d'infantilisation, ce qui fait qu'on a quand même du mal à nous exprimer tels qu'on est et à nous considérer comme des gens de notre âge, des gens de notre condition, des gens de notre expérience. Il y a une petite réduction au handicap, quand même, qui est toujours là.* (Chloé Lamarche, DV, 23 ans, avril 2015)

Ce diagnostic négatif ne porte toutefois que sur une partie du milieu associatif, qui comporte aussi « des gens très bien ». Les personnes que nous avons rencontrées évaluent souvent beaucoup plus positivement les petites associations locales, qu'elles soient à vocation politique (accessibilité au niveau municipal) ou d'entraide, par opposition aux grosses fédérations nationales souvent perçues comme plus distantes et parfois regardées avec méfiance. Des personnes peuvent par ailleurs créer leurs propres associations. Elise Bastien (DV, 47 ans), après avoir tenu plusieurs années un blog à succès autour de la déficience visuelle, a créé une association locale dans le prolongement de celui-ci, avec une vocation d'entraide et de sensibilisation. Le commentaire de Chloé Lamarche attire toutefois l'attention sur le fait que l'infériorisation statutaire, dont nous faisions le constat à partir de ses propos au début de ce manuscrit, se joue aussi au sein des associations elles-mêmes. Or l'implicite majeur qui sous-tend ce commentaire est la place des personnes valides au sein des associations, le fait que, comme l'indique Leila Saddi (DM, 31 ans), « les personnes en charge de nous ne sont pas handicapées ». Ce commentaire révèle, au-delà des associations, une préoccupation quant au défaut de représentation politique.

B. Une exigence de représentation descriptive

Une modalité imprévue par laquelle s'est posée la question du rapport au politique dans les entretiens est une critique du défaut de représentation descriptive des personnes handicapées, *a fortiori* dans les associations mais aussi dans l'action publique en général. Par représentation descriptive, la philosophe Hannah Pitkin désigne une évaluation de la qualité de la représentation politique à partir de la correspondance des caractéristiques des représentants avec celles des représentés (Pitkin, 1967). Il s'agit donc de déplorer l'absence ou la faible présence de personnes handicapées parmi les élus ou les acteurs politiques qui définissent et mettent en œuvre les politiques du handicap. Une telle critique est surprenante à la fois par rapport à la culture politique française et au regard des revendications portées par les grandes associations du secteur. L'argument de la nécessité d'une représentation descriptive est classiquement discrédité dans le contexte universaliste français. Non seulement le fait, pour les représentants, de ne pas partager de caractéristiques descriptives avec le groupe représenté n'est généralement pas considéré comme un obstacle, mais cette différence, si elle est le fait

d'hommes blancs hétérosexuels et valides de classe supérieure, tendra à être considérée comme un gage de neutralité[131].

De plus, à la différence par exemple des associations de femmes mobilisées dans le cadre de la campagne pour la parité (Bereni, 2015b), les associations du secteur du handicap ne sont pas porteuses d'une quelconque revendication d'introduction d'un dispositif qui contraindrait à une forme de représentation descriptive des personnes handicapées. Ceci renvoie entre autres, pour certaines, au fait que la question de la place de ces personnes en leur sein même reste peu problématisée. Alors que des controverses ont divisé le mouvement, dans plusieurs autres pays, autour de la nécessité pour les personnes handicapées de prendre elles-mêmes en charge leurs luttes (ce qui a conduit à des conflits avec les associations de parents et de professionnels notamment), en France cette exigence de représentation descriptive au sein du mouvement social lui-même est restée à ce jour assez discrète, bien qu'elle s'exprime chez les ressortissants. La question de la promotion d'une représentation descriptive des personnes handicapées dans la sphère politique en général n'est donc *a fortiori* pas à l'agenda des mobilisations collectives dans ce secteur.

Or elle émerge des entretiens avec une saillance étonnante. Evoquant le report de la mise en accessibilité, Laëtitia Roger (DM, 40 ans) commente : « Les gens qui votent [ces lois], ils sont pas à notre place ». Lorsque je l'interroge en fin d'entretien sur les améliorations qui pourraient être apportées à l'action publique, la première chose qu'elle mentionne est cette question de la représentation descriptive : « qu'il y ait une personne handicapée dans chaque commission [par exemple en matière de logement, de construction]. Parce que les gens valides qui décident pour nous, je vois pas comment ils peuvent décider étant donné qu'ils sont pas dans la situation ». De façon analogue, lorsque nous interrogeons Pierre Béraud (DM, 44 ans) sur les changements ou améliorations à apporter aux politiques publiques, il répond : « Des personnes handicapées qui prennent en charge [les politiques], j'aimerais bien ». Mais cette question de la représentation intervient aussi souvent au fil d'évocation des difficultés rencontrées dans la mise en effectivité des droits, comme nous l'avons noté à plusieurs reprises au fil de ce manuscrit. Nicolas Barut (DV, 40 ans) concluait son récit de son abandon de la perspective d'une action devant les prud'hommes par une évocation de cette question du manque de représentation politique. Faisant allusion à l'espoir qu'il avait ressenti à l'idée que Jacques Chirac puisse être devenu malvoyant, il parlait de « petites brèches » dans lesquelles il fallait bien « s'engouffrer » parce qu'« on ne vit qu'une fois » (chapitre 3). Lorsque Kader Zyeb (DV, 24 ans) décrit l'inadaptation des feux sonores aux besoins des personnes aveugles ou déficientes visuelles, il commente : « Mais ça pourquoi ? Parce que c'est fait par des personnes qui ne sont pas handicapées visuelles » (chapitre 5). Racontant les difficultés à obtenir une réponse de la MDPH sur son dossier après un an d'attente, Lydie Sonnet (DM, 73 ans) conclut : « il devrait y avoir des handicapés qui travaillent dans ce domaine » (chapitre 4).

Surprenante dans le contexte français, ne faisant pas échos à un agenda associatif, cette revendication de représentation politique descriptive exprime une sensibilité à l'enjeu de l'accès

[131] C'est ce que révèle en creux la remarque de Louis Resnais lorsqu'il estime qu'il ne serait pas crédible en se spécialisant en droit du handicap.

au pouvoir en tant que levier de transformation des inégalités liées au handicap. Dans le prolongement des analyses précédentes concernant la dimension statutaire de ces inégalités, un tel constat renforce l'intérêt d'une analyse du handicap comme dimension de la stratification sociale. De façon corolaire, il met en lumière le rôle crucial des droits politiques, en complément des autres types de droits étudiés dans ce manuscrit.

Bibliographie

ABBERLEY P., 1987, « The concept of oppression and the development of a social theory of disability », *Disability, handicap and society, 2*, 1, p. 5-19.

ABBERLEY P., 2002, « Work, disability, disabled people and European social theory », dans BARNES C., OLIVER M., BARTON L. (dirs.), *Disability studies today*, Cambridge, Polity Press, p. 120-138.

ABDELNOUR S., LAMBERT A., 2014, « « L'entreprise de soi », un nouveau mode de gestion politique des classes populaires ?Analyse croisée de l'accession à la propriété et de l'auto-emploi (1977-2012) », *Genèses*, 95, p. 27-48.

ACKER J., 1992, « From sex roles to gendered institutions », *Contemporary Sociology*, *21*, 5, p. 565-569.

ALBRECHT G., RAVAUD J.-F., STIKER H.-J., 2001, « L'émergence des disability studies : État des lieux et perspectives », *Sciences sociales et santé*, *19*, 4, p. 43-73.

ASCH, A., FINE, M. (dirs.), 1988, *Women with disabilities: essays in psychology, culture, and politics*, Philadelphia, Temple University Press.

ASQUENAZI J.-P., 2009, *Sociologie des publics*, Paris, La découverte - Repères.

BAMBRA C., WHITEHEAD M., HAMILTON V., 2005, « Does 'welfare-to-work' work? A systematic review of the effectiveness of the UK's welfare-to-work programmes for people with a disability or chronic illness », *Social science & medicine*, *60*, 9, p. 1905–1918.

BARCLAY, S., BERNSTEIN, M., MARSHALL, A.-M. (dirs.), 2009, *Queer mobilizations. LGBT activists confront the law*, New York, NYU Press.

BARCLAY S., JONES L., MARSHALL A.-M., 2011, « Two spinning wheels: Studying law and social movements », *Studies in Law, Politics & Society*, *54*, p. 1-16.

BARHOUMI M., CHABANON L., 2015, *Emploi et chômage des personnes handicapées*, Paris, DARES Synthèse Stat.

BARNES C., 1996, « Theories of disability and the origins of the oppression of disabled people in western society », dans BARTON L. (dir.), *Disability and society: emerging issues and insights*, London, Longman, p. 43-60.

BARNES C., 2012, « Rethinking disability, work and welfare », *Sociology Compass*, *6*, 6, p. 472-484.

BARNES C., MERCER G., 2005, « Disability, work, and welfare: challenging the social exclusion of disabled people », *Work, Employment & Society*, *19*, 3, p. 527-545.

BARNES C., MERCER G., 2010, *Exploring disability*, Cambridge, Polity Press.

BARRAL C., 2007, « Disabled Persons' Associations in France », *Scandinavian Journal of Disability Research*, *9*, 3-4, p. 214-236.

BARRAULT L., 2014, « Jouer avec l'instrument. Les usages institutionnels et sociaux de la carte scolaire », dans HALPERN C., LASCOUMES P., GALES P. LE (dirs.), *L'instrumentation de l'action publique*, Paris, Presses de Sciences Po, p. 397-416.

BAUDOT P.-Y., 2015, « La donnée et le système. Comment socialiser un instrument d'action publique ? Le cas du système d'information partagé-personnes handicapées (2006-2014) », *Gouvernement et action publique, 4*, 2, p. 25-56.

BAUDOT P.-Y., 2016, « Le handicap comme catégorie administrative. Instrumentation de l'action publique et délimitation d'une population », *Revue française des affaires sociales*, 4, p. 63-87.

BAUDOT P.-Y., DUVOUX N., LEJEUNE A., PERRIER G., REVILLARD A., 2013, *Les MDPH : un guichet unique à entrées multiples*, Paris, MiRe-DREES/CNSA.

BAUDOT P.-Y., REVILLARD A., 2014, « L'autonomie de l'équilibriste. Contribution à une sociologie de la production institutionnelle des droits », *Gouvernement et action publique, 3*, 4, p. 83-113.

BAUDOT, P.-Y., REVILLARD, A. (dirs.), 2015a, *L'Etat des droits. Politique des droits et pratiques des institutions*, Paris, Presses de Sciences Po/Gouvernances.

BAUDOT P.-Y., REVILLARD A., 2015b, « Une sociologie de l'Etat par les droits », dans BAUDOT P.-Y., REVILLARD A. (dirs.), *L'Etat des droits. Politique des droits et pratiques des institutions*, Paris, Presses de Sciences Po/Gouvernances, p. 11-58.

BAUDOT P.-Y., REVILLARD A., 2016, « Faire campagne sans prendre parti : opportunités et contraintes des campagnes électorales pour les associations de personnes handicapées », dans COURTY G., GERVAIS J. (dirs.), *Le lobbying électoral. Groupes en campagne dans l'élection présidentielle de 2012*, Lille, Presses du Septentrion/« Espaces politiques », p. 77-102.

BECKER H.S., 1967, « Whose side are we on? », *Social Problems*, *14*, 3, p. 239-257.

BECKER H.S., 1985, *Outsiders : études de sociologie de la déviance*, Paris, A.-M. Métailié, 247 p.

BECKER H.S., 1986, « Biographie et mosaïque scientifique », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 62/63, p. 105-110.

BERENI L., 2009, « "Faire de la diversité une richesse pour l'entreprise". La transformation d'une contrainte juridique en catégorie managériale », *Raisons politiques*, 35, p. 87-106.

BERENI L., 2015a, « "Nothing to do with the law" vs. "Beyond the law". How diversity managers relate to antidiscrimination law in the US and in France », *Law and society meeting*.

BERENI L., 2015b, *La bataille de la parité. Mobilisations pour la féminisation du pouvoir*, Paris, Economica/Etudes politiques.

BERENI L., CHAUVIN S., JAUNAIT A., REVILLARD A., 2012, *Introduction aux études sur le genre*, Bruxelles, De Boeck/Ouvertures politiques.

BERTAUX D., 2016, *Les récits de vie*, Paris, Nathan - 128.

BERTRAND L., 2013, « Politiques sociales du handicap et politiques d'insertion : continuités, innovations, convergences », *Politiques sociales et familiales*, 111, p. 43-53.

BERTRAND L., CARADEC V., EIDELIMAN J.-S., 2011, « Saisir les personnes. Le fonctionnement des commissions dans l'aide au logement et aux personnes handicapées », dans BUREAU M.-C., SAINSAULIEU I. (dirs.), *Reconfigurations de l'Etat social en pratique*, Villeneuve d'Ascq, Presses Universitaire du Septentrion, p. 153-166.

BERTRAND L., CARADEC V., EIDELIMAN J.-S., 2014a, « Disability and Employability: Professional Categorisations and Individual Experiences at the Boundaries of Disability », *ALTER - European Journal of Disability Research*, *8*, 4, p. 231–236.

BERTRAND L., CARADEC V., EIDELIMAN J.-S., 2014b, « Situating disability. The recognition of "disabled workers" in France », *ALTER - European Journal of Disability Research*, *8*, 4, p. 269–281.

BERTRAND L., CARADEC V., EIDELIMAN J.-S., 2014c, « Devenir travailleur handicapé. Enjeux individuels, frontières institutionnelles », *Sociologie*, *5*, 2, p. 121-138.

BESSIERE S., 2015, « L'accès à l'emploi des personnes handicapées », dans ZAFFRAN J. (dir.), *Accessibilité et handicap*, Grenoble, PUG/Coll. Handicap vieillissement société, p. 133-153.

BETTE P., 2006, « Reclasser les victimes de la Première Guerre mondiale : Le cas de la loi du 30 janvier 1923 sur les emplois réservés en France (1923-1939) », *AMNIS*, 6.

BEYRIE A., 2015, *Vivre avec le handicap. L'expérience de l'incapacité motrice majeure*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes/ Le Sens social.

BEZES P., 2009, *Réinventer l'Etat. Les réformes de l'administration française (1962-2008)*, Paris, PUF/Le lien social.

BLANC A., 1999, *Les handicapés au travail : analyse sociologique d'un dispositif d'insertion professionnelle*, Paris, Dunod.

BLATGE M., 2012, *Apprendre la déficience visuelle*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble.

BLIC D. DE, 2008, « De la Fédération des mutilés du travail à la Fédération nationale des accidentés du travail et des handicapés. Une longue mobilisation pour une « juste et légitime réparation » des accidents du travail et des maladies professionnelles », *Revue française des affaires sociales*, 2-3, p. 119-140.

BODIN R., 2012, *Rationalisation de l'action sociale et naturalisation des inégalités*, BODIN R. (dir.), Paris, La Dispute.

BONVIN P., RAMEL S., CURCHOD-RUEDI D., ALBANESE O., DOUDIN P.-A., 2013, « Inclusion scolaire : de l'injonction sociopolitique à la mise en œuvre de pratiques pédagogiques efficaces », *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, *7*, 2, p. 127-134.

BORELLE C., 2015, « Qualifier des cas, produire concrètement des droits. Le cas du handicap », dans BAUDOT P.-Y., REVILLARD A. (dirs.), *L'Etat des droits. Politique des droits et pratiques des institutions*, p. 211-244.

BOSSARD S., 2015, *Précariat et rapports sociaux dans les métiers de service aux personnes. Les Auxiliaires de Vie Scolaire (AVS) dans l'Éducation nationale*, Lille, Thèse de doctorat en sociologie, Université de Lille 1.

BOURDIEU P., 1993, *La misère du monde*, Paris, Seuil.

BUMILLER K., 1988, *The Civil Rights Society: The Social Construction of Victims*, Baltimore, Johns Hopkins University Press.

BUREAU M.-C., RIST B., 2011, « Professionnels, associatifs et personnes handicapées réunis autour de la table : un droit en train de se faire? », dans BUREAU M.-C., SAINSAULIEU I. (dirs.), *Reconfigurations de l'Etat social en pratique*, Villeneuve d'Ascq, Presses Universitaire du Septentrion, p. 119-132.

BURKE T.F., 2002, *Lawyers, Lawsuits, and Legal Rights. The Battle over Litigation in American Society*, Berkeley, University of California Press.

BURKE T.F., BARNES J., 2009, « Is there an empirical literature on rights? », *Studies in Law, Politics & Society, 48*, p. 69-91.

BUSSIERE E., 1998, *(Dis)Entitling the poor: The Warren Court, welfare rights, and the American political tradition*, Pennsylvania Park, University of Pennsylvania Press.

BUTLER J., 2005, *Trouble dans le genre : pour un féminisme de la subversion*, Paris, La Découverte.

BUTON F., 2009, *L'administration des faveurs: L'État, les sourds et les aveugles (1789-1885)*, Rennes, Presses universitaires de Rennes.

CAMPBELL J., OLIVER M., 1996, *Disability politics: Understanding our past, changing our future*, London, Routledge.

CAMPION C.-L., 2013, *Réussir 2015: Accessibilité des personnes handicapées aux logements, aux établissements recevant du public, aux transports, à la voirie et aux espaces publics*, Paris, Sénat.

CAMPION C.-L., DEBRE I., 2012, *Rapport d'information au nom de la commission pour le contrôle de l'application des lois 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.

CAMPION C.-L., MOUILLER P., 2015, *Rapport n° 455 (2014-2015) fait au nom de la commission des affaires sociales, déposé le 20 mai 2015, sur le Projet de loi ratifiant l'ordonnance n° 2014-1090 du 26 septembre 2014 relative à la mise en accessibilité des établissements recevant du public*, Paris, Sénat.

CANTELLI F., 2015, « Comment faire exister les droits du patient? », dans BAUDOT P.-Y., REVILLARD A. (dirs.), *L'Etat des droits. Politique des droits et pratiques des institutions*, Paris, Presses de Sciences Po/Gouvernances.

CAREY A.C., 2009, *On the margins of citizenship. Intellectual disability and civil rights in twentieth-century America*, Philadelphia, Temple University Press.

CASTEL R., 1995, *Les métamorphoses de la question sociale. Une chronique du salariat*, Paris, Fayard.

CERTEAU M. DE, 1990, *L'invention du quotidien*, Paris, Gallimard.

CGEDD, IGAS, CGEFI, 2011, *Rapport sur les modalités d'application des règles*

d'accessibilité du cadre bâti pour les personnes handicapées, Paris, IGAS.

CHADEAU A., FOUQUET A., 1981, « Peut-on mesurer le travail domestique? », *Economie et statistique*, p. 136-142.

CHAPPE V.-A., 2011, « Le cadrage juridique, une ressource politique ? La création de la HALDE comme solution au problème de l'effectivité des normes anti-discrimination. (1998-2005) », *Politix*, 94, p. 107-130.

CHARLTON J.I., 1998, *Nothing About Us Without Us - Disability Oppression and Empowerment*, Berkeley, University of California Press.

CHAUVIERE M., 2009, *Enfance inadaptée. L'héritage de Vichy*, Paris, L'Harmattan.

CHEVALLIER J., 2011a, « De l'administration démocratique à la démocratie administrative », *Revue française d'administration publique*, 137-138, p. 217-227.

CHEVALLIER J., 2011b, « Le Défenseur des droits : unité ou diversité ? », *Revue française d'administration publique*, 139, p. 433-445.

CLAIR M., DANIEL C., LAMONT M., 2016, « Destigmatization and health: Cultural constructions and the long-term reduction of stigma », *Social Science & Medicine*, *165*, p. 223-232.

CNSA, 2014, *Document de restitution 2014 des données d'activité et de fonctionnement validées des départements. Mise en perspective des données départementales avec le niveau national*, Paris, CNSA.

CONDON S., LIEBER M., MAILLOCHON F., 2005, « Insécurité dans les espaces publics : comprendre les peurs féminines », *Revue française de sociologie*, *46*, 2, p. 265-294.

CONNELL R.W., 2005, *Masculinities*, 2nd édition, Berkeley, Calif., University of California Press, xxv, 324, [8] of plates p.

COUTU M., 1995, *Max Weber et les rationalités du droit*, Paris, LGDJ-Droit et société.

CRET B., ROBELET M., JAUBERT G., 2013, « La (dé)construction politique des associations gestionnaires d'établissements », *terrains & travaux*, 23, p. 39-58.

DAVIES J.C., 1962, « Toward a theory of revolution », *American Sociological Review*, *27*, 1, p. 5-19.

DAVIS, L.J. (dir.), 2013, *The Disability Studies Reader*, London, Routledge.

DAYAN D., 1992, « Les mystères de la réception », *Le Débat*, 71, p. 141-157.

DEBRAY L., LEGROS P., 2014, « La légitimité limitée des politiques d'emploi des personnes handicapées », dans *Les processus discriminatoires des politiques du handicap*, p. 55-75.

DEEGAN M.J., BROOKS N.A., 1985, *Women and disability: the double handicap*, New Brunswick, NJ, Transaction.

DEFENSEUR DES DROITS, 2015, *2005-2015: Dix ans d'actions pour la défense des droits des personnes handicapées*, Paris, Défenseur des droits.

DEFENSEUR DES DROITS, 2016, *L'emploi des femmes en situation de handicap: analyse*

exploratoire sur les discriminations multiples, Paris, Défenseur des droits.

DEJONG G., 1979, « Independent Living: from social movement to analytic paradigm », *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 60, p. 435-446.

DEJOUX V., 2010, *Situations de handicap lors de déplacements: caractéristiques individuelles, pratiques de mobilité, environnement physique et social*, Université Paris 1, Thèse de doctorat en démographie.

DEJOUX V., 2015, « Les difficultés d'accès à l'environnement. Un frein lors de la transition vers l'âge adulte des jeunes reconnus « handicapés » », *Agora débats/jeunesses*, 71, p. 69-82.

DELPHY C., 1998, *L'ennemi principal. t.1 : Economie politique du patriarcat*, Paris, Syllepse, coll. Nouvelles questions féministes.

DIATKINE D., 2016, « Les ambiguïtés du droit au travail: les débats de 1848 », *L'Economie politique*, 71, p. 56-64.

DOBRY M., 2009, *Sociologie des crises politiques. La dynamique des mobilisations multisectorielles*, Paris, Presses de Sciences Po.

DOMINGUEZ-FOLGUERAS M., 2013, « Is Cohabitation More Egalitarian? The Division of Household Labor in Five European Countries », *Journal of Family Issues*, *34*, 12, p. 1-24.

DOUGLAS M., 2005, *De la souillure. Essai sur les notions de pollution et de tabou*, Paris, La Découverte.

DOYTCHEVA M., 2009, « Réinterprétations et usages sélectifs de la diversité dans les politiques des entreprises », *Raisons politiques*, 35, p. 107-124.

DUBAR C., 1991, *La socialisation : construction des identités sociales et professionnelles*, Paris, A. Colin.

DUBET F., 1994, *Sociologie de l'expérience*, Paris, Le Seuil.

DUBOIS V., 1999, *La vie au guichet : relation administrative et traitement de la misère*, Paris, Economica.

DUBOIS V., 2009, « Le paradoxe du contrôleur. Incertitude et contrainte institutionnelle dans le contrôle des assistés sociaux », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 178, p. 28-49.

DUFOUR P., 2013, *L'expérience handie. Handicap et virilité*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble.

DUPONT H., 2015, « La loi de 2005 et l'accessibilité scolaire: une certaine ambiguïté », dans ZAFFRAN J. (dir.), *Accessibilité et handicap*, Grenoble, PUG/Coll. Handicap vieillissement société, p. 235-250.

DURAN P., 1999, *Penser l'action publique*, Paris, LGDJ-Droit et société.

DUVOUX N., 2009, *L'autonomie des assistés. Sociologie des politiques d'insertion*, Paris, PUF/Le lien social.

EBERSOLD S., 2014, « Orchestration de l'accessibilité, handicap et enseignement supérieur », dans LEGROS P. (dir.), *Les processus discriminatoires des politiques du handicap*, Grenoble,

Presses universitaires de Grenoble, p. 147-166.

EBERSOLD S., 2015, « Scolarité, accessibilité et inégalités », dans ZAFFRAN J. (dir.), *Accessibilité et handicap*, Grenoble, PUG/Coll. Handicap vieillissement société, p. 179-208.

EBERSOLD S., CORDAZZO P., 2015, « Passage à l'âge adulte, handicap et configurations inclusives », *Agora débats/jeunesses*, 71, p. 55-67.

EDELMAN L.B., 1992, « Legal ambiguity and symbolic structures: organizational mediation of civil rights law », *American Journal of Sociology*, *97*, 6, p. 1531-1576.

EDELMAN M.J., 1964, *The symbolic uses of politics*, Urbana, University of Illinois Press, 201 p.

ELIAS N., 1991, *Qu'est-ce que la sociologie?*, Paris, Agora Pocket.

ENGEL D.M., MUNGER F.W., 2003, *Rights of inclusion. Law and identity in the life stories of Americans with disabilities*, Chicago, University of Chicago Press.

ENGEL D.M., MUNGER F.W., 2017, *Le droit à l'inclusion. Droit et identité dans les récits de vie des personnes handicapées aux Etats-Unis*, Paris, Editions de l'EHESS/En temps et lieux.

EPP C.R., 2009, *Making rights real. Activists, bureaucrats, and the creation of the legalistic state*, Chicago, University of Chicago Press.

ESPING-ANDERSEN G., 1999, *Les trois mondes de l'Etat-providence*, Paris, Presses Universitaires de France.

EWALD F., 1986, *L'Etat providence*, Paris, Grasset.

EWICK P., SILBEY S., 1995, « Subversive Stories and Hegemonic Tales: Toward a Sociology of Narrative », *Law and Society Review*, *29*, 2, p. 197-226.

EWICK P., SILBEY S., 2004, « La construction sociale de la légalité », *terrains & travaux*, 6, p. 112-138.

EWICK P., SILBEY S.S., 1998, *The common place of law : stories from everyday life*, Chicago, University of Chicago Press.

EWICK P., SILBEY S.S., 2003, « Narrating Social Structure: Stories of Resistance to Legal Authority », *American Journal of Sociology*, *108*, 6, p. 1328-1372.

FAUSTO-STERLING A., 2012, *Corps en tous genres. La dualité des sexes à l'épreuve de la science*, Paris, La Découverte/Genre & sexualité.

FELSTINER W., ABEL R.L., SARAT A., 1980, « The Emergence and Transformation of Disputes: Naming, Blaming, Claiming », *Law and Society Review*, *15*, 3/4, p. 631-654.

FINE M., GLENDINNING C., 2005, « Dependence, independence or inter-dependence? Revisiting the concepts of 'care' and 'dependency' », *Ageing and Society*, *25*, 4, p. 601-621.

FINEMAN M.A., 2008, « The vulnerable subject: anchoring equality in the human condition », *Yale Journal of Law and Feminism*, *20*, 1, p. 1-23.

FINKELSTEIN V., 1980, *Attitudes and disabled people: issues for discussion*, New York, World Rehabilitation Fund.

FLEISCHER D.Z., ZAMES F., 2011, *The disability rights movement: From charity to confrontation*, Philadelphia, Temple University Press.

FLEURY-STEINER, B., NIELSEN, L.B. (dirs.), 2006, *The new civil rights research: a constitutive approach*, Aldershot, Ashgate.

FOUCAULT M., 2001, « La gouvernementalité », dans *Dits et écrits II*, Paris, Gallimard, p. 635-657.

FOUGEYROLLAS P., 2010, *Le funembule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*, Québec, Presses de l'université Laval.

FOUQUET A., 2004, « L'invention de l'inactivité », *Travail, genre et sociétés*, 11, p. 47-62.

FRASER N., 1995, « From redistribution to recognition? Dilemmas of justice in a "post-socialist" age », *New Left Review*, 212, p. 68-93.

FRENCH S., SWAIN J., 2006, « Telling stories for a politics of hope », *Disability & Society*, *21*, 5, p. 383-396.

FRENCH S., SWAIN J., ATKINSON D., MOORE M., 2006, *An Oral History of the Education of Visually Impaired People: Telling Stories for Inclusive Futures*, London, Edwin Mellen.

GADEA C., MARRY C., 2000, « Les pères qui gagnent. Descendance et réussite professionnelle chez les ingénieurs », *Travail, genre et sociétés*, 3, p. 109-135.

GALANTER M., 2013, « « Pourquoi c'est toujours les mêmes qui s'en sortent bien ? » : réflexions sur les limites de la transformation par le droit (traduction par Liliane Umubyeyi et Liora Israël) », *Droit et société*, 85, p. 575-640.

GARCIA S., 2011, *Mères sous influence : de la cause des femmes à la cause des enfants*, Paris, La Découverte.

GARCIA S., 2013, *A l'école des dyslexiques. Combattre ou naturaliser l'échec scolaire*, Paris, La Découverte.

GAREL J.-P., 2010, « De l'intégration scolaire à l'éducation inclusive : d'une normalisation à l'autre », *Journal des Anthropologues*, 122-123, p. 143-165.

GARLAND-THOMSON R., 1996, *Freakery: Cultural spectacles of the extraordinary body*, New York, New York University Press.

GARLAND-THOMSON R., 2004, « Integrating disability, transforming feminist theory », dans SMITH B.G., HUTCHISON B. (dirs.), *Gendering disability*, New Brunswick, NJ, Rutgers University Press, p. 73-103.

GARLAND-THOMSON R., 2005, « Feminist disability studies », *Signs*, *30*, 2, p. 1557-1587.

GIAMI A., HUMBERT C., LAVAL D., 1983, *L'ange et la bête. Représentations de la sexualité des handicapés mentaux chez les parents et les éducateurs*.

GIDDENS A., 1987, *La constitution de la société. Eléments de la théorie de la structuration*, Paris, Presses universitaires de France.

GOFFMAN E., 1968, *Asiles : études sur la condition sociale des malades mentaux*, Paris,

Éditions de Minuit.

GOFFMAN E., 1973, *La mise en scène de la vie quotidienne. Tome 2 : Les relations en public*, Paris, Minuit.

GOFFMAN E., 1975, *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Editons de Minuit.

GOODLEY D., 1996, « Tales of Hidden Lives: A critical examination of life history research with people who have learning difficulties », *Disability & Society*, *11*, 3, p. 333-348.

GOODLEY, D., LAWTHOM, R., CLOUGH, P., MOORE, M. (dirs.), 2004, *Researching Life Stories: Method, Theory and Analyses in a Biographical Age*, London, Routledge.

GRIGNON C., PASSERON J.-C., 1989, *Le savant et le populaire : misérabilisme et populisme en sociologie et en littérature*, Paris, Seuil.

GROCH S.A., 1994, « Oppositional Consciousness: Its Manifestation and Development. The Case of People with Disabilities », *Sociological Inquiry*, *64*, p. 369-395.

GROCH S.A., 2001, « Free Spaces: Creating Oppositional Consciousness in the Disability Rights Movement », dans MANSBRIDGE J., MORRIS A. (dirs.), *Oppositional Consciousness: The Subjective Roots of Social Protest*, Chicago, University of Chicago Press, p. 65-98.

GUILLAUME C., POCHIC S., 2007, « La fabrication organisationnelle des dirigeants. Un regard sur le plafond de verre », *Travail, genre et sociétés*, 17, p. 79-103.

GUILLAUMIN C., 1992, *Sexe, race et pratique du pouvoir. L'idée de nature*, Paris, Côté-femmes.

GUIRAUDON V., 2003, « Construire une politique européenne de lutte contre les discriminations : l'histoire de la directive "race" », *Sociétés contemporaines*, *53*, 1, p. 11-32.

GURR T., 1970, *Why men rebel*, Princeton, Princeton University Press.

GUSTAVSSON A., 2004, « The role of theory in disability research: springboard or strait-jacket? », *Scandinavian Journal of Disability Research*, *6*, 1, p. 55-70.

HACKING I., 2008, *Entre science et réalité. La construction sociale de quoi?*, Paris, La Découverte.

HAFNER-BURTON E.M., 2005, « Human rights in a globalizing world: the paradox of empty promises », *American Journal of Sociology*, *110*, 5, p. 1373-1411.

HAGLUND, L., STRYKER, R. (dirs.), 2015, *Closing the rights gap: from human rights to social transformation*, Oakland, University of California Press.

HAHN H., 1985, « Toward a politics of disability: Definition, disciplines, and politics », *The Social Science Journal*, *22*, 4, p. 85-105.

HAICAULT M., 1984, « La gestion ordinaire de la vie en deux », *Sociologie du Travail*, *3*, p. 268-275.

HALL S., 1994, « Codage/décodage », *Réseaux*, *12*, 68, p. 27-39.

HARPUR P., 2012, « Embracing the new disability rights paradigm: the importance of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities », *Disability & Society*, *27*, 1, p. 1-14.

HERBIN R., 2014, « Les savoirs de l'aménagement et de l'urbanisme », dans *Handicap, une encyclopédie des savoirs. Des obscurantismes à de nouvelles Lumières*, Toulouse, Erès, p. 23-41.

HEYER K., 2002, « The ADA on the Road: Disability Rights in Germany », *Law & Social Inquiry*, *27*, 4, p. 723-763.

HEYER K., 2013, « Droits ou quotas ? L'Americans with disabilities act (ADA) comme modèle des droits des personnes handicapées (Traduction par Pierre-Yves Baudot, Céline Borelle et Anne Revillard) », *terrains & travaux*, 23, p. 127-158.

HEYER K., 2015, *Rights enabled: the disability revolution, from the US, to Germany and Japan, to the United Nations*, Ann Arbor, University of Michigan Press.

HOGGART R., 1970, *La culture du pauvre. Etude sur le style de vie des classes populaires en Angleterre*, Paris, Editions de Minuit.

HONNETH A., 1995, *The Struggle for Recognition. The Moral Grammar of Social Conflicts*, Cambridge, MA, MIT Press.

HUNT A., 1985, « The ideology of law: advances and problems in recent applications of the concept of ideology to the analysis of law », *Law and Society Review*, *19*, 1, p. 11-38.

HUNT A., 1993, *Explorations in law and society : towards a constitutive theory of law*, New York, Routledge.

HYDE M., 2000, « From welfare to work? Social policy for disabled people of working age in the UK in the 1990s », *Disability & Society*, *15*, 2, p. 327-341.

JAUNAIT A., CHAUVIN S., 2012, « Penser l'intersection. Les théories de l'intersectionnalité à l'épreuve des sciences sociales », *Revue française de science politique*, *62*, 1, p. 5-20.

JENKINS R., 1991, « Disability and social stratification », *British Journal of Sociology*, *42*, 4, p. 557-580.

JENSON J., 1997, « Who cares? Gender and welfare regimes », *Social politics*, *4*, 2, p. 182-187.

JOBERT B., MULLER P., 1987, *L'Etat en action : politiques publiques et corporatismes*, Paris, Presses Universitaires de France.

JOLY L., 2015, *L'emploi des personnes handicapées entre discrimination et égalité*, Paris, Dalloz/Nouvelle bibliothèque des thèses.

KELLY C., 2014, « Re/Moving Care from the Ontario Direct Funding Program: Altering Conversations among Disability and Feminist Scholars », *Social Politics*, *21*, 1, p. 124-147.

KERGOAT D., 2000, « Division sexuelle du travail et rapports sociaux de sexe », dans HIRATA H., LABORIE F., DOARE H. LE, SENOTIER D. (dirs.), *Dictionnaire critique du féminisme*, Paris, PUF, p. 35-44.

KITTAY E., 2011, « The Ethics of Care, Dependence, and Disability », *Ratio Juris*, *24*, 1, p. 49-58.

KLATCH R.E., 2001, « The formation of feminist consciousness among Left- and Right-wing activists of the 1960s », *Gender and Society*, *15*, 6, p. 791-815.

KLEIN E., 1984, *Gender politics. From consciousness to mass politics*, Cambridge, Harvard University Press.

LAFORE R., 2010, « Le rôle des associations dans la mise en oeuvre des politiques d'action sociale », *Informations sociales*, 162, p. 64-71.

LAIDIER S. LE, PROUCHANDY P., 2012, « La scolarisation des jeunes handicapés », *Note d'information (DEPP)*, 12.10.

LAIDIER S. LE, PROUCHANDY P., 2016, « Pour la première fois, un regard sur les parcours à l'école primaire des élèves en situation de handicap », *Note d'information (DEPP)*, 26.

LAMONT M., 1992, *Money, morals and manners: the culture of the French and the American middle-class*, Chicago, University of Chicago Press.

LAMONT M., 2000, *The dignity of working men. Morality and the boundaries of race, class, and immigration*, New York, Russell Sage Foundation.

LAMONT M., 2012, « Toward a Comparative Sociology of Valuation and Evaluation », *Annual Review of Sociology, 38*, 21, p. 201-221.

LAMONT M., BELJEAN S., CLAIR M., 2014, « What is missing? Cultural processes and causal pathways to inequality », *Socio-Economic Review, 12*, 3, p. 573-608.

LAMONT M., MIZRACHI N., 2012, « Ordinary people doing extraordinary things: responses to stigmatization in comparative perspective », *Ethnic and racial studies, 35*, 3, p. 365-381.

LAMONT M., MOLNAR V., 2002, « The study of boundaries in the social sciences », *Annual Review of Sociology, 28*, p. 167-195.

LAMONT M., MORAES SILVA G., WELBURN J., GUETZKOW J., MIZRACHI N., HERZOG H., REIS E., 2016, *Getting respect. Responding to Stigma and Discrimination in the United States, Brazil, and Israel*, Princeton, Princeton University Press.

LAMONT M., PENDERGRASS S., PACHUCKI M.C., 2015, « Symbolic boundaries », dans *International Encyclopedia of Social and Behavioral Sciences*, p. 850-855.

LAMONT M., SWIDLER A., 2014, « Methodological Pluralism and the Possibilities and Limits of Interviewing », *Qualitative sociology, 37*, 2, p. 153-171.

LAQUEUR T., 1992, *La fabrique du sexe : essai sur le corps et le genre en Occident*, Paris, Gallimard.

LARROUY M., 2011, *L'invention de l'accessibilité. Des politiques de transports des personnes handicapées aux politiques d'accessibilité de 1975 à 2005*, Grenoble, PUG/Coll. Handicap vieillissement société.

LASCOUMES P., 2004, « La Gouvernementalité : de la critique de l'État aux technologies du pouvoir », *Le Portique*, 13-14.

LASCOUMES, P., GALES, P. LE (dirs.), 2005, *Gouverner par les instruments*, Paris, Presses de la FNSP.

LASCOUMES P., SERVERIN E., 1988, « Le droit comme activité sociale: pour une approche wébérienne des activités juridiques », *Droit et société*, 9, p. 165-187.

LAWRENCE S., 1990, *The poor in court: the legal services program and Supreme Court decision making*, Princeton, N.J., Princeton University Press.

LAWSON A., PRIESTLEY M., 2013, « Potential, principle and pragmatism in concurrent multinational monitoring: disability rights in the European Union », *The International Journal of Human Rights*, *17*, 7-8, p. 739-757.

LEBEER, G., MORIAU, J. (dirs.), 2010, *(Se) gouverner. Entre souci de soi et action publique*, Bruxelles, PIE Peter Lang.

LEDOUX C., 2011, *L'Etat-providence et les mondes professionnels. La construction politique des métiers féminisés d'intervention dans la sphère privée. Une comparaison France-République Fédérale d'Allemagne depuis les années 1970*, Thèse de doctorat.

LEVITSKY S., 2014, *Caring for Our Own: Why There is No Political Demand for New American Social Welfare Rights*, Oxford, Oxford University Press.

LIEBER M., 2002, « Femmes, violences et espace public : une réflexion sur les politiques de sécurité », *Lien Social et Politiques*, 47, p. 29-42.

LIEBER M., 2008, *Genre, violences et espaces publics. La vulnérabilité des femmes en question*, Paris, Presses de Sciences Po.

LIPSKY M., 1980, *Street-level Bureaucracy: Dilemmas of the Individual in Public Services*, New York, Russell Sage Foundation.

LISTER R., 1997, *Citizenship : feminist perspectives*, Basingstoke, McMillan.

LO S.-H., SANTOS S. DOS, 2011, « Les bénéficiaires de l'allocation compensatrice pour tierce personne et de la prestation de compensation du handicap : deux populations bien différentes », *DREES - Etudes et résultats*, 772.

LOVELL G., 2012, *This Is Not Civil Rights: Discovering Rights Talk in 1939 America*, Chicago, University of Chicago Press.

MAGIMEL C., 2004, *La place du handicap et des étudiants handicapés à l'Université. Accessibilités et usages en Ile-de-France et au Québec*, Université Paris 5, Thèse de doctorat en sciences de l'éducation.

MAKDESSI Y., 2013, « L'accueil des enfants handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010 », *DREES - Etudes et résultats*, 832.

MALACRIDA C., 2007, « Negotiating the Dependency/Nurturance Tightrope: Dilemmas of Motherhood and Disability », *Canadian Review of Sociology*, *44*, 4, p. 469-493.

MALHOTRA R., ROWE M., 2014, *Exploring Disability Identity and Disability Rights through Narratives. Finding a Voice of Their Own*, London, Routledge.

MANSBRIDGE, J., MORRIS, A.D. (dirs.), 2001, *Oppositional consciousness : the subjective roots of social protest*, Chicago, University of Chicago Press.

MARRY C., BERENI L., JACQUEMART A., MANCQ F. LE, POCHIC S., REVILLARD A., 2015, « Le genre des administrations. La fabrication des inégalités de carrière entre hommes et femmes dans la haute fonction publique », *Revue française d'administration publique*, 153, p. 45-68.

MARSHALL A.-M., 2005, *Confronting Sexual Harassment: The Law and Politics of Everyday Life*, Darmouth, Ashgate.

MARSHALL A.-M., BARCLAY S., 2003, « In their own words: How ordinary people construct the legal world », *Law and Social Inquiry*, *28*, 3, p. 617–628.

MARSHALL T.H., 1950, *Citizenship and social class*, Cambridge, Cambridge University Press.

MARUANI M., 2002, *Les mécomptes du chômage*, Paris, Bayard.

MATSUOKA E., 2017, *Les étudiants en situation de handicap, des récepteurs-acteurs face aux politiques du handicap*, IEP Paris, Mémoire de Master 2 en sociologie politique comparée.

MAUGER G., 1991, « Enquêter en milieu populaire », *Genèses*, 6, p. 125-143.

MAZEREAU P., 2015, « Inclusion scolaire et action publique, entre contradictions et inachèvement », *Vie sociale*, *3*, 11, p. 113-125.

MAZUR A.G., 1995, *Gender bias and the state : symbolic reform at work in fifth republic France*, Pittsburgh, University of Pittsburgh Press.

MCCANN M., 1994, *Rights at work : pay equity reform and the politics of legal mobilization*, Chicago, IL, University of Chicago Press.

MCCANN M., 2006, « Introduction (Law and social movements) », dans MCCANN M. (dir.), *Law and Social movements*, Aldershot, Ashgate, p. xi-xxvi.

MEDA D., 2010, *Le travail. Une valeur en voie de disparition?*, Paris, Flammarion / Champs.

MELNICK R.S., 1994, *Between the lines: Interpreting welfare rights*, Washington, DC, Brookings Institution.

MERRILL B., WEST L., 2009, *Using biographical methods in social research*, Los Angeles, Sage.

MERRY S.E., 1986, « Everyday Understandings of the Law in Working-Class America », *American Ethnologist*, *13*, 2, p. 253-270.

MICHELAT G., 1975, « Sur l'utilisation de l'entretien non-directif en sociologie », *Revue française sociologie*, *16*, p. 229-247.

MINOW M., 1987, « Interpreting rights: an essay for Robert Cover », *The Yale Law Journal*, *96*, 8, p. 1860-1915.

MINOW M., 1990, *Making all the difference: inclusion, exclusion, and American law*, Ithaca, N.Y., Cornell University Press.

MOORE M., SLEE R., 2012, « Disability studies, inclusive education and exclusion », dans WATSON N., ROULSTONE A., THOMAS C. (dirs.), *Routledge Handbook of Disability Studies*, New York, Routledge, p. 225-239.

MOREL N., 2007, « Le genre des politiques sociales. L'apport théorique des "gender studies" à l'analyse des politiques sociales », *Sociologie du travail*, *49*, 3, p. 383-397.

MORRIS J., 1991, *Pride against prejudice: A Personal Politics of Disability*, London, The

Women's Press Ltd.

MORRIS J., 1993, « Feminism and disability », *Feminist Review*, 43, p. 57-70.

MUEL F., 1975, « L'école obligatoire et l'invention de l'enfance anormale », *Actes de la Recherche en Sciences Sociales, 1*, 1, p. 60-74.

MULLER P., 2004, « Référentiel », dans BOUSSAGUET L., JACQUOT S., RAVINET P. (dirs.), *Dictionnaire des politiques publiques*, Paris, Presses de Sciences-Po, p. 370-376.

MURPHY R.F., 1993, *Vivre à corps perdu : Le témoignage et le combat d'un anthropologue paralysé*, Paris, Presses Pocket/Terre Humaine.

NAPLES N.A., 1998, « Bringing Everyday Life to Policy Analysis: The Case of White Rural Women Negotiating College and Welfare », *Journal of Poverty, 2*, 1, p. 23-53.

NIELSEN L.B., 2004, « The work of rights and the work rights do: a critical empirical approach », dans SARAT A. (dir.), *The Blackwell companion to Law and society*, Oxford, Blackwell, p. 63-79.

O'BRIEN, R. (dir.), 2004, *Voices from the edge. Narratives about the Americans with Disabilities Act*, Oxford, Oxford University Press.

OAKLEY A., 1972, *Sex, gender and society*, London, Maurice Temple Smith Ltd.

OBSERVATOIRE INTERMINISTERIEL DE L'ACCESSIBILITE ET DE LA CONCEPTION UNIVERSELLE, 2011, *Rapport 2010*, Paris, La Documentation française.

OLIVER M., 1990, *The politics of disablement*, Basingstoke, Macmillan.

OLIVER M., BARNES C., 2012, *The new politics of disablement*, London, Palgrave Macmillan.

OLIVER M., 1986, « Social policy and disability: some theoretical issues », *Disability, handicap and society, 1*, 1, p. 5-17.

OLIVER M., 1996, « A sociology of disability or a disablist sociology? », dans BARTON L. (dir.), *Disability and society: emerging issues and insights*, London, Longman, p. 18-42.

OMNES C., 2015, « La réinsertion professionnelle des pensionnés de guerre en France : la loi du 26 avril 1924. Un legs de la première guerre mondiale ? », *Revue d'histoire de la protection sociale*, 8, p. 167-181.

ONU, 2006, *Convention relative aux droits des personnes handicapées*.

ORLOFF A.S., 1993, « Gender and the social rights of citizenship : the comparative analysis of gender relations and welfare states », *American Sociological Review, 58*, 3, p. 303-328.

PELISSE J., 2005, « A-t-on conscience du droit ? Autour des Legal Consciousness Studies », *Genèses*, 59, p. 114-130.

PENEFF J., 1990, *La méthode biographique. De l'Ecole de Chicago à l'histoire orale*, Paris, Armand Colin.

PERRIER G., 2013, « « Mettre l'usager au cœur du dispositif » ? Regards croisés sur quatre maisons départementales des personnes handicapées », *terrains & travaux*, 23, p. 93-112.

PETERS S.J., 2007, « “Education for All?”: A Historical Analysis of International Inclusive Education Policy and Individuals With Disabilities », *Journal of Disability Policy Studies*, *18*, 2, p. 98-108.

PIERSON P., 1993, « When Effect Becomes Cause: Policy Feedback and Political Change », *World politics*, *45*, 4, p. 95-628.

PINELL P., ZAFIROPOULOS M., 1978, « La médicalisation de l’échec scolaire. De la pédopsychiatrie à la psychanalyse infantile », *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, *24*, 1, p. 23-49.

PINTO P.C., 2011, « Monitoring human rights: a holistic approach », dans BASSER L.A., RIOUX M., JONES M. (dirs.), *Critical Perspectives on Human Rights and Disability Law*, Brill, p. 451-478.

PITKIN H.F., 1967, *The concept of representation*, Berkeley, University of California Press.

PLAISANCE E., 2009, *Autrement capables. École, emploi, société : pour l’inclusion des personnes handicapées*, Paris, Autrement.

PRIESTLEY, M. (dir.), 2001, *Disability and the life course: Global perspectives*, Cambridge, Cambridge University Press.

PRIESTLEY M., 2003, *Disability: a life course approach*, Cambridge, Polity Press.

PRIESTLEY M., 2007, « In search of European disability policy: between national and global », *ALTER - European Journal of Disability Research*, *1*, 1, p. 61-74.

PRIESTLEY M., STICKINGS M., LOJA E., GRAMMENOS S., LAWSON A., WADDINGTON L., FRIDRIKSDOTTIR B., 2016, « The political participation of disabled people in Europe: Rights, accessibility and activism », *Electoral Studies*, *42*, p. 1-9.

PRYMA J., 2017, « “Even my sister says I’m acting like a crazy to get a check”: Race, gender, and moral boundary-work in women’s claims of disabling chronic pain », *Social Science & Medicine*, 181, p. 66-73.

PULKINGHAM J., FULLER S., 2012, « From Parent to Patient: The Medicalization of Lone Motherhood Through Welfare Reform », *Social Politics*, *19*, 2, p. 243-268.

PULKINGHAM J., FULLER S., KERSHAW P., 2010, « Lone motherhood, welfare reform and active citizen subjectivity », *Critical Social Policy*, *30*, 2, p. 267-291.

PUTNAM R.D., 2000, *Bowling Alone: The Collapse and Revival of American Community*, New York, Simon and Schuster.

RADAELLI C., 2014, « Récits (policy narrative) », dans BOUSSAGUET L., JACQUOT S., RAVINET P. (dirs.), *Dictionnaire des politiques publiques*, Paris, Presses de Sciences Po, p. 548-554.

RAPEGNO N., 2014, *Etablissements d’hébergement pour adultes handicapés en France: enjeux territoriaux et impacts sur la participation sociale des usagers*, Paris, Thèse de doctorat en géographie, EHESS.

RAVAUD J.-F., 1995, « La scolarisation des enfants handicapés », dans TRIOMPHE A. (dir.), *Les personnes handicapées en France: données sociales*, Paris, Editions du CTNERHI, p. 81-126.

RAVAUD J.-F., 1999, « Modèle individuel, modèle médical, modèle social: la question du sujet », *Handicap. Revue de sciences humaines et sociales*, 81, p. 64-75.

RAVAUD J.-F., FOUGEYROLLAS P., 2005, « Le concept de Handicap et les classifications internationales: la convergence progressive des positions franco-québécoises », *Santé, Société et Solidarité*, 2, p. 13-27.

RAVAUD J.-F., MADIOT B., VILLE I., 1992, « Discrimination towards disabled people seeking employment », *Social science & medicine*, *35*, 8, p. 951-958.

RAVAUD J.-F., STIKER H.-J., 2000a, « Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap. 1re partie : les processus sociaux fondamentaux d'exclusion et d'inclusion. », *Handicap. revue de sciences humaines et sociales*, 86, p. 1-18.

RAVAUD J.-F., STIKER H.-J., 2000b, « Les modèles de l'inclusion et de l'exclusion à l'épreuve du handicap. 2ème partie : Typologie des différents régimes d'exclusion repérables dans le traitement social du handicap. », *Handicap. revue de sciences humaines et sociales*, 87, p. 1-17.

RAVAUD J.-F., VILLE I., 2003, « Les disparités de genre dans le repérage et la prise en charge des situations de handicap », *Revue française des affaires sociales*, 1-2, p. 225-253.

REVILLARD A., 2006, « Work/family policy in France : from state familialism to state feminism? », *International journal of law, policy and the family*, *20*, 2, p. 133-150.

REVILLARD A., 2009, « Le droit de la famille : outil d'une justice de genre ? Les défenseurs de la cause des femmes face au règlement juridique des conséquences financières du divorce en France et au Québec (1975-2000) », *L'Année Sociologique*, *59*, 2, p. 345-370.

REVILLARD A., 2016, « Social Movements and the Politics of Bureaucratic Rights Enforcement: Insights from the Allocation of Disability Rights in France », *Law and Social Inquiry*.

REVILLARD A., 2017, « La réception des politiques du handicap: une approche par entretiens biographiques », *Revue Française de Sociologie*, *58*, 1, p. 71-95.

RIDGEWAY C., 2011, *Framed by gender. How gender inequality persists in the modern world*, Oxford, Oxford University Press.

RIDGEWAY C., 2014, « Why status matters for inequality », *American Sociological Review*, *79*, 1, p. 1-16.

RIDGEWAY C.L., KRICHELI-KATZ T. AMA., 2013, « Intersecting Cultural Beliefs in Social Relations: Gender, Race, and Class Binds and Freedoms », *Gender & Society*, *27*, 3, p. 294-318.

RIOUX M., 1997, « Disability: the place of judgement in a world of fact », *Journal of intellectual disability research*, *41*, 2, p. 102-111.

RIOUX M., HEATH B., 2013, « Human rights in context: making rights count », dans SWAIN J., FRENCH S., BARNES C., THOMAS C. (dirs.), *Disabling barriers-Enabling environments*, London, Sage, p. 319-325.

ROBELET M., PIOVESAN D., CLAVERANNE J.-P., JAUBERT G., 2009, « Secteur du handicap : les métamorphoses d'une gestion associative », *Entreprise et histoire*, 56, p. 131-152.

ROBERTSON S., SMITH B., 2013, « Men, masculinities and disability », dans SWAIN J., FRENCH S., BARNES C., THOMAS C. (dirs.), *Disabling barriers-Enabling environments*, London, Sage,

p. 78-84.

ROMIEN P., 2005, « À l'origine de la réinsertion professionnelle des personnes handicapées : la prise en charge des invalides de guerre », *Revue Française des Affaires sociales*, 2, p. 229-247.

ROSMAN S., VILLE I., 2016, *Challenges for inclusive education in France: from expectations to practical realities*, Stockholm, 5th annual conference of ALTER-ESDR.

ROULSTONE A., 2012, « Disabled people, work and employment: A global perspective », dans WATSON N., ROULSTONE A., THOMAS C. (dirs.), *Routledge Handbook of Disability Studies*, New York, Routledge, p. 211-224.

ROUSSEL P., 2002, *La compensation des incapacités au travers de l'enquête Handicap-Incapacités-Dépendance de l'INSEE*, Paris, CTNERHI.

ROUX N. LE, 2016, *Experience and forms of uses of disability compensation devices in French universities*, Stockholm, 5th annual conference of ALTER-ESDR.

ROY-HATALA C. LE, 2007, *Lorsque les troubles psychiques deviennent un handicap: le salarié et l'entreprise à l'épreuve du maintien dans l'emploi*, Paris, CNAM, Thèse de doctorat en sociologie.

RUSTIN M., 2006, « Réflexions sur le tournant biographique dans les sciences sociales », dans ASTIER I., DUVOUX N. (dirs.), *La société biographique: une injonction à vivre dignement*, Paris, L'Harmattan/Logiques sociales, p. 33-53.

SAINSBURY D., 1994, *Gendering welfare states*, London, Sage.

SAINSBURY D., 1999, *Gender and welfare state regimes*, Oxford ; New York, Oxford University Press.

SARAT A., 1990, « ".. The Law Is All Over": Power, Resistance and the Legal Consciousness of the Welfare Poor », *Yale Journal of Law & the Humanities*, *2*, 2, p. 343-379.

SCHEINGOLD S.A., 1974, *The politics of rights : lawyers, public policy, and political change*, New Haven, Yale University Press.

SCHNEIDER A.L., INGRAM H.M., 1997, *Policy design for democracy*, Lawrence, University Press of Kansas.

SCHUR L., 2004, « Is there still a "double handicap"? Economic, social, and political disparities experienced by women with disabilities », dans SMITH B., HUTCHISON B. (dirs.), *Gendering disability*, New Brunswick, NJ, Rutgers University Press, p. 253-271.

SCOTT J.C., 2009, *La Domination et les arts de la résistance: fragments du discours subalterne*, Paris, Editions Amsterdam.

SCOTT R., 1969, *The Making of Blind Men: A Study of Adult Socialization*, New York, Russell Sage Foundation.

SEGON M., ROUX N. LE, 2013, « Parcours de formation et d'accès à l'emploi des anciens étudiants handicapés: recours aux dispositifs et dynamiques identitaires », *Agora débats/jeunesses*, 65, p. 77-92.

SEGON M., ROUX N. LE, BANENS M., CHAMPELY S., 2014, « Quelles données statistiques peut-

on exploiter pour mesurer les parcours d'entrée dans la vie active des jeunes étudiants handicapés ? », *Revue Française des Affaires sociales*, 1-2, p. 216-237.

SEN A., 2004, « Elements of a Theory of Human Rights », *Philosophy and public affairs*, *32*, 4, p. 315-356.

SEWELL W.H., 1992, « A Theory of Structure: Duality, Agency, and Transformation », *American Journal of Sociology*, *98*, 1, p. 1-29.

SHAH S., 2005, *Career success of disabled high-flyers*, London, Jessica Kingsley.

SHAH S., 2007, « Special or mainstream? The views of disabled students », *Research Papers in Education*, *22*, 4, p. 425-442.

SHAH S., 2008, *Young Disabled People: Aspirations, Choices and Constraints*, Surrey, Ashgate.

SHAH S., PRIESTLEY M., 2011, *Disability and social change. Private lives and public policies*, Bristol, Policy Press.

SHAH S., TRAVERS C., ARNOLD J., 2004, « Disabled and successful: education in the life stories of disabled high achievers », *Journal of Research in Special Educational Needs*, *4*, 3, p. 122-132.

SHAKESPEARE T., 1994, « Cultural Representation of Disabled People: Dustbins for Disavowal? », *Disability & Society*, *9*, 3, p. 283-299.

SHAKESPEARE T., 2013, *Disability rights and wrongs revisited*, London, Routledge.

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

SIBLOT Y., 2006a, *Faire valoir ses droits au quotidien - Les services publics dans les quartiers populaires*, Paris, Presses de Sciences-Po/Sociétés en mouvement.

SIBLOT Y., 2006b, « "Je suis la secrétaire de la famille !" La prise en charge féminine des tâches administratives entre subordination et ressource », *Genèses*, 64, p. 46-66.

SIMON J., 1988, *L'intégration scolaire des enfants handicapés*, Paris, PUF.

SMALL M.L., 2009, « "How many cases do I need?" On science and the logic of case selection in field-based research », *Ethnography*, *10*, 1, p. 5-38.

SMITH D.E., 2005, *Institutional ethnography: A sociology for people*, Lanham, Rowman & Littlefield.

SNOW D.A., ROCHFORD E.B., WORDEN S., BENFORD R.D., 1986, « Frame alignment processes, micromobilization, and movement participation », *American Sociological Review*, *51*, 4, p. 464-481.

SPIRE A., 2007, « L'asile au guichet. La dépolitisation du droit des étrangers par le travail bureaucratique », *Actes de la recherche en sciences sociales*, *169*, 4, p. 4-21.

SPIRE A., 2011, « La domestication de l'impôt par les classes dominantes », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 190, p. 58-71.

STAGGENBORG S., 1998, « Social movement communities and cycles of protest: the emergence and maintenance of a local women's movement », *Social Problems*, *45*, 2, p. 180-204.

STIKER H.-J., 2013, *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Dunod.

STIKER H.-J., 2017, *La condition handicapée*, Grenoble, PUG/Coll. Handicap, vieillissement, société.

STRAUSS A., CORBIN J., 2003, « L'analyse de données selon la grounded theory. Procédures de codage et critères d'évaluation », dans CEFAÏ D. (dir.), *L'enquête de terrain*, Paris, La Découverte, p. 363-379.

STRYKER R., 1994, « Rules, Resources, and Legitimacy Processes: Some Implications for Social Conflict, Order, and Change », *American Journal of Sociology*, *99*, 4, p. 847-910.

STRYKER R., 2003, « Mind the gap: law, institutional analysis and socioeconomics », *Socio-Economic Review*, 1, p. 335-367.

STRYKER R., 2007a, « Half Empty, Half Full or Neither? Law, Inequality and Social Change », *Annual Review of Law & Social Science*, 3, p. 69-97.

STRYKER R., 2007b, « The sociology of law », dans *21st century sociology: a reference handbook*, London, Sage, p. 339-352.

STRYKER R., PEDRIANA N., 2017, « From Judicial Doctrine to Social Transformation? Comparing US Voting Rights, Equal Employment Opportunity and Fair Housing Legislation », *American Journal of Sociology*, *123*, 1, p. 86-135.

TAYLOR V., WHITTIER N.E., 1992, « Collective identity in social movement communities. Lesbian feminist mobilization », dans MORRIS A.D., MUELLER C.M. (dirs.), *Frontiers in social movement theory*, New Haven, Yale University Press, p. 104-129.

THOMAS C., 1997, « The baby and the bath water: disabled women and motherhood in social context », *Sociology of Health & Illness*, *19*, 5, p. 622–643.

TOLLESON RINEHART S., 1992, *Gender consciousness and politics*, New York, Routledge.

TREMAIN S., 2002, « On the subject of impairment », dans CORKER M., SHAKESPEARE T. (dirs.), *Disability/Postmodernity: embodying disability theory*, London, Continuum, p. 32-47.

TREMAIN, S. (dir.), 2005a, *Foucault and the government of disability*, Ann Arbor, University of Michigan Press.

TREMAIN S., 2005b, « Foucault, governmentality, and critical disability theory », dans TREMAIN S. (dir.), *Foucault and the government of disability*, Ann Arbor, University of Michigan Press, p. 1-23.

UNESCO, 1994, *Déclaration de Salamanque et cadre d'action pour l'éducation et les besoins spéciaux*, Salamanque, UNESCO.

UPIAS, 1976, *Fundamental principles of disability*, London, Union of the physically impaired against discrimination.

VANDELAC L., 1985, *Du travail et de l'amour. Les dessous de la production domestique*, Montréal, Saint-Martin.

VANHALA L., 2011, *Making Rights a Reality? Disability Rights Activists and Legal Mobilization*, New York, Cambridge University Press.

VANHALA L., 2015, « The Diffusion of Disability Rights in Europe », *Human Rights Quarterly*, *37*, 4, p. 831-853.

VELCHE D., 2004a, « L'emploi des personnes handicapées », *Actualité et dossier en santé publique*, 49, p. 48-55.

VELCHE D., 2004b, « Emploi et/ou allocations : les tendances actuelles dans l'Union européenne », *Actualité et dossier en santé publique*, 49, p. 55-57.

VELCHE D., 2009, « Les lois de 1987 et 2005: une chance pour le travail protégé? », dans BLANC A. (dir.), *L'insertion professionnelle des travailleurs handicapés*, Grenoble, PUG/Handicap vieillissement société, p. 231-281.

VERETOUT A., 2015, « Etre en situation de handicap et diplômé de l'enseignement supérieur », dans ZAFFRAN J. (dir.), *Accessibilité et handicap*, Grenoble, PUG/Coll. Handicap vieillissement société, p. 249-273.

VIGNIER N., RAVAUD J.-F., WINANCE M., LEPOUTRE F.-X., VILLE I., 2008, « Demographics of wheelchair users in France: Results of National community-based handicaps-incapacités-dépendance surveys », *Journal of Rehabilitation Medicine*, *40*, 3, p. 231-239.

VILLE I., 2005, « Biographical work and returning to employment following a spinal cord injury », *Sociology of Health & Illness*, *27*, 3, p. 324-350.

VILLE I., 2008, *Le handicap comme épreuve de soi. Politiques sociales, pratiques institutionnelles et expérience*, Université de Rennes 2, Mémoire pour l'Habilitation à diriger des recherches en sociologie.

VILLE I., 2010, « From inaptitude for work to trial of the self : The vicissitudes of meanings of disability », *ALTER - European Journal of Disability Research*, *4*, 1, p. 59-71.

VILLE I., 2014, « Les savoirs de la sociologie », dans *Handicap, une encyclopédie des savoirs. Des obscurantismes à de nouvelles Lumières*, Toulouse, Erès, p. 399-413.

VILLE I., RAVAUD J.-F., 1994, « Représentations de soi et traitement social du handicap. Intérêt d'une approche socio-constructiviste », *Sciences sociales et santé*, *12*, 1, p. 7-30.

VILLE I., RAVAUD J.-F., 2007, « French Disability Studies: Differences and Similarities », *Scandinavian Journal of Disability Research*, *9*, 3-4, p. 138-145.

VILLE I., RAVAUD J.-F., FILLION E., 2014, *Introduction à la sociologie du handicap*, Louvain-la-Neuve, De Boeck Supérieur/Ouvertures politiques.

VILLE I., WINANCE M., 2006, « To work or not to work? The occupational trajectories of wheelchair users », *Disability and Rehabilitation*, *28*, 7, p. 423-436.

WADDINGTON L., 1994, « Legislating to employ people with disabilities: The European and American way », *Maastricht Journal of European and Comparative Law*, *1*, 4, p. 367-395.

WALDSCHMIDT A., 2009, « Disability policy of the European Union: The supranational level », *ALTER, European Journal of Disability Research*, *3*, p. 8-23.

WANG S., 2013, « « Handicapé ? C'est insulter ma descendance et aussi mes ancêtres!». Négociations autour de l'inscription de l'enfant d'origine chinoise à la MDPH », *terrains & travaux*, 23, p. 77-92.

WARIN P., 1999, « Les "ressortissants" dans les analyses des politiques publiques », *Revue française de science politique*, *49*, 1, p. 103-121.

WARIN P., 2010, « Ressortissants », dans BOUSSAGUET L., JACQUOT S., RAVINET P. (dirs.), *Dictionnaire des politiques publiques*, Paris, Presses de Sciences Po/ Gouvernances, p. 576-583.

WARIN P., 2016, *Le non-recours aux politiques sociales*, Grenoble, PUG/Libre Cours Politiques.

WATSON N., MCKIE L., HUGHES B., HOPKINS D., GREGORY S., 2004, « (Inter)Dependence, Needs and Care: The Potential for Disability and Feminist Theorists to Develop an Emancipatory Model », *Sociology*, *38*, 2, p. 331-350.

WEBER F., 2011, *Handicap et dépendance. Drames humains, enjeux politiques*, Paris, Rue d'Ulm.

WEBER M., 1971, *Economie et société. t.1. Les catégories de la sociologie*, Paris, Plon, 410 p.

WEBER M., 2003, *Economie et société. Tome 1 : Les catégories de la sociologie*, Paris, Agora Pocket.

WEBER M., 2013, *Sociologie du droit*, Paris, PUF - Quadrige.

WEST C., FENSTERMAKER S., 2006, « "Faire" la différence (Traduction par Laure de Verdalle et Anne Revillard) », *terrains & travaux*, 10, p. 103-137.

WEYGAND Z., 2003, *Vivre sans voir. Les aveugles dans la société française du Moyen-Age au siècle de Louis Braille*, Paris, Créaphis.

WINANCE M., 2007, « Du malaise au « faire corps » : le processus d'ajustement », *Communications*, *81*, 1, p. 31-45.

WINANCE M., 2010, « Care and disability. Practices of experimenting, tinkering with, and arranging people and technical aids », dans MOL A., MOSER I., POLS J. (dirs.), *Care in practice. On Tinkering in Clinics, Homes and Farms*, Amsterdam, Transcript, p. 93-117.

WINANCE M., 2016, « Rethinking disability: Lessons from the past, questions for the future. Contributions and limits of the social model, the sociology of science and technology, and the ethics of care », *ALTER - European Journal of Disability Research*, *10*, 2, p. 99-110.

WINANCE M., DAMAMME A., FILLION E., 2015, « Thinking the Aid and Care Relationship from the Standpoint of Disability: Stakes and Ambiguities », *ALTER - European Journal of Disability Research*, *9*, 3, p. 163-168.

WINANCE M., VILLE I., RAVAUD J.-F., 2007, « Disability Policies in France: Changes and Tensions between the Category-based, Universalist and Personalized Approaches », *Scandinavian Journal of Disability Research*, *9*, 3-4, p. 160-181.

YNGVESSON B., 1988, « Making Law at the Doorway: The Clerk, the Court, and the Construction of Community in a New England Town », *Law & Society Review*, *22*, p. 409-448.

ZAFFRAN J., 2007, *L'intégration scolaire des handicapés*, Paris, L'Harmattan/Technologie de l'action sociale.

ZAFFRAN J., 2015a, « Être élève handicapé à l'école ordinaire : l'épreuve biographique de l'inclusion scolaire », *Le sujet dans la cité, 2*, 6, p. 71-80.

ZAFFRAN, J. (dir.), 2015b, *Accessibilité et handicap*, Grenoble, PUG/Handicap vieillissement société.

Annexes

I. Annexe 1 : Annonce diffusée

Voici un exemple de formulation de l'annonce diffusée en vue de rejoindre de potentiels participants à la recherche. L'annonce ci-dessous a été diffusée sur le site Handirect en janvier 2015 :

> *Dans le cadre d'une étude sociologique sur le handicap, je cherche à rencontrer des personnes en situation de handicap moteur, ainsi que des personnes non-voyantes ou déficientes visuelles depuis plus de 15 ans pour échanger autour de leur expérience.*
>
> *Au cours de ces entretiens au format très ouvert, vous serez invité.e à raconter votre trajectoire (familiale, scolaire, etc…) et votre expérience du handicap dans la vie de tous les jours. Ces entretiens se déroulent en face-à-face et durent en général une heure et demie. Ils sont enregistrés et utilisés de façon anonyme dans le cadre de cette étude. […]*
>
> *Ce travail donnera lieu à des publications universitaires. Un des objectifs est d'alimenter la réflexion sur les politiques publiques dans le domaine du handicap.*

II. Annexe 2 : Guide d'entretien

[Rappel des conditions d'entretien : je cherche à terme à voir l'effet des politiques publiques, mais je m'intéresse à la manière dont tout cela s'inscrit dans l'ensemble d'une histoire de vie ; donc je vais vous poser des questions beaucoup plus larges, sur votre enfance, votre scolarité, votre trajectoire en général, et j'ai ensuite des questions plus spécifiques sur l'action publique. C'est un entretien très ouvert ; n'hésitez pas à me dire si vous ne souhaitez pas répondre à certaines questions, alors on passe à autre chose. L'entretien sera utilisé de façon anonyme dans ma recherche].

Contexte familial :

Pour me situer : année de naissance ?
Professions des parents. Lieu d'habitation pendant l'enfance
Age, études et professions des frères et sœurs

Survenue du handicap (si pendant enfance), diagnostic et hospitalisations :

Diagnostic, appareillage
Réaction des parents (père/mère) et de la fratrie ; quelle implication des deux parents ?
Y avait-il d'autres situations de handicap dans la famille ?
Dates et fréquence des hospitalisations. Statut des institutions dans lesquelles on a séjourné. Récit de l'expérience en institution. Quelle éducation pendant les hospitalisations ?
Fréquence des visites des parents

Scolarisation :

Type de scolarisation ; comment est-ce que ça s'est décidé ? Rôle des médecins ou des parents ? Vous a-t-on demandé votre avis ?
Comment le handicap était-il perçu à l'école ?
Temps manqué à l'école à cause des hospitalisations ? Difficultés rencontrées à l'école ? Pour quelles raisons ?
Si scolarisation en milieu ordinaire : avez-vous l'impression que votre expérience a été différente de celle des autres enfants ? En quoi ? Sorties extrascolaires, amitiés, relations affectives.
Jusqu'à quand avez-vous été scolarisé ? Auriez-vous aimé continuer ? Comment envisagiez-vous votre orientation ?
Bilan sur l'enfance : souvenir général de l'enfance (heureuse, malheureuse…).

Logement et vie personnelle

Arrivé à l'âge adulte, où habitiez-vous ? Parents, institutions, ou accès à un logement autonome ? À quel âge avez-vous quitté le domicile des parents ?
Vie seul.e ou en couple ? Avez-vous l'impression que le handicap a pu affecter votre vie affective ? (Réaction des autres, accès aux lieux de sortie, etc.)
Si enfants : quelles réactions de l'entourage, des institutions, au moment de la naissance et de l'éducation des enfants ?

Trajectoire professionnelle :

Après les études, avez-vous travaillé ?
Si pas d'activité professionnelle, essayer d'approfondir les raisons.
Milieu protégé ou ordinaire ? Récit des conditions de travail
Si milieu ordinaire : comment le handicap était-il perçu ? Réaction des collègues ?
Avez-vous fait les démarches pour obtenir la RQTH ? Comment est venue l'idée ? Perception de ce dispositif ? (Efficace ou non, perception des quotas)
Progression de carrière et perception de celle-ci.

Autres activités :

Participation électorale et difficultés éventuelles pour accéder au vote
Participation associative : handicap et autres
Loisirs, voyages.

Démarches administratives en lien avec le handicap :

Avez-vous fait des démarches administratives en lien avec votre situation de handicap ? Qui vous a donné l'idée de les faire la première fois ? Avez-vous fait ces démarches vous-même ? Ou à partir de quand les avez-vous faites vous-même ? (Passage de la prise en charge parentale à la prise en charge personnelle)
Quelles sont les premières démarches que vous avez faites ? Vous souvenez-vous d'avoir eu recours à la COTOREP ? Pour quelles prestations ? Comment est-ce que ça s'est passé ? Aviez-vous eu de l'aide pour soumettre votre dossier ?
Comment ça s'est passé la première fois que vous avez fait ces démarches ? Quelles allocations ?
Qu'est-ce que ça a changé de faire ces démarches administratives ? De recevoir ces prestations ?
Comment avez-vous vécu le passage de COTOREP à MDPH ? Au niveau des prestations ? De l'accessibilité de l'institution ? Avez-vous été informé.e de la possibilité d'être auditionné par la CDAPH ?

Depuis 2005, les associations sont représentées en CDAPH : le saviez-vous ? Qu'en pensez-vous ? À votre avis, est-ce que cela change quelque chose ?

Description de la vie quotidienne aujourd'hui :

Logement
Quelle aide nécessaire ?
Quelles sorties ? Quels obstacles ? Quand vous vous déplacez, quels moyens de transport utilisez-vous ? Avez-vous déjà renoncé à aller quelque part du fait du handicap ?

Questions générales relatives au handicap :

Quand vous étiez enfant, utilisait-on le terme handicap ? Quels autres termes étaient utilisés ?
Vous souvenez-vous du moment où le terme de handicap s'est diffusé ? Est-ce un terme auquel vous vous êtes identifié ?
Au fil des années, avez-vous l'impression que le regard des autres sur votre handicap a changé? En quoi ? Avez-vous entendu parler d'un mouvement de défense des droits des personnes handicapées, et à quel moment ?
Qu'est-ce qui vous a aidé ? Qu'est-ce qui a été difficile ? D'où venaient les obstacles ?
Avez-vous déjà été victime de discrimination en raison de votre handicap ?
Avez-vous lu des ouvrages en relation avec le handicap ? Vu des films ?

Rapport aux politiques publiques et évolution perçue :

Avez-vous souvenir de moments particuliers ou la question du handicap a été débattue dans l'espace public ?
Perception du rôle des associations ?
La loi de 2005 a beaucoup mis en avant les droits des personnes handicapées : qu'est-ce que cela évoque pour vous ?

III. Annexe 3 : Codage des transcriptions

- Liste des 32 codes correspondant à plus de 20 extraits codés (par ordre de fréquence)

Associations

Extrait à reprendre

Scolarisation Iaire et IIaire - expérience personnelle

Discriminations

MDPH (ou COTOREP)

PCH - ACTP

Logement

Perception du regard social sur le handicap

AAH

Trajectoire professionnelle

Transports

Vie affective conjugale et sexuelle

Etudes supérieures

Origines sociales/famille

Handicap au travail

Parents - relations avec les

Care/accompagnement/autonomie et dépendance

RQTH

Médicalisation/soins médicaux

Analyse méthodologique

Accessibilité (ou inaccessibilité) - expérience de

Rapport aux droits

Accessibilité - 2005-2015

Fratrie

Elections

Plaintes (sens large)

Identification au handicap/comme PH

Dispositifs techniques

Stigmate - expérience et gestion

Parents - soutien à l'intégration

Parentalité

Emploi dans secteur du handicap

IV. Annexe 4 : Principaux statuts et prestations sociales liés au handicap, attribués par les MDPH

Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) : fait suite à l'AES (prestation familiale d'éducation spécialisée pour mineurs infirmes) qui avait été créée en 1963 (Ville, Ravaud et Fillion, 2014). Versée aux parents d'un enfant handicapé, la prestation vise à compenser les frais d'éducation et de soins. Elle est composée d'une prestation de base (attribuée sur la base d'un taux d'incapacité de 50% et plus) et éventuellement d'un « complément d'AEEH » dont le montant dépend de la qualification administrative du « niveau de handicap » de l'enfant (sur une échelle de 1 à 6). Le montant de l'AEEH de base est de 130.12€. Les compléments vont de 227.71€ (niveau 1) à 1234.30€ (niveau 6). Une « majoration pour parent isolé » est prévue en cas de parent élevant seul son enfant.

Allocation aux adultes handicapés (AAH) : crée en 1975 (et faisant suite à l'Allocation pour handicapés adultes (AHA) créée en 1971), cette prestation est conçue comme un revenu minimum de subsistance (Ville, Ravaud et Fillion, 2014). Elle relève des minimas sociaux et est placée sous conditions de ressources. Son attribution est basée sur la détermination administrative du « taux d'incapacité » de la personne, qui doit être supérieur à 80%, ou bien compris entre 50% et 79% mais accompagné d'une « restriction substantielle et durable d'accès à un emploi ». Le montant mensuel de l'AAH pour un individu seul sans enfant est ainsi de 808.46€. A l'AAH peut s'ajouter une « Majoration pour la vie autonome » (MJA) de 104.77€ par mois, à laquelle sont éligibles les personnes ayant une incapacité reconnue de plus de 80% et vivant dans un logement autonome. Après notification de la MDPH, la CAF est l'organisme payeur pour cette prestation.

Allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) : créée en 1975, l'ACTP, placée sous conditions de ressources et versée en espèces, a vocation à financer une aide humaine pour des personnes dont le taux reconnu d'incapacité est supérieur à 80%, dans des limites n'excédant généralement pas plus de 3 heures par jour (Beyrie, 2015). La cécité fait l'objet d'une ACTP forfaitaire : le « forfait-cécité » de l'ACTP s'élève à 880€ par mois. Après notification de la MDPH, le Conseil départemental est l'organisme payeur pour cette prestation.

Prestation de compensation du handicap (PCH) : créée en 2005 et ayant vocation, à terme, à remplacer l'ACTP (dont les allocataires peuvent toutefois continuer à bénéficier), la PCH est une prestation de compensation plus ambitieuse dans son périmètre : elle est fondée sur l'idée d'un droit universel à la compensation, donc est attribuée sans conditions de ressources, et elle a vocation à répondre aux besoins de compensation individuels de façon personnalisée (par un « plan personnalisé de compensation » (PPC) fondé sur le « projet de vie » de la personne), y compris jusqu'à une aide humaine H24 si nécessaire. Cette prestation a vocation à financer des aides techniques, humaines, animalières, d'aménagement du logement ou encore une aide aux transports, ainsi que des « aides spécifiques ou exceptionnelles » (besoins ponctuels). Généralement versée sur factures sur la base de dépenses précises, la PCH est versée sous forme forfaitaire dans le cas de la cécité. Le « forfait-cécité » de la PCH s'élève à 620€ par mois.

Après notification de la MDPH, le Conseil départemental est l'organisme payeur pour cette prestation.

Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) : Ce statut est héritier d'une première classification des travailleurs handicapés introduite par la loi du 23 novembre 1957 sur le « reclassement professionnel des travailleurs handicapés ». La RQTH permet à son bénéficiaire d'être décompté dans le cadre de l'OETH, et ouvre le droit à des dispositifs de formation et de réadaptation, d'aménagement du poste et des horaires de travail.

Carte d'invalidité : La carte d'invalidité vise à attester l'existence d'un handicap. Elle est attribuée aux personnes dont le taux d'incapacité administrativement reconnu est supérieur à 80% ainsi qu'aux allocataires d'une pension d'invalidité de 3ème catégorie. Elle donne une priorité d'accès à une place assise dans les transports en commun, les salles d'attente et les établissements recevant du public, ainsi qu'une priorité dans les files d'attente des lieux publics. La carte peut inclure les mentions « besoin d'accompagnement » ou « cécité » (vision centrale inférieure à 1/20ème).

Carte de priorité d'accès aux lieux publics (ou « carte de priorité », anciennement appelée « carte station debout pénible ») : elle permet un accès prioritaire aux guichets des administrations publiques et dans les transports publics, pour des personnes dont le taux d'incapacité est inférieur à 80% (les personnes dépassant ce taux sont éligibles à la carte d'invalidité) et dont la station debout est pénible.

Carte européenne de stationnement (ou « carte de stationnement ») : cette carte permet à la personne handicapée ou son accompagnant.e de stationner gratuitement sur les places ouvertes au public (réservées ou non aux personnes handicapées). Elle est attribuée aux personnes dont le handicap réduit la capacité de déplacement à pied ou impose la présence d'une tierce personne pour aider dans les déplacements.

NB : dans une ambition de simplification administrative, à compter de janvier 2017 ces trois cartes (invalidité, priorité et stationnement) sont remplacées par une carte unique « Mobilité inclusion » instituée par la loi pour une République numérique du 7 octobre 2016. Cette carte unique porte toutefois des mentions correspondant aux anciennes cartes : « invalidité », « priorité » et « stationnement ».

Source (sauf mention contraire) : servicepublic.fr