

# Être reconnu travailleur handicapé, entre logiques institutionnelles et trajectoires individuelles

Vincent Caradec, Jean-Sébastien Eideliman, Louis Bertrand, CeRIES, Université Lille 3

## Introduction

L'emploi des travailleurs handicapés donne lieu régulièrement à des bilans chiffrés, qui s'appuient notamment sur des indicateurs statistiques liés à la satisfaction de l'Obligation d'Emploi de Travailleurs Handicapés (OETH) (Ulrich, 2011). Certaines études plus qualitatives se sont intéressées aux relations entre salariés en situation de handicap et employeurs et à leur environnement de travail (Leroy-Hatala, 2007). Les rapports entre usagers et Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) ont été récemment interrogés à partir de la question de l'évaluation, sans donner forcément une place particulière à la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) (ASDO, 2008 ; Conseil Deloitte *et alii*, 2009). Le travail quotidien de jugement des Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) était jusqu'à présent peu étudié, de même que l'influence d'une reconnaissance administrative du handicap tournée vers l'emploi. Quant à la question de l'analyse des projets de vie, marquée d'un lien nouveau que le législateur souhaite créer entre les MDPH et les usagers, elle est récente et encore peu abordée (Vidal-Naquet, 2009).

Si ces sujets paraissent relativement nouveaux dans le champ du handicap, ils peuvent être rapprochés de recherches portant sur l'individualisation des politiques sociales, notamment dans les politiques d'insertion (Castel, 1999 ; Rosanvallon, 1995). Les politiques en faveur de l'emploi des personnes handicapées sont antérieures et reposent sur une logique initialement différente, réaffirmée en 1987 : quota et reconnaissance administrative des salariés permettant de remplir ce quota. Elles présentent pourtant des points communs, qui vont s'accuser dans les années 1990 et 2000. La loi de 2005 opère un rapprochement supplémentaire, avec la création d'une commission des droits et de l'autonomie et l'importance accordée au « projet de vie » et au « plan personnalisé de compensation ». Les processus de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé sont dans cette optique particulièrement intéressants, d'autant plus que l'infirmité a longtemps été ce qui pouvait légitimer un retrait du monde du travail, alors que le handicap est aujourd'hui associé à un dispositif d'accès ou de maintien dans l'emploi.

C'est dans ce contexte d'une orientation plus marquée des politiques du handicap vers l'insertion que nous nous sommes intéressés à la RQTH. À partir d'un travail de recherche empirique (voir encadré sur la méthodologie adoptée) nous nous poserons trois grandes questions. Comment fonctionnent les « magistratures sociales » (Astier, 1997) des MDPH ? Comment la RQTH s'inscrit-elle dans les trajectoires de vie des personnes qui la demandent ? De quelle manière injonction institutionnelle et préoccupations personnelles s'articulent-elles dans le dispositif particulier du « projet de vie » ?

Dans une première partie de ce rapport, nous rendons compte de notre travail sur les équipes pluridisciplinaires et CDAPH comme lieux de traitement des demandes de RQTH et d'expression de jugements sur ces demandes. Dans une deuxième partie, nous interrogeons la place de la RQTH dans les trajectoires de vie des personnes qui en font la demande. Dans la troisième et dernière partie nous nous intéressons au « projet de vie ».

---

## Éléments sur la méthodologie adoptée

Pour nos terrains d'enquête, nous avons fait le choix de deux départements assez différents, avec un département de province plutôt populaire, que nous nommerons département A, et un département plus aisé, situé en région parisienne, que nous nommerons département B. Le choix de ces deux départements permet d'étudier des situations locales particulièrement contrastées. De plus, l'organisation de leur MDPH est assez différente.

Notre enquête était composée de trois volets : des observations de commissions (équipes pluridisciplinaires et CDAPH) traitant de l'insertion professionnelle au sein des MDPH, complétés par des entretiens avec des professionnels participant à ces commissions ; la saisie anonymisée de dossiers de demandes de la RQTH (et des projets de vie qu'ils pouvaient comporter) ; enfin des entretiens avec des demandeurs de la RQTH. Les nombres d'observations et d'entretiens réalisés sont présentés dans le tableau suivant :

	Observations d'équipes pluridisciplinaires	Observations de CDAPH	Entretiens avec des professionnels	Entretiens avec des demandeurs de la RQTH
Département A	14	7	8	21
Département B	13	6	7	17
Total	27	13	15	38

---

# I. Un circuit de papiers

## I.1 L'ordinaire de l'institution : une bureaucratie personnalisée

L'organisation des MDPH des deux départements présente des différences notables. La MDPH du département A a une organisation plutôt centralisée. Le nombre de dossiers traités étant conséquent et le nombre d'agents relativement restreint, le traitement des demandes a été fortement rationalisé et informatisé. L'évaluation est assurée en premier niveau par un médecin. Certaines demandes sont adressées ensuite à une évaluation de deuxième niveau, réalisée par des équipes pluridisciplinaires spécialisées, dont une dédiée à l'insertion professionnelle. Les décisions sont ensuite prises par la CDAPH, siégeant en formation simplifiée ou plénière, deux à trois demi-journées par semaine. Un grand nombre de dossiers est décidé « sur liste » : seule une liste de ces dossiers et des préconisations de l'évaluation circule alors parmi les membres de la CDAPH. Les autres dossiers sont étudiés « sur pièces » ou font l'objet d'une convocation du demandeur.

La MDPH du département B a, quant à elle, mis en place 9 « coordinations locales », qui fonctionnent de manière relativement autonome. Le parcours du dossier est différent. Certaines préconisations simples sont effectuées par un médecin seul. Mais un grand nombre de demandes sont examinées par une équipe pluridisciplinaire locale qui se réunit une fois par semaine. Une équipe pluridisciplinaire spécialisée se réunit pour l'insertion professionnelle une fois par mois dans chaque coordination locale. Il n'y a qu'une seule formation de CDAPH pour le département, qui se réunit une journée par semaine. Chaque coordination locale y présente une fois par mois une trentaine de dossiers, les autres passant sur liste et n'étant pas portés à la connaissance de la CDAPH.

Nous avons reconstitué les parcours des dossiers pour les 201 dossiers de demandes codés dans le département A. Pour le département B, nous avons reconstitué les parcours de 109 dossiers de demandes dans une coordination locale. Dans le département A, le parcours des dossiers est relativement simple. Après une évaluation par un premier médecin (201 dossiers), 91 % des dossiers sont envoyés en CDAPH. Les autres passent par un deuxième médecin (8 dossiers) ou par une équipe pluridisciplinaire (12 dossiers). Ces évaluations de « deuxième niveau » correspondent parfois à un manque d'informations qui a pu amener à demander des renseignements complémentaires avant une deuxième évaluation, ou à solliciter les partenaires de la MDPH en équipe pluridisciplinaire.

Les parcours des dossiers dans le département B sont particulièrement complexes : il y a de nombreux échanges entre les différentes instances avec parfois plusieurs passages devant une équipe pluridisciplinaire ou un médecin. Pour mieux appréhender l'influence des différentes instances dans l'évaluation, nous avons calculé (cf. tableau 1) quelle est la nature de la dernière évaluation avant le passage en CDAPH : médicale ou médico-sociale.

**Tableau 1 : Nature de la dernière évaluation avant le passage en CDAPH**

Dernière évaluation avant le passage en CDAPH	Département A		Département B	
	Nombre de dossiers	Taux	Nombre de dossiers	Taux
Médicale	189	94%	49	45%
Médico-sociale	12	6%	60	55%
Total	201	100%	109	100%

On note ainsi un fort contraste entre le département A, qui privilégie une approche surtout médicale et le département B dont l'approche est davantage pluridisciplinaire. Ce contraste doit être rapporté à des contraintes et des choix organisationnels très différents. Le département A doit faire face à un flux de demandes très important avec sensiblement le même nombre d'agents que le département B – une centaine d'équivalent temps plein, pour plus de trois fois plus de demandes.

L'analyse des temps d'évaluation consacrés à chaque dossier dans les différentes instances permet de préciser d'autres différences qui concernent les rapports entre équipes pluridisciplinaires et CDAPH, et entre MDPH et usagers. Ces temps d'évaluation sont à la fois très différents selon les départements et selon l'instance considérée. Dans les équipes pluridisciplinaires, les dossiers sont traités un peu plus longuement dans le département B (médiane à 7 minutes) que dans le département A (médiane à 4 minutes). Cette différence peut s'expliquer de deux manières : le nombre un peu plus élevé de participants dans le département B (9 en moyenne contre 6,5 dans le département A) allonge quelque peu les débats, et l'équipe pluridisciplinaire dans le département A semble subir une influence plus forte de l'évaluation de « premier niveau » réalisée par un médecin seul. Les différences entre les temps d'évaluation en CDAPH sont beaucoup plus grandes, et inversées par rapport à la situation des équipes pluridisciplinaires : le temps médian d'évaluation est de 11,5 minutes dans le département A et de 3 minutes dans le département B. L'organisation des CDAPH est très différente dans les deux départements. Dans le département A, seul un petit nombre de dossiers sont examinés, de manière assez approfondie, avec fréquemment des convocations de demandeurs. Dans le département B il y a très rarement des convocations en CDAPH, les dossiers étant présentés par chaque coordination locale de manière à la fois exhaustive et rapide et le débat ne s'engageant que sur un petit nombre de dossiers. Ainsi, tout se passe comme si le travail de rapprochement avec les usagers, qui est mené difficilement dans le département A, avait lieu en CDAPH par le biais de la convocation – mais pour une poignée de situations seulement. Dans le département B cette relation étant plus investie en amont, les convocations en CDAPH sont peut-être vues comme moins nécessaires. De plus, le poids plus grand des évaluations pluridisciplinaires tend à raccourcir les débats du fait du plus grand nombre d'informations collectées.

## ***1.2 Un enjeu prioritaire : réaffirmer la frontière***

Bien que nombre de dossiers soient évoqués rapidement, le temps passé sur certaines situations étonne lorsque l'on sait que l'issue de la discussion est presque toujours un accord. Aussi les quelques cas de refus de la RQTH sont-ils intéressants à analyser et éclairent-ils d'un jour nouveau les acceptations, dont la dimension symbolique ne doit pas être négligée. Les deux MDPH de notre étude ont des pratiques assez différentes en matière de refus de la RQTH. Les refus pour inaptitude sont inexistant dans le département A, et sont plus fréquents dans le département B<sup>1</sup>. Les refus de RQTH dans le département A sont donc des refus pour aptitude normale. L'examen des justifications apportées par les professionnels lors de ces refus permet de comprendre la portée symbolique de ces décisions exceptionnelles : marquer la frontière entre handicap et aptitude normale au travail, cette frontière qui légitime l'existence même du champ institutionnel du handicap. Il ne s'agit pas de dire que les professionnels cherchent à légitimer le champ dans lequel ils travaillent, mais plutôt que leur croyance dans la légitimité et l'autonomie de ce champ soutient et traverse leurs prises de position. Cette dimension symbolique n'est cependant pas le seul enjeu que recèlent ces refus. Des arguments stratégiques sont également avancés : le fait d'accorder la RQTH à des personnes peu ou pas handicapées va à l'encontre des intérêts des personnes « vraiment » handicapées, dans la mesure où les employeurs auront tendance à remplir leur quota de travailleurs handicapés avec ces « faux » handicapés plutôt qu'avec des « vrais ».

---

1 Malgré la recommandation de la fiche « n°IV-1 » du guide pratique MDPH CNSA-DGEFP de septembre 2008 de ne plus prononcer de refus pour ce motif.

Pour ces raisons symboliques et stratégiques, la distinction entre « vrais » et « faux » handicapés est importante et sous-tend une partie des décisions qui sont prises par les MDPH. Le fait que les deux MDPH observées se distinguent sur l'importance relative de cette chasse aux « faux » handicapés, qui auraient en fait une aptitude normale au travail, peut être rapprochée de l'importante disparité des populations concernées. Le département A comporte en effet une population bien plus populaire et connaît un taux de chômage bien supérieur. Or la reconnaissance d'un handicap peut apparaître comme un enjeu d'autant plus important que le marché du travail ordinaire semble hors d'atteinte et que l'on pense que son accès sera facilité par un statut particulier.

Les tensions sur le marché du travail conduisent ainsi à durcir les frontières symboliques de certains statuts alors même que ces frontières sont rendues plus poreuses encore par ce même contexte. La crise économique et sociale est, en effet, plus ou moins directement responsable de dégradations de l'état de santé (usure physique liée à l'intensification des rythmes de travail, syndromes dépressifs liés au chômage...) qui peuvent venir brouiller la frontière entre problèmes sociaux et problèmes de santé handicapants que les MDPH sont censées poser et respecter.

Bien sûr, ces réflexions doivent être nuancées par la faiblesse des enjeux qui entourent l'attribution de la qualité de travailleur handicapé. Il n'empêche que l'on tient là, à notre sens, l'une des clefs pour comprendre que le traitement des demandes de RQTH est à la fois routinier et investi. Si l'accord bienveillant reste la règle très majoritaire, la logique du soupçon est bien présente et les discussions parfois longues qui aboutissent aux quelques refus en sont le révélateur. La volonté de distinguer problèmes sociaux et problèmes de santé handicapants est très largement partagée par les professionnels et oriente fortement leurs décisions. Cela ne signifie pas qu'ils refusent de prendre en compte la situation sociale des demandeurs, bien au contraire, mais qu'ils passent leur temps à tracer et retracer une limite entre aide sociale et droits liés au handicap. La modulation des aides et statuts alloués peut dépendre de la situation sociale du demandeur, mais le principe de leur attribution doit être étroitement lié à un « vrai » handicap.

## **II. A la recherche de la reconnaissance. Étude des trajectoires des demandeurs**

### ***II.1 Franchir le pas. Les enjeux de la première demande***

Dans la majorité des cas, la demande de RQTH a coïncidé avec une « prise de conscience » du fait que la situation que l'on vit est susceptible de relever d'un tel dispositif. Les situations de personnes se trouvant déjà « dans le circuit » au moment de la demande de RQTH, et ayant donc déjà conscience de leur handicap, sont en effet assez peu nombreuses et sont principalement celles de jeunes adultes ayant suivi leur scolarité dans des structures spécialisées. Dans les autres situations qui composent notre échantillon, la prise de conscience s'opère selon deux grandes voies : d'une part, celle qui consiste en un cheminement personnel et, d'autre part, celle qui passe par l'intervention d'un tiers.

Les demandes de RQTH qui surviennent au terme d'un cheminement personnel sont notamment celles de parents qui déposent un dossier au moment où se pose la question de l'insertion professionnelle de leur enfant à la scolarité heurtée : ils en arrivent alors à porter un nouveau regard sur les problèmes qu'il connaît et à considérer que ceux-ci relèvent du handicap. La voie du cheminement personnel n'est cependant pas la plus fréquente dans notre échantillon. Le plus souvent, la prise de conscience que sa propre situation peut relever de la RQTH survient suite à l'intervention d'un tiers (un médecin, le plus souvent), qui conseille de déposer un dossier auprès de la MDPH. Si cette impulsion extérieure peut conduire assez rapidement au dépôt de la demande, ce n'est pas toujours le cas. Certains demandeurs hésitent de peur de perdre leur emploi ou parce qu'ils craignent d'entrer dans un statut « handicapé ». Il faut alors un temps de maturation, parfois une dégradation de leur situation de santé ou des difficultés accrues au travail pour qu'ils franchissent le pas et déposent un dossier auprès de la MDPH. Nos analyses invitent ainsi à distinguer deux types de non recours à la RQTH : le premier type de non recours, le plus massif, renvoie à l'absence de prise de conscience que les difficultés rencontrées sont susceptibles de relever du handicap. Le second type de non recours consiste, lui, en un refus plus conscient de demander une reconnaissance qu'on ne souhaite pas obtenir par peur des effets négatifs qui y sont associés, notamment ceux relevant de la stigmatisation.

Les demandes de RQTH sont plus ou moins investies. Une partie des personnes que nous avons rencontrées ont de faibles attentes vis-à-vis de la RQTH. Pour les unes, leur demande ne vaut que parce qu'elle est nécessaire pour obtenir un poste en milieu protégé, d'autres ont fait la demande simplement parce qu'on les a incitées à la faire, mais sans vraiment s'approprier la démarche, d'autres encore ont coché un ensemble de cases dans le dossier de demande sans faire de claire distinction entre elles et ne différencient pas RQTH et AAH.

Lorsque la demande de RQTH est réellement investie, elle peut se trouver associée à des attentes variées. Pour les uns, la RQTH est considérée comme un tremplin vers l'emploi ou une opportunité de reconversion professionnelle via les formations qui sont susceptibles d'être proposées en même temps qu'elle. Pour les autres, plus nombreux, la RQTH représente une protection, qui peut jouer de diverses manières : on voit dans la RQTH un moyen de se protéger vis-à-vis de l'employeur, de contrer ses exigences abusives ou de prévenir les risques de licenciement ; on attend d'elle qu'elle assure une protection vis-à-vis de collègues peu compréhensifs face aux difficultés rencontrées dans le travail ; on espère qu'elle aidera aussi à tenir à distance les exigences de Pôle Emploi qui incite à postuler à des emplois qu'on ne se sent plus capable d'assurer du fait de ses problèmes de santé. Parallèlement à ces attentes positives, la RQTH est susceptible de susciter la crainte d'une possible stigmatisation liée au statut de travailleur handicapé. La peur du stigmate est ainsi présente dans

quelques entretiens. C'est le cas pour les parents qui, pour la première fois, font un dossier qui inscrit leur enfant dans le champ du handicap. Ailleurs dans notre corpus, une telle crainte perçue, mais elle se trouve rapidement contenue en distinguant le statut de Travailleur Handicapé du « vrai handicap ».

Pour comprendre pleinement les enjeux associés à la RQTH, il est nécessaire de les replacer dans le contexte dans lequel les demandes s'inscrivent et prennent sens. De ce point de vue, il importe de souligner que les enjeux varient selon la position sur le marché du travail et dans le parcours de vie. Quatre situations peuvent ainsi être distinguées. La première est celle de jeunes majeurs qui souffrent de déficiences psychiques ou mentales. Pour eux et leurs parents, l'enjeu de la RQTH est double : d'une part, elle constitue une aide pour l'insertion professionnelle et, d'autre part, elle permet d'officialiser les problèmes rencontrés, qui sont parfois peu visibles et qui sont susceptibles de provoquer des réactions d'incompréhension et des comportements hostiles de la part des collègues et des supérieurs hiérarchiques. La deuxième situation est celle de travailleurs âgés en emploi, usés par le travail. Eux cherchent dans la RQTH une protection au travail qui leur permette d'éviter un licenciement, d'adoucir un peu leurs dernières années d'activité professionnelle, de limiter les tâches pénibles et de « tenir » encore quelques années. La RQTH apparaît ici comme une sorte de bouclier dont on espère qu'il va aider à se protéger contre la pénibilité du travail. La troisième situation est celle de personnes ayant de faibles qualifications, parfois âgées et proches de la retraite, parfois plus jeunes, qui sont comme les précédentes usées par le travail, mais qui se trouvent au chômage ou ont un travail à temps très partiel (quelques heures de ménage, par exemple). Pour elles, la RQTH constitue aussi une protection, mais tournée cette fois-ci contre Pôle Emploi et ses exigences. La quatrième situation, enfin, réunit des personnes, jeunes ou plus âgées, qui cherchent à se réinsérer sur le marché du travail après un licenciement ou une période d'interruption. Elles voient alors dans la demande de RQTH, couplée à une demande de formation, une opportunité de reconversion professionnelle, un tremplin vers l'emploi.

## ***II.2 Confection et cheminement du dossier. Un monde de papiers ?***

Les MDPH se voulaient un « guichet unique » : un lieu d'écoute, d'accueil des demandeurs et de traitement des demandes. Un lieu où toutes les personnes handicapées pourraient s'adresser en étant sûres qu'elles se trouvaient au bon endroit pour tenter d'obtenir des réponses à leurs questions. Ce principe de bon sens se heurte pourtant à une difficulté majeure : la définition des personnes handicapées est complexe et ce sont justement les MDPH qui ont la charge de définir qui est handicapé. Ainsi, beaucoup de personnes qui s'adressent aux MDPH ne se considèrent pas handicapées et pour elles, ces institutions peuvent alors constituer un guichet parmi d'autres pour obtenir des aides susceptibles d'améliorer leur situation. Bien souvent, le parcours des demandeurs passe ainsi par la MDPH sans que celle-ci soit forcément un aboutissement, ni même le maillon essentiel de la chaîne de leurs démarches. Pour certains, les situations sociales et médicales sont si imbriquées que la volonté, incarnée par les MDPH, de séparer le champ du handicap du reste de la vie sociale est impossible à mettre en œuvre. Pour d'autres au contraire, en particulier lorsqu'il s'agit de personnes vivant dans de meilleures conditions sociales, il est possible de penser le handicap séparément d'autres problématiques et la MDPH peut fonctionner comme un guichet unique.

L'examen des liens entre les démarches auprès des MDPH et auprès d'autres institutions invite ainsi à comprendre les différentes manières d'investir le dossier de demande et à les relier, d'une part, aux situations sociales des demandeurs, d'autre part, à la manière dont ils se représentent le champ du handicap. De ce point de vue, notre corpus permet principalement de repérer et d'opposer deux grandes postures socialement situées. Du côté des classes populaires, on retrouve plutôt l'idée que le dossier est un coup tenté pour obtenir ce qu'on n'ose pas vraiment espérer : une aide qui

permettrait d'avoir la vie moins dure. On « tente sa chance » auprès de la MDPH, pas tout à fait comme on achèterait un billet de loterie, mais sans attendre que la procédure suive un cours rationnel dont on pourrait prévoir l'issue. À l'opposé de cette attitude, les demandeurs appartenant aux classes moyennes nous ont très souvent donné le sentiment qu'ils ne voulaient au contraire rien « laisser au hasard ». Ils évoquent le dépôt du dossier comme un long « *parcours du combattant* », qui nécessite d'aller sans cesse à la « pêche aux infos » et de relancer régulièrement la MDPH. On peut faire l'hypothèse que cette attitude de « ne rien laisser au hasard » est particulièrement marquée chez les classes moyennes qui ont investi leurs enfants d'un projet d'ascension sociale. La lutte contre les effets déclassants du handicap est alors particulièrement importante à leurs yeux.

Il convient par ailleurs de noter que le temps long du dépôt de la demande auprès de la MDPH a parfois des allures d'examen scolaire. Le remplissage du dossier lui-même, mais aussi les relations avec des commissions qui fonctionnent en partie sur la logique du soupçon, sonnent comme des évaluations du parcours, de la sincérité et de la légitimité des demandeurs. Les tests, les bilans de compétence, les formations, les visites médicales sont autant de lieux où les demandeurs sont sommés de s'exprimer, de se conformer à des normes de comportement, bref de se comporter comme des individus ordinaires alors même qu'ils sont là pour solliciter un statut d'exception<sup>2</sup>. Beaucoup ont le sentiment désagréable qu'ils doivent convaincre leurs interlocuteurs, alors même qu'ils recourent à la MDPH pour atténuer la dureté de leurs conditions de travail ou de vie.

### ***II.3 Devenir travailleur handicapé... ou non***

Dans les cas de non-obtention de la RQTH que nous avons recueillis, la réaction dominante s'apparente au fatalisme. Il faut dire que la plupart des personnes concernées ont peu investi la demande. Au moment de l'entretien, certaines ne se souviennent pas du refus qui leur a été notifié. D'autres ont le sentiment d'avoir tenté leur chance, sans savoir si leur demande était ou non recevable, sans idée précise de l'intérêt que pouvait représenter pour elles la RQTH. Elles prennent alors tout simplement acte de la réponse négative de la MDPH. Pour que l'absence d'obtention de RQTH soit vécue comme une déception et fasse, le cas échéant, l'objet d'un recours, il faut que la demande ait été davantage investie, que la RQTH représente un enjeu pour les demandeurs qui se la voient refuser.

Parmi ceux pour qui ont reçu la RQTH, un petit nombre en sont très satisfaits, notamment certains demandeurs qui viennent d'accéder à une formation ou qui ont pu négocier des aménagements de leurs poste de travail, voire un reclassement. Pour les parents de jeunes adultes qui cherchent à entrer sur le marché du travail, l'obtention de la RQTH est également considérée positivement, comme un jalon dans une démarche d'insertion.

Mais à cette satisfaction, on peut opposer l'indifférence, voire la désillusion, d'un grand nombre de bénéficiaires. Assez rares sont, dans notre corpus, les situations dans lesquelles l'obtention de la RQTH a conduit à un changement notable pour le demandeur. Dans la grande majorité des cas, les effets de la RQTH apparaissent modestes, et donc décevants pour ceux qui en espéraient une amélioration de leur situation. Les deux grandes séries d'attentes exprimées par les demandeurs et que nous avons exposées précédemment sont, le plus souvent déçues : d'une part, la protection au travail apparaît assez faible ; d'autre part, l'espoir d'insertion professionnelle tient rarement ses promesses.

---

<sup>2</sup> On rejoint ici certaines réflexions de Robert Castel à propos des politiques sociales individualisées (Castel, 1999, 2005).



### **III. Le « projet de vie » entre moyen d'expression et outil d'évaluation**

#### **III. 1 Le projet de vie, de la loi à son intégration dans les dossiers de demande**

Si l'histoire précise de l'émergence du projet de vie reste à faire, son apparition est concomitante de deux mouvements, l'un dans le champ du handicap, l'autre dans le champ des politiques sociales. D'un côté, on note une évolution d'une définition biomédicale à une définition plus sociale du handicap, cette dernière accordant la plus grande importance à l'individu concret et à son environnement (Ravaud, 1999). De l'autre, l'individualisation du traitement et le rapprochement des demandeurs est une tendance lourde dans les politiques sociales depuis plusieurs années.

Des Cotorep aux MDPH, trois types officiels de dossiers de demande concernant les adultes handicapés se sont succédés, avec localement des temps de chevauchement importants. La forme de ces dossiers renseigne sur la place donnée à l'expression des demandeurs et sur les informations jugées importantes à différentes périodes. De ce point de vue, on peut observer la place grandissante prise par le « projet de vie » des demandeurs, de quelques lignes rarement renseignées à deux pages séparées du dossier, avant d'être intégré en bonne place dans le dossier actuel. Ce dossier unifié, entré en vigueur en janvier 2009, s'il est plus simple à remplir et met en valeur une page « projet de vie » pose cependant certains problèmes pour les professionnels de l'insertion : la situation professionnelle du demandeur est beaucoup moins bien précisée que dans les formulaires précédents et, très souvent, certaines informations importantes manquent.

#### **III.2 Les projets de vie effectivement écrits**

Parmi les 404 dossiers de demandes comportant au moins une demande de RQTH que nous avons saisis, 55% comportaient un projet de vie, soit plus que ce que nous prévoyions.

De manière surprenante, dans notre échantillon, des variables comme l'âge, le genre, la nationalité, la situation familiale, le type de handicap, le nombre de demandes n'ont pas d'influence significative sur la présence d'un projet de vie dans le dossier. On note cependant plus de projets dans le département B que dans le département A, ce qui peut s'expliquer par leur organisation très différente. Cadres et professions intermédiaires écrivent plus que les autres catégories socio-professionnelles, mais la faiblesse des effectifs considérés invite à être prudent. Et il y a moins de projets quand le dossier ne comporte pas de demande de formation, lorsqu'il s'agit d'un renouvellement ou quand le dossier comporte également une demande d'AAH.

Les projets effectivement écrits présentent une grande diversité. A côté de projets courts qui sont souvent une simple répétition des demandes sans plus d'argument, on trouve des projets qui expriment surtout une souffrance ou une plainte, d'autres étant plus projectifs. Les codages des projets que nous avons effectués montrent que leur forme est sensible au genre, à certains types de demandes et au rang de la demande.

Les projets de vie saisis évoquent souvent le travail (85 % d'entre eux) et l'état de santé (69 %). Parmi les demandeurs ayant écrit un projet de vie, les femmes écrivent des projets plus longs, leurs projets comportent plus souvent d'éléments se rapportant au passé. Elles évoquent plus souvent leur état de santé (80% contre 60%), les symptômes dont elles souffrent (51% contre 33%) et le diagnostic de leurs pathologies (35% contre 20%).

Les personnes ayant fait une demande conjointe d'AAH et de RQTH ont moins souvent écrit de

projet de vie que les autres demandeurs. Lorsqu'elles ont quand même écrit un projet de vie (42 personnes), il est sensiblement différent des autres. On y trouve une plus grande expression d'une subjectivité (62% contre 43%). Ils mentionnent un peu moins le travail (71% pour 88%) et plus souvent un accompagnement dans la formulation (36% pour 17%).

### **III.3 Les demandeurs, leurs projets et leurs projets de vie**

Les appropriations du projet de vie sont très diverses parmi les demandeurs que nous avons rencontrés. La rédaction d'un projet de vie n'est pas toujours différenciée de l'ensemble des démarches de constitution du dossier, dont le caractère administratif reste marqué. La forme du dossier unifié favorise cette relative indistinction. Plusieurs enquêtés ont oublié avoir écrit un projet de vie, ou n'en ont qu'un souvenir très vague. Pour un petit nombre, il a cependant été vu comme un argumentaire à produire à l'appui de demandes auxquelles le demandeur accorde beaucoup d'importance ou comme un moyen d'expression.

Le fait le plus marquant est le caractère éminemment collectif de la confection du dossier de demande, là où on attend l'expression d'un individu singulier. Renseigner un tel formulaire amène souvent à demander de l'aide à un proche ou à des institutions familières comme le centre communal d'action sociale<sup>3</sup> ou la médecine du travail. Concernant cette rédaction en elle-même, sur les 20 projets de vie écrits par les demandeurs que nous avons rencontrés, 6 avaient été écrits avec un proche, 7 avec des professionnels et 7 seul.

Les six projets de vie écrits avec l'aide d'un proche voire par ce proche lui-même concernent, pour 5 d'entre eux, des jeunes qui ont autour de 20 ans. La participation de ces jeunes à la rédaction du projet est variable, d'une prise en charge totale par les parents à une écriture commune. Concernant les 7 personnes ayant rédigé leur projet de vie en lien avec des professionnels, on peut remarquer qu'elles sont un peu plus âgées (entre 25 et 44 ans), souvent célibataires. Cinq d'entre elles souffrent de problèmes psychiques ou de déficience intellectuelle. Les sept demandeurs ayant écrit leur projet seul sont un peu plus âgés que les précédents (entre 37 et 55 ans), cinq sont célibataires ou divorcés.

Il est intéressant de noter que, sur les 20 projets de vie des demandeurs que nous avons rencontrés, sept étaient obsolètes au moment où nous avons rencontré leurs rédacteurs. Ainsi les projets de vie les plus « projectifs », qui exposent des projets professionnels ou d'adaptations liées à un état de santé, soit les plus proches de ce que peuvent attendre les professionnels du handicap, sont aussi les plus frappés d'obsolescence. On peut distinguer deux grands facteurs d'évolution des projets des personnes : une aggravation de l'état de santé, ou des espoirs de rémission déçus ; une évolution personnelle, liée aux expériences et opportunités rencontrées qui amènent à transformer les projets initiaux. Ajoutons que certains demandeurs au moment où ils déposent leur demande de RQTH sont dans une période de fortes turbulences sur le plan médical, professionnel ou scolaire mais aussi parfois sur un plan plus général (vie familiale, situation financière, statut de résidence, etc.), qui fait qu'il leur est très difficile d'écrire un projet de vie.

### **III.4 Usage du projet de vie par les professionnels**

La collecte d'informations est particulièrement importante dans le cadre des équipes pluridisciplinaires. Chaque membre de la commission vient avec les renseignements qu'il peut avoir sur les différentes situations. Le projet de vie n'est alors qu'une des sources d'information et de personnalisation, aussi n'est-il pas toujours lu à haute voix, ou seulement dans ses grandes lignes. L'information que peut apporter le projet de vie se situe en fait à deux niveaux : des éléments plutôt factuels sur la situation du demandeur et ses projets mais également des éléments plus diffus sur son

---

3 Nous retrouvons ici certains résultats de Yasmine Siblot sur le rapport des classes populaires aux administrations (Siblot, 2006).

état d'esprit. Ces éléments même très simples peuvent déjà donner des indications aux professionnels sur les dispositifs opportuns, même si parfois des informations manquent pour ouvrir certains droits.

Le projet de vie peut donc être une ressource précieuse, mais dans la plupart des cas c'est une ressource insuffisante. En effet, les professionnels sont parfaitement conscients de l'instabilité des projets parfois esquissés. Comme le rappelle l'un deux, un formulaire, même incluant un projet de vie, ne pourra jamais être aussi informatif qu'une rencontre avec le demandeur. Le problème est de pouvoir organiser ce type de rencontre quand cela est nécessaire.

Pour pallier le manque d'informations et approcher la personne, outre les équipes pluridisciplinaires et le projet de vie, les MDPH disposent d'outils comme les convocation en visite médicale, à la CDAPH, mais aussi de comptes-rendus d'autres dispositifs (service appui-projet, centres de pré-orientation, Prestation d'orientation professionnelle spécialisée). Ces différentes institutions spécialisées ont souvent pour but de préciser les projets des demandeurs, ce qui peut aussi amener à leur transformation. Les rapports avec la MDPH et les différents services liés à l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés peuvent ainsi avoir une grande influence dans l'évolution des projets. Ils peuvent participer d'une prise de conscience progressive du champ des possibles.

## Conclusion

Comparé à d'autres demandes comme l'AAH ou la PCH, l'enjeu de la RQTH peut paraître faible : la très grande majorité des demandeurs l'obtiennent et aucune contrepartie financière ne lui est associée. De plus, avec un taux de chômage de 22% et un taux d'emploi de 36% pour les personnes ayant droit à l'OETH en 2008 (Ulrich, 2011), son efficacité paraît limitée, malgré de lourds efforts financiers, une attribution et un suivi qui mobilisent beaucoup de professionnels, sans pour autant parvenir, faute de moyens, à un traitement personnalisé.

Notre recherche met cependant au jour d'autres enjeux. Pour les professionnels présents notamment en équipe pluridisciplinaire, le travail en commun amène une meilleure collaboration et (re)connaissance mutuelle. C'est aussi le lieu d'une réaffirmation de la frontière entre handicap et aptitude normale au travail et de débat entre conceptions du handicap parfois antagonistes, relevant d'un modèle plutôt médical ou plus médico-social. Pour les usagers, si la RQTH revêt des significations différentes selon l'âge et la position sur le marché du travail, elle constitue une reconnaissance officielle de leurs problèmes dont ils espèrent qu'elle assurera une protection face à leur employeur, leurs collègues ou Pôle-emploi.

Les politiques que nous avons étudiées se retrouvent au cœur des contradictions des politiques sociales contemporaines : la volonté de réconcilier l'institution et l'individu se heurte à un fonctionnement qui reste fondamentalement bureaucratique et empreint de contrôle social. Le projet de vie, qui aurait dû être l'expression d'un individu responsable et tourné positivement vers l'avenir, le démontre presque par l'absurde : il est précisément demandé à ceux qui ne sont pas dans la position d'avoir un projet de vie construit et cohérent. Soit ceux qui sont censés l'écrire ne se considèrent pas comme handicapés, ou en tout cas ne considèrent pas que leur vie est bouleversée par le handicap, auquel cas écrire un projet de vie n'a pas vraiment de sens. Soit leur vie est effectivement bouleversée et ils ne sont justement pas en mesure de reconstruire intellectuellement leur avenir de manière cohérente, unifiée et raisonnable.

## Bibliographie

ASDO, 2008, *Perceptions par les usagers des outils et démarches d'évaluation des besoins de compensation de la perte d'autonomie*, Paris, CNSA.

ASTIER I. (1997), *Revenu minimum et souci d'insertion*, Paris, Desclée de Brouwer.

CASTEL R. (1999), *Les métamorphoses de la question sociale*, Paris, Gallimard, Folio essais.

CASTEL R. (2005), « Devenir de l'État providence et travail social », in ION J. (dir), *Le travail social en débat[s]*, Paris, La Découverte.

CONSEIL DELOITTE, CONSEIL 2I et TNS HEALTHCARE (2009), *Les pratiques d'évaluation : une étude des organisations et des représentations*, Paris, CNSA.

LE ROY-HATALA C. (2007), *Lorsque les troubles psychiques deviennent un handicap : le salarié et l'entreprise à l'épreuve du maintien dans l'emploi*, Thèse de doctorat, Paris, Laboratoire Brigitte Frybourg – CNAM.

RAVAUD J.-F. (1999), « Modèle individuel, modèle médical, modèle social : la question du sujet », *Handicap, revue de sciences humaines et sociales*, n°81, pp. 64-75.

ROSANVALLON P. (1995), *La nouvelle question sociale. Repenser l'État-providence*, Paris, Seuil.

SIBLOT Y. (2006), *Faire valoir ses droits au quotidien. Les services publics dans les quartiers populaires*, Paris, Presses de Sciences Po.

ULRICH V. (2011), *La situation sur le marché du travail en 2008 des personnes ayant une reconnaissance administrative de leur handicap*, Paris, Dares, Analyses, n°40.

VIDAL-NAQUET P. (2009), « Quels changements dans les politiques sociales aujourd'hui ? Le projet entre injonction et inconditionnalité », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 47, pp. 11-12.