

UNIVERSITÉ LILLE 3

CeRIES

Centre de Recherche « Individus, Épreuves, Sociétés »

LES NOUVEAUX DISPOSITIFS D'ACCOMPAGNEMENT

DES TRAVAILLEURS HANDICAPÉS

INTENTIONS POLITIQUES

ET MISES EN OEUVRE INSTITUTIONNELLES

Rapport de recherche

Vincent Caradec

Jean-Sébastien Eideliman

Louis Bertrand

Remerciements

A l'issue de cette recherche, nous voudrions remercier les personnes et institutions qui ont rendu possible ce projet.

Nous remercions tout d'abord l'IReSP, la DREES et la CNSA qui ont accepté de financer cette recherche dans le cadre de l'appel « Handicap et perte d'autonomie ». Depuis maintenant plusieurs années ces institutions ont accepté de soutenir notre recherche « Être reconnu travailleur handicapé, entre logiques institutionnelles et trajectoires individuelles » (2009-2012), le colloque international « Le handicap entre trajectoires individuelles et logiques institutionnelles : emploi, travail, politiques sociales » que nous avons organisé à Lille en avril 2013 et cette nouvelle recherche. Merci aux évaluateurs scientifiques et institutionnels qui ont cru à ces projets, à nos interlocutrices Isabelle Vazeilles et Céline Callewaere.

Un grand merci également aux 20 responsables nationaux qui ont accepté de revenir avec nous sur l'histoire de la loi de 2005, malgré des emplois du temps chargés. La diversité de ces rencontres, la passion et la verve des uns et des autres ont permis d'avoir peu à peu une bien meilleure vision des enjeux. Nous espérons avoir été à la hauteur de leur confiance et de leur disponibilité. Les agents de la CNSA se sont en particulier montrés très disponibles. Patrick Gohet a eu la gentillesse de nous mettre en contact avec des personnes que nous aurions eu dû mal à atteindre sans son intercession.

Enfin nous souhaitons remercier les collègues avec qui nous avons pu échanger sur nos recherches, en particulier les participants au colloque « Le handicap entre trajectoires individuelles et logiques institutionnelles : emploi, travail, politiques sociales », à la journée d'études « handicap et politiques publiques » et au colloque « Handicaps : enjeux économiques et sociétaux, apport de la recherche », où nous avons pu exposer certains de nos premiers résultats. Le laboratoire CeRIES a été un cadre agréable et accueillant pour cette recherche : merci à nos collègues pour nos échanges stimulants, et pour leur amitié.

Les nouveaux dispositifs d'accompagnement des travailleurs handicapés. Intentions politiques et mise en œuvre institutionnelle

Remerciements.....	2
Avertissement.....	5
Introduction : La politique française du handicap ou les ambivalences de l'activation.....	6
Les politiques du handicap, cousines éloignées des politiques d'insertion ?.....	6
Les spécificités des politiques du handicap.....	7
Nouvelles convergences : vers une activation de l'allocation adulte handicapé ?.....	8
Objectifs et méthode.....	10
Organisation du rapport.....	10
1. Aux sources de la loi de 2005.....	11
Introduction.....	11
1.1 La piste associative.....	11
1.2 La piste parlementaire.....	12
a) De 2000 à mai 2002 : les soubresauts de la jurisprudence Perruche.....	12
b) Printemps 2002 – printemps 2003 : les travaux sénatoriaux sur la compensation intégrale du handicap.....	16
1.3 La piste chiraquienne.....	18
1.4 La canicule de 2003 comme « fenêtre d'opportunité ».....	20
a) Premiers jalons vers une nouvelle loi (avril 2002- juillet 2003).....	20
b) Une opportunité inattendue pour une mesure imaginée au printemps 2003.....	23
Conclusion.....	26
2. Les métamorphoses du projet de vie.....	27
Introduction.....	27
2.1 Prodromes.....	27
2.2 Les évolutions du débat parlementaire : des choix de vie au projet de vie.....	29
a) Préparatifs de la loi.....	29
b) Le parcours parlementaire du projet de vie.....	31
2.3 Le projet de vie dans l'application de la loi.....	34
a) Projet de vie et organisation de la compensation.....	34
b) Mettre en place et outiller les MDPH : la conception des formulaires.....	37
Conclusion.....	41
3. L'insertion professionnelle entre personnalisation et activation.....	42
Introduction.....	42
3.1 De l'angle mort aux questions sur l'activation.....	42
3.2 Regards sur la personnalisation des politiques du handicap.....	45
a) Une personnalisation tardive.....	45
b) Une personnalisation sui generis.....	47
3.3 Le projet de vie dans l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés.....	49
a) Le projet de vie et la question du travail.....	49
b) Le projet de vie, une « balle perdue » pour les équipes pluridisciplinaires de l'insertion professionnelle ?.....	50
Conclusion.....	52
Conclusion.....	53
Bibliographie.....	55

Ouvrages et articles.....	55
Rapports Publics.....	56
Index des sigles.....	57
Annexe 1 : Liste des entretiens réalisés.....	58
Annexe 2 : La fabrique du handicap. Trajectoires individuelles, frontières institutionnelles (article).....	60
Introduction.....	61
Franchir le pas. Les enjeux de la première demande.....	65
Un guichet parmi d'autres.....	65
Travailleur ou personne handicapé(e) ?.....	67
Des enjeux liés au parcours de vie.....	68
Le temps long de la demande.....	71
Tenter sa chance ou ne rien laisser au hasard. Des rapports au dossier socialement clivés.....	71
Un parcours éprouvant.....	74
Répondre aux demandes, tenir les frontières.....	77
Du côté de l'inaptitude.....	78
Du côté de l'aptitude normale.....	80
Le poids du contexte.....	82
Conclusion.....	84
Bibliographie.....	86

Avertissement

Ce rapport est le résultat d'une recherche de neuf mois, mené par un post-doctorant et deux enseignants-chercheurs en appui, qui venait en complément d'une recherche précédente, financée dans le cadre de la session 2009 de l'appel à projets permanent en matière de recherche sur le handicap et la perte d'autonomie, alors lancé par la Mission Recherche de la DREES et la CNSA, et ayant donné lieu à un rapport conséquent sur l'imbrication des logiques institutionnelles et des trajectoires individuelles dans les processus de reconnaissance des travailleurs handicapés. Nous avons annoncé pour cette nouvelle recherche différents compléments : une exploitation secondaire du matériau issu de la recherche précédente, un travail de recherche documentaire, une campagne d'une dizaine d'entretiens avec des acteurs nationaux, enfin un complément d'enquête qualitatif et quantitatif dans les deux départements déjà étudiés.

Le travail de reconstitution de la genèse des politiques contemporaines du handicap a finalement été beaucoup plus important que prévu, au niveau du temps que nous y avons consacré comme au niveau de l'intérêt que nous y avons trouvé. Ce sont plutôt une vingtaine d'entretiens qui ont été menés, avec des acteurs très divers de la politique du handicap dans différents champs (politique, associatif, administratif... Voir liste en annexe 1). Compte-tenu du temps qui nous était imparti (neuf mois), nous avons décidé de nous concentrer sur cet aspect de la recherche, qui permettait d'éclairer de plusieurs manières le travail effectué dans le cadre du premier rapport. L'étude de la genèse des politiques d'accompagnement des personnes handicapées vers l'emploi s'est en effet révélée extrêmement riche et complexe, éclairant au passage des enjeux qui nous avaient paru obscurs lors de notre première recherche (comme à propos du projet de vie, de la barrière d'âge des 60 ans ou encore de la structure même des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)).

Le travail présenté ici doit donc être lu essentiellement comme un travail socio-historique permettant aux résultats qualitatifs et quantitatifs issus de notre première recherche d'acquiescer une autre dimension. Pour rappeler cette articulation étroite entre nos différents travaux, nous avons choisi de faire figurer en annexe 2 de ce rapport un projet d'article (qui devrait bientôt être publié dans une revue généraliste française) qui reprend une partie des principaux résultats de notre premier rapport.

Introduction : La politique française du handicap ou les ambivalences de l'activation

Au fondement du secteur du handicap se trouvent deux principes, potentiellement en tension, liés à l'emploi (Stiker, 2005) : l'affirmation d'un droit au non-travail (avec l'instauration de rentes et de pensions permettant de survivre sans travailler en cas d'invalidité) et celle d'un droit au travail (avec la mise en place précoce en France de quotas et d'incitations à l'embauche de travailleurs invalides). Historiquement, depuis la Première Guerre mondiale et l'engagement de l'État en faveur des mutilés de guerre, étendu progressivement à d'autres catégories d'invalides, l'arbitrage entre droit au non-travail et droit au travail a varié. Dans la période récente, comme le montre Isabelle Ville (2008), le droit au non-travail a été mis en avant durant les années 1970 et 1980, dans un contexte de forte dégradation du marché de l'emploi, mais le droit au travail est ensuite revenu sur le devant de la scène, dans le sillage du développement des politiques de lutte contre les discriminations d'une part, des politiques d'activation des dépenses sociales de l'autre. Dans les années 2000 en effet, droit au travail et injonction au travail se mêlent dans une vulgate qui pare de nouveau le travail de vertus intégratrices et régulatrices, pour reprendre des termes durkheimiens, mettant au second plan le droit au non-travail, renvoyé vers le pôle dévalorisé de l'assistance. Dans le champ du handicap, cette nouvelle configuration morale, qui se déploie sur le mode de l'évidence, se traduit par exemple par la recommandation faite aux MDPH de proposer, voire d'imposer, une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) à tous les demandeurs d'une allocation adulte handicapé (AAH) lorsque leurs capacités de travail sont jugées suffisantes¹. En 2008, une recommandation de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) enjoint même les MDPH, dans le guide pratique qui leur est destiné², de ne plus refuser la RQTH pour inaptitude au travail – rappelant que cette pratique est contraire au droit.

Les politiques du handicap, cousines éloignées des politiques d'insertion ?

Est-ce à dire que les évolutions récentes de la politique du handicap la rapprocheraient des politiques d'insertion, où une activation « à la française » (Barbier, 2002) a été observée ? Rapprocher les politiques du handicap des politiques d'insertion n'a en fait rien d'évident. La mise en place de l'AAH et de la Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP) est antérieure d'une quinzaine d'années au revenu minimum d'insertion (RMI). On n'y trouve pas alors d'équivalent du contrat d'insertion et aucune forme de contrepartie n'est demandée au bénéficiaire, si l'on met de côté les travailleurs handicapés travaillant dans le secteur protégé.

Comme l'ont montré Jean-Claude Barbier (2002) ou Sylvie Morel (2000), les politiques associées au RMI se distinguent des politiques de *workfare* en ce qu'elles comportent une dimension « sociale » : l'insertion sociale des bénéficiaires est aussi l'un de leurs objectifs. À quelques exceptions près, cette dimension reste moins présente dans les politiques sociales du handicap. L'AAH est plus une prestation sociale « classique », c'est-à-dire une prestation délivrée de droit et sans contrepartie dès lors que l'on réunit les conditions médicales et sociales de son octroi. Les ressemblances, qui se sont accentuées depuis 2005, sont à chercher du côté organisationnel, en tant que politiques sociales locales. Les politiques d'insertion partagent un certain nombre de traits communs : une organisation décentralisée, insistant sur le partenariat local, mettant en avant la notion de projet tant du côté des usagers que des prestataires associatifs auquel il est massivement

¹Article L821-7-3 du code de la sécurité sociale, introduit en 2009.

²Fiche IV-1 du guide pratique MDPH CNSA-DGEFP de septembre 2008.

fait appel, et une volonté de contractualiser la relation avec les bénéficiaires. On peut ainsi regrouper les politiques liées au RMI, aux fonds d'aide aux jeunes et au logement des personnes défavorisées. Les politiques de lutte contre le surendettement, les politiques de la ville ou d'accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie partagent également certains de ces traits.

L'un des points communs de ces politiques est d'être individualisées. Les prestations sont censées être allouées à des individus pris dans leur singularité, qui reçoivent une réponse la plus personnalisée possible. Du côté du handicap, la loi du 11 février 2005 se donne bien pour ambition de permettre une évaluation globale de la situation des demandeurs et d'y apporter une réponse personnalisée. Lié à cette individualisation, ces politiques accordent une grande place aux « magistratures sociales », instances collégiales décidant au cas par cas de l'octroi de prestations sociales (Astier, 1997)³.

Les politiques d'insertion accordent enfin une grande importance à l'expression de projets de la part des bénéficiaires – importance ambivalente car une dimension contraignante, une « injonction à l'autonomie » est aussi présente (Duvoux, 2009). Cette notion était moins apparente dans le champ du handicap mais est mise en avant par la loi de 2005, qui demande aux MDPH de répondre aux demandeurs sur la base de leur « projet de vie ».

Les spécificités des politiques du handicap

Au niveau des outils de ces politiques, on peut remarquer certaines similitudes, notamment dans le rapport au marché du travail ou du logement, dans les formes d'accompagnement spécialisé, dans l'usage de contraintes quantitatives, dans l'accès à des mesures dérogatoires du droit commun. Mais à côté de ces similitudes organisationnelles⁴, les politiques sociales du handicap se distinguent sur certains points qui peuvent dans une certaine mesure être analysés comme des innovations par rapport au modèle organisationnel des politiques d'insertion.

La première innovation organisationnelle amenée par la loi de 2005 réside dans la composition de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), qui prend les décisions d'attribution des aides. À côté des représentants de l'État et du Conseil Général, la présence d'un tiers de représentants associatifs est légalement nécessaire. Cette représentation des usagers est inexistante dans les politiques d'insertion. Cependant l'influence de cette commission est ambiguë : nombre de décisions échappent de fait à son examen⁵ et son rôle dans la diffusion de normes locales d'évaluation reste à étudier empiriquement malgré de premières analyses (Vidal-Naquet, 2009).

De même une institution comme la MDPH, « guichet unique » permettant l'accès à de nombreuses prestations liées au handicap est relativement nouvelle. Il y a eu des tentatives antérieures dans d'autres domaines avec les commissions d'actions sociales d'urgence par exemple mais qui n'avaient pas cette ampleur. Il faut cependant noter que les MDPH ne parviennent pas encore à remplir l'ensemble des missions qui leur sont confiées par la loi de 2005 (Branchu, Thierry et

³Pour une première analyse des CDAPH et équipes pluridisciplinaires comme magistratures sociales, voir Bertrand, Caradec et Eideliman (2011).

⁴Une partie des bénéficiaires sont bien sûr communs à ces différentes politiques (Herrgott, 1999).

⁵Compte tenu du grand nombre de demandes, les demandes les plus simples sont avalisées « sur liste » après avoir été évaluées par un médecin ou une équipe pluridisciplinaire. Ce fonctionnement existait également au temps des COTOREP.

Besson, 2010). De plus certaines prestations liées au handicap ne sont pas de son ressort, comme les aides dépendant de l'assurance maladie ou de l'Agefiph.

Le champ du handicap et de la perte d'autonomie est en outre marqué par une institution qui n'a pas vraiment d'équivalent dans les politiques d'insertion : la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. La CNSA a notamment un rôle dans le financement de la prestation de compensation du handicap (PCH) et du fonctionnement des MDPH. Mais c'est aussi une instance émettrice de normes en direction des MDPH.

En plus de ces différences ou innovations institutionnelles avec les politiques d'insertion canoniques, les rapports formels aux demandeurs sont également différents. Les réponses aux diverses demandes ne donnent pas lieu à la signature d'un « contrat ». Il n'y a pas d'engagement réciproque, mais la MDPH doit répondre par un « plan personnalisé de compensation » sur la base du projet de vie. Toutefois le projet de vie ne conditionne pas l'octroi de l'aide. Son expression est facultative. Il est vu à la fois comme une opportunité d'expression offerte au demandeur et un outil de l'évaluation de la demande, qui doit permettre une approche individualisée. Les MDPH sont censées aider à leur rédaction ceux qui le souhaitent, mais cela a peu été mis en place. Outre que le projet de vie n'est pas toujours rempli ou suffisamment informatif, il semble que les plans personnalisés de compensation ne soient établis que pour l'octroi de la prestation de compensation du handicap. Cette prestation nécessite en effet une investigation assez poussée des besoins de la personne demandeuse et la réponse institutionnelle est très précise.

Les exigences de contrepartie aux prestations liées au handicap étaient jusqu'à présent inexistantes, l'état de santé et les difficultés d'insertion professionnelle liées au handicap justifiant à eux seuls l'octroi d'une compensation financière. Cependant, un mouvement récent tendant à une activation de l'AAH amène de nouvelles convergences avec les politiques d'insertion dans leur forme d'activation.

Nouvelles convergences : vers une activation de l'allocation adulte handicapé ?

Depuis la loi de financement de la sécurité sociale pour 2009, les MDPH sont tenues d'examiner l'employabilité des demandeurs de l'AAH et le cas échéant de leur octroyer une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé sans qu'ils l'aient expressément demandée. Cette nouvelle disposition est présentée comme *la* réforme de l'AAH dans les MDPH que nous avons pu rencontrer. En effet, parmi plusieurs mesures prises depuis 2005, elle est celle qui pourrait modifier le plus leur fonctionnement. Nous voudrions ici revenir rapidement sur ce qui a précédé cette réforme et sur les débats récents autour de l'AAH.

L'évolution vers une activation des prestations liées à la santé et au handicap est une tendance forte dans plusieurs pays européens. Le Royaume-Uni et les Pays-Bas sont allés assez loin dans l'activation des mesures d'invalidité, qui étaient devenues au fil des années une alternative à l'emploi notamment pour les chômeurs âgés (Dang et Zajdela, 2009 ; Cohu, Lequet-Slama et Velche, 2005). Un rapport de l'OCDE de 2003 se prononce en faveur d'une hausse du taux d'activité des personnes handicapés et promeut une « collaboration mutuelle » où l'octroi de prestations sociales ne pourrait se faire sans contrepartie, la meilleure d'entre elle étant la participation au marché du travail. En France, les pensions d'invalidité et les rentes d'accident du travail semblent encore relativement épargnées par des réformes visant à leur activation, les débats se concentrant plutôt sur les bénéficiaires ayant un taux d'incapacité compris entre 50 et 79%.

La loi de 1975 instituant l'AAH prévoyait d'octroyer l'allocation aux personnes ayant un taux d'incapacité de moins de 80% et une « impossibilité de se procurer un emploi » reconnue par la COTOREP. La circulaire n° 49 SS du 9 mai 1978 précisait les modalités d'appréciation de cet état.

Un premier rapport de l'IGAS et l'IGF de 1998 critique les critères avancés par la circulaire, qui semblent obsolètes (Gagneux, Laroque, Picard, Lübek et Werner, 1998). La réglementation évolue en 2005 : le décret 2005-725 pris en application de la loi de 2005 ajoute une condition de recevabilité pour les demandeurs de l'AAH dont le taux d'incapacité est évalué entre 50 et 79% : ne pas avoir occupé d'emploi depuis un an. Une nouvelle circulaire est émise le 23 septembre 2005 qui redéfinit l'impossibilité de se procurer un emploi en abrogeant la circulaire de 1978. Le but est d'unifier les pratiques sur le territoire national, de fortes disparités dans l'attribution étant constatées. Elle insiste notamment sur le fait que « les deux notions de RQTH et d'impossibilité de se procurer un emploi ne sont pas incompatibles » et qu'il est possible d'attribuer simultanément RQTH et AAH.

Le rapport de l'Inspection générale des affaires sociales et de l'inspection générale des finances d'avril 2006 marque un changement de perspective sur l'AAH, qui va produire des effets dans les années suivantes (Clavreul, Bastéri, Auvigne, Picard et Maigne, 2006). Ce rapport émet plusieurs idées qui nous intéressent ici. Il pointe l'incapacité de la circulaire de 2005 à unifier les critères d'attribution au niveau local et son caractère flou. Il propose de « substituer à la notion “d'impossibilité de se procurer un emploi” celle de “désavantage reconnu dans la recherche d'emploi du fait du handicap” ». Cette dénomination serait « plus conforme au motif qui fonde l'octroi de l'AAH » pour les demandeurs ayant un taux d'incapacité entre 50 et 79%. Les rapporteurs avancent également des éléments d'une réforme de grande ampleur de l'AAH, dont l'octroi de l'allocation « pour des durées courtes à des personnes moyennement ou fortement employables, dans le cadre d'une démarche contractualisée d'insertion proche de celle du RMI ».

La proposition de changer de critère est rapidement retenue : « l'impossibilité de se procurer un emploi » est remplacée par la « restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi » dans la loi de finance pour 2007. L'AAH évolue ensuite après les élections de 2007. L'AAH, revalorisée régulièrement, est d'abord affectée par la mise en place du RSA. Si elle n'est pas intégrée au nouveau dispositif « une réforme de l'AAH pour que les personnes handicapées qui perçoivent cette allocation ne soient pas pénalisées lorsqu'elles reprennent du travail » est prévue (Hirsch, 2008). Le 10 juin 2008, le Président de la République annonce plusieurs mesures concernant l'AAH durant la conférence nationale du handicap. Il souhaite notamment que « l'AAH ne soit plus un obstacle à l'emploi, mais au contraire un tremplin pour les personnes handicapées qui peuvent travailler ». Chaque demandeur devrait voir son employabilité évaluée et le cas échéant se voir attribuer une RQTH. Il propose qu'un critère d'employabilité détermine l'accès aux compléments de ressources, associé jusqu'ici aux taux d'incapacité supérieurs à 80%. Il annonce en outre de nouvelles règles de cumul et la mise en place d'une déclaration trimestrielle de ressources.

Plusieurs de ces mesures sont votées dans la loi de finance pour 2009 qui dispose qu'une procédure de RQTH est engagée pour toute demande d'AAH, et que chaque demande de RQTH doit être assortie d'une décision d'orientation professionnelle (vers le milieu ordinaire, le milieu protégé ou une formation). La loi supprime également la condition d'avoir été un an sans emploi pour les demandeurs ayant un taux d'incapacité entre 50 et 79%. Le décret mettant en place la déclaration trimestrielle d'activité et de nouvelles règles de cumul paraîtra le 12 novembre 2010. Concernant le critère d'employabilité, un rapport est demandé au Dr Michel Busnel (2009), pour en préciser les contours. Pour les rapporteurs, l'évaluation de l'employabilité doit se faire selon un faisceau d'indices relevant de « motivation, [des] compétences, [des] capacités, [de] la situation et l'environnement [de travail] ». Certaines des préconisations de ce rapport seront critiquées dans le rapport d'information sénatorial sur les dépenses liées à l'AAH et sur la réforme de l'AAH (Montgolfier, Cazalet et Blanc, 2008). Finalement, le décret du 16 août 2011 définissant la restriction substantielle et durable d'accès à l'emploi. Le décret prévoit de n'attribuer l'AAH que pour un ou deux ans renouvelables pour les personnes ayant un taux d'incapacité de 50 à 79 % et

présentant une restriction substantielle et durable d'accès à l'emploi au lieu de 5 ans maximum auparavant.

Objectifs et méthode

Pour comprendre les ambivalences de l'activation dans le domaine du handicap, dont les conséquences sur les interactions entre demandeurs de la RQTH et décideurs ont été étudiées dans notre précédent rapport, nous avons jugé qu'il était indispensable de faire un détour par l'histoire de la mise en place des institutions et des dispositifs sur lesquels nous avons enquêté. Quels sont les principes qui ont guidé la mise en place de la loi de 2005 et les réformes qui l'ont suivie ? Quelles intentions politiques sont derrière la mise en place d'un projet de vie, demandé de manière facultative pour toute demande relative au handicap ? Comment les professionnels du handicap, qui étaient pour la plupart présents bien avant la loi de 2005, se sont-ils accommodés de ces transformations ? Tout en suivant ces fils conducteurs, nous proposons d'interroger les nouveaux dispositifs d'accompagnement vers l'emploi selon trois grands axes : celui de la genèse de la loi de 2005 ; celui de l'élaboration de la notion de projet de vie ; enfin celui de la place des MDPH dans ces dispositifs.

Pour étudier ces questions, nous nous appuyons sur une recherche documentaire visant à reconstituer l'historique des réformes évoquées ci-dessus et plus généralement de la loi de 2005. Ces données sont enrichies par les résultats d'une campagne d'entretiens avec une vingtaine d'acteurs nationaux (anciens ministres, anciens parlementaires, fonctionnaires de l'administration centrale, dirigeants d'association dans le domaine du handicap...) ayant participé à l'élaboration de ces lois et réformes.

Organisation du rapport

Le plan du rapport suit les axes annoncés ci-dessus. Après avoir analysé les intentions politiques qui ont présidé à l'élaboration de la loi de 2005, nous nous pencherons sur le point nodal que représente la notion de « projet de vie », qui illustre l'ambivalence de l'activation dans le champ du handicap : entre possibilité facultative d'expression personnelle et injonction à l'exposition de soi, l'écriture de projets de vie s'est révélé un exercice ambigu et a dans les faits rendus perplexes nombre de demandeurs et de professionnels de la MDPH. Nous terminerons justement nos analyses sur les manières dont le personnel des MDPH a fait face à ces nouvelles manières de travailler et dont les MDPH elles-mêmes se positionnent dans ces processus d'activation inachevée.

Nous rappelons que ce rapport doit être lu en ayant à l'esprit les résultats issus de notre précédente enquête, qui prennent tout leur sens en ayant ce cadre politique à l'esprit. C'est pourquoi le lecteur trouvera en annexe un article en cours de publication qui synthétise quelques-uns des principaux résultats de cette première recherche, dont ce rapport est en quelque sorte le chapitre liminaire.

1. Aux sources de la loi de 2005

Introduction

Comment en est-on arrivé, en 2005, à réformer la loi d'orientation de 1975 ? Dans ce chapitre nous évoquerons trois types d'influence peuvent être discernées : associative, parlementaire et présidentielle. Ces courants se coalisent aux alentours de 2002-2003 et trouvent après la canicule de 2003 un financement inespéré.

1.1 La piste associative

Les grandes associations du handicap moteur (APF et AFM) portent dès les années 1980-1990 la revendication d'une meilleur compensation et d'une évaluation globale. Elles se font les avocats d'une prise en compte d'une « situation de handicap » dans les années 1990 (Cunin, 2008).

En réponse aux revendications associatives, plusieurs rapports publics sont commandés, notamment en 1989 (Teulade, 1989) et 1995 (Rouch, 1995), mais sans beaucoup d'effets. En 1999, une grande manifestation est organisée par l'APF et l'AFM. Même si ce n'est pas la première manifestation de rue en fauteuil roulants⁶, la mobilisation de personnes handicapées est très spectaculaire. Les associations revendiquent notamment une « prise en compte individualisée des fonctions déficientes » et « la création d'une structure départementale, lieu unique de traitement des demandes » (Cunin, 2008, p54). Un nouveau groupe de travail est mis en place, coordonné par Maryvonne Lyazid. Il obtiendra plus de résultats que les précédents. Deux rapports sont produits, en 1999 et 2000 (Lyazid, 1999, 2000). Le rapport de 1999 évoque déjà le « projet de vie », plaide pour une « refonte totale du système de financement des aides techniques » notamment par « la création d'un fond public spécifique avec des participations publiques et privées (mutuelles, assurances...) destiné à couvrir la part restant hors assurance maladie et action sociale ». À l'époque le financement des aides techniques et humaines est morcelé entre différents financeurs (ANAH, CAF, CG) qu'il est difficile de mettre en cohérence. Quatre « services à la vie autonome » sont mis en place, et l'expérience est appelée à être généralisée en 2000 (discours de Lionel Jospin au CNCPH en janvier 2000).

Les premiers pas en direction d'une réforme de la loi de 1975 sont réalisés en fin de législature socialiste : Vincent Assante, qui avait produit un rapport au CES en 2000 sur le « cadre de vie » (Assante, 2000) coordonne une mission de révision de la loi de 1975 au printemps 2002 (Assante, 2002). Ce rapport, rédigé pour un gouvernement socialiste est peu cité comme une source d'inspiration par les acteurs qui écriront la loi de 2005. Néanmoins certaines des problématiques avancées se retrouveront dans la loi, notamment la nécessité de donner une définition légale du handicap⁷, l'égalisation des chances, la partition mise en accessibilité comme une prévention de la formation de situations de handicap et compensation individuelle résiduelle pour les déficiences les plus lourdes, la participation des personnes en situation de handicap à la définition des politiques les concernant. Ce rapport n'a peut-être pas en lui-même amené ces thématiques, mais prouve qu'un consensus commence à se dessiner sur ces sujets. La relative continuité sur ces thèmes entre la fin de la législature socialiste et le début de la législature UMP est certainement due au fait que les interlocuteurs associatifs n'ont pas changé entretemps et restent cohérents dans leur revendications.

⁶Manifestation de l'APF en 1992 par exemple.

⁷Les rapporteurs défendent notamment une approche par la définition de « situation de handicap », défendue par les associations de personnes ayant une déficience motrice. Cette approche sera reprise par les parlementaires de gauche lors de la discussion parlementaire mais ne sera que partiellement intégrée à la définition du handicap retenue.

Début 2002, dans le contexte de la campagne pour les présidentielles le « collectif handicap autonomie » pose avec force la question du libre choix du domicile pour des personnes en grande dépendance. Il manifeste devant les grilles du ministère des affaires sociales le 11 mars 2002, menaçant de s'y enchaîner. Initié par des personnes très dépendantes mais revendiquant le libre choix de leur mode de vie, le collectif posera notamment le problème de la mise en place d'une aide humaine en continu. Il fera forte impression à la fois à leurs interlocuteurs gouvernementaux comme aux grandes associations comme l'APF et l'AFM

Au début des années 2000, toutes les associations de personnes handicapées n'étaient pas sur les mêmes mots d'ordre. L'APF portaient plus des revendications en termes d'accessibilité et compensation, mettait en avant le modèle de la « situation de handicap ». Le collectif handicap autonomie insistait sur le libre choix du domicile. L'Unafam luttait pour la reconnaissance du handicap psychique. L'Unapei portait des thématiques plus institutionnelles.

À côté des mobilisations associative, qui portent tôt l'idée d'un lieu unique et des prestations individualisée, une autre influence va être importante : le développement de réflexions parlementaires, et en particulier sénatoriales.

1.2 La piste parlementaire

a) De 2000 à mai 2002 : les soubresauts de la jurisprudence Perruche

L'émergence de la loi de 2005 doit aussi à une forme de développement législatif « endogène » à cheval sur deux législatures. À côté des mobilisations associatives, un événement va mettre en mouvement les parlementaires, principalement à l'initiative de parlementaires de droite : il s'agit de la « jurisprudence Perruche ». Difficile de résumer ici cette affaire très complexe sur le plan juridique et passionnée sur le plan éthique et politique, qui a fait l'objet d'une longue procédure juridique entre 1989 et 2000, après deux recours en Cour de cassation. Une erreur de diagnostic prénatal est commise pendant la grossesse de Mme Perruche, qui tend à affirmer que l'enfant qu'elle porte n'a pas contracté la rubéole. Mais l'enfant naît lourdement handicapé et le couple pour lui-même et au nom de leur enfant poursuit le médecin fautif. S'ils avaient su l'enfant atteint, Mm Perruche aurait procédé à une interruption médicale de grossesse. La Cour de Cassation reconnaît en décembre 2000 que « dès lors que les fautes commises par le médecin et le laboratoire dans l'exécution des contrats formés avec Mme X... avaient empêché celle-ci d'exercer son choix d'interrompre sa grossesse afin d'éviter la naissance d'un enfant atteint d'un handicap, ce dernier peut demander la réparation du préjudice résultant de ce handicap et causé par les fautes retenues ». Cet arrêt de la Cour de Cassation suscite la polémique. Les interprétations en sont très diverses et passionnées, certains y voyant l'invention d'un « préjudice à être né », d'autre une meilleure indemnisation possible de déficiences congénitales. Sur le plan juridique il n'y a pas de consensus sur l'interprétation à avoir de cet arrêt, et le gouvernement hésite à légiférer sur le sujet. Des députés RPR, DL et UDF, mais aussi MRC⁸ le pressent en déposant plusieurs amendements, projets de loi, demande de commission d'enquête... Fin 2001, alors que d'autres arrêts similaires ont été rendus les 13 juillet et 28 novembre 2001, le gouvernement reprend à son compte la nécessité de légiférer, mais d'une manière assez hésitante. C'est principalement l'opposition qui est à l'initiative, même si les dispositions prises sont finalement votées à l'unanimité ou à une très large majorité.

L'évolution législative se fait en plusieurs étapes. En janvier 2001 l'Assemblée nationale vote un amendement à la loi de modernisation sociale, déposé par les députés d'opposition Roselyne

⁸Rappelons que ce parti, toujours membre de la « majorité plurielle » n'est plus au gouvernement suite au départ de Jean-Pierre Chevènement.

Bachelot-Narquin (RPR), François Goulard (DL) et Bernard Perrut (DL). Cet amendement tend à modifier l'article 1er de la loi d'orientation de 1975 comme suit :

Art. 1er. - La personne handicapée doit pouvoir accéder aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens et notamment la liberté de choix du mode de vie, l'accès aux soins, à l'éducation, à la formation et à l'orientation professionnelle, à l'emploi, au logement, la garantie d'un minimum de ressources adapté, l'intégration sociale, l'accès au sport, aux loisirs et à la culture, la possibilité de circuler librement.

Garantir à la personne handicapée l'accès à ces droits fondamentaux constitue une obligation nationale

Dominique Gillot, secrétaire d'État aux Personnes handicapées représentant le gouvernement lors du débat, est réticente à adopter un amendement qu'elle décrit comme parcellaire et déclaratif, et déclare vouloir une réforme de plus grande ampleur de la loi de 1975. Mais le gouvernement a aussi repoussé la veille un amendement de Jean-François Mattéi (DL) visant à un « moratoire » sur la jurisprudence Perruche. Tactiquement la secrétaire d'État s'en remet à la sagesse du Parlement qui vote l'amendement sans le modifier. Cet article, qui présente plusieurs défauts techniques sera profondément amendé par le Sénat. Mais pour la première fois sont votés des expressions comme « liberté du choix de mode de vie » et « possibilité de circuler librement », préfigurant les débats sur le projet de vie et sur l'accessibilité.

La commission des affaires sociales du Sénat, qui aura un rôle très important dans l'élaboration de la loi de 2005, amende largement cet article. Le rapporteur de la commission, Bernard Seillier (MPF), remarque que dans la rédaction de l'assemblée « l'objectif d'autonomie des personnes handicapées, la priorité au mode de vie en milieu ordinaire et le Conseil national consultatif des personnes handicapées sont *de facto* supprimés » ainsi que le caractère « d'obligation nationale » de « la prévention et [du] dépistage des handicaps ». Le rapporteur va plus loin, en avançant que l'accès aux droits fondamentaux peut nécessiter une compensation du handicap. Il propose une nouvelle rédaction, qui sera légèrement amendée en séance et adoptée contre l'avis du gouvernement en mai 2001. La secrétaire d'État, Paulette Guinchard-Kunstler (PS), regrette en effet que la mention d'un accès aux droits fondamentaux disparaisse au profit d'« un droit à la compensation des conséquences du handicap, sans en préciser ni le contenu ni la portée et [...] sans qu'en aient été définies les conséquences financières et les financeurs. » Mais le gouvernement n'a pas la majorité au Sénat et l'amendement est voté.

En revanche, il l'a à l'Assemblée, où cette disposition aurait pu être supprimée. Pour le rapporteur, Philippe Nauche (PS), « Il ne paraît pas sage de réécrire ainsi l'article 1er de la loi du 30 juin 1975 [...] en dehors d'un réexamen global de cette loi. » Désigner un certain nombre de droits comme relevant d'une obligation nationale aurait « un caractère purement déclaratif » « porteur d'illusions si cette obligation n'est pas déclinée par une série de mesures concrètes »⁹. De plus le « droit à la compensation soulève un dilemme : soit il est une pure affirmation de principe, soit il a des effets juridiques. Si effets, il y a, ils doivent être précisés par la loi en même temps que le principe en est proclamé. » Pour ces raisons la commission se prononce pour une suppression de l'article. Pourtant en séance, fin mai 2001, le rapporteur estime que « les deux assemblées sont d'accord sur le fond et, bien que la formulation retenue par le Sénat soit plus déclarative que concrète, elle pourrait être admise par la commission, bien que celle-ci ait présenté l'amendement 216, qui est de suppression. » Le représentant du gouvernement Bernard Kouchner (PS) se range à l'avis de la commission. Le texte est voté conforme, et l'article ne sera donc plus discuté. La loi de modernisation sociale en elle même aura un long parcours législatif, faisant l'objet de rudes débats sur son volet économique. Elle sera promulguée en janvier 2002, et son article 53 disposera donc

⁹Remarquons qu'en la matière le Sénat revient peu ou prou à la formulation initiale de la loi de 1975 effectivement restée très déclarative dans de nombreux domaines faute de décrets d'application.

que « La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie, et à la garantie d'un minimum de ressources lui permettant de couvrir la totalité des besoins essentiels de la vie courante. ». L'article 54 renforce quant à lui le rôle du CNCPH.

Le débat initié par l'arrêt Perruche ne s'arrête pas là. Il a conduit à des prises de position pour une réforme de la loi d'orientation, et à faire voter un texte encore bien peu contraignant. Le problème reste entier. L'opposition continue de presser le gouvernement. Le 13 décembre 2001 elle profite d'une niche parlementaire pour présenter un projet de loi rédigé par Jean-François Mattéi. La proposition est assez simple : un premier article disposerait que « nul n'est recevable à demander une indemnisation du fait de sa naissance » et que « lorsqu'un handicap est la conséquence directe d'une faute, il est ouvert droit à réparation » dans les termes du Code civil. Un deuxième article prévoit de créer un « Observatoire de l'accueil et de l'intégration des personnes handicapées ». Le débat est passionné et la position du gouvernement ambivalente. La discussion dépasse le créneau horaire alloué à l'opposition¹⁰, le texte n'est donc pas soumis au vote mais le gouvernement promet de rediscuter le texte. Le 10 janvier 2002, le texte est remis à l'ordre du jour par le gouvernement. Il propose une réécriture complète du premier article. Les deux premiers alinéas sont semblables à la proposition Mattéi, dans une rédaction différente : pas de préjudice d'être né, réparation en cas de handicap provoqué par une faute médicale. Mais un troisième alinéa est ajouté, qui va concentrer l'essentiel du débat et qui sera finalement voté dans ces termes :

Lorsque la responsabilité d'un professionnel ou d'un établissement de santé est engagée vis-à-vis des parents d'un enfant né avec un handicap d'une particulière gravité non décelé pendant la grossesse à la suite d'une faute lourde, les titulaires de l'autorité parentale peuvent demander une indemnité destinée à la personne handicapée, correspondant aux charges particulières découlant, tout au long de sa vie, de son handicap, déduction faite du montant des allocations et prestations, de quelque nature qu'elles soient, dont cette personne bénéficie au titre de la solidarité nationale ou de sécurité sociale [...]

Cet alinéa est âprement discuté. L'action d'un enfant contre ses parents est écartée par les deux premiers alinéas, mais le principe d'une indemnisation des parents pour la prise en charge de leur enfant reste dans les cas de non-détection fautive de déficiences congénitales graves. S'il y a une indemnité qui se surajoute aux allocations et prestations de la solidarité nationale, n'est-ce pas que ces prestations sont insuffisantes ? Dès lors ne crée-t-on pas une inégalité entre personnes frappées d'un handicap congénital, entre celles nées suite à un défaut d'information qui aurait conduit à un IMG et ceux dont les parents auraient de toute façon gardé le fœtus ? Entre parents prêts à se lancer dans de longues démarches juridiques et parents qui n'en ont pas le courage ou l'idée ? Entre les déficiences qui peuvent être détectées par le diagnostic prénatal et celles qui ne le peuvent pas ? Faudra-t-il chercher une faute de son médecin et arguer qu'on aurait procédé à un avortement pour avoir l'assurance que le handicap de son enfant sera suffisamment pris en charge ? Les députés adoptent des sous-amendements au texte gouvernemental (restriction aux handicaps « d'une particulière gravité » et à une « faute lourde » du professionnel) mais gouvernement et parlementaires espèrent pouvoir rediscuter ces questions après la lecture au Sénat et le passage en commission mixte paritaire.

¹⁰Qui accuse le gouvernement et le majorité de manœuvres dilatoires ayant pour but justement de dépasser ce créneau horaire. L'accusation n'est pas dénuée de fondement, le président de la commission usant de tactiques pour faire suspendre la séance. Il prétexte devoir réunir d'urgence sa commission pour examiner un amendement, pourtant abandonné par sa rédactrice, mais qu'il a opportunément repris à son compte... pour pouvoir réunir la commission et suspendre la séance. Ces tactiques d'obstruction comme les protestations outrées de l'opposition sont a priori des scènes assez communes du folklore parlementaire. Remarquons que si le gouvernement « joue la montre » il promet aussi de remettre la discussion à l'ordre du jour, ce qu'il fera.

Comme le gouvernement l'avait annoncé, ce projet de loi est intégré sous forme d'amendement dans la loi en discussion sur le droit des malades lors de son passage au Sénat. Le débat au Sénat les 30 et 31 janvier 2002 est particulièrement complexe. Plusieurs rédactions sont proposées, principalement par la commission des affaires sociales, par la commission des lois et par le gouvernement. Les sénateurs finissent par opter pour la rédaction de la commission des affaires sociales, mais examinent alors de nombreux sous-amendements. Le débat traverse tous les groupes politiques. Après plusieurs heures de débats, de suspensions de séance, d'amendements, tantôt rectifiés, sous-amendés voire abandonnés, les sénateurs parviennent à voter un texte à la quasi-unanimité des suffrages exprimés. Le troisième alinéa est finalement rédigé comme suit :

Lorsque la responsabilité d'un professionnel ou d'un établissement de santé est engagée vis-à-vis des parents d'un enfant né avec un handicap non décelé pendant la grossesse à la suite d'une faute caractérisée, les parents peuvent demander une indemnité au titre de leur seul préjudice. Ce préjudice ne saurait inclure les charges particulières découlant, tout au long de la vie de l'enfant, de ce handicap, dont la compensation est assumée par la solidarité nationale.

Ils ajoutent ensuite « Toute personne handicapée a droit, quelle que soit la cause de sa déficience, à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale. » L'idée des sénateurs de la commission des affaires sociales est de ne pas créer d'inégalités entre enfants nés avec des déficiences, ni parmi les personnes handicapées suivant l'origine de leurs déficiences. L'article créant un « Observatoire de l'accueil et de l'intégration des personnes handicapées » qui avait été voté sans problèmes à l'Assemblée est modifié : les missions prévues pour cet Observatoire sont confiées au CNCPPH.

La dernière étape est la commission mixte paritaire du 8 février 2002 qui, à l'initiative du rapporteur de la commission des affaires sociales du sénat sur cette loi, Francis Giraud (RPR), amende la fin de ce troisième alinéa sur lequel ont porté tous les efforts de rédaction :

Lorsque la responsabilité d'un professionnel ou d'un établissement de santé est engagée vis-à-vis des parents d'un enfant né avec un handicap non décelé pendant la grossesse à la suite d'une faute caractérisée, les parents peuvent demander une indemnité au titre de leur seul préjudice. Ce préjudice ne saurait inclure les charges particulières découlant, tout au long de la vie de l'enfant, de ce handicap. La compensation de ce dernier relève de la solidarité nationale

Cet amendement peut paraître mineur, mais le débat en CMP et le retour aux deux chambres pour le vote final est assez houleux. Les détracteurs de l'amendement estiment que le texte est dénaturé. Dans cette version, les parents concernés ne pourraient demander aucune indemnité au titre des « charges particulières découlant du handicap », alors que la version précédente pouvait être interprétée dans un sens qui permettrait d'octroyer des indemnités au delà de la compensation effectivement assumée par la solidarité nationale. Cette réaction renvoie à l'un des débats soulevés par la jurisprudence : quelle est la part qui devrait relever de la solidarité nationale, et celle qui devrait relever de la réparation du préjudice (et donc de l'assurance des médecins) ? Le sujet est d'autant plus épineux que cette réparation du préjudice ne se fait pas de la même manière suivant qu'il s'agit d'un hôpital public, d'une clinique privée ou d'un praticien en libéral. Au moment du vote, gouvernement et Parlement sont par exemple sous la pression de grèves des médecins échographistes qui ont peur de voir leur responsabilité engagée (et leurs primes d'assurance fortement augmenter) alors que leurs diagnostics prénataux comportent une part d'incertitude. D'autre part tous les parlementaires sont bien conscients de l'insuffisance de la compensation publique du handicap : si cette compensation était suffisante, le débat perdrait beaucoup de son acuité.

Le texte cité plus haut est finalement adopté et la loi promulguée le 4 mars 2002. Cette rédaction finale doit beaucoup à la commission des affaires sociales du Sénat qui a pu obtenir des votes

favorables sur sa conception des choses : la compensation d'un handicap « non décelé pendant la grossesse à la suite d'une faute » médicale relève uniquement de la solidarité nationale. Elle l'a d'abord fait passer à une quasi-unanimité au Sénat après avoir pu écarter d'autres solutions et peut-être sur fond de malentendus. Elle a également pu le faire accepter en CMP de manière beaucoup plus serrée, par 8 voix contre 6¹¹. Les membres de cette commission se trouvent donc dans une situation particulière au sortir de cette séquence, ce qui aura des effets sur la suite.

Ce texte clôt provisoirement le débat sur la jurisprudence Perruche. Il faut bien comprendre que le texte est adopté dans un climat assez passionné, dans un débat où interviennent groupes anti-IVG et groupes défendant le droit à l'IVG, médecins généticiens et échographistes, associations de personnes handicapées, alors que les magistrats et juristes les plus renommés sont en désaccord sur l'analyse des arrêts de la Cour de Cassation. Dès lors les parlementaires comme le gouvernement tâtonnent beaucoup dans leur rédaction, ne sont pas toujours très sûrs de ce qu'ils écrivent. Pour grossir le trait, personne n'est très certain que ce qu'il écrit a bien les conséquences juridiques voulues, si les textes ne leur font pas dire ce qu'ils n'ont pas voulu dire. Cette attitude produit une modération inattendue dans la plupart des débats parlementaires, qui paraît presque compassé par moments. Sur un sujet brûlant où personne ne se sent très à l'aise, il s'agit d'abord de parvenir à un accord large. Néanmoins la fin de la séquence semble plus conflictuelle. D'une certaine manière la commission des affaires sociales du Sénat, et en particulier son président Nicolas About (UDF) très présent dans les débats, ont réussi à forcer la main aux deux chambres. Le large accord sur la nécessité de légiférer au plus vite amènent les deux chambres à voter la solution proposée, en dépit de désaccords sur la proportion indemnisation/solidarité nationale.

Les discussions et prises de position glissent progressivement d'un débat latent sur l'IVG à un débat sur la prise en charge du handicap. Pour reprendre des expressions entendues dans les enceintes parlementaires on passe d'une position où tout le monde s'accorde à dire, avec plus ou moins de franchise, qu' « on ne remet pas en cause la loi de 1975 » (sur l'Ivg) à une autre où « il faut d'urgence réformer la loi de 1975 » (sur le handicap). Chacun proclame à présent qu'il faut réviser la loi d'orientation de 1975 et les votes en ce sens, d'une portée certes très limitée sont quasi-unanimes.

b) Printemps 2002 – printemps 2003 : les travaux sénatoriaux sur la compensation intégrale du handicap

Le 22 février 2002, les travaux de la XI^e législature sont clos, les députés se séparent et les travaux de la XII^e législature ne commenceront que début juillet 2002. La France se prépare à élire un nouveau président : qui va sortir vainqueur du si probable second tour Jacques Chirac – Lionel Jospin ?

Loin du tumulte, les sénateurs de la commission des affaires sociales ont un peu de temps devant eux avant la prochaine session parlementaire. Ils ont gagné sur le dispositif anti-Perruche, mais du même coup ouvert un énorme chantier : comment donner corps à la compensation du handicap ? Que réviser de la loi d'orientation 1975 ? Ils se lancent alors dans une série d'auditions et d'études, qui donneront lieu à un rapport rédigé par le sénateur Paul Blanc (RPR). La commission réalise trois journées d'auditions avec différents acteurs du monde du handicap, les 27 mars, 10 avril et 22 mai. Une délégation réalise une mission d'études au Canada du 17 au 24 juin. Le mardi 9 juillet 2002, elle auditionne les nouveaux membres du gouvernement Jean-François Mattéi, devenu ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées et Mme Marie-Thérèse Boisseau, secrétaire d'État aux personnes handicapées. Le rapport est discuté le 23 juillet et publié le 24.

¹¹Difficile de savoir qui a voté dans quel sens, car les clivages ne recouvrent pas l'habitude clivage droite/gauche. Il semble cependant, de l'avis des orateurs dans les débats parlementaires au retour de la CMP et selon l'intéressée elle-même, rencontrée en entretien, que ce soit la voix de Michelle Demessine (PCF) qui ait été déterminante.

Paul Blanc avait été relativement peu présent dans les débats évoqués plus haut, mais il avait été rapporteur sur la loi 2002-2 qui réformait l'autre loi de 1975, sur les établissements médico-sociaux. Il avait alors au nom de la commission « regretté que ce projet n'ait pu être assorti en parallèle, comme cela avait été le cas en 1975, d'une seconde loi qui puisse devenir une véritable loi de programme pour les personnes handicapées, afin de répondre à leur aspiration d'une meilleure intégration à la société ». En avant-propos du rapport de juillet 2002, il convient qu'avec le dispositif anti-Perruche adopté « la réponse du Parlement n'en est pas une s'il n'entreprend pas parallèlement de donner un contenu effectif à la solidarité nationale ». L'enjeu est de proposer une « compensation intégrale » du handicap afin de « permettre de réaliser pleinement ses choix de vie ».

Paul Blanc propose « 75 mesures pour une compensation du handicap ». Retenons simplement ici certaines orientations que l'on retrouvera par la suite : volonté d'une personnalisation des aides, respectueuses des « choix de vie » et « parcours de vie » des personnes handicapées et révisable dans le temps, création d'un « guichet unique », réflexion sur l'accessibilité, création d'un fonds d'insertion dans la fonction publique à l'image de l'AGEFIPH, possibilité de cumuler AAH et revenus d'activité... Une « allocation compensatrice individualisée » « calculée sur la base des besoins individuels de chaque personne handicapée » comporterait une prise en charge des aides humaines avec une allocation mensuelle et un « droit de tirage » sur les « fonds départementaux de compensation des aides techniques » pour les aides techniques et l'aménagement du logement.

Remarquons que la réflexion sur le guichet unique est encore à ses débuts : il s'agirait surtout de partir des services à la vie d'autonome, les Cotorep et Cdes étant maintenues. De même la problématique d'une définition du handicap, qui sera l'objet de débats importants, n'est qu'abordée rapidement et en fin de rapport. Ce qui deviendra le « projet de vie » est surtout abordé comme libre choix du mode de vie, comme nous le verrons dans le chapitre suivant. Enfin comme les structures déconcentrées sont maintenues, un organisme comme la CNSA n'est pas prévu et les modes de financement restent encore peu clairs.

Quelques mois passent, une nouvelle loi est annoncée par le Président de la République, des discussions sont engagées au CNCPH. Mais Paul Blanc s'impatiente.

Paul Blanc, ancien sénateur : Avec Nicolas [About], on a dit : « bon, puisque le gouvernement ne veut pas bouger, nous on va bouger » et on a présenté une proposition de loi. Alors évidemment, quand on a présenté une proposition de loi, je suppose que ça n'a pas dû faire plaisir à tout le monde au gouvernement.

Avec quelques uns de ses collègues, efficacement assisté par les administrateurs du Sénat affectés à la commission des affaires sociales, Paul Blanc dépose une proposition de loi en mai 2003. La proposition, en 43 articles, est très structurée et argumentée. Elle reprend des éléments du rapport de juillet 2002, avec d'autres propositions originales. Il est possible que certaines propositions viennent du CNCPH, mais l'ensemble détonne par rapport à ce qui sera adopté plus tard. Parmi les mesures qui resteront, la création d'agences départementales du handicap, sous forme de GIP¹², avec des commission renouvelées où les associations de personnes handicapées seraient mieux représentées, la reconnaissance du handicap psychique¹³, l'organisation d'une conférence nationale du handicap¹⁴. La proposition évoque le libre « choix de vie » des personnes handicapées et le fait qu'un plan de

¹²Le statut des futures MDPH sera l'objet d'un important débat entre services décentralisés, gérés par le CG et GIP, solution préconisée par Paul Blanc (Baudot, 2013).

¹³La proposition ne comporte pas de définition du handicap, mais évoque des « handicapé physique, sensoriel, mental ou psychique »

¹⁴Ce point est bien sûr plus anecdotique, mais les deux conférences triennales, organisées en 2008 et 2011 seront l'occasion d'annonces importantes de Nicolas Sarkozy.

compensation doit être élaboré en fonction du « projet de vie » du demandeur. D'autres idées ne seront pas reprises : l'allocation de compensation individualisée, imaginée dès juillet 2002, laisserait une participation « limitée mais réelle » pour responsabiliser les demandeurs. Le projet prévoit l'organisation d'une union nationale des associations représentatives des personnes handicapées, sur le modèle des associations familiales, ou prévoit de transformer l'Agefiph en établissement public administratif. Plus radical, la proposition envisage de supprimer l'AAH. Si le handicap est intégralement compensé, il n'y a plus lieu d'avoir un minimum social spécifique, et les personnes handicapées « dont les ressources sont faibles » pourraient « percevoir le revenu minimum d'insertion (RMI) ».

1.3 La piste chiraquienne

Philippe Bas, ancien secrétaire général de l'Élysée, ancien ministre : Le point de départ de cette loi est le droit à la compensation du handicap, c'est expressément dans le projet de Jacques Chirac en 2002.[...] Qu'il y ait eu un rôle du débat qui s'est joué au moment de l'arrêt Perruche dans la genèse de la loi, c'est probable. Il n'est en aucun cas exclusif ni déterminant. Et en tout cas, il n'est certainement pas à l'esprit de Jacques Chirac au moment où il s'engage dans ce domaine. Dans l'esprit de Jacques Chirac, on est dans une matière où s'exprime sa générosité, ce n'est pas plus compliqué que ça en fait.[...] Vous voyez, l'arrêt Perruche, ça déclenche des débats de principe mais qui sont assez ésotériques et presque philosophiques. Tandis que là, Jacques Chirac, il est dans quelque chose de beaucoup plus direct, qui l'engage...

Un troisième élément va être d'importance dans cette archéologie de la loi de 2005 : l'influence du président Chirac. Comme l'ont rappelé tous nos interlocuteurs le handicap avait été élevé au rang de « chantier présidentiel » du président Chirac. Les plus chiraquiens se plaisent d'ailleurs à revendiquer une continuité de l'action en faveur des personnes handicapées : les lois de 1975, 1987 et 2005 n'ont-elles pas été adoptées sous son impulsion ?

Lors de son intervention du 14 juillet 2002, le président fraîchement réélu, et qui dispose à nouveau d'une majorité au Parlement annonce trois chantiers pour son deuxième mandat. Cette annonce se fait de manière assez particulière, comme si le président était (faussement) pris au dépourvu. Une première fois un journaliste demande « peut être aussi vous vous dites (sic) : "maintenant quelle trace vais-je laisser dans l'histoire", est-ce que vous n'avez pas déjà un nouveau chantier en tête ? ». Jacques Chirac élude. Les journalistes, pugnaces comme on peut l'être un 14 juillet face au Président de la République reviennent à la charge :

Question - Et est-ce qu'il y aura des chantiers concrets, par exemple, qui pourraient marquer le quinquennat ?

Le président - Qu'est-ce que vous appelez des chantiers ?

Question - Des grands chantiers que vous pourriez décider de lancer ?

Question - Par exemple, la décentralisation ?

Le président - Quand on parle des grands chantiers, en général, on pensait aux grandes réalisations architecturales qui ont marqué chacun des septennats précédents. Si c'est à cela que vous faites allusion, oui, je voudrais marquer ce quinquennat par trois grands chantiers mais qui ne sont pas de pierre.

C'est d'abord la lutte contre l'insécurité routière.[...]. C'est ensuite le cancer [...]. Le troisième chantier -si vous appelez cela des chantiers-, ce sont les handicapés qui, en France, n'ont pas encore trouvé leur place convenablement de façon digne. Et beaucoup de progrès reste à faire.

Voilà les trois grands chantiers. Vous voyez, ils ne seront pas aux mains des architectes et, je l'espère, entre les mains des hommes et des femmes de cœur.

Deux phrases dans un discours, prononcées quasi à brûle pourpoint, c'est bien peu, mais impossible de se méprendre : c'est bien un discours de politique générale et voilà les politiques du handicap placées sous le patronage direct du Président. L'annonce de ces « chantiers » a pu surprendre et il y a peut-être des considérations tactiques dans ces déclarations (prendre des initiatives là où l'on l'attend moins, sur des sujets peu clivants). Cependant, comme le rappelait Philippe Bas, fidèle secrétaire général de l'Élysée, on trouve déjà certaines indications de ce que pourrait être une réforme des politiques du handicap dans les déclarations antérieures de Jacques Chirac.

Pendant la cohabitation, il avait reçu les associations de personnes handicapées après leurs manifestations de 1999. À deux ans des élections, dans un discours prononcé le 7 avril 2000 à l'occasion « de la réception en l'honneur des initiatives "Fraternité 2000"¹⁵ » il rappelle à propos du handicap :

Grâce à une très forte mobilisation, vous avez obtenu au début de l'année des progrès réels, notamment pour soutenir la vie à domicile. J'ai approuvé votre démarche. [...] De nombreuses associations demandent qu'une nouvelle loi vienne consacrer dans nos textes le droit à la compensation du handicap par des aides techniques et humaines. J'ai voulu, et j'ai en partie écrit moi-même, les grandes lois de 1975 et de 1987 [...]. Comme beaucoup d'entre vous, je crois venu le moment d'aller plus loin.

Il est probable que le handicap ait été l'un des domaines où le président cherchait à se démarquer du gouvernement de cohabitation. Il redit dans un message adressé au Congrès de l'UNAPEI à Paris le 3 juin 2000 : « Je souhaite qu'une nouvelle loi vienne consacrer dans nos textes le droit des personnes handicapées à une pleine citoyenneté et le droit à la compensation du handicap. » Ce mot d'ordre de compensation du handicap (et la revendication en paternité des lois de 1975 et 1987) sera ensuite répété, par exemple lors des congrès de la FNATH de septembre 2000 et de l'Unapei de 2001. Dans son message au congrès de la FNATH, il déclare que la « démocratie sociale » doit aller au delà des « discussions entre organisations syndicales et patronales » et « s'ouvrir aux associations ». En particulier « dans tous les grands débats qui intéressent le handicap [...] il est indispensable de les associer aux évolutions et aux réformes. »

Le discours et les propositions de Jacques Chirac se font plus précis pendant la campagne présidentielle de 2002. Dans un discours prononcé à Bordeaux le 3 avril 2002, il déclare dans une partie consacrée aux politiques familiales que pour répondre aux problèmes des familles prenant en charge un enfant handicapé « la nation doit reconnaître le droit à la compensation du handicap. Il faut définir pour chaque personne handicapée un projet de vie ».

Le document le plus complet est sans doute celui qui est adressé à l'Unapei en avril 2012¹⁶. Comme à chaque grand rendez-vous électoral, l'Unapei demande aux différents candidats d'exposer leurs propositions en matière de politiques du handicap. Dans la contribution qu'il signe, Jacques Chirac dit vouloir rompre avec « une logique de bienfaisance et d'assistance » pour « reconnaître un véritable droit à l'insertion ». Il mentionne le débat sur l'arrêt Perruche et déclare soutenir les initiatives prises par Jean-François Mattéi¹⁷. Le droit à la compensation déjà évoqué est lié à un « droit à la participation des personnes handicapées aux décisions les concernant ». Il s'agit de

¹⁵Le label Fraternité 2000 avait été attribué par la « Mission 2000 en France » et le ministère de l'Emploi et de la Solidarité à certaines actions solidaires et innovantes « exemplaires » à l'occasion du passage à l'an 2000.

¹⁶Inclus dans le numéro 59, d'avril 2012, de « Vivre Ensemble le journal de l'Unapei », mis en ligne le 12 avril sur le site de l'union.

¹⁷Rappelons que l'Unapei s'était engagée contre cette jurisprudence. Par exemple son président et son directeur d'alors, Patrick Gohet avait signé un « manifeste des 17 » dans l'Express en ce sens .

« garantir l'égalité des chances ». Il propose de créer des guichets uniques, plus larges que les services de la vie autonome et dont le réseau serait animé par une « agence nationale des handicaps ». Ces guichets élaboreraient pour chacun un plan d'aide personnalisée, et « définiraient pour chaque personne un parcours de scolarité et un projet de vie ». En outre il faut « revoir la législation pour assurer la continuité des droits et des statuts après 60 ans »¹⁸. Même de manière encore imprécise, et sans qu'un financement ne soit précisé, certains grands axes du futur chantier présidentiel sont donc déjà en germe dans le programme de 2002.

Les premiers éléments institutionnels de la réforme se mettent en place après l'élection : nomination d'une secrétaire d'État uniquement en charge des personnes handicapées, de Patrick Gohet, ancien directeur de l'UNAPEI comme délégué interministériel au handicap à l'automne 2002, de Jean-Marie Schléret comme président du CNCPH. Cette dernière institution a vu ses attributions renforcées lors des débats parlementaires autour de l'arrêt Perruche, avec des dispositions nouvelles dans la loi de modernisation sociale et la loi Kouchner. Elle sera un lieu de concertation avec les associations dans la préparation et la mise en oeuvre de la loi.

Le coup d'envoi du nouveau CNCPH est assez solennel : « chantier » oblige, le CNCPH est officiellement installé, le 3 décembre 2002, journée internationale des personnes handicapées, lors d'une séance d'ouverture à l'Élysée, avec discours présidentiel. Jacques Chirac insiste particulièrement sur deux axes présentés comme prioritaires : la « personnalisation des aides et l'accès au monde du travail ». Il faut « personnaliser le soutien apporté à chaque personne handicapée en tenant compte de ses caractéristiques et de son projet de vie. » Il reprend des idées exprimées dans son programme d'avril 2002, évoque « un réseau de maisons des personnes handicapées [...] coordonnées par une agence nationale des handicaps. » Ces « maisons [...] pourraient aussi établir, avec les personnes handicapées, leur famille et grâce à une équipe pluridisciplinaire de professionnels, un projet personnalisé, couvrant tous les aspects de la vie quotidienne [...]. Nous construirons ainsi, à partir de prestations encore partielles et éclatées, un dispositif d'aide cohérent, au service de la personne handicapée et de son projet de vie. » Notons également que Jacques Chirac emploie l'expression de « handicapés psychiques ». Selon lui le projet de loi devra être présenté avant l'été et examiné au Parlement à l'automne 2003.

Le « portage » politique présidentiel semble avéré, mais assez peu « technique » : les débats et rapports divers ne semblent pas arriver jusqu'au président. Il semble ne pas avoir donné d'arbitrage (sur la définition du handicap ou la gouvernance par exemple), mais a fait pression de temps à autre quand il estimait que le chantier n'avancait pas assez vite et changé de secrétaire d'État en cours de route.

Question : Ces choses qui sont dans le débat [les différents rapports produits en 2002-2003], ça arrive jusqu'à l'Élysée ou ça s'arrête au Ministère des Affaires Sociales ?

Si ça va jusqu'à l'Élysée, ça ne monte pas jusqu'à l'étage du Président (Sourire.) [...] On ne peut pas faire table rase des évolutions qui ont amené à la loi de 2005. Mais si on se situe dans le champ de l'impulsion politique qui a été donnée, l'écho de tous ces travaux arrive au niveau d'un chef d'État de manière un tout petit peu simplifiée.

1.4 La canicule de 2003 comme « fenêtre d'opportunité »

a) Premiers jalons vers une nouvelle loi (avril 2002- juillet 2003)

¹⁸Ne pas se méprendre : il s'agit bien ici d'assurer une continuité des prestations pour des bénéficiaires vieillissant, ce qui sera vrai pour la PCH. Mais pas d'ouvrir les mêmes droits aux personnes âgées en perte d'autonomie, ce qui sera seulement rêvé en 2005.

Les champs associatif, parlementaire et présidentiel semblent relativement autonomes. Côté associatif, on peut noter d'une part que les revendications n'étaient pas homogènes et qu'elles militaient pour des changements législatifs depuis longtemps pour certaines. En étant peut-être un peu injuste on pourrait arguer que cela aurait encore pu durer longtemps et que les circonstances (arrêt Perruche, volonté présidentielle puis canicule comme nous allons le voir) ont rendu possible un changement législatif pour des raisons autres que les seules mobilisations associatives (ou au moins complémentaires de ces mobilisations). Les démarches du Sénat et l'annonce du chantier présidentiel n'ont pas apaisé immédiatement les tensions issues de la jurisprudence Perruche¹⁹, ou celles liées à la question de la grande dépendance²⁰.

De même il semble qu'il y ait peu de communications à l'origine entre commission des affaires sociales du Sénat et équipe présidentielle. Les discours du président d'une part, le rapport et la proposition de loi sénatoriaux d'autre part font peu référence l'un à l'autre et les propositions formulées divergent souvent. Le Sénat, s'il porte les idées de guichet unique et d'une nouvelle allocation est peu sensible aux enjeux de définition du handicap et sa proposition de suppression de l'AAH est assez provocatrice. Au niveau des personnes, Nicolas About reste à l'UDF en 2002 sans se rallier à l'UMP nouvellement créée et Paul Blanc (RPR puis UMP) ne se revendique pas chiraquien et n'est en tout cas pas un proche du président.

Du côté de Jacques Chirac, s'il se situe à un autre niveau de l'impulsion politique, moins soucieuse de préconisations techniques, ses propositions d'avril 2002 sont assez détaillées et d'une certaine manière, en avant des revendications associatives. La proposition d'une agence nationale des handicaps, et dans une moindre mesure l'évocation d'un soutien au « projet de vie » sont assez originales.

Pour autant, vraisemblablement dès le printemps 2003 des alliances se nouent. Le CNCPH commence son travail, en contact hebdomadaire avec le cabinet du secrétariat d'État. Les associations, fortes du parrainage présidentiel, s'adressent directement à l'Élysée en cas de désaccords. Quant au roué et méridional Paul Blanc, il n'est pas isolé : son rapport de juillet 2002 fait référence, il est membre du CNCPH, comme son collègue Jean-François Chossy de l'Assemblée nationale. Il préside en outre une commission d'enquête « sur la maltraitance envers les personnes handicapées accueillies en établissements et services sociaux et médico-sociaux et les moyens de la prévenir », qui rendra son rapport en juin 2003. Jean-Marie Schléret et Jean François Chossy seront impuissants à le dissuader de déposer sa proposition de loi de mai 2003, mais la manière dont Jean-Marie Schléret raconte l'épisode montre que les liens existaient :

Enquêteur : Donc Paul Blanc s'énerve et fait une proposition de loi ?

Jean-Marie Schléret : Pour activer les choses.

Enquêteur : C'était un acte isolé ou quand même il vous avait prévenus ?

Jean-Marie Schléret : Non non, on le savait. Puis on le connaît hein, bon il est têtu. Et puis Jean François Chossy n'était pas du tout sur la même longueur d'onde, il a essayé de le calmer... [reprend le fil de son discours] donc il l'a sorti.

Plusieurs phénomènes peuvent expliquer que le projet de loi du gouvernement ne soit pas sorti en 2003. Le président du CNCPH avance deux raisons. La première est que Matignon préfère attendre 2004 : les financements ne sont pas là pour une nouvelle prestation. La deuxième est que la tâche

¹⁹Un collectif d'associations dont l'APF et la FNATH demande la suspension du dispositif anti-Perruche en juin 2002. La rétroactivité prévue (application de la loi aux procédures en cours) tombera finalement par une QPC présentée en 2010, mais la France avait déjà été condamnée par la CEDH en 2005. Avant cela la Cour de cassation fera de la résistance avec une lecture minimaliste de cette clause de rétroactivité (arrêt du 24 janvier 2006).

²⁰La mobilisation du CHA, qui a mis le plus fortement sur l'agenda la question du libre choix du domicile, ne faiblit pas. Un an après l'action du 11 mars 2002 une nouvelle action virulente est menée.

paraît énorme : les concertations avec les associations commencent seulement et s'annoncent très longues. Celles-ci aimeraient ainsi avoir plus de temps que le calendrier annoncé (une loi pour 2003). À l'Élysée, le cabinet s'inquiète vers la fin du premier semestre 2003 : que pourra annoncer le Président sur la progression de ses chantiers lors de l'interview du 14 juillet ? Et les deux autres chantiers semblent avoir plus avancé !

Quelques premiers pas ont pourtant été faits. Le secrétariat d'État a présenté une note d'orientation de « la loi relative à l'égalité des chances des personnes handicapées » le 24 février 2003. de nombreux rapports sont commandés²¹, nous en évoquerons deux ici. L'un porte (une nouvelle fois) sur les aides techniques, il est confiée à la Pr. Dominique Lecomte et rendu en mars 2003²². Le deuxième est commandé au conseiller d'État Denis Piveteau en février 2003 pour explorer l'hypothèse d'une agence nationale des handicaps, idée avancée en décembre par Jacques Chirac lors de l'établissement du nouveau CNCPPH. Son rapport est publié en juillet 2003.

Le rapport Lecomte chiffre le surcoût à assumer pour une meilleure prise en charge des aides techniques à 2,5 milliards d'euros. Les rapporteurs proposent deux scénarios pour une meilleure prise en charge : l'un correspondant à un élargissement des dispositifs existants et l'autre à la mise en place d'un fonds national unique. Ils se prononcent pour ce deuxième scénario. Ils recommandent une organisation autour de guichets uniques locaux pratiquant une « évaluation unique regroupant les aspects de la réinsertion (domicile, école, emploi, prestations) par une équipe pluridisciplinaire indépendante » s'appuyant sur « un dossier unique, individuel, permettant le suivi, sur la base d'un dossier type. » Une « structure nationale de type "agence" » aurait notamment pour mission de gérer un « fonds national abondé par les différents financeurs actuels ». Le rapport Piveteau explore plusieurs scénarii organisationnels, allant d'un renforcement de l'existant à la mise en place de maisons départementales sous forme de GIP, dont le réseau serait animé par une agence nationale. Le rapport est déjà très complet sur ce que pourrait être ces maisons départementales et cette agence. La possibilité de gestion d'un fonds national est envisagée mais peu développée – ce n'est pas la commande du ministère – et vue comme une perspective à plus long terme. Outre le fait que ces rapports ont vu certaines de leurs propositions reprises, il est symptomatique de cette époque que les différentes parties-prenantes semblent hésiter entre des ajustements limités du système ou des changements plus radicaux²³. Le chantier présidentiel accouchera-t-il d'une « Pyramide du Louvre » ou d'un modeste ravalement de l'existant ?

L'été approche sans que ces questions paraissent tranchées. Le CNCPPH publie début juin un avis circonstancié sur la première note d'orientation, le conseil des ministres du 25 juin 2003 fait le point sur les démarches entreprises, et lors du traditionnel interview du 14 juillet, Jacques Chirac peut faire quelques annonces sur l'avancement de ses chantiers présidentiels. Ils ne seront évoqués qu'en fin d'entretien, à l'initiative du Président, alors que les journalistes ne l'avaient pas interrogé dessus. Il donne des conseils de prudence aux vacanciers automobilistes et salue la mobilisation contre le « drame » du cancer. Sur le handicap, le président est « content que le gouvernement ait pris une série de mesures » qu'il énumère. Il peut annoncer « l'élaboration avec les associations de cette troisième et grande loi²⁴ qui permettra, je l'espère d'améliorer sensiblement l'intégration des handicapés dans la vie économique et sociale et en se fondant sur le droit à compensation.»

²¹Sur l'autisme, les transports, l'insertion professionnelle, l'AAH, la compensation...

²²Difficile de savoir quand cette mission a commencé, mais en tout état de cause avant le 7 novembre 2002, date à laquelle elle est évoquée par la secrétaire d'État, lors de l'examen du projet de loi de finances, devant l'inévitable commission des affaires sociales du Sénat <http://www.senat.fr/rap/a02-072-1/a02-072-142.html>

²³Comme nous le dit joliment Denis Piveteau en entretien : « Et dans cette réflexion un peu inchoative sur le handicap, un rapport qu'on me demande de faire début 2003 si ma mémoire est bonne »

²⁴Nouvelle référence à son rôle dans les deux lois précédentes aux lois de 1975 et 1987.

Des jalons ont été posés mais comme l'écrit le CNCPH dans son avis de juin, « quelques mois de travail encore indispensables devraient permettre un dépôt de projet de loi dans de bonnes conditions. » Autrement dit à l'heure de la coupure estivale, beaucoup de travail reste à faire... La question la plus difficile et pratiquement passée sous silence reste bien celle du financement d'une nouvelle prestation. Liée à cette question la possibilité ou pas de commettre une « grande loi » ou seulement une loi d'ajustement. L'été 2003 permettra de trancher, d'une manière tragique et inattendue.

b) Une opportunité inattendue pour une mesure imaginée au printemps 2003

Le financement des mesures projetées est très peu abordé dans les rapports publics. Tout au plus évoque-t-on une mutualisation des fonds existants, une hausse de la participation de l'État, une participation des bénéficiaires - pour d'un seul mouvement « responsabiliser » les demandeurs et réduire la facture. Dans le secret des cabinets ministériels des solutions ont sans doute été imaginées – qu'elles soient de l'ordre du financement dédié ou qu'elles passent indirectement par des hausses d'impôt. Mais outre que des compte-rendus éventuels sont difficiles d'accès, la solution qui a finalement été adoptée rend, plusieurs années après, tous les récits sur ces réflexions fortement téléologiques, oubliant les pistes de financements qui n'ont pas été retenues. Nous nous appuyons sur l'historique qu'en fait le président du CNCPH d'alors :

Jean-Marie Schléret : [L'intitulé de la loi, son architecture, la future CNSA] en juin 2003, c'était déjà très clairement inscrit, tout ça. Sauf qu'encore une fois, il n'y a pas de moyens ! Et là-dessus, Raymond Chabrol²⁵ et surtout celui qui a été conseiller social à Bonn [auprès de l'Ambassade de France en Allemagne] et qui était au cabinet de Marie-Thérèse Boisseau, [puis] directeur de cabinet de Marie-Anne Montchamp, Serge Milano... Serge Milano, un jour à une réunion à laquelle j'assistais [...] dit : « Il n'y a pas de financements, il n'y pas de financements, mais il n'y a qu'à faire comme en Allemagne ! »

En effet l'Allemagne avait en 1994 supprimé un jour férié²⁶ pour financer l'allocation dépendance et organiser la prise en charge d'un « cinquième risque » par la protection sociale, sans conditions d'âge²⁷. Peut-être peut-on importer l'idée de ce côté du Rhin ?

Jean-Marie Schléret : On est en juin [2003] et Raymond Chabrol me dit : « Il faut absolument pousser ça ». Je dis : « Attention Raymond, ne vous emballez pas ; d'accord l'Allemagne, 2,4 milliards estimés alors que vous êtes en PCH entre 1 milliard et 4 milliards, pourquoi pas. Mais vous allez voir : autant on peut engager des choses pour des personnes âgées parce que tout le monde le devient un jour ; pour une personne handicapée, vous avez beau dire aux gens que ça peut leur pendre au nez d'un moment à l'autre, ils ne s'y voient pas hein ! Et donc aller taxer d'une certaine manière pour une cause telle que celle-là, moi, j'ai des réserves ». Il me dit : « Non non, c'est parfait, on vend ça à Matignon ».

Le cabinet de Marie-Thérèse Boisseau a trouvé une piste de financement assez osée, qui paraît à la mesure des besoins estimés, mais comment la faire accepter du gouvernement et surtout de l'opinion publique ? Le problème reste entier.

²⁵Directeur de cabinet de Marie-Thérèse Boisseau, il avait été secrétaire général de la mairie de Nancy et DRASS de la région Lorraine. Jean-Marie Schléret étant élu à Nancy depuis la fin des années 1980, les deux hommes se connaissent bien

²⁶La loi est entrée en vigueur en 1995.

²⁷Toutefois « Pour ouvrir droit aux prestations de l'assurance dépendance, l'intéressé doit avoir été assuré ou assuré familial durant au moins 2 ans avant la constatation du besoin de soins. » http://www.cleiss.fr/docs/regimes/regime_allemande4.html Cette allocation ne semble donc pas destinée à couvrir les besoins d'enfants nés avec une déficience grave.

Après le 14 juillet, les Français et leurs dirigeants prennent leurs quartiers d'été, qui disparaissent au Québec pour éviter Brégançon, qui dans sa résidence secondaire provençale. Le mois d'août 2003 est chaud. Exceptionnellement chaud, tant par les températures atteintes que par la durée de l'épisode caniculaire. En France, dans la première quinzaine du mois, ces températures sont fatales à environ 15000 personnes, dont la plus grande part a plus de 75 ans. Les chambres mortuaires sont pleines. Des corps sans vie sont parfois retrouvés plusieurs semaines après leurs décès. Au cimetière de Thiais on enterre début septembre une soixantaine d' « indigents » dont les corps n'ont été réclamés par personne.

Face à l'ampleur de la catastrophe, le débat est passionné, cathartique. Le gouvernement, s'il se défend d'être responsable du trop beau temps, est accusé d'avoir réagi tardivement face à l'urgence sanitaire. L'attitude du ministre de la Santé, tenant des propos rassurants en chemisette depuis sa résidence estivale au plus fort de la canicule, est stigmatisée. Plus profondément, l'opinion prend conscience qu'il a été possible de laisser mourir des personnes isolées : la solidarité inter-générationnelle est-elle si mal en point ? Un sentiment de culpabilité diffuse sous-tend nombre d'interventions. Dès la fin août, l'idée de supprimer un jour férié est d'affecter la somme correspondante à la dépendance est avancée par le gouvernement :

Jean-Marie Schléret : Arrive la canicule [...] et c'est à ce moment-là qu'ils se souviennent de la proposition Milano et Chabrol affectée aux personnes handicapées. Je dis : « mais c'est... les personnes âgées, ça passera beaucoup mieux ; puis du coup on partage le gâteau. Les 2,4 milliards, bah ça sera une partie pour les personnes handicapées et l'autre partie pour les personnes âgées ». Chabrol furieux me dit : « Vous voyez, si vous m'aviez écouté, qu'on avait fait passer ça à temps, on aurait les 2,4 milliards pour le handicap ».

Nous retrouvons là l'analyse de la « fenêtre d'opportunité » avancée par les politistes (Frinault, 2005). Une solution était imaginée, mais sa faisabilité politique était incertaine²⁸. Des circonstances exceptionnelles permettent de l'imposer tout en transformant partiellement son application : les fonds récoltés seront destinés à la compensation du handicap et au financement de l'APA pour les personnes âgées en perte d'autonomie.

D'autres acteurs des politiques du handicap corroborent en entretien les propos de Jean-Marie Schléret, comme par exemple Paul Blanc :

Paul Blanc : la CNSA, en réalité, a été créée pour le handicap. On devait avoir un milliard et demi. Malheureusement, il y a eu la canicule. Et donc on a piqué la moitié des crédits de la Caisse pour faire des améliorations pour les EPHAD et les personnes âgées.

Enquêteur 1 : C'est-à-dire que la CNSA, on y pense déjà en 2002 ou... ?

Enquêteur 2 : Dès 2002, elle est déjà... on y pense déjà ?

Paul Blanc : Oui oui, on y pense en 2002.

Enquêteur 2 Mais surtout pour le handicap ?

Paul Blanc : Oui oui, pour financer le handicap.

Ou Philippe Bas, secrétaire général de l'Élysée à l'époque :

Philippe Bas : [L'instauration d'une journée de solidarité] on l'avait bien en tête et depuis très longtemps d'ailleurs, c'est certain. [...] L'idée ne germe pas après la canicule, mais la canicule rend possible la mise en œuvre de l'idée. Voilà, c'est comme ça qu'il faut voir les choses.

²⁸Remarquons que cette « journée de solidarité » peut-être imaginée de longue date (et en tout cas pour le financement du handicap, à la fin du printemps 2003) est acceptable par un gouvernement cherchant à revenir sur « les 35 heures » et à augmenter la durée légale du temps de travail

Même si les preuves documentaires de type compte-rendu de réunion en cabinet nous manquent, il semble certain que ce type de financement ait donc été imaginé vers mai-juin 2003 au profit des seules personnes handicapées²⁹, même s'il n'est pas exclu que des réflexions parallèles aient eu lieu dans le champ de l'aide aux personnes âgées dépendantes³⁰. Tout porte à croire que la fameuse « convergence », qui verrait la fin des barrières d'âge dans la prise en charge des dépendances est fille de la canicule. Denis Piveteau résume bien cette séquence :

Denis Piveteau : Arrive à l'été 2003 la canicule, qui frappe des personnes âgées. Et donc la nécessité de faire quelque chose en y mettant de l'argent. Et donc sur l'idée générale : « on va faire quelque chose pour le handicap » arrive la cagnotte financière et l'idée intelligente consiste à dire : « puisqu'on a pu par cette loi de 2004 créer une cagnotte pour la perte d'autonomie des personnes âgées, profitons-en pour en distraire une partie au profit des personnes handicapées ; en plus ça tombe bien, on a toute la thématique de la convergence [...] ». C'est le moment où on se dit : « tout ça c'est de l'autonomie quel que soit l'âge ». Et donc il y a une réflexion au départ sur le handicap, l'opportunité de se greffer sur une caisse...

Les discussions sur la loi Handicap et sur la loi créant la CNSA se chevauchent. La loi relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées est déposée en première lecture sur le bureau de l'assemblée nationale le 14 janvier 2004, tandis que la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation à la citoyenneté des personnes handicapées est déposée en première lecture sur le bureau du Sénat le 28 janvier³¹. Les premières lectures de ces deux lois dans les deux chambres s'entrecroisent au premier semestre 2004. La loi créant la CNSA, sur laquelle l'urgence a été déclarée³² est promulguée le 30 juin 2004, la contrainte politique étant de voter cette loi de réponse à la canicule de 2003 avant l'été 2004. Les missions de la caisse sont ensuite complétées lors des secondes lectures de la loi sur le handicap au Sénat et à l'Assemblée. D'une certaine manière, en ce qui concerne le handicap, le financement de la PCH et des MDPH a été mis en place avant le vote de la loi elle-même.

Un cap a été franchi. Toutefois les réformes n'ont pas suivi le modèle allemand jusqu'à la création d'un « cinquième risque », qui aurait nécessité un effort encore accru. L'enjeu de la suppression de la barrière d'âge a été l'objet de vives négociations. Elles se sont soldées par le vote d'une

²⁹Voir également des allusions dans la presse générale ou spécialisée : Libération, le 27 août 2003 : « C'est le secrétariat d'État aux personnes handicapées qui, le premier, s'est intéressé à la question. Ayant pour mission d'améliorer la condition des personnes handicapées dans le cadre d'un projet de loi qui doit être présenté avant la fin de l'année, le secrétariat d'État de Marie-Thérèse Boisseau s'est intéressé à l'exemple allemand. » ; « Dès juin 2003, Madame BOISSEAU a proposé qu'au titre de la solidarité que les français donnent une journée par an de travail » La lettre du spina bifida, n°91, septembre 2003, éditorial de François Haffner. Cf aussi les débats parlementaires lors de la discussion de la loi créant la CNSA, séance du 5 mai 2004, Hélène Mignon : « les personnes handicapées devraient bénéficier de la moitié de ce nouveau financement. C'est même à leur intention, si je me souviens bien, que Mme Boisseau avait évoqué la première l'idée du jour férié travaillé. » Marie-Anne Montchamp, secrétaire d'État aux personnes handicapées. AN 5 mai 2004 : « Mon prédécesseur, Marie-Thérèse Boisseau [...] a très tôt réfléchi à l'hypothèse de la suppression d'un jour férié comme source de financement »

³⁰Libération, 28 août 2003 : « la suppression d'un jour férié avait déjà été débattue au sein d'un groupe de travail de l'UMP en avril dans le cadre d'un "colloque sur le vieillissement". » Information difficile à vérifier, mais qui montrerait en tout cas l'étanchéité des champs de réflexions sur la prise en charge des dépendances avant la canicule. Il y avait vraisemblablement en 2002-2003 des inquiétudes sur l'évolution des coûts de l'APA, comme nous le confie à demi-mot Philippe Bas : « La loi [de 2005] n'est pas une loi en réalité qui induit d'importantes dépenses publiques. En revanche... si, la Prestation de Compensation du Handicap. Mais ça n'est qu'un des aspects de la loi la PCH. On a été beaucoup plus préoccupé par le financement de l'APA qui explosait. »

³¹La loi est exceptionnellement déposée en première lecture au Sénat compte tenu de l'influence de la commission des affaires sociales du Sénat dans ce dossier.

³²Une seule lecture par chambre.

suppression à 5 ans. Huit ans après, la perspective en semble encore lointaine. Si le sentiment d'un « rapt » ou d'un « hold-up » du bénéfice de la journée de solidarité existe parfois – chaque côté de la barrière d'âge accusant l'autre - c'est peut-être parce qu'on cloisonne encore la prise en charge de la dépendance entre le handicap, avant 60 ans, et la perte d'autonomie après.

Conclusion

La réforme de la loi d'orientation de 1975, attendue par certaines associations, a été rendue nécessaire après le dispositif anti-Perruche voté en 2002 et soutenue par l'attention présidentielle qui en avait fait un des chantiers du quinquennat. Sa forme a été contrainte par les réflexions menées depuis plusieurs années et les évolutions législatives comme la loi 2002-2 et la loi Kouchner (et dans une moindre mesure la loi de modernisation sociale), avec une attention accrue au « projet », et aux droits des malades, mais aussi un renouveau de l'instance de concertation qu'est le CNCPH.

À l'issue de cette première partie, nous suspendons notre récit aux environs de l'automne 2003. Il serait difficile de rendre compte de l'ensemble des débats qu'a occasionné le vote d'une loi qui finalement avait les moyens d'être ambitieuse. L'année 2004 a été tumultueuse. Définition du handicap, gouvernance des MDPH, contours de la PCH, normes d'accessibilité, missions de la CNCPH : autant de questions sur lesquels des accord difficiles ont dû être trouvés entre gouvernement, parlementaires et associations. Noter ambition n'est pas ici de discuter de tous ces points. Plus modestement, nous nous intéresserons à un des points les plus obscurs de la nouvelle loi : le « projet de vie » et sa réception par les professionnels de l'insertion. Nous opérons ainsi un double décalage, des questions qui ont agité le milieu du handicap vers un point apparemment moins débattu et du domaine pour lequel le projet de vie a été pensé (la compensation du handicap) vers un champ qu'il a touché comme par mégarde : l'insertion professionnelle.

2. Les métamorphoses du projet de vie

Introduction

L'attention à un « projet de vie » des demandeurs, qui apparaît actuellement dans les formulaires de demandes est le fruit de plusieurs évolutions et de réinterprétations à différents niveaux de l'action publique. Dans ce chapitre, nous étudierons d'abord, les prémices, les prodromes annonciateurs d'un changement de perspective sur l'expression des demandeurs. Puis nous nous intéresserons au travail parlementaire sur la question du « choix de vie » qui se transforme peu à peu en attention au « projet de vie ». Enfin, nous nous pencherons sur le sens du projet de vie dans la mise en place de la loi, à partir des travaux des premiers agents de la CNSA.

2.1 Prodromes

Dans le champ des politiques sociales la montée en puissance des thèmes de l'individualisation et de la personnalisation de la prise en charge ou de l'accompagnement des usagers datent environ de la fin des années 1980, notamment avec les politiques dites d'insertion (RMI, loi Besson, fonds d'aides aux jeunes). Les notions de projet et de contrats y sont très prégnantes.

Dans le champ du handicap, les changements sont plus tardifs et datent plutôt de la fin des années 1990. Comme nous l'évoquons dans le chapitre précédent, le rapport Lyazid évoque déjà une « aide à la formalisation du projet de vie » (Lyazid, 1999). Cette « formalisation » est surtout imaginée à partir d'une prise en charge institutionnelle, notamment en vue de préparer la sortie des dispositifs. Les services pour la vie autonome mis en place à la suite de ces travaux partent aussi de l'idée qu'il faut adapter les mesures de compensation à la personne.

Une étape est franchie avec la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Les deux lois « jumelles » de 1975, loi d'orientation et loi portant sur le secteur médico-social sont révisées en deux temps. Dans le champ du handicap au moins, il y a eu un débat sur l'ordre des réformes à mener³³. Dans des circonstances que nous avons peu investiguées c'est finalement le secteur social et médico-social qui a été réformé d'abord en 2002, avant que la loi de 2005 ne réforme la loi d'orientation.

Cet ordre des réformes appelle plusieurs remarques. Pour plusieurs de nos interlocuteurs, il aurait été préférable de réformer la loi d'orientation en premier, puis une fois les grands principes définis, réformer le sous-ensemble des politiques du handicap que constituent les établissements médico-sociaux en charge de personnes handicapées. Cet enchaînement logique méconnaît cependant que la loi 2002-2 touche un champ bien plus vaste que le handicap, puisque les établissements s'occupant de l'enfance en danger, des personnes âgées ou des « exclus » sont aussi concernés. Les dynamiques qui ont conduit à la réforme de la loi médico-sociale ont sans doute été différentes de celles qui ont ensuite amenées à la loi de 2005³⁴. Remarquons que cette loi intervient en fin de législature socialiste, qu'elle est plutôt une réforme organisationnelle et qu'elle induit peu de nouvelles dépenses. Elle est également contemporaine de la loi sur le droit des malades, qui donne plus de droits aux patients dans leurs relations avec leurs médecins.

³³Les associations plus concernées par la prise en charge institutionnelle étant plutôt pour une réforme des institutions, sans forcément toucher aux Cotorep et Cdes.

³⁴La loi d'orientation qui inspire la loi de 2002 est peut-être plutôt la loi d'orientation du 29 juillet 1998 relative à la lutte contre les exclusions.

Ce qui annonce certains développements de la future loi de 2005³⁵, c'est la mise en place d'un « projet d'accueil et d'accompagnement » avec la personne « prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux » (article 6). Par ailleurs « un contrat de séjour est conclu ou un document individuel de prise en charge est élaboré avec la participation de la personne accueillie ou de son représentant légal. Ce contrat ou document définit les objectifs et la nature de la prise en charge ou de l'accompagnement » (article 8). L'expression « projet de vie » n'apparaît pas en tant que telle, mais la prise en compte des attentes de la personne est affirmée comme un droit.

À rebours d'une présentation « logique » qui voudrait qu'on réforme la loi d'orientation avant de s'attaquer au secteur médico-social, on peut aussi penser qu'il était tactiquement plus faisable de réformer d'abord le secteur médico-social, en rééquilibrant la relation aux usagers avant de retravailler la loi d'orientation. En forçant un peu le trait, un « verrou » a sauté avec la loi de 2002-2, un premier pas vers la personnalisation des prises en charge est fait, accentuant l'obsolescence de la loi d'orientation de 1975.

Par ailleurs, dans le même article 6 « le libre choix » de la personne prise en charge est censé être assuré « entre les prestations adaptées qui lui sont offertes soit dans le cadre d'un service à son domicile, soit dans le cadre d'une admission au sein d'un établissement spécialisé ». C'est pourtant la question du libre choix du domicile qui sera le problème principal soulevé vigoureusement par le collectif handicap autonomie dès mars 2002. Les personnes très dépendantes à l'origine de cette mobilisation estimaient que dans leur situation le choix n'était pas possible : les prestations légalement disponibles à domicile étaient loin d'être équivalentes à celles disponibles en institution. Comme le résume une cadre de la CNSA :

Pascale Gilbert : Ce sont des gens très lourdement handicapés qui se sont enchaînés aux grilles du Ministère [...] disant : « Vos institutions, on n'en a rien à faire, on veut vivre chez nous et il n'est pas normal que vous donniez – à l'époque [en 2002] – 5 000 € par mois à une MAS et que nous, vous ne nous donniez pas une enveloppe de 5 000 € par mois. Avec ça, on se fait fort de gérer notre vie à domicile. Et on a le droit de choisir, la liberté d'aller et de venir elle est constitutionnelle et on veut pouvoir aller et venir partout ».

Une critique proche, portée notamment par l'APF est que le projet version 2002-2 concerne des gens déjà en institution : quand est-il du choix même d'entrer en institution ?

Marie-Sophie Dessaulle : Avec la loi de 2002, on a un projet personnalisé, mais dans les institutions, il y a une dimension collective et comme la personne est déjà en institution « la messe est dite ». Elle n'a pas forcément été entendue en amont, elle est déjà en IMF, FAM, MAS, c'est juste « personnalisé » ensuite.

Derrière c'est la question du libre choix du domicile ?

Marie-Sophie Dessaulle : Oui, le projet c'est où je veux vivre en individuel ou collectif, est-ce que je veux travailler ou est-ce que je ne me sens pas en capacité de le faire, quelle vie familiale, projet de vie future...

De plus l'expression du projet et la signature du contrat sont perçues comme encore trop asymétriques entre l'institution et l'utilisateur. Pour les associations du handicap moteur, cette prise en compte de l'utilisateur semble encore insuffisante³⁶. Cela alors que suite aux arrêts Perruche on évoque

³⁵Au point que certains agents de MDPH faisaient remonter le projet de vie à cette loi quand nous leur posions la question.

³⁶Les associations du handicap mental ou psychique ont souvent été présentées comme plus en retrait sur ces questions. Néanmoins dans le « manifeste pour la dignité » diffusé par l'UNAPEI à l'occasion des élections de 2002 on lit dans les mesures revendiquées « le développement de la participation de la personne handicapée mentale aux décisions la concernant lorsqu'elle le peut » et la reconnaissance du « modèle d'accompagnement personnalisé » proposé par l'UNAPEI.

au même moment, dans le rapport Blanc une « compensation intégrale du handicap ». Ce rapport va nous faire revenir à présent sur l'élaboration de la loi, où les termes utilisés vont peu à peu évoluer de l'attention au « choix de vie » vers la notion de « projet de vie ».

2.2 Les évolutions du débat parlementaire : des choix de vie au projet de vie

a) Préparatifs de la loi

Comme nous l'avons vu la réflexion sénatoriale est marquée par les conséquences du vote du « dispositif anti-Perruche ». Un droit à compensation a été affirmé, mais pas encore défini. Pour être juste envers les familles touchées par la naissance d'un enfant atteint d'un handicap congénital, et par ricochet envers l'ensemble des personnes handicapées, on ne peut rien proposer de moindre qu'une « compensation intégrale du handicap », rétablissant une égalité des chances entre citoyens valides et citoyens handicapés³⁷. Le respect des intentions de la personne handicapée doit être garanti. La compensation intégrale peut difficilement être contraignante : la personne handicapée doit pouvoir faire ses « choix de vie » librement. Du côté des associations du handicap moteur, comme le montre par exemple l'ouvrage de Jean-Claude Cunin (2008), il y a une volonté de sortir des logiques de prise en charge sociale, d'une loi « en faveur de » citoyens mis à part. Il s'agirait « d'égaliser les chances », de réparer un préjudice par la solidarité nationale (puisqu'on a écarté le recours juridique individuel de type jurisprudence Perruche).

Les expressions employées dans le rapport signé par Paul Blanc en juillet 2002 sont particulièrement éclairantes. La notion de « choix » de la personne est prépondérante parmi les différentes expressions rendant compte de la volonté des demandeurs. Sur les 563 pages du rapport (soit en incluant le rapport proprement dit et les annexes rendant compte des diverses auditions), « Choix » est employé dans le sens d'un choix de la personne handicapée ou de sa famille une quarantaine de fois. « Choix de vie » apparaît une douzaine de fois, notamment dans les titres des deux premiers chapitres (sur cinq chapitres que comporte le rapport) : « I Simplifier le système institutionnel afin de répondre à la demande des personnes handicapées de "maîtriser leur choix de vie" », « II. Garantir à la personne handicapée une compensation intégrale afin de lui permettre de réaliser pleinement ses choix de vie ». « Libre choix » ou « liberté de choix » apparaissent en tout 13 fois. Les « projets » de la personne ne sont pas absents, mais concernent une quinzaine d'occurrences seulement (dont « projet professionnel » 7 fois, « projets personnels », « projet personnalisé », « projet individuel », « projet(s) individualisé(s) » en tout 6 fois). L'expression « projet de vie » n'apparaît que deux fois³⁸. Notons également que l'expression « parcours de vie »

Dans le Livre Blanc des partenaires de Santé Mentale France (2001), on lit « la variété des cas particuliers appelle des réponses individualisées, tandis que le droit est le même pour tous. Il est pratiquement impossible, par exemple, de vouloir déterminer par des procédures administratives ou judiciaires, "un droit à compensation" durable, qui codifierait le contenu de l'accompagnement demandé selon les situations car, [...] les compensations à prévoir sont toujours individuelles. En outre, elles évoluent avec la maladie. Les moyens à mettre en œuvre sont donc susceptibles de devoir être réajustés en permanence. » Curieusement cette plateforme rejette le « droit à la compensation » perçu comme rigide pour appeler à des formes de compensation modulables et personnalisées... ce que revendiquent par ailleurs les partisans d'un droit à la compensation. À certains égards le différend persiste.

³⁷Et non citoyens en situation de handicap... Rappelons que les sénateurs de la majorité étaient frontalement opposés à la notion de situation de handicap.

³⁸Paul Blanc préconise de créer des guichets uniques « compétents pour traiter, avec la personne handicapée, la totalité des questions et des démarches liées à la compensation de son handicap et à la réalisation de son projet de vie » (p.30). Plus loin Vincent Assante déclare : « Il ne s'agit pas de faire venir tout le monde en COTOREP lorsque l'on a besoin d'un GIC ou d'une carte d'invalidité à 80 % par exemple, mais dès lors qu'il s'agit d'un projet de vie ou d'intégration scolaire, cela demande des ressources financières complémentaires. » (p 453)

apparaît 8 fois, en bonne place (dans un sous-titre et dans les « 75 propositions » du rapport). Il s'agit par exemple de la « nécessité de définir, avec la personne handicapée, un véritable "parcours de vie" prenant en compte ses potentiels et ses projets personnels » (sous-titre I.B1.b), de « permettre à la personne handicapée de déterminer, en fonction de ses propres choix, un véritable "parcours de vie". »

Citons enfin à titre d'exemple une intervention de Patrick Gohet, directeur de l'UNAPEI à l'époque, qui est assez illustratrice de l'esprit du rapport et intéressante car elle revendique la continuité d'avec la loi 2002-2, alors toute récente. Patrick Gohet insiste plus sur la « liberté de choix » que sur le « projet individuel » :

Patrick Gohet : Nous pensons que cette loi doit répondre au même principe que celui de la loi de 2 janvier 2002 : placer la personne handicapée au centre du dispositif. De ce principe découlent un certain nombre de notions qui n'existaient pas dans la loi de 1975 : l'égalité des chances, la liberté de choix, le projet individuel, l'évaluation et la qualité, la souplesse entre les institutions. La liberté de choix suppose des moyens importants, soit personnels, soit collectifs.(p376)

La réflexion suit son cours après le lancement du chantier présidentiel. Mais nous avons vu que Paul Blanc s'impatiente et dépose une proposition de loi en mai 2003. Ce projet insiste encore sur la notion de choix de vie. Dans l'article 1 par exemple la « liberté du choix de vie » est le premier droit énuméré parmi ceux devant relever d'une « obligation nationale ». Par ailleurs les « agences départementales du handicap » que le sénateur imagine ont « pour mission de définir avec la personne handicapée, [ou son représentant légal] les moyens propres à assurer la réalisation de son choix de vie » (article 5). Mais la proposition Blanc fait aussi une place au « projet de vie ». Les commissions départementales remplaçant Cdes et Cotorep prendraient leurs décisions « après avoir pris connaissance du projet de vie de la personne ». Plus fortement un article dispose que « Lorsqu'elle est saisie d'une demande d'allocation compensatrice individualisée, l'agence départementale du handicap confie à l'équipe pluridisciplinaire [...] l'élaboration d'un plan de compensation qui définit les moyens de compensation les plus adaptés au regard des besoins et des aspirations de la personne handicapée, exprimés dans un projet de vie, élaboré par la personne elle-même ou le cas échéant par ses parents ou son représentant légal. » (article 12) Cet article préfigure déjà l'instauration du plan de compensation sur la base du projet de vie³⁹.

Remarquons que la proposition de loi évoque pour les établissements du secteur protégé « l'élaboration d'un projet individuel permettant notamment d'acquérir une qualification et de réaliser un parcours professionnel. », « un projet professionnel individuel régulièrement évalué et actualisé », et des conventions avec l'Agefiph ayant « pour objet de favoriser la construction et la mise en œuvre d'un projet professionnel destiné à faire évoluer le travailleur handicapé vers le milieu ordinaire de travail. » Ces dispositions apparaissent plutôt comme un renforcement de la loi 2002-2 pour le secteur protégé, même si l'intention « d'activation » des travailleurs du secteur protégé n'est peut-être pas absente. Ces dispositions ne seront pas reprises dans la loi finalement votée.

Comme nous l'avons vu, cette proposition de loi est surtout un développement des réflexions des sénateurs, cherchant à aiguillonner le gouvernement. Côté présidentiel, il faut pouvoir annoncer quelque chose avant le 14 juillet 2003. Le Conseil des ministres du mercredi 25 juin 2003 examine notamment les avancées du chantier présidentiel. Le porte-parole du gouvernement rapporte notamment que le Président a « indiqué » que « la loi d'orientation [...] consacra[it] le droit à la compensation afin que chaque personne handicapée puisse réaliser son projet de vie à domicile ou

³⁹L'ironie du sort voudra que ce plan que la loi finalement votée voulait faire réaliser d'une manière plus large pour toutes les demandes adressées aux MDPH sera dans les faits principalement réalisé pour les demandes de PCH, comme dans la proposition sénatoriale de mai 2003.

en établissement. » Le projet de vie est donc une nouvelle fois mentionné, mais toujours par rapport au choix du domicile.

b) Le parcours parlementaire du projet de vie

Après la canicule et simultanément à la discussion sur la mise en place de la CNSA, le gouvernement dépose sur le bureau du Sénat son projet de loi « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » fin janvier 2004. Nous ne ferons pas ici l'exégèse des nombreuses différences entre la proposition de loi Blanc et le projet gouvernemental, mais nous en tiendrons à la question du projet de vie. Sur ce point le projet gouvernemental est en retrait par rapport à la proposition sénatoriale. Si la formule synthétique de « libre choix du projet de vie » apparaît dans l'exposé des motifs, les termes n'apparaissent pas dans le projet de loi en lui-même. L'initiative des demandeurs est singulièrement encadrée. L'article 27 du projet indique qu'« une équipe pluridisciplinaire évalue les besoins de compensation de la personne handicapée et son incapacité permanente sur la base de références définies par voie réglementaire et propose un plan personnalisé de compensation du handicap qui intègre notamment les besoins relevant de la prestation de compensation [...] et les besoins en aides techniques [...]. Elle entend obligatoirement la personne handicapée, ses parents lorsqu'elle est mineure, ou son représentant légal.» La personne est seulement « entendue ». Mais l'alinéa suivant précise que la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées prend ses décisions, « sur la base de l'évaluation réalisée par l'équipe pluridisciplinaire [...], des souhaits exprimés par la personne handicapée et du plan de compensation proposé ». Plus loin (article 29), si le demandeur « fait connaître [sa] préférence » pour un établissement médico-social « la commission est tenue de faire figurer cet établissement ou ce service au nombre de ceux qu'elle désigne ». Enfin l'adulte handicapé, les parents ou le représentant légal de l'enfant ou de l'adolescent handicapé ne seront plus « convoqués » par la Cotorep ou la Cdes mais « invités par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées » (article 29). La prise en compte des aspirations des demandeurs paraît encore timide.

Le projet de loi est transmis à la commission des affaires sociales du Sénat, où le choix du rapporteur n'a pas dû poser trop de difficultés : Paul Blanc est tout désigné pour ce poste clé. Il fait réintroduire quelques mesures importantes issue de sa proposition de loi⁴⁰. En ce qui concerne les questions de « choix de vie » et « projet de vie » plusieurs amendements sont proposés. La « liberté du choix de vie » serait réintroduite à l'article 1 parmi l'énumération des « droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ». Ce qui était l'article 12 de la proposition de loi (l'élaboration d'un plan de compensation « au regard des besoins et des aspirations de la personne handicapée, exprimés dans un projet de vie, élaboré par la personne elle-même » ou son représentant légal) serait réintroduit dans l'article 2 traitant de la PCH. Lors de la première lecture au Sénat⁴¹ le premier amendement est voté contre l'avis du gouvernement, représenté par Marie-Thérèse Boisseau. Elle estime en effet que l'amendement gouvernemental qu'elle présente pour l'article 27 suffit. Selon cet amendement, qui sera adopté lui aussi, la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées prend ses décisions « sur la base de l'évaluation réalisée par l'équipe pluridisciplinaire [...], des souhaits exprimés par la personne handicapée, *de son choix de vie* et du plan de compensation »⁴². L'amendement de la commission réintroduisant le projet de vie à l'article

⁴⁰Dont le statut des MDPH qui fera l'objet de dissensions entre les deux chambres et avec le gouvernement. Le statut de GIP défendu par Paul Blanc sera finalement adopté, mais les discussions reprennent sous le gouvernement Ayraud (Baudot, 2013).

⁴¹Séances des 24,25,26 février et 1er mars 2004.

⁴²Nous soulignons.

2 est en fait repris comme amendement gouvernemental pour l'article 1 et adopté à cet emplacement. Au sortir du débat sénatorial le projet de loi comporte donc la mention de la « liberté du choix de vie » et du « projet de vie » à l'article 1 et la mention du « choix de vie » à l'article 27 traitant des MDPH.

Ce qui est remarquable, c'est que lors de la discussion parlementaire, le « projet de vie » est présent sur tous les bancs. En caricaturant un peu, la défense des amendements les plus divers relèverait du souci fort légitime qu'a son auteur de la défense du « projet de vie »⁴³. Derrière cette formule floue et consensuelle et la grandiloquence des orateurs se cachent pourtant des conceptions assez différentes de la relation entre institution et usager. Qui définit ce fameux projet ? Est-ce le demandeur librement, le demandeur lors d'un échange raisonné avec l'institution, l'institution plus ou moins seule ? À titre d'exemple, citons l'amendement n° 243 rectifié *bis* présenté en séance du 1er mars par Jean Pierre Vial :

Les maisons départementales des personnes handicapées sont des missions d'élaboration et de suivi des projets de vie en faveur d'une plus grande autonomie des personnes handicapées. [...] Les maisons départementales des personnes handicapées prennent en charge, l'accueil, l'instruction, l'évaluation et la définition de chaque projet de vie.[...]

Le projet de vie, lorsqu'il sera élaboré, sera soumis à la personne handicapée ou à ses parents lorsqu'il s'agira d'un enfant mineur ou au représentant légal en cas d'incapacité majeure.

Il fera ensuite l'objet d'une validation par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, prévue à l'article 29 et présidée par le président du conseil général.

Cette validation confèrera force exécutoire au projet de vie.

On voit que cette expression est finalement bien plastique ! Cet amendement qui visait surtout à renforcer la départementalisation des MDPH et CDAPH sera retiré compte tenu de l'adoption par le Sénat du statut de GIP.

Le texte est transmis à la Commission des affaires culturelles, familiales et sociales de l'assemblée nationale. Le rapporteur est Jean-François Chossy (auteur notamment d'un rapport sur l'autisme). La commission élimine la référence au « libre choix de vie » dans l'énoncé des droits fondamentaux dans l'article 1. Plutôt qu'une énumération de ces droits, il est simplement énoncé que l'accès aux droits fondamentaux est garanti, sans détail de ces droits. Un amendement un peu surprenant est également adopté : le projet de vie serait « élaboré par la personne elle-même ou, le cas échéant, par ses parents ou son représentant légal *ou associatif* ». Cet amendement viserait à « reconnaître le rôle des aidants familiaux et des associations représentatives »⁴⁴.

Entre la première lecture au Sénat et la première lecture à l'Assemblée Nationale et suite aux élections régionales défavorables à la droite, le gouvernement est remanié. Marie-Anne Montchamp devient secrétaire d'État aux personnes handicapées⁴⁵. Elle prend la responsabilité du texte en cours de navette, et procédera à de nombreux réaménagements du texte. La discussion se passe mal dans un premier temps : entre la première et la deuxième séance du mercredi 2 juin 2004, la commission est rapidement réunie pour examiner des amendements gouvernementaux. Selon le député Daniel Paul (PCF) à l'ouverture de la deuxième séance, 82 amendements sont examinés en 40 minutes.

⁴³Tous présupposent l'existence d'un tel projet, un peu à la manière dont on pense qu'il existe une opinion publique qui aurait son avis sur toutes les questions que lui poseraient les sondeurs (Bourdieu, 1984, pp. 222-235).

⁴⁴Des amendements similaires sont prévus aux articles 6 et 29. Après la discussion en séance et la réorganisation du projet de loi, seuls subsistent les amendements à l'article 29, concernant l'orientation en établissement médico-social. Le passage en commission au Sénat fera un sort à ces amendements, le rapporteur relevant un éventuel conflit d'intérêt (cas d'associations gestionnaires d'établissement) et que « les associations sortiraient de leur rôle, qui est de conseiller, d'assister mais non de décider, en se substituant à la personne concernée ou à son représentant légal. »

⁴⁵Toutefois son directeur de cabinet, Serge Milano était déjà membre du cabinet de Marie-Thérèse Boisseau.

Certains feraient plusieurs pages. Le passage en commission est perçu comme purement formel, l'opposition, mais aussi les députés de la majorité sont ulcérés. En effet certains amendements gouvernementaux, une fois adoptés, font « tomber » de nombreux amendements, de gauche comme de droite. La séance est finalement levée, après deux heures de vifs débats.

La suite du débat sera plus apaisée. Le texte est réorganisé, et les références au projet de vie déplacées. La première référence au plan de compensation intervient dans l'article 2A – voté à l'unanimité –, dans une version remaniée de ce qui était un alinéa de l'article 1 : « Les besoins de compensation sont inscrits dans un plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie. » Marie-Anne Montchamp fait insérer une mention importante au projet de vie à l'article 2 :

Art. L. 245-1. - I. - Toute personne handicapée [...] dont le handicap répond à des critères définis par décret prenant notamment en compte [...] la nature et l'importance des besoins de compensation au regard de son projet de vie, a droit à une prestation de compensation [...].

C'est le seul moment où le projet de vie fait l'objet d'un rapide débat sur sa définition même. Daniel Paul (PCF) et Paulette Guinchard-Kunstler (PS) questionnent la secrétaire d'État : qu'est-ce que le projet de vie ? Daniel Paul remarque que pour certaines personnes le projet de vie, c'est peut-être « tout simplement de vivre, sans avoir d'ambitions démesurées » et se demande ce qui se passera pour « celles qui ont envie de peu ». Paulette Guinchard-Kunstler demande « Si une personne handicapée a envie [...] de faire de l'aviation, doit-on le prendre en compte ? Jusqu'où peut-on aller ? » Marie-Anne Montchamp indique que le sens du projet de vie « c'est permettre à ces personnes⁴⁶ d'exprimer ce qu'elles entendent faire de leur vie ». La « dimension nouvelle » que serait le fait de « prendre en compte le choix de la personne quant à la définition de la prestation future » reviendrait à créer « un droit ascendant ». Ces réponses suscitant l'agrément des parlementaires ayant interrogé la secrétaire d'État, la discussion s'arrête là et l'amendement est voté. Après ce bref échange, il n'y aura pas d'autres débats sur la définition du projet de vie dans la suite des discussions parlementaires

Après le vote en première lecture du texte à l'Assemblée nationale, le texte comprend donc deux références au projet de vie, aux articles 2A et 2 (concernant la prestation de compensation du handicap) et une mention du « choix de vie » à l'article 27, (concernant les MDPH) qui n'a pas été amendé sur ce point.

En deuxième lecture au Sénat, la commission des affaires sociales réintroduit à l'article 2A la possibilité que le projet de vie soit formulé « par la personne elle-même ou à défaut avec ou pour elle par son représentant légal lorsqu'elle ne peut exprimer son avis. » À l'article 27, elle propose d'ajouter aux missions des MDPH « l'aide nécessaire à la formulation de son projet de vie ». Dans le même article il est prévu que l'équipe pluridisciplinaire « évalue les besoins de compensation de la personne handicapée et son incapacité permanente sur la base *de son projet de vie* et de références définies par voie réglementaire ». À l'alinéa suivant la mention du « choix de vie » qui subsistait est remplacée par une référence au « projet de vie ». Lors de la discussion, ces quatre amendements sont présentés par Paul Blanc en quelques mots, approuvés sans commentaires par Marie-Anne Montchamp et adoptés sans plus de débat. À l'issue de la deuxième lecture au Sénat, le projet de loi comporte 5 mentions du projet de vie, aux articles 2A, 2 et 27 et plus aucune au « choix de vie ». Les discussions en deuxième lecture à l'assemblée nationale et en CMP ne modifieront pas des dispositions qui apparaîtront dans la loi promulguée aux articles 11,12 et 64.

⁴⁶La phrase précédente évoquait, à l'attention de Daniel Paul les « personnes handicapées pour lesquelles « vivre, tout simplement » nécessite un niveau de compensation du handicap considérable ».

2.3 Le projet de vie dans l'application de la loi

a) Projet de vie et organisation de la compensation

Au terme de la discussion parlementaire, le « projet de vie » a donc supplanté l'expression - sinon l'idée - de « choix de vie »⁴⁷. Le quatrième alinéa de l'article 11 codifie que « les besoins de compensation sont inscrits dans un plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie ». Ces besoins sont longuement énumérés dans l'alinéa précédent⁴⁸ et comprennent notamment les besoins liés à l'insertion professionnelle et à l'aménagement du cadre de travail. Le spectre du « plan de compensation » est donc assez large et excède en particulier la simple allocation de la PCH. L'article 12, traitant exclusivement de la PCH, fait référence à une évaluation des besoins de compensation « au regard du projet de vie ». Enfin l'article 64 donne mission aux MDPH d'aider à élaborer le projet de vie et dispose que l'équipe pluridisciplinaire évalue les besoins de compensation⁴⁹ sur la base du projet de vie et que la CDAPH décide sur la base entre autres des souhaits exprimés dans le projet de vie. Ces dispositions dessinent une feuille de route pour les instances chargées de mettre en place la loi, et en premier lieu la jeune CNSA et les futures MDPH.

On aura compris qu'il est difficile d'établir une paternité au projet de vie. Les candidats sont nombreux. Philippe Bas estime que les associations ont dû souffler le terme au président Chirac, Paul Blanc l'attribue à Nicolas About, Marie-Anne Montchamp revendique de l'avoir fait insérer dans la loi. Derrière cette multiplicité des influences, l'important est surtout de remarquer que cette notion, qui condense au cours du débat les différentes revendications de personnalisation de la compensation du handicap⁵⁰ a été reprise par les principaux acteurs de la loi. Jean-Marie Schléret évoque un autre personnage qui aura un rôle clé dans les premières années de la loi :

Jean-Marie Schléret : La naissance de ça se situe en 2003, au moment où il y a eu le débat autour de la participation et la citoyenneté. C'était vraiment la personne – bon, la formule est galvaudée – « au centre du dispositif ». On part de la personne handicapée et non pas des politiques prises en dehors de ces personnes handicapées qui créent des places et qui visent

⁴⁷L'expression de projet de vie paraît en fait plus faible que celle de « choix de vie ». Il est plus évident que « le choix de vie » ne peut être que personnel, alors que le « projet de vie » peut donner lieu à des interprétations plus concertées, voire directives. Il arrive qu'on parle « d'évaluer le projet de vie », ce qui n'est pas l'esprit de la loi, mais il viendrait moins dans la discussion d'évaluer le « choix de vie », à moins de le réifier lui aussi en un objet administratif, une pièce de dossier.

⁴⁸La compensation consiste à répondre aux besoins de la personne handicapée, « qu'il s'agisse de l'accueil de la petite enfance, de la scolarité, de l'enseignement, de l'éducation, de l'insertion professionnelle, des aménagements du domicile ou du cadre de travail nécessaires au plein exercice de sa citoyenneté et de sa capacité d'autonomie, du développement ou de l'aménagement de l'offre de service, permettant notamment à l'entourage de la personne handicapée de bénéficier de temps de répit, du développement de groupes d'entraide mutuelle ou de places en établissements spécialisés, des aides de toute nature à la personne ou aux institutions pour vivre en milieu ordinaire ou adapté, ou encore en matière d'accès aux procédures et aux institutions spécifiques au handicap ou aux moyens et prestations accompagnant la mise en œuvre de la protection juridique régie par le titre XI du livre Ier du code civil. Ces réponses adaptées prennent en compte l'accueil et l'accompagnement nécessaires aux personnes handicapées qui ne peuvent exprimer seules leurs besoins »

Remarquons que cette longue liste paraît exclusive (pas de « notamment ») et qu'elle est différente de celle qui paraît dans le chapeau introductif du projet de vie dans les formulaires.

⁴⁹La compensation doit a priori s'entendre comme les besoins mentionnés à l'article 11, et donc pas seulement pour l'instruction de la PCH.

⁵⁰Libre choix du domicile, égalisation des chances, pris en compte de l'environnement du demandeur, rupture avec la relation asymétrique de l'ancien système et humanisation du guichet, « prestation ascendante », unification du guichet...

ensuite à les remplir ces places. On part des besoins de la personne. Et le besoin de la personne... Et ça, je pense qu'il y en a un, il ne le dit pas assez, c'est Denis Piveteau. Denis Piveteau, dans sa première idée d'agence avait défendu l'idée... « c'est quoi l'agence ? » [ou plutôt la MDPH] ; « c'est d'abord un lieu où on ne vous reçoit pas impersonnellement ».

Denis Piveteau est un acteur incontournable ici. Conseiller d'État, il rédige un rapport précurseur début 2003, a une influence majeure dans l'élaboration de la loi sur la CNSA et la rédaction des amendements qui en précise les missions dans la loi de 2005⁵¹. Il dirigera ensuite la CNSA, au moment où celle-ci doit soutenir la mise en place des MDPH, et donc également à rendre opérationnelle la notion de projet de vie.

Revenons rapidement au rapport de 2003, qui effectivement pose déjà les enjeux d'une compensation individualisée – sans parler encore de projet de vie. Voici notamment les préconisations qu'il énonce sur l'évaluation que devrait mener les structures locales :

[L'évaluation] doit être personnalisée. Autrement dit, ne pas mesurer uniquement un " taux d'incapacité ", tel qu'on peut le faire aujourd'hui avec le guide-barème de 1993, mais distinguer aussi, dans l'environnement spécifique de la personne, et compte tenu des attentes et des projets qui sont les siens, les incapacités dont la compensation serait possible et prioritaire.

La compensation du handicap doit, chaque fois que cela est possible, être pensée par rapport à un projet (d'insertion sociale et professionnelle), et non plus seulement par référence à la mesure médicale d'une déficience. [...]

C'est une évaluation à multiples " volets ", qui peut, selon le cas, mobiliser des compétences très diverses, capables de formuler des préconisations et des conseils (un " projet personnalisé ") [...].

Lors de l'entretien que nous avons pu mener avec lui fin 2012, alors qu'il a quitté la direction de la CNSA en 2008 et est revenu au Conseil d'État, Denis Piveteau revient sur l'importance du projet de vie :

Denis Piveteau : Le projet de vie, c'est le document miracle, oeuf de Colomb⁵², qui résout à la fois ces deux questions : qui permet de dire par rapport à quoi se fait la compensation intégrale et qui est l'objet autour duquel... sur lequel vont se concrétiser les différentes interventions.

Comme on l'a vu « compenser intégralement le handicap » est une revendication en vogue vers les années 2002-2003, en réaction à la jurisprudence Perruche. Mais par rapport à quoi faut-il compenser ?

Denis Piveteau : Quand on dit « on compense intégralement », est-ce qu'on compense par rapport à l'individu théorique que j'aurais été si je n'avais pas eu l'accident qui m'a rendu handicapé ; qu'il s'agisse d'un accident de moto ou d'un handicap de naissance. Ou est-ce qu'on compense par rapport à mes rêves, mes rêves de personne handicapée ? Ou est-ce qu'on compense par rapport au souhaitable, est-ce qu'on compense par rapport au possible ? À ce que – maintenant que je suis handicapé – je suis capable de faire. [...]

[Le projet de vie est] apparu comme étant au fond le terme de référence dont on avait besoin. Et ça voulait dire très concrètement qu'on compensait intégralement pas par rapport

⁵¹Articles 55 à 63 de la loi, introduits par amendements gouvernementaux en deuxième lecture au Sénat à l'automne 2004.

⁵²L'anecdote veut que le découvreur européen des Amériques se soit aussi penché sur le problème de faire tenir en équilibre un oeuf dur, en en proposant une solution simple et astucieuse.

à un individu théorique : on compensait par rapport à un individu bien réel dont le handicap n'était pas nié.

Le projet de vie indique ce qu'il faut compenser. On ne compense pas par rapport à un individu générique mais par rapport à une personne singulière aux attentes et besoins singuliers, exprimés dans un projet de vie. La deuxième idée, plus pratique, réside dans la production d'une coopération entre différents organismes :

Denis Piveteau : La deuxième idée, c'était très clairement d'aborder... de cesser de saucissonner, de tronçonner les différentes prestations. [...] Plutôt que de partir d'administrations qui chacune situaient une personne dans le tuyau de leurs compétences, obliger les administrations à se mettre autour de la table[...] Et qu'au fond chacun concourt [...] à apporter sa petite pierre au plan d'ensemble. Et si on veut que chaque administration apporte une pierre qui s'ajuste correctement [...], il faut que ce plan-masse, ce descriptif de l'ensemble de ce qu'il y a à faire soit sous les yeux.

Et ça, c'était une deuxième fonction du projet de vie. Je veux dire dans sa phase cette fois-ci moins utopique et plus administrative : il fallait que ça se traduise en un schéma... je dirais par rapport auquel chaque administration [...] vienne apporter sa contribution.

Cette deuxième acception revient plutôt à penser le projet de vie comme déclencheur de l'élaboration collective du plan personnalisé de compensation. Le projet de vie est ici en quelque sorte le producteur de la « magistrature sociale »⁵³ (et du guichet unique) : il s'agit de réunir autour de la table des institutions pensées comme partenaires qui permettront de compenser ensemble le handicap pour soutenir la réalisation du projet de vie. L'ambition est de coordonner efficacement l'action de chacun :

Denis Piveteau : [Dans ce schéma] l'administration ne doit pas se préoccuper de gérer *un* dispositif, elle doit se préoccuper de la façon dont le dispositif qu'elle gère concouramment avec les dispositifs que gèrent les autres administrations va avoir un effet... va être efficace. [...] C'est une sorte de responsabilité collective autour de : « est-ce que nos dispositifs jouant simultanément permettent à une personne... ». Alors justement, d'atteindre le projet qu'elle s'est fixé.

Cette démarche doit en outre éviter les situations de rupture de prise en charge ou certaines décisions contradictoires ou absurdes :

Denis Piveteau : [Avec le projet de vie et le plan personnalisé] il s'agit simplement [...] de tenir compte de l'unité de la personne et de ne pas penser une aide à domicile indépendamment du besoin professionnel. Enfin de comprendre que la vie est une et que le parcours est un. Et qu'il peut y avoir beaucoup de gâchis ou au contraire d'oublis, de petits manques ridicules qui font que... Parce que des besoins n'ont pas été appréhendés dans leur globalité [...], parce que certains ne l'ont vu qu'à son domicile et d'autres ne l'ont vu que dans son travail, on va adopter des solutions qui sont peut-être, prises isolément, pertinentes ; mais qui une fois que c'est dans les mains de la même personne qui va devoir changer de dispositif... deviennent ridicules, absurdes. Bon, c'est pour éviter des absurdités, des ruptures entre les différents espaces de vie d'une même personne.

Ces problèmes qui amènent à « résoudre sur le plan biographique les contradictions du système » (Beck, 2003) étaient également très présents dans les différents travaux préparatoires et parfois déjà rattachés à la nécessité de respecter le projet de vie

⁵³Notion introduite par Isabelle Astier pour l'étude des commissions chargées de l'examen des contrats d'insertion au moment de la mise en place du RMI (Astier, 1997). Il est frappant de voir que la plupart de ces commissions partenariales se sont créées autour d'une volonté d'évaluation globale des besoins, mobilisant souvent les notions de projet et de contrat et tentant d'apporter des réponses coordonnées entre différentes institutions.

Après le vote de la loi, Denis Piveteau rassemble une petite équipe autour de lui avec notamment pour mission de soutenir la mise en place des MDPH. Il faut également donner corps au recueil du projet de vie, comme nous allons le voir à présent.

b) Mettre en place et outiller les MDPH : la conception des formulaires

Comment plus concrètement mettre en place le recueil du projet de vie, et l'aide à son élaboration que doit assurer la MDPH ? Les décrets d'application de la loi ne donnent pas de définition réglementaire au projet de vie⁵⁴. En parallèle de l'élaboration réglementaire – il faut produire les décrets pour la mise en place des MDPH et de la PCH pour janvier 2006, la jeune CNSA met en place plusieurs groupes de travail au printemps 2005.

Un groupe de travail présidé par Paul Blanc fait des propositions sur l'organisation des MDPH, mais est quasiment muet sur l'aide à l'élaboration du projet de vie. Tout au plus suggère-t-il que cela peut faire partie des missions confiées localement à des partenaires comme les CCAS. Par ailleurs des groupes de travail, animés par Hugues Fiévet, chargé de mission recruté par Denis Piveteau font travailler 30 associations autour des « Attentes et besoins des personnes handicapées au regard des Maisons départementales des personnes handicapées ». Ces groupes définissent comme objectif pour la mission « aide à la réalisation du projet de vie » de « garantir la liberté d'expression de la personne dans la formulation de son projet de vie, par une aide compétente lui permettant un choix éclairé ». Une troisième « démarche » réunit à l'automne 2005 l'Association des Départements de France, la CNSA et les services de l'État. Il s'agit de travailler sur les différentes missions des MDPH, à partir des recommandations des deux groupes précédents, pour fournir un vademecum à l'usage des futures maisons départementales.

Un des ateliers thématiques, animé par Hugues Fiévet et Pascale Gilbert, médecin à la CNSA travaille alors sur l'aide à l'élaboration du projet de vie. La vision du projet de vie qu'il portera est assez radicale. Le rapport du groupe, diffusé dans le vademecum, précise que les participants « insistent sur l'importance de préserver cette liberté d'expression de la personne en ne se dotant pas d'outil structuré d'aide à l'expression enfermant le propos. (Une proposition de maquette de trame de guide d'entretien de projet de vie soumise à l'atelier n'a pas été retenue). » La trame proposée paraissait pourtant assez ouverte. Quatre questions étaient prévues :

Aspirations

Q : Qu'attendez vous de nous ?

Expression libre de la personne concernée.

Besoins :

Q : Pour faire tout cela de quoi pensez vous avoir besoin ?

Expression libre dans un premier temps

Complétée par une relance sur les points non abordés et qui semblent mériter compléments Relance s'appuyant sur et si nécessaire sur une Check list de points à aborder de façon non exhaustive[...]

Reformulation et synthèse

Q : A-t-on fait le tour ?

⁵⁴Seul le décret no 2005-1587 du 19 décembre 2005 dispose pour l'article R. 146-28. code de l'action sociale et des familles que « L'équipe pluridisciplinaire évalue les besoins de compensation de la personne handicapée en tenant compte des souhaits de la personne handicapée, formalisés dans son projet de vie. », ce qui précise peu les formulations de la loi.

Souhaits :

Q : Que faut-il concrètement pour répondre aux besoins formulés ?

Expression libre mais structurée autour de la question

Apparemment cette trame a suscité des réactions violentes, car elle était perçue comme encore trop directive et tendant abusivement à vouloir faire rentrer les demandeurs dans des cases⁵⁵, peut-être en raison de la « check list » proposée ? Le projet de vie est défini, dans le rapport figurant dans le vademecum, comme une « vision libre et absolue de la personne handicapée », qui « recouvre tous les aspects relatifs à la vie en société de la personne handicapée », « peut être progressif, itératif pour construire un projet accompagnant l'évolution de la personne ». Enfin, en rouge, « le projet de vie n'est pas l'évaluation » Mais en même temps le groupe donne pour mission aux MDPH de « mieux cerner la demande pour y apporter une réponse adaptée aux besoins grâce à un projet de vie précis, concret et réalisable dans le cadre d'un accompagnement personnalisé par nature de handicap, âge... ». Le groupe produit en outre « un "modèle type" de formalisation de projet de vie permettant à la personne handicapée de disposer d'un exemple de structuration de la libre expression de ses attentes et besoins », qui peut également être réalisée sur papier libre.

Le vademecum présente en outre une première mouture de formulaires de demande. Le « modèle type », « outil » produit par l'atelier sur le projet de vie sera la première version du feuillet « projet de vie » dans le formulaire de demande. Des groupes de travail se réunissent en 2006, pour établir un formulaire officiel, qui sera « certifié ». L'option prise est celle de formulaires multiples : censément, à côté du document d'identification, il y a un formulaire par type de demande. Les agents des MDPH donneraient seulement les formulaires correspondant aux demandes de l'utilisateur. Les formulaires sont très complets. Les groupes de travail se sont basés sur un modèle de « pré-instruction » de la demande : une fois le dossier rempli, l'évaluation doit pouvoir se faire en limitant les demandes de renseignements supplémentaires. Le projet de vie a une place à part, il n'est pas certifié car ce ne doit pas être un document administratif, officiel, mais garder l'esprit d'une expression « libre » de la personne. Le projet de vie « n'est pas le formulaire », il « vient en plus » (Hugues Fiévet). Le document existant n'a pas été retravaillé. Hugues Fiévet revient ainsi sur ce détail :

Enquêteur : Donc, c'est volontairement que le projet de vie, vous l'avez exclu de la démarche Cerfa ?

Hugues Fiévet : Ce n'est pas « volontairement ». C'est très naturellement parce que le projet de vie était un nouveau concept. On ne savait pas trop comment ça allait marcher, comment s'en servir. On était début 2006. Donc, on a été prudents. On est restés... moi, je leur ai expliqués les travaux qu'on avait faits avec l'atelier dont je vous ai parlé. Je leur ai dit : « Voilà, nous, on a travaillé comme ça. Vos collègues, vos homologues se sont prononcés dessus, il n'y a pas matière à le retoucher. Utilisons-le, on verra bien. »

La prudence du pourtant très dynamique chargé de mission est assez compréhensible. La construction de ce modèle-type a dû être difficile, car elle doit répondre à des attentes contradictoires : comment garantir une expression dont la liberté est quasi sacralisée (la « vision libre et absolue de la personne handicapée » du groupe de travail⁵⁶) et le fait que la MDPH est tenue d'aider à l'élaboration du projet de vie, que l'évaluation doit se baser sur le projet de vie

⁵⁵Hugues Fiévet : « On est arrivés dans le groupe, on a commencé à présenter notre trame, elle a tenu debout cinq minutes ! Ils nous ont agonis d'injures ! (*Rires*) Ils ont fait : « Ouais, on ne peut pas mettre une personne dans une grille, etc. C'est quoi, ces conneries ? Ce n'est pas ça le projet de vie ! » »

⁵⁶On peut douter que l'expression pure et dénuée d'intention existe. A fortiori quand on dépose une demande de compensation, souvent d'abord vécue comme une demande d'aide. Les conditions de l'énonciation, la socialisation préalable – notamment scolaire - rendent l'exercice périlleux.

(implicitement il faudrait donc qu'il y en ait un...), mais que le projet de vie n'est pas l'évaluation. Bref pour reprendre une expression reprise à cet époque, comment faire pour produire un document « à l'articulation du rêve et du possible », et « Faire que l'impossible devienne possible » ? Imaginer un objet saisi par l'institution où l'on puisse répondre par un dessin, un collage, un gribouillage ?

Le résultat est forcément un peu décevant. Le modèle proposé oscille entre des formules soucieuses de la liberté de parole et des formules plus proches de l'injonction (car après tout l'institution a besoin de l'expression de l'usager). Le demandeur lit une première énumération : ce document est confidentiel puis qu'il « permet d'exprimer librement vos souhaits et besoins en relation avec votre situation. Vous pourrez le modifier à tout moment. Il donne un éclairage à l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation ». Mais l'énumération se termine sur l'affirmation qu'« aucune décision ne pourra être prise par la Commission des Droits et de l'Autonomie sans ce document. » Immédiatement après le demandeur a le choix entre deux cases : « Je ne souhaite pas exprimer mes souhaits et besoins concernant les différents aspects de ma vie » avec une précision entre parenthèses : « (n'oubliez pas de dater et de signer ce formulaire en deuxième page) » ou « Je souhaite exprimer mes souhaits et besoins concernant les différents aspects de ma vie (Communication, santé, scolarité, formation, travail, logement, vie quotidienne, vie affective, vie familiale, loisirs ...) ». On voit que la possibilité de refus qui est ménagée doit être très volontaire : il faut cocher, dater et signer. La deuxième case vise volontairement large, dans une liste différente de l'article 12 de la loi définissant la compensation. Il y a une sorte de poursuite de la déconnection de l'expression du projet de vie et de l'évaluation de la compensation à apporter. En l'état des techniques, des moyens disponibles et de la législation, tout n'est pas toujours compensable, en particulier dans les domaines de la vie affective ou même familiale. Mais cela ne doit pas empêcher que ces besoins soient exprimés. Trois questions, chacune suivies d'un espace libre sont destinées à faciliter l'expression : « 1 - Quels sont mes souhaits ? / 2 - Quels sont mes besoins ? / 3 - Je souhaite formuler les observations complémentaires suivantes ».

Problème : ces premiers formulaires cerfatisés coûtent cher, d'autant plus que les MDPH ou leurs antennes conventionnées (CCAS) donnent tous les formulaires d'un coup au lieu de faire un tri. En fait de simplification, le demandeur fait face à un dossier touffu, d'une dizaine de liasses de papiers autocopiants sous films plastiques dans lequel il doit identifier les documents le concernant⁵⁷. Une démarche de réécriture est entreprise.

Cette troisième mouture du formulaire a pour but de simplifier le formulaire et d'abaisser les coûts. Entre-temps le « guide d'évaluation » (GÉVA) destiné aux équipes pluridisciplinaire est sorti, il est redondant avec certaines parties du questionnaires. On part alors sur l'option d'un formulaire de demandes, qui nécessite plus de travail d'instruction en aval, travail qui peut être réalisé avec le Geva. Les différents formulaire sont unifiés en un formulaire unie de 8 pages. Le projet de vie est intégré dans ce nouveau formulaire en bonne place : après les données d'identification, et avant les demandes⁵⁸. Il change de titre au passage pour « expression des attentes et besoin de la personne concernée (projet de vie) ». Le texte d'introduction est également modifié. Pour mieux comprendre, voici comment ce présente le haut de la page 4 du nouveau formulaire :

⁵⁷La formule volontaire placée en tête de la notice explicative, « Nous sommes là pour vous aider ! » a parfois dû paraître bien ironique.

⁵⁸Cet emplacement marque une certaine primauté du projet de vie sur les demandes parcellaires. Mais cela accentue peut-être l'effet « catalogue de demandes » déploré par certains professionnels : au lieu d'élaborer un projet on énumère les demandes qu'on va faire faute d'avoir pu encore les indiquer.

B - Expression des attentes et besoins de la personne concernée - (Projet de vie)

Ce paragraphe « Projet de vie » vous invite à vous exprimer librement sur vos attentes et vos besoins en relation avec votre situation. Il est facultatif et vous pourrez le modifier à tout moment.

Il donne un éclairage à l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation pour construire votre Plan personnalisé de compensation.

Précisez, si vous le souhaitez, vos attentes et besoins en termes de communication, santé, scolarité, formation, travail, logement, vie quotidienne, vie affective, vie familiale, loisirs ...

Pour un enfant sourd, veuillez indiquer votre choix ou son choix, de mode(s) de communication dans le domaine de l'éducation et de l'enseignement :

Langue française avec ou sans LPC (Langue française Parlée Complétée) OU Bilinguisme (LSF : Langue des Signes Française + langue française)

(Si vous manquez de place, n'hésitez pas à poursuivre sur papier libre)

Suivent directement plusieurs lignes, sans les questions qui figuraient dans la première version. En bas de la page on trouve les mentions suivantes :

- Je souhaite être aidé(e) par un professionnel de la MDPH pour exprimer mes attentes et mes besoins
- Je ne souhaite pas m'exprimer

Vous pouvez préciser le nom et la fonction de la personne qui vous a éventuellement accompagné(e) dans cette formulation : _____

Les possibilités de répondre sur papier libre et de refuser de s'exprimer ont été maintenues. Le changement le plus marquant est le changement du titre, et la disparition des questions⁵⁹. Voici les explications qu'en donne Hugues Fiévet

Enquêteur : [Le projet de vie] est devenu « attentes et besoins ». [...] Et « projet de vie » entre parenthèses...

Hugues Fiévet : Et ce sont des attentes et des besoins... [...] parce qu'un projet de vie, ça ne veut rien dire [...] ! Par contre, là, vos attentes et vos besoins, là, tout de suite, c'est quoi ?... C'est beaucoup plus pragmatique. Et que l'administratif, il soit capable de comprendre, et que la commission, elle soit capable d'entendre : « Bah oui, peut-être que j'ai demandé une carte de stationnement, mais mon attente à moi, c'est quoi ? C'est d'aller bosser dans un truc, machin, etc. » Exprimer clairement les choses !

Plus tard dans l'entretien, Hugues Fiévet ajoute que « même les associations nous ont dit : "Ce n'est pas une bonne idée de l'avoir appelé comme ça ". Ils en ont très bien convenu. Mais entre les débats réglementaires, qui sont une chose, une posture de lobby, de machin, etc., et puis la réalité après, eh bien voilà, on a ce hiatus. »

Le compte-rendu d'un « jeudi de la compensation » de 2009, temps de formation organisé par la CNSA pour les MDPH, consacré au projet de vie mentionne aussi ce changement du point de vue d'agents de MDPH :

De l'avis des participants, la difficulté vient beaucoup de la notion même de projet de vie. Ce terme, extrêmement vaste, renvoie à un concept trop abstrait. [...]

Pour y remédier, les participants constatent qu'il suffit souvent de consacrer un temps à la dédramatisation et à l'explication pour permettre l'acceptation. Le projet de vie n'est rien d'autre qu'une expression de besoins de la part de la personne qui ne peut qu'aider les

⁵⁹On peut penser que ces questions favorisaient l'expression, il est plus facile de répondre à des questions ouvertes que de répondre de but en blanc, avant d'avoir pu cocher ses demandes.

professionnels en vue de la prise de décision. Une fois compris cela, l'idée d'exprimer ce projet est souvent acceptée.

C'est pourquoi la nouvelle formulation d'«expression des attentes et des besoins » employée dans le formulaire de demande a été plébiscitée par l'ensemble des participants.

La pratique a donc en elle-même amené à amender peu à peu l'usage, si ce n'est l'esprit du « projet de vie ».

Conclusion

Au terme de ce chapitre, nous voyons que le sens du projet de vie glisse peu à peu d'une volonté de rééquilibrer la relation entre demandeur et institution, à des questions sur le libre choix du domicile puis sur la compensation. Le projet de vie doit permettre de comprendre ce qu'il faut compenser et être l'élément rassembleur des partenaires de la MDPH. Sa place évolue dans le document récapitulons concrètement les différents aspects de la loi : les formulaires. D'un document séparé, il fait à présent partie du formulaire en lui-même, sous une forme où « l'expression des attentes et besoins » est mise en avant.

Le fil rouge de nos recherches précédentes étaient les questions liées à la RQTH et à l'orientation professionnelle. On remarquera que ces questions ont peu été abordées dans les deux premiers chapitres. Le troisième chapitre propose un retour sur ces questions qui permettent d'interroger la personnalisation des politiques du handicap.

3. L'insertion professionnelle entre personnalisation et activation

Introduction

Ce dernier chapitre se propose d'interroger la place de la personnalisation et de l'activation dans les politiques du handicap, à partir de la question de l'insertion professionnelle. Dans un premier temps, nous nous interrogerons sur la place des questions professionnelles dans le champ du handicap, en distinguant deux phases, ces thèmes paraissant d'abord plus secondaires puis faisant l'objet d'un regain d'intérêt via les réformes de l'allocation adulte handicapé. Dans un deuxième temps nous chercherons à mieux caractériser la personnalisation des politiques du handicap et l'engouement qu'a suscité la loi de 2005 à ses débuts. Enfin nous verrons que ces questions, et notamment l'expression du projet de vie, prennent un sens particulier quand il s'agit de personnes handicapées potentiellement en capacité de travailler, et comment les MDPH en sont amenées à devoir répondre à des attentes contradictoires dans le traitement des demandes.

3.1 De l'angle mort aux questions sur l'activation

On peut grossièrement distinguer deux phases dans l'appréhension politique des questions liées à l'insertion professionnelle. Une première irait de 2002 à 2008. Ces années sont marquées par le « chantier présidentiel » chiraquien et ses suites, qui donnent la priorité à la compensation et à la mise en place de la CNSA et des MDPH. La « rupture », s'il faut employer un terme de l'époque, intervient en juin 2008, avec les annonces de Nicolas Sarkozy au premier conseil national du handicap. La question de l'insertion professionnelle apparaît alors par le biais de réformes de l'AAH qui tente une « activation » de cette allocation⁶⁰. Difficile de dire que cette période se terminerait à la fin du mandat de Nicolas Sarkozy, le gouvernement issu des élections de 2012 ayant à l'heure où nous écrivons apporté peu de « changement » dans cette matière⁶¹. Nous voudrions ici revenir sur ces deux périodes.

Lors de l'élaboration de la loi de 2005, les débats ont principalement porté sur quelques points saillants, comme la définition du handicap, l'étendue et la nature de la PCH, le statut des MDPH, la scolarisation ou l'accessibilité. Les questions liées à l'insertion professionnelles n'ont pas été absentes, mais elles ont été moins mises en avant. Elles concernent les articles 23 à 40 de la loi, avec des dispositions parfois très techniques. On peut y ajouter la création d'un référent insertion professionnelle dans les MDPH à l'article 64⁶². Au nombre des évolutions significatives, on peut relever la création d'un fonds équivalent à l'Agefiph pour le secteur public (le FIPHFP, fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique), la fin des distinctions de gravité du handicap dans l'attribution de la RQTH⁶³. À la lecture de ces articles, l'impression est que dans le domaine de l'insertion professionnelle, la loi est plus dans un renforcement de l'existant que dans

⁶⁰Pour une étude détaillée de ces mesures, nous nous permettons de renvoyer à l'article que Louis Bertrand a consacré à ces questions (2013). Nous évoquerons ici les grandes lignes de ces évolutions, en tâchant d'apporter certains éléments nouveaux par rapport à ce travail.

⁶¹Le comité interministériel du handicap du 25 septembre 2013 fait quelques annonces. Le troisième conseil national du handicap, en 2014 sera peut-être à nouveau l'occasion d'engagements politiques.

⁶²L'amendement créant les « RIP » est très tardif, introduit en deuxième lecture à l'Assemblée nationale par Jean-François Chossy. Son adoption en commission et son vote à l'Assemblée ne donnent pas lieu à des d'explications sur les intentions du législateur.

des réformes de rupture comme peuvent l'être l'instauration de la PCH ou des MDPH⁶⁴. Par ailleurs, le projet de vie ou même simplement le projet professionnel n'est pas évoqué dans ces articles, alors que comme nous l'avons vu ce genre de notion était présent dans la proposition de loi déposée par Paul Blanc en 2003. Le projet de vie n'est pas non plus mobilisé dans les débats parlementaires sur ces articles.

La relative timidité de la loi en matière professionnelle étonne quand on relit le discours de Jacques Chirac à la séance introductive du nouveau CNCPH en décembre 2002, qui lance officiellement la réflexion sur la nouvelle loi. Le thème du parcours professionnel est évoqué à l'égalité avec le projet de compensation et d'individualisation de l'aide :

J'attends de cette réforme qu'elle permette de construire un véritable système d'aides personnalisées et de donner la priorité à l'intégration professionnelle et sociale des personnes handicapées.[...] A côté de cette personnalisation de notre système d'aides, la réforme devrait poursuivre, je crois, un deuxième objectif : donner aux personnes handicapées les moyens de construire un véritable parcours professionnel.

Jacques Chirac insiste alors sur l'enseignement et la formation, la création de structures protégées, les passerelles entre milieu protégé et milieu ordinaire, la possibilité de cumul entre AAH et revenus du travail.

Comment peut-on expliquer l'attrition de ce thème dans l'élaboration de la loi ? En entretien Denis Piveteau, qui convient que ce domaine a été un point « demi-aveugle » de la réforme propose plusieurs explications. Tout d'abord, ce champ, très complexe, relève d'une « technicité très autre que celle des professionnels de l'aide sociale », assez éloignée des compétences des conseils généraux. Deuxièmement la « vigueur, [la] sève intérieure [de la loi], c'était quand même la prestation de compensation et la compensation du handicap ». Il y avait moins un sentiment de carence dans ce domaine que dans la compensation et « beaucoup de grandes associations n'étaient finalement pas très ardemment porteuses de cette problématique ». Ainsi « La simple invalidité de la vie quotidienne qui fait qu'on peut rentrer dans un processus de dégringolade, de désinsertion » n'était pas le « profil de parcours de vie qu'on cherchait à identifier. [...] Ce profil-là est... pas une zone occultée, mais clairement pas prioritaire dans les consciences et dans les soucis administratifs dans la loi de 2005, ça c'est très clair. »

En revanche, les associations sont plus offensives sur la question des ressources. Pour certains allocataires de l'AAH ayant un taux d'incapacité supérieur à 80 %, la loi crée deux compléments à l'AAH : une « garantie de ressources aux personnes handicapées » et la « majoration pour la vie autonome » (anciennement complément d'allocation aux adultes handicapés)⁶⁵. Les conditions d'accès en sont assez strictes : l'allocataire doit avoir un logement indépendant et ne doit pas avoir de revenus professionnels. Pour la garantie de ressources il faut en outre avoir une très faible capacité de travail⁶⁶. L'AAH n'est pas augmentée en elle-même. En 2011, ces compléments concernaient 21 % des allocataires, soit environ un tiers des allocataires ayant une incapacité de

⁶³Auparavant les Cotorep distinguaient des RQTH A,B ou C suivant la gravité du retentissement des déficiences sur le travail, avec une pondération dans le calcul du quota de l'OETH. La fin des distinctions conduit à court terme à un durcissement du quota, car les travailleurs handicapés en emploi en milieu ordinaire pouvaient être comptabilisés jusqu'à 5,5 unités avec certaines majorations également supprimées. À plus long terme on perd les effets incitatifs à l'embauche de personnes plus lourdement handicapées, sortant de CRP ou du milieu protégé.

⁶⁴La réforme n'est pas allée jusqu'à reprendre les propositions radicales, voire brutales, de la proposition de loi sénatoriale de mai 2003 : suppression de l'AAH et transformation de l'Agefiph en établissement public administratif. Mais peut-être dans une proposition de loi visant surtout à faire bouger le gouvernement, les sénateurs se sont-ils autorisés des propositions un peu outrées...

⁶⁵La plupart des dispositions discutées dans ce paragraphe sont issues de l'article 16 de la loi et du décret d'application n° 2005-725 du 29 juin 2005.

plus de 80 % (Drees, 2013, p 71)⁶⁷. Un cumul partiel de revenus professionnels et de l'AAH est prévu. Mais dans le même temps est instaurée une clause à la fois restrictive et dissuasive pour les demandeurs ayant un taux d'incapacité évalué entre 50 % et moins de 80 % : ne pas avoir travaillé depuis plus d'un an. Cet amendement introduit par le gouvernement est adopté en deuxième lecture⁶⁸. Il durcit la frontière entre AAH et emploi pour ces allocataires, qui paraissent de fait exclus des possibilités de cumul. Rappelons toutefois que pour ces taux d'incapacité l'AAH est alors attribuée aux personnes à qui est reconnu une « impossibilité de se procurer un emploi du fait du handicap ». Dernier point : les bénéficiaires de l'AAH et les titulaires d'une carte d'invalidité sont intégrés aux public relevant de « l'obligation d'emploi de travailleurs handicapés »⁶⁹. Cette mesure est assez symbolique, car d'une part elle est invisibles aux personnes concernées et d'autre part, pour bénéficier des différentes aides de l'Agefiph, il faut de toute façon avoir une RQTH.

Dans les premières années après le vote de la loi, signalons le rapport d'inspecteurs de l'IGAS et de l'IGF rendu en avril 2006 (Clavreul *et al.*, 2006) qui inspirera les réformes des années suivantes, mais dont le premier effet est de changer le critère « d'impossibilité de se procurer un emploi » en « restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi » au 1er janvier 2007.

La question des ressources intervient à nouveau dans la campagne électorale de 2007. Le CNCPH remet un rapport sur le sujet (CNCPH, 2007), apparemment commandé par Philippe Bas. Le candidat de l'UMP se prononce alors pour une revalorisation de 25 % de l'AAH sur le quinquennat, s'il est élu. La première année de son mandat est plutôt dans une continuité des années précédentes. La promesse d'une revalorisation de l'AAH a été renouvelé en juin 2007 devant le congrès de l'UNAPEI. Le nouveau président précise en outre que « cette revalorisation permettra en particulier de soutenir ceux qui sont sur une trajectoire d'insertion », qui donne déjà une couleur particulière à cet engagement.

Les lendemains d'élection n'étant pas toujours aussi chantants que les campagnes électorales auraient pu le laisser croire, la revalorisation semble d'abord reportée. La garantie de ressources n'est pas revalorisée au premier juillet 2007 comme c'était le cas les années précédentes. L'APF et la FNATH réagissent vigoureusement : « Serait-ce à dire que, qui ne peut travailler plus, doit gagner moins ? » (communiqué du 27 juin 2013). Le projet de loi de finance pour 2008 prévoit une augmentation de 2,1 % de l'AAH en deux temps : 1,1 % au 1er janvier 2008 puis 1 % en septembre.

Au Sénat le rapporteur pour avis du projet de loi de finances pour 2008 sur le volant « Solidarité, insertion et égalité des chances » note qu'avec cette revalorisation « a minima » de « fortes attentes sont déçues ». Paul Blanc, puisque c'est bien lui, suit le gouvernement sur la recherche d'un « équilibre qui permette d'inciter les bénéficiaires de l'AAH au retour à l'activité sans dégrader leurs conditions d'existence. »⁷⁰ Il note enfin que « la relative lenteur de la mise en place de la nouvelle prestation de compensation du handicap (PCH) ne permet pas encore de porter une appréciation fine sur les ressources globales des personnes handicapées. Or, il ne serait pas pertinent de dissocier la

⁶⁶Évaluée comme inférieure à « 5 % »... Pour l'anecdote Paul Blanc proposera d'augmenter ce chiffre à 10 % (Blanc, 2007).

⁶⁷Un rapport de la cour des comptes sur l'AAH donne des chiffres plus précis pour « fin 2009 ». Sur 862 200 allocataires, 56 400 touchaient le complément de ressources (6,5% des allocataires) et 130 740 la majoration pour vie autonome (15,1%) (Cour des comptes, 2010 p 1 et 5).

⁶⁸L'amendement est voté sans être explicité par le gouvernement (troisième séance du lundi 20 décembre 2004).

⁶⁹Nom officiel du quota d'embauche de 6 % de travailleurs handicapés.

⁷⁰Dans un autre rapport de juin 2007 le prolifique sénateur notait : « La question du niveau de l'AAH est également inséparable de la question de la politique de l'emploi mise en oeuvre pour ce public : si l'on considère les titulaires de l'AAH comme ayant vocation à rester inactifs, il n'y a pas lieu de s'inquiéter de son niveau par rapport aux revenus du travail. Mais si l'on souhaite favoriser le retour à l'emploi de celles des personnes handicapées qui le peuvent, il convient d'éviter que le niveau de l'AAH décourage la reprise d'activité » (Blanc, 2007).

question de la compensation de celle des revenus d'existence. » Valérie Létard, secrétaire d'Etat chargée de la solidarité, donne des précisions importantes lors de son audition devant la commission des affaires sociales du sénat le 27 octobre 2007. Pour le gouvernement, la « faible ampleur » de la revalorisation de l'AAH « est justifiée par le souci d'éviter une rupture d'égalité entre personnes handicapées titulaires de prestations différentes, une désincitation au retour à l'emploi et la création d'une iniquité entre salariés valides et handicapés. Pour ces raisons, une approche globale de la question des ressources des personnes handicapées et une démarche progressive seront privilégiées. » En outre « une seconde priorité sera accordée à l'accès à l'emploi des personnes handicapées » grâce notamment à « l'expérimentation d'un parcours d'insertion pour les allocataires de l'AAH, qui comprend[rait] un bilan d'employabilité, un accompagnement vers l'emploi et l'accès à des formations adaptées ».

Côté associatifs, la pression monte. Un premier « appel » en direction du président est diffusé en octobre 2007 et signé par une quarantaine d'associations (dont l'APF, la FNATH et l'Unapei), sans succès. Le mouvement « ni pauvre ni soumis » est lancé fin janvier 2008 et annonce une manifestation nationale pour la fin mars 2008. Il revendique « un revenu d'existence décent, c'est-à-dire un revenu personnel égal au montant du Smic brut pour les personnes qui ne peuvent pas ou plus travailler, quel que soit leur âge et leur lieu de vie (à domicile ou en établissement) ». Le 25 mars 2008 depuis Tarbes, Nicolas Sarkozy annonce une revalorisation de l'AAH de 5 % pour 2008, avec une augmentation de 3,9 % en septembre (au lieu des 1 % prévus). Le 29 mars, selon le mouvement Ni Pauvre ni Soumis, 35 000 personnes défilent à Paris.

L'étape suivante est la conférence nationale du handicap, du 10 juin 2008. Cette rencontre a été instituée par la loi de 2005 et doit avoir lieu tous les trois ans. Nicolas Sarkozy y fera plusieurs annonces, qui marqueront les esprits, même si de fait elles reprennent certaines des annonces faites à Tarbes et des réflexions du comité de suivi de la loi « handicap » mis en place en octobre 2007. La hausse de l'AAH, à nouveau affirmée, « doit être l'occasion de réformer » l'allocation qui pourrait devenir un « tremplin pour les personnes qui peuvent travailler » L'augmentation de l'AAH est donc liée à des tentatives d'activation qui prendront plusieurs formes dans les années qui suivront ces annonces (Bertrand, 2013 ; Baudot, 2013). Ce qui nous intéresse ici c'est que par ce biais, les questions d'insertion professionnelle regagnent de l'importance dans les politiques sociales du handicap.

Pour compléter l'analyse de la place de ces questions, nous voudrions à présent interroger la forme de personnalisation du rapport entre usagers et institutions que veut instaurer la loi de 2005 et la manière dont cela affecte le traitement des demandes liées à l'insertion professionnelle.

3.2 Regards sur la personnalisation des politiques du handicap

a) Une personnalisation tardive

Au début des années 2000, la personnalisation du rapport entre institutions et usagers n'est pas une nouveauté dans le champ des politiques sociales. Les mots d'ordre d'une évaluation globale des situations fondée sur les projets de l'individu est une lame de fond qui a touché les pays occidentaux depuis les années 80-90. Elles sont souvent associées à une préoccupation de remise à l'emploi, à une contractualisation plus ou moins contraignante, et parfois à des réformes de la régulation du marché du travail. Sous cette forme on a le plus souvent parlé de politiques d'activation. Leur adaptation au climat français a été très particulière dans la mesure où ces politiques sont bien moins contraignantes qu'ailleurs et incluent une dimension d'insertion sociale largement ignorée en dehors de l'Hexagone. En 2005, le RMI et le FAJ ont 17 ans, la loi Besson sur le logement des personnes

défavorisées 15 ans, l'ANPE a subi plusieurs réformes toujours plus individualisantes et contractualisantes (plan d'aide au retour à l'emploi, projet personnalisé d'accès à l'emploi).

Comment expliquer que la personnalisation arrive si tardivement dans les politiques françaises du handicap ? Nous formerons ici quelques hypothèses. Tout d'abord les champs des politiques sociales d'un côté, médico-sociales et sanitaires de l'autre semblent très cloisonnés. Les réformes des politiques sociales affectent peu le champ médico-social, si ce n'est sous la forme d'un repoussoir :

Pascale Gilbert : Parce que le champ du handicap avait déjà plus en termes de prestations que tout le reste et donc on était... enfin pour moi, probablement dans une défense des acquis. Et donc, tout l'enjeu était de faire en sorte qu'on ne mélange pas l'AAH et le RSA [ou plutôt le RMI] parce qu'il y avait un risque d'être nivelé par le bas. [...] Il y a un milieu à part. Justement, il y a cette espèce de ségrégation entre guillemets, de ghettoïsation par le médico-social qui veut essayer de garder ses privilèges entre guillemets. Donc qui surtout ne bouge pas, fait le mort dans son coin

Le RMI était une prestation nouvelle, qui ne recouvrait pas ou peu des prestations existantes : il était peut-être plus facile d'y imposer une nouvelle manière de faire, et l'idée d'une contrepartie contractualisée à une prestation donnée à des personnes a priori en état de travailler perçu comme légitime voire nécessaire. À la même époque le monde du handicap était déjà très structuré et la loi de 1975 finalement encore récente (complétée de plus en 1987 sur le versant professionnel et 1989 sur la scolarisation). De plus chez nombre de professionnels du handicap, la loi de 1975 paraît comme une loi très en avance sur son temps, à laquelle il est difficile de toucher :

Patrick Gohet : Pendant les années 80 et 90 on est toujours dans la foulée de l'innovation que constitue 75 et on continue de vivre sur cet acquis-là [...] On ne la voit pas vieillir, on continue de penser qu'elle reste... moi je me souviens, en 95 j'entendais encore des gens... moi je devais d'ailleurs le dire moi-même [en tant que directeur de l'UNAPEI], on disait [...] : « la loi de 75 c'est un socle inébranlable ».

Jean-Marie Schléret : Tout le monde était encore sur la loi de 75, loi de 75 qui était une loi très avant-gardiste pour la France, [...] C'était la bible du handicap.[...] On avait cette image de la loi de 75, personne n'osait s'aventurer dans cette espèce de révision de la loi de 1975.

Enquêteur : Pourquoi, parce qu'on avait peur d'ouvrir la boîte de Pandore ou... ?

Jean-Marie Schléret : Oui, et puis c'était en soi la perfection.

Enquêteur : C'était un monument quoi.

Jean-Marie Schléret : Oui, voilà : c'était un monument. D'autant qu'il y avait des gens comme René Lenoir qui avaient attaché leur nom à ça, Simone Veil avait attaché son nom à ça : on ne touchait pas à la loi de 75, on l'amendait, on l'améliorait, mais on ne la touchait pas.

Sans réécrire notre premier chapitre, la jurisprudence Perruche a certainement été un électro-choc dans le champ médico-social et peut-être en particulier dans le monde du handicap mental, qui semblait moins en attente de réformes radicales que les mouvements du handicap moteur. Patrick Gohet et le président de l'UNAPEI de l'époque font partie des 17 signataires d'un manifeste publié par l'Express condamnant la jurisprudence Perruche, début janvier 2002⁷¹. À la même époque, la loi 2002-2 et la loi sur les droits des malades changent les équilibres dans le champ sanitaire et médico-social. La voie est libre pour une réforme de la loi d'orientation de 1975.

⁷¹Il est possible qu'au sein de l'Unapei, des courants hostiles au paternalisme institutionnel aient pu gagner de l'ampleur à cette époque, mais nous n'avons pas pu creuser cette piste soufflée par un de nos interlocuteurs.

b) Une personnalisation *sui generis*

Il faut cependant comprendre que la personnalisation opérée par la loi de 2005 est assez distincte de ce qui a pu avoir lieu dans le champ des politiques sociales. La loi est comprise de manière très radicale par les premiers promoteurs de la CNSA. Il s'agit de révolutionner le rapport entre usager et institutions. L'imagination est au pouvoir. Le plus froid des monstres froids va apprendre à danser. Les premiers rapports annuels de la CNSA font parfois montre d'un lyrisme assez inhabituel pour ce genre littéraire :

Ce fondement premier qu'est la personne exige d'écouter l'intime de l'humain sans se limiter aux seules données quantitatives. Il met au jour la richesse de toute vie humaine, dont même un état de grande dépendance n'empêche pas la fécondité. La solidarité pour l'autonomie d'autrui, de tout autre, est un chemin d'accueil et de rencontre qui déstabilise bien des certitudes toutes faites, et fait progresser en humanité celui qui s'y engage. (CNSA, 2006, p 59)

« Penser autrement », c'est placer en premier l'écoute de la personne et de ses besoins. Partir du projet de vie d'une personne pour élaborer un plan personnalisé de compensation, c'est revendiquer un renversement de la pyramide usuelle en matière administrative. C'est en effet le projet de vie de chaque personne qui commande toute l'architecture institutionnelle, [...]. La logique du guichet administratif et du dossier papier se voit « renversée » au profit d'une rencontre, d'un bout de chemin partagé. (CNSA, 2008, p 83)

Les premiers temps de la CNSA semblent ainsi marqués par une certaine euphorie : espérance d'une convergence des « solidarités pour l'autonomie », volonté de révolutionner le rapport aux administrations. Le fait d'avoir obtenu une loi ambitieuse avec des financements importants, où les associations ont pu être au moins en partie entendues, la promesse de la fin des barrières d'âge à court terme, le soutien présidentiel incitent à l'optimisme. Plusieurs années plus tard, ces espoirs paraissent un peu lointains et le fait que de hauts fonctionnaires et des figures nationales très au fait des fonctionnements administratifs réels aient pu y croire interroge. Interrogés sur le sujet, deux d'entre eux revendiquent la posture volontariste d'alors :

Patrick Gohet : On a rêvé le handicap suggérant un nouveau mode relationnel entre le responsable public et le citoyen. Et pourquoi on l'a rêvé ? Parce qu'on a donné une place considérable aux citoyens eux-mêmes dans la construction de la loi.

Denis Piveteau : Je vais défendre quand même l'espèce d'euphorie ou de propos très ambitieux des premiers temps. [...] C'est-à-dire qu'on aurait pu avoir un langage plus administratif, mais la réalité aurait été la même. C'est-à-dire qu'on avait vraiment la volonté [...] de changer le mode de travail administratif. Et pas de manière complètement... enfin on n'était pas des bisounours, on savait que ça serait difficile.

Pas plus qu'un prône naïf ou irénique, les discours offensifs et avant-gardistes n'étaient une posture rhétorique ou tactique. On peut croire à la sincérité des premiers agents de la CNSA, qui avaient la foi des pionniers. Denis Piveteau fait d'ailleurs une précision importante sur les membres de la première équipe d'une petite douzaine de personnes dont il s'entoure en 2005 :

Denis Piveteau : [La CNSA des débuts] était composée de gens qui venaient des services déconcentrés de l'État, qui avaient connu... qui venaient des services des Conseils généraux, enfin qui avaient connu l'administration telle qu'elle fonctionnait, qui en étaient issus et qui avaient une... qui étaient bien convaincus que c'était une impasse, cette manière de fonctionner était une impasse. Donc c'est plutôt cette phase de révolte des gestionnaires eux-mêmes contre tout ce qui leur apparaissait comme aberrant dans la façon qu'ils avaient eue de travailler jusque-là.

Ces agents en révolte, parfois contre leur administration d'origine, sont des alliés précieux pour la mise en place de la loi :

Denis Piveteau : Tout ça c'était des vieux chibanis du monde du handicap et des gens qui venaient des DDASS. Moi j'ai fait pas mal de recrutements à l'époque en DDASS. [...] Pour pouvoir diffuser le germe de la transformation, il fallait que les acteurs des services déconcentrés aient en face d'eux leurs pairs, des gens dont la parole était crédible.

Pascale Gilbert, médecin travaillant à la direction de la compassion de la CNSA quand nous l'avons rencontré fin 2012 a un profil de ce type. Se décrivant comme « la Obélix du médico-social » (« je suis tombée dedans quand j'étais petite ») elle a travaillé en CDES mais aussi dans l'administration centrale. Pour elle le changement se situe à deux niveaux : dans les relations de l'instance nationale CNSA avec les MDPH et au niveau local, dans la manière de prendre en compte les attentes et besoin de la personne. Elle apprécie ainsi la manière de travailler avec les MDPH :

Pascale Gilbert : Nous on essaye d'être ascendants et pas descendants. Je ne vais jamais dire aux MDPH : « faites comme ci parce que je vous le dis ». Je leur dis : « j'ai des informations à vous transmettre, il se passe des choses ici ou là donc je vous les rassemble, je vous les donne ; et puis vous avez des problèmes, parlons-en et essayons de construire ensemble ; vous en êtes où des réponses, vous avez inventé quoi, qui a fait quelque chose dans le truc qu'on le partage ? ». [...] voilà, moi j'ai un lourd passé d'administration centrale et je dois avouer que je ne suis pas fâchée de travailler autrement !

En effet la logique de personnalisation de la relation avec les usagers trouvent un reflet dans la relation « non hiérarchique » qu'entretient la CNSA avec les MDPH. Sur la relation avec les demandeurs, voici comment Pascale Gilbert décrit le changement qu'opérerait la loi :

Pascale Gilbert : Changer... et c'est ce que la loi de 2005 avait voulu faire, c'est-à-dire passer de la logique « demandes administratives ; critères d'éligibilité administratifs et/ou techniques ; réponse oui/non pour une prestation ; oui, oui un peu, oui beaucoup, non ». [à] : « expression des attentes et besoins par la personne ; évaluation globale de l'ensemble de la situation et des besoins de la personne par les professionnels au regard de ses expressions des attentes, donc individualisée ; pour l'élaboration d'un plan de réponse global lui aussi ; plan personnalité de compensation dans lequel on met, de façon cohérente et articulée, l'ensemble des réponses qui sont autant de leviers que le droit commun, les adaptations de droit commun et le droit spécifique nous permettent de mobiliser.

On voit que cette manière de faire est dans sa conception assez distincte des politiques d'insertion. En particulier le « projet de vie » n'est pas le projet des politiques d'insertion. Il n'en a pas la dimension contraignante, dans le sens où il n'est pas le vecteur d'une « injonction à l'autonomie »⁷². Il n'est pas non plus l'objet d'une contractualisation entre MDPH et demandeur. Comme le précise Christophe Duguet, directeur des actions revendicatives à l'AFM :

Christophe Duguet : On ne dit pas : « Le projet... voilà, bah on évalue le projet pour voir s'il est valable ou pas valable ». [...] On ne part pas d'un projet sur lequel on dit : « Oui/Non » ou sur lequel on dit « Oui un morceau et puis après on évolue », mais on demande à la personne d'avoir quelque chose qui puisse être sacralisé, qui permet à chaque fois « en référence à » de pouvoir mesurer l'écart dans lequel on est. [...] La société ne donne plus une contribution en fonction des critères médicaux, en fonction d'avoir une évaluation qui décline les aides dans telle ou telle case, mais va donner de façon différente en fonction du projet de la personne.

⁷²Indépendamment du fait que la page « projet de vie », même si elle rappelle le droit de se taire peut être perçue comme une injonction à avoir un projet et de l'exprimer.

Cette vision du projet de vie et de la personnalisation des aides paraît liée aux discussions sur l'égalisation des chances et la compensation. Puisqu'il s'agit de rétablir une égalité des chances, brider ou contraindre l'expression du projet de vie serait injuste. Il y a une espèce de « inviolabilité » du projet de vie, puisque les personnes demandeuses ne sont pas responsables de leur état et qu'à la limite c'est même l'environnement qui crée des situations de handicap. Le fait que la société ne puisse en l'état compenser en totalité intervient secondairement. Et puisqu'il n'est pas perçu comme légitime de demander à transiger sur le projet ou de demander une contrepartie au plan de compensation, il n'y a pas de contractualisation non plus.

3.3 Le projet de vie dans l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés

a) Le projet de vie et la question du travail

La vision d'un projet de vie « sacralisé » paraît surtout légitimée pour des personnes pour lesquels le droit au non-travail est facilement reconnu : des personnes aux déficiences importantes qui ont des difficultés graves ou « absolues » pour les actes de la vie quotidienne, bref éligibles à la PCH. Le travail peut être un des éléments du projet de vie, mais il n'y a pas d'injonction à travailler.

La situation est beaucoup moins claire pour les demandeurs de la RQTH seule. Ces demandeurs « moins handicapés »⁷³ n'ont pour beaucoup pas droit à l'AAH, et doivent travailler... Du coup il est socialement plus attendu un projet professionnel (et les questions de travail et d'emploi sont d'ailleurs très présentes dans leurs projets de vie). De même les titulaires de l'AAH au titre de la « restriction substantielle et durable d'accès à l'emploi », ayant donc un taux d'incapacité évalué entre 50 et 79 % sont perçus comme des allocataires moins légitimes.

Pour une description tranchée de cette frontière entre droit au non-travail et droit (ou injonction) au travail, revenons vers les propos de Nicolas Sarkozy lors de la conférence du 10 juin 2008. Un mot d'abord sur le contexte de leur énonciation. Ce jour là, aux dires de plusieurs témoins⁷⁴, le redoutable orateur n'est pas au meilleur de ses capacités. Le président donne l'impression de découvrir son discours au fur et à mesure qu'il le lit. Parfois, prenant conscience des implications de ce qu'il lit, il se risque à improviser quelques commentaires abrupts avant de tenter de revenir à son texte. L'un de ces hors-pistes plus ou moins bien contrôlés concerne le rapport au travail, dans une séquence consacrée à l'allocation aux adultes handicapés⁷⁵ :

Nicolas Sarkozy, 10 juin 2008 : Moi je ne vois pas, et Martin [Hirsch] le sait bien, les handicapés, comme des gens à qui on doit dire « vous vivrez en dehors de la société toute votre vie ». Non, la société doit leur faire une place. Mais pour vivre dans la société, il faut travailler, ou il faut aller à l'école, ou il faut aller à l'université. Sinon on est en dehors de la société.

Alors attendez... Je comprends bien qu'il y en a qui sont tellement lourdement handicapés que la question ne se pose pas. Je comprends parfaitement, je ne suis pas quelqu'un d'inhumain. Mais je veux dire que sur le handicap moyen, la base c'est de pouvoir aller au

⁷³Plus exactement dont les déficiences sont moins importantes.

⁷⁴Et comme le visionnage des images le montre.

⁷⁵Retranscription légèrement différente de la retranscription officielle, réalisée à partir de l'enregistrement vidéo officiel : http://www.dailymotion.com/video/xc7shh_conférence-nationale-du-handicap-a_news (35'38 à 36'23). Nous recommandons vivement le visionnage de cette séquence pour une meilleure compréhension.

boulot ! Rencontrer des gens, sortir de son isolement, avoir une vie sociale. Mais quelle est la vie sociale que l'on a si on ne travaille pas ? Ou si on ne va pas à l'école ?

La ligne passerait donc entre un handicap « lourd » et un handicap « moyen ». Comme nous l'avons esquissé plus haut, ces allocataires « moyennement » handicapés sont au cœur des réflexions sur une activation de l'AAH. L'un des cadres de la direction de la cohésion sociale chargé du suivi des réformes de l'AAH l'explique en ces termes : « Il y a un moment où on voulait aussi poser la question de la démarche de la personne, parce que dans la demande d'AAH, on demande à un moment un projet de vie. Et ce projet de vie, c'est notamment un projet professionnel. Et c'était aussi le moyen de se dire : voilà, l'AAH peut être un temps une allocation qui permet d'accompagner une personne pendant qu'elle termine ou précise son projet professionnel, pour justement lui permettre ensuite de sortir du dispositif parce qu'elle aura trouvé un emploi. » Alors que nous lui expliquions que dans notre précédente enquête, certains projets de vie se limitaient à écrire « renouvellement de ma RQTH » ce cadre réagit vivement : « Moi, j'appelle pas ça un projet de vie ! ». Nous lui demandons alors ce qu'est un projet de vie, il nous répond : « C'est une projection de la personne d'un point de vue personnel et professionnel. C'est ça, le projet de vie. Et surtout, pour ce qui est de la partie qui m'intéresse, la partie professionnelle. »

Face à ces injonctions d'une part à une personnalisation des traitements et au respect du projet de vie, d'autre part à une remise au travail de certains demandeurs, comment se positionnent les MDPH ?

b) Le projet de vie, une « balle perdue » pour les équipes pluridisciplinaires de l'insertion professionnelle ?

Comme nous l'avons écrit plus haut, dans le domaine de l'insertion professionnelle la loi de 2005 ne porte pas la même ambition de réforme que dans d'autres champs. Pour autant, les réformes des politiques du handicap affectent le travail des professionnels de l'insertion professionnelle, en particulier dans le traitement des demandes de RQTH et d'orientation professionnelles. Celui-ci est soumis à des attentes que le fonctionnement des MDPH observées rend quelque peu contradictoires. D'une part, quelles que soient les demandes, la MDPH est censée mener une évaluation globale de la demande, sur la base du projet de vie du demandeur. Suite à des évolutions postérieures à la loi de 2005, devant une demande de RTH, la MDPH doit notamment se prononcer sur une « orientation professionnelle » des demandeurs, que le demandeur ait coché la case « orientation » ou pas. Elle est censée se prononcer sur l'employabilité des demandeurs de l'AAH, que ceux-ci ait demandé la RQTH ou pas. D'autre part, elle est censée réaliser cette évaluation en 4 mois, ce qui représente une forte contrainte de temps dans les MDPH que nous avons observées – où les demandeurs reçoivent plutôt une réponse en 6 mois. Outre la pression sur le délai que peut représenter la loi, certains partenaires de la MDPH ont un fort intérêt à ce que les RQTH soient délivrées rapidement. Les services d'aide au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés (Sameth) par exemple ne sont subventionnés que pour des titulaires de la RQTH. Les centres de formation ont des entrées en stage à date fixe : un retard peut alors prolonger l'attente de plusieurs mois si la RQTH et l'orientation « formation » sont délivrés après la date d'admission. Ce temps de décision qui peut paraître très long aux demandeurs peut s'expliquer de plusieurs manières : sous-effectifs (en particulier dans le département A), oubli de pièces justificatives, passage par plusieurs instances d'évaluation, demande de renseignements complémentaires...

L'évaluation parfois méticuleuse observée en équipe pluridisciplinaire peut également étonner.⁷⁶ La MDPH n'est pas un service de placement. Elle n'a souvent que peu d'éléments pour apporter une

⁷⁶Remarquons par ailleurs que les équipes pluridisciplinaires issues de la loi de 2005 ont un fonctionnement différent des anciennes « équipes techniques » des Cotorep, avec une influence moindre des médecins par exemple.

réponse « globale » et « individualisée » dans le domaine de l'insertion professionnelle. Le panel des réponses qu'elle peut apporter reste limité : octroi ou non d'une RQTH (dont elle peut moduler la durée), orientation vers le milieu ordinaire (marché du travail classique), le milieu protégé, ou en formation (dont centres de pré-orientation). S'y ajoute des services d'évaluation et d'orientation comme le service appui-projet (service expérimental qui n'est pas disponible partout) ou la « Prestation d'Orientation Professionnelle Spécialisée » et l'indication d'un « référent » comme Pôle emploi, les services spécialisés d'aide à la recherche d'emploi (Cap emploi) ou de maintien dans l'emploi (Sameth). Ces référents donnent accès à des droits qui ne sont pas du ressort de la MDPH et sur lesquels elle n'informe pas.

Précisons que cette description ne doit pas être perçue comme critique. L'insertion professionnelle des travailleurs handicapés est un champ très structuré, très spécifique, qui relève de compétences que la MDPH peut difficilement assumer elle-même. Denis Piveteau ne disait pas autre chose dans son rapport de 2003 :

La gestion de l'insertion dans le milieu de travail, et la capacité à coordonner plusieurs intervenants autour d'un projet professionnel, n'est pas au nombre des missions du réseau constitué par les Maisons départementales [alors en projet].

Celles-ci doivent contribuer à orienter, comme le font aujourd'hui les COTOREP, vers telle ou telle nature de prise en charge : hors milieu de travail, en milieu protégé, ou en milieu ordinaire. Mais l'exécution et le suivi du projet professionnel qui vient ensuite est un autre métier.

Ce contexte étant précisé, nous voudrions à présent nous pencher sur la réception du projet de vie par les équipes pluridisciplinaires spécialisées sur les questions d'orientation professionnelle. À certains égards, le projet de vie peut être vu comme une « balle perdue » : c'est une mesure qui a été principalement pensée pour la PCH⁷⁷, que l'unification des formulaires « impose » aux professionnels de l'insertion.

Comme nous l'avons vu dans un premier temps, les formulaires étaient multiples, avec un formulaire spécifique par type de demande, et un feuillet projet de vie à part. Le formulaire sur les demandes « relatives au travail, à l'emploi et à l'orientation professionnelle » comportait en page 3 (sur 3) un pavé « situation souhaitée par le demandeur ». Le demandeur pouvait y préciser s'il souhaitait une orientation en milieu ordinaire, en milieu protégé ou en formation professionnelle. Il pouvait indiquer s'il souhaitait un ESAT particulier, nouvelle disposition de la loi. Le pavé se termine par « précisez votre projet professionnel », suivi de quatre lignes vides. On voit qu'on est ici dans une tournure plus contraignante que l'expression du projet de vie, et incluse directement dans le formulaire.

Suite à l'unification des formulaires, tous les types de demande passent par un même document, avec en particulier l'expression des « attentes et besoins – (projet de vie) » en page 4. Les demandeurs de RQTH sont donc, comme les autres, amenés à rédiger un projet de vie. Et les équipes pluridisciplinaires spécialisées à travailler avec un formulaire qui est muet sur certaines données dont elles ont besoin (formation, dernier poste occupé, statut d'emploi précis). Dans ce domaine, il n'y a pas de redondance avec le GÉVA, car ce guide est quasi exclusivement employé pour les demandes de PCH. Les deux MDPH dans lesquelles nous avons enquêtés s'étaient dotés de moyens de récupérer ces données manquantes : envoi d'une fiche de renseignements, appel d'un travailleur social. Ces démarches, lorsqu'elles sont nécessaires, allongent inévitablement le délai de traitement des demandes. Elles sont déplorées par les équipes rencontrées, mais restent dans l'esprit d'un formulaire de « demande » plus que d'un formulaire de « pré-instruction » : l'envoi du

⁷⁷Ou au moins la « compensation », objet plus large que la PCH, mais nous venons de voir qu'en matière d'insertion professionnelle, la MDPH elle-même a peu à proposer.

formulaire est le début de la relation avec le demandeur, qui peut ensuite recevoir la visite d'un agent de la MDPH pour remplir un GÉVA. Ce modèle est peu conforme aux pratiques des équipes pluridisciplinaires spécialisée. L'enjeu est de délivrer une RQTH, une orientation professionnelle et le cas échéant un référent, et le faire vite. Le véritable traitement de l'insertion professionnelle sera fait ailleurs, par des partenaires qui ont besoin que le demandeur ait la RQTH pour pouvoir le prendre en charge... Dès lors, ne pas pouvoir attribuer la RQTH faute d'information sur le poste de travail et devoir envoyer une fiche d'information ad hoc est perçu d'abord comme une perte de temps plus que comme un gain dans la qualité de la réponse.

Par ailleurs, nous voudrions rappeler ici quelques résultats énoncés dans notre rapport « Être reconnu travailleur handicapé, entre logiques institutionnelles et trajectoires individuelles » sur la réception de l'objet projet de vie par les équipes pluridisciplinaires. Le projet de vie, principalement pensé pour la compensation, est appréhendé par les équipes en fonction des enjeux de l'insertion professionnelle. Les équipes vont avoir tendance à chercher dans le projet de vie des informations manquantes, comme le poste de travail occupé, mais aussi des éléments plus subjectifs, un éclairage sur l'état d'esprit du demandeur. Rumine-t-il sur son état de santé ? Fait-il des projets ou a-t-il l'air perdu ? Secondairement, le projet de vie peut donner des indications sur les projets professionnels du demandeur. Toutes ces informations peuvent le cas échéant être comparées avec les informations émanant d'autres sources. Sur les projets du demandeur, Pôle emploi ou Cap emploi ont souvent des informations plus récentes et plus précises, lorsque le demandeur est en recherche d'emploi.

Le projet professionnel est en effet quelque chose de très mouvant entre le moment où le demandeur dépose une demande et celui où son dossier est examiné, parfois quelques mois plus tard. L'état de santé ou son appréhension a pu évoluer, de même que la situation professionnelle ou sociale. Pour le dire plus crûment, le versant professionnel du « projet de vie » est frappé d'une obsolescence quasi structurelle, qui rend sa prise en compte malaisée⁷⁸ Par ailleurs le dépôt d'une demande de RQTH, et l'éventuelle expression d'un projet de vie revêt des significations fort diverses pour les demandeurs. Nous avons abordé ces questions dans notre précédent rapport, nous les avons retravaillé depuis en vue d'une publication. Nous nous permettons de renvoyer le lecteur intéressé par ces questions au projet d'article joint en annexe 2.

Conclusion

L'insertion professionnelle des travailleurs handicapés se situe à un carrefour entre des champs très différents. Un peu délaissés dans la loi de 2005, les thématiques du travail et de l'emploi reviennent sur le devant de la scène avec les réformes de l'AAH. L'augmentation du montant de l'allocation, les tensions sur son financement à l'heure du « travailler plus pour gagner plus » amènent à des tentatives d'activation de cette prestation. Ces tendances s'observaient déjà dans d'autres politiques sociales, où personnalisation et activation sont beaucoup plus liées. Ce lien est beaucoup moins évident dans le champ du handicap, où la personnalisation est par ailleurs plus tardive que dans d'autres domaines. Guichet unique des demandes liées au handicap, les MDPH sont alors contraintes dans le domaine de l'insertion professionnelle par des dispositifs d'abord pensés pour la compensation, et ce alors que la plupart des dispositifs leur échappent.

⁷⁸Il doit en être de même pour d'autres types de demandes, quand les projets de vie émanent de personnes dont les problèmes de santé sont récents ou non stabilisés. Mais pour une demande de PCH par exemple, la MDPH est mieux outillée pour rencontrer les demandeurs.

Conclusion

Pour conclure, nous voudrions reprendre les principaux résultats de ce travail. La loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées est promulguée en février 2005, 30 ans après la loi d'orientation de 1975. Nos recherches nous amènent à dégager trois types d'influence, de « pistes » pour une filiation de cette loi : une piste associative, une piste parlementaire et une piste présidentielle .

Certaines associations, notamment dans le champ du handicap moteur poussent depuis les années 1990 à une meilleure prise en compte du « modèle social du handicap », évoque un « lieu unique » où seraient traités les demandes de « compensation », mettent en avant la question de l'accessibilité des lieux publics. Le gouvernement Jospin commande alors deux rapports à un groupe coordonné par Maryvonne Lyazid. Une partie des revendications associatives est reprise dans ces rapports qui évoquent notamment l'élaboration d'un « projet de vie » par les demandeurs. L'expérimentation des « services à la vie autonome » fait suite à ces travaux et dans la perspective des élections présidentielles une mission gouvernementale fait des propositions pour une révision de la loi d'orientation de 1975.

Une autre influence est due au développement particulier de débats parlementaires, suite à la « jurisprudence Perruche ». L'émoi suscité par un arrêt de la Cour de Cassation donnant à penser qu'il y aurait un « préjudice à être né » amène un certain nombre de parlementaires à proposer un « dispositif anti-Perruche » dans les années 2000 et 2001. Un texte est finalement adopté en mars 2002, dans une rédaction proposée par le Sénat : la compensation d'un handicap « non décelé pendant la grossesse à la suite d'une faute » médicale relève de la solidarité nationale. Les sénateurs Nicolas About et Paul Blanc seront ensuite à l'origine d'un rapport parlementaire et d'une proposition de loi sur cette compensation du handicap.

Enfin le président Chirac était également disposé à prendre des mesures dans le champ du handicap. Premier ministre ayant promulgué les lois de 1975 et 1987, le handicap est l'un des domaines où il a cherché à se démarquer du gouvernement Jospin. Pendant la cohabitation, il reçoit les associations de personnes handicapées, parle déjà de compensation individualisée et de guichet unique. Il fait du handicap l'un des « chantiers présidentiels » de son deuxième mandat. Le « portage » politique présidentiel semble avéré, mais assez peu « technique ». Les débats et rapports divers ne semblent pas arriver jusqu'au président, qui a apparemment pris peu d'arbitrage lui-même mais a pressé son gouvernement quand il estimait que le chantier n'avancait pas assez vite.

Ces trois filières, assez autonomes, se coalisent au tournant des années 2003-2004. La canicule de l'été 2003 offrent une fenêtre d'opportunité pour imposer la mise en place d'une « journée de solidarité » par la suppression d'un jour férié et apporter ainsi un financement qui avait été peu esquissé auparavant.

Dans l'élaboration de la nouvelle loi, nous nous sommes intéressés au parcours de la notion de « projet de vie », que nous avons étudiée dans notre recherche précédente au niveau des demandeurs de la RQTH et des équipes pluridisciplinaires spécialisées dans l'insertion professionnelle. Les premiers signes d'une évolution de la relation entre demandeurs et institutions apparaissent dans la loi 2002-2 et la loi sur les droits des malades. Mais les rééquilibres qu'opèrent ces deux lois concernent des personnes déjà en établissement sanitaire ou médico-social. Très vite des mouvements revendiquent de pouvoir faire des choix en amont d'une institutionnalisation : le libre choix du domicile doit pouvoir être garanti à tous. Les travaux préparatoires de la loi sont marqués par ces revendications et insistent sur la liberté du choix de vie rendue possible par une compensation intégrale du handicap. La proposition de loi déposée à

l'initiative de Paul Blanc en mai 2003 évoque déjà la réalisation d'un plan de compensation au regard du projet de vie. C'est à l'initiative de la commission des affaires sociales que le terme est réintroduit dans le projet de loi présenté par le gouvernement début 2004, qui n'évoquait le projet de vie que dans l'exposé des motifs. Peu à peu, au gré de la discussion parlementaire, par plusieurs amendements gouvernementaux et sénatoriaux, le terme « choix de vie » est supplanté par la notion de « projet de vie ». La compensation du handicap, notamment au moyen de la PCH, est fondée sur l'expression des attentes et besoins du demandeur exprimés dans son projet de vie. Les MDPH auront également pour mission d'aider à l'élaboration du projet de vie.

Ces dispositions sont en suite retravaillées par la nouvelle instance nationale chargée notamment de l'animation du réseau des MDPH : la CNSA. Pour Denis Pivetau, qui a eu une grande influence dans l'élaboration de la loi et sera le premier directeur de la jeune CNSA, le projet de vie permet de faire travailler les MDPH sur un individu réel, et de sortir de l'allocation administrative de ressources à des individus génériques, abstraits. Il doit en outre permettre de mettre en relation les différentes institutions concourant à la compensation du handicap.

Dès 2005, la CNSA initie une réflexion sur les nouvelles structures à mettre en place autour des missions dévolues au MDPH. Dans ce cadre la notion de projet de vie est discutée : comment définir le projet de vie ? Quelle place lui ménager dans les formulaires ? Les groupes de travail élaborent une vision assez radicale de la liberté du demandeur : le projet de vie ne doit en aucun cas être influencé par l'institution, l'aide à l'élaboration du projet de vie ne doit pas biaiser l'expression du demandeur. Dans la mouture actuelle du formulaire, le terme de projet de vie est transformé en « expression des attentes et besoin de la personne concernée (projet de vie) », un titre perçu comme plus pragmatique.

Dans les réflexions autour de la nouvelle loi, les questions d'insertion professionnelles semblaient passer un peu au second plan, derrière des débats plus marquants sur la définition du handicap ou la nature de la nouvelle prestation. Ces questions reviennent sur le devant de la scène avec les réformes tendant à une activation de l'AAH après les annonces de Nicolas Sarkozy à la conférence nationale du handicap de juin 2008. L'activation des politiques sociales comme leur personnalisation avaient jusqu'ici plutôt épargné les politiques du handicap, peut-être en raison du poids du secteur médico-social dans ce champ et de l'importance symbolique de la loi d'orientation de 1975. L'engouement pour la nouvelle relation entre demandeur et institution qu'instituait la loi de 2005 a été très fort dans les premières années, portés par des « pionniers de la loi », des agents parfois en révolte contre les fonctionnements antérieurs.

Dans ce contexte la place de l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés est ambiguë, naviguant entre libre expression du demandeur et injonction au travail, alors même que la MDPH a peu d'outils pour répondre à ces injonctions contradictoires. Il n'en reste pas moins que la simple présence d'une page laissée à la libre expression du demandeur dans un formulaire administratif a quelque chose d'exceptionnel, et certainement de précieux..

Bibliographie

Ouvrages et articles

Astier Isabelle, 1997, *Revenu minimum et souci d'insertion*, Paris, Desclée de Brouwer, coll. sociologie économique.

Barbier J.-C., 2002, « Peut-on parler d' « activation » de la protection sociale en Europe? », *Revue française de sociologie*, 43, pp. 307-332.

Baudot Pierre-Yves (coordonné par), 2013, *Les MDPH : un guichet unique a entrées multiples*, rapport de recherche

Beck Ulrich, 2003, *La Société du risque. Sur la voie d'une autre modernité*, Paris, Flammarion.

Bertrand Louis, 2013, « Politiques sociales du handicap et politiques d'insertion : continuités, innovations, convergences », *Politiques sociales et familiales*, n°111, pp. 43-53.

Bertrand L., Caradec V. et Eideliman J.-S., 2011, « Saisir les personnes. Le fonctionnement des commissions dans l'aide au logement et aux personnes handicapées » in Bureau Marie-Christine et Sainsaulieu Yvon (dir), *Les reconfigurations de l'Etat social en pratique*, Villeneuve d'Ascq, Presses universitaires du Septentrion : 153-166.

Bourdieu Pierre, 1984, *Questions de sociologie*, Paris, Les Éditions de Minuit.

Cohu Sylvie, Lequet-Slama Diane et Velche Dominique, 2005, « Les politiques en faveur des personnes handicapées dans cinq pays européens. Grandes tendances », *Revue Française des Affaires Sociales*, 2 :11-33.

Cunin Jean-Claude, 2008, *Le handicap en France : Chroniques d'un combat politique*, Paris, Dunod.

Drees, 2013, *Minima sociaux et prestations sociales*, Paris.

Dang Ai-Thu et Zajdela Hélène, 2009, « Fondements normatifs des politiques d'activation : un éclairage à partir des théories de la justice », *Recherches Économiques de Louvain*, 75, pp 313-352.

Duvoux Nicolas, 2009, *L'autonomie des assistés. Sociologie des politiques d'insertion*, Paris, PUF.

Frinault Thomas, 2005, « La réforme française de l'allocation dépendance ou comment bricoler une politique publique », *Revue française de science politique*, Vol. 55, pp 607-632.

Herrgott Bénédicte, 1999, « Du RMI à l'AAH : une vie « a minima » ? Négociations et effets du glissement des plus démunis des catégories de l'insertion aux catégories du handicap », *Lien Social et Politiques*, 42, pp.143–154.

Morel Sylvie, 2000, *Les logiques de la réciprocité*, Paris, Puf.

Stiker Henri-Jacques, 2005, *Corps infirmes et sociétés : Essais d'anthropologie historique*, Paris, Dunod.

Vidal-Naquet Pierre., 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 61-76.

Ville Isabelle, 2008, *Le handicap comme épreuve de soi. Politiques sociales, pratiques institutionnelles et expérience*, Mémoire pour l'obtention de l'Habilitation à diriger des recherches, sous la direction de Marcel Calvez, Université Rennes 2.

Rapports Publics

Assante Vincent, 2000, *Situations de handicap et cadre de vie*, rapport au conseil économique et social

Assante Vincent, 2002, « Faits, arguments et problématiques », *Rapport de la Mission d'étude en vue de la révision de la loi d'Orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975*

Blanc Paul, 2002, *Compensation du handicap : le temps de la solidarité. Rapport d'information fait au nom de la commission des affaires sociales sur la politique de compensation du handicap*, Paris, Sénat.

Blanc Paul, 2007, *Loi handicap : pour suivre la réforme. Rapport d'information fait au nom de la commission des affaires sociales sur l'application de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005*, Paris, Sénat.

Branchu Christine, Thierry Michel et Besson Aurélien, 2010, *Bilan du fonctionnement et du rôle des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)*, Paris, La Documentation française.

Busnel Michel (dir), 2009, *L'emploi : un droit à faire vivre pour tous. Évaluer la situation des personnes handicapées au regard de l'emploi, prévenir la désinsertion socio-professionnelle*, Paris, La Documentation française.

Clavreul Gilles, Bastéri Anne-Michelle, Auvigne François, Picard Sylvain et Maigne Gautier, 2006, *Rapport sur l'allocation aux adultes handicapés*, Paris, La Documentation française.

CNSA, 2006, *Rapport annuel 2006*, Paris

CNSA, 2008, *Rapport 2008. Droit universel d'aide à l'autonomie : un socle, une nouvelle étape*, Paris.

Cour des comptes, 2010, *L'évolution de la charge de financement de l'allocation aux adultes handicapés*, Paris.

Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNPCH), 2007, *Pour la garantie d'un revenu d'existence pour les personnes en situation de handicap*.

Gagneux Michel, Laroque Michel, Picard Sylvain, Lübek Pierre, Werner François, 1998, *Rapport IGAS-IGF n°98-M-003-01 / n°98-087 relatif à l'allocation aux adultes handicapés*, Paris, La Documentation française.

Lyazid Maryvonne, *Plan d'action pour le développement de l'autonomie des personnes handicapées dans leur milieu de vie ordinaire* .- Paris : Ministère de l'Emploi et de la Solidarité , 1999 ;

Lyazid Maryvonne, *Développer l'autonomie des personnes handicapées. Éléments de concrétisation*- Paris : Ministère de l'Emploi et de la Solidarité 2000.

Montgolfier Albéric (de), Cazalet Auguste et Blanc aul., 2010, *L'allocation aux adultes handicapés : aller au bout de la réforme pour mieux maîtriser la dépense*, Paris, Sénat.

Rouch Françoise, 1995, *Rapport sur les aides techniques*, Paris, Ministère des Affaires Sociales, de la Santé et de la Ville.

Teulade René, 1989, *Stratégie de soutien à domicile des personnes à mobilité réduite en milieu ordinaire de vie*, Paris, Mutualité Française.

Index des sigles

AAH : Allocation adulte handicapé

AFM : Association française contre les myopathies

AGEFIPH : Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des personnes Handicapées

APA : Allocation personnalisée pour l'autonomie

APF : Association des paralysés de France

CCAS : Centre communal d'action sociale

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

CDES : Commission départementale d'éducation spéciale

CMP : Commission mixte paritaire

CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

CNCPH : Conseil national consultatif des personnes handicapées

COTOREP : Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel

CPR : Complément de ressources

EP : Équipe pluridisciplinaire

EPHAD : Établissement D'hébergement Pour Les Personnes Âgées Dépendantes

ESAT : Établissement ou service d'aide par le travail

FNATH : Fédération Nationale des Accidentés du Travail et des Handicapés

GÉVA : Guide d'évaluation

GIP : Groupement d'intérêt public

IVG : Interruption volontaire de grossesse

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

OETH : Obligation d'emploi des travailleurs handicapés

PCH : Prestation de compensation du handicap

RMI : Revenu Minimum d'insertion

RQTH : Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé

UNAFAM : Union nationale des amis et familles de malades psychiques.

UNAPEI : Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés

Annexe 1 : Liste des entretiens réalisés

Administrations (1)

- Ronan Lhermenier, bureau minima sociaux, 21 décembre 2012

Cnsa (6 + 1 entretien tél)

- Entretien téléphonique avec Pascale Gilbert, 2 octobre 2012, médecin, direction de la compensation
- Pascale Gilbert, 12 octobre 2012, médecin, direction de la compensation
- Pascale Gilbert, 25 octobre 2012, médecin, direction de la compensation
- Jean-Michel Lamiaux, 26 octobre 2012, chargé de mission insertion scolaire et professionnelle, direction de la compensation
- Jean-Michel Lamiaux, 21 novembre 2012, chargé de mission insertion scolaire et professionnelle, direction de la compensation
- Hugues Fiévet, 21 novembre 2012, (formulaire+enquête satisfaction), direction de la compensation
- Denis Pivetau, premier directeur de la CNSA, conseiller d'État, 5 décembre 2012

CNPCH (1)

- Jean-Marie Schléret, ancien président du CNPCH, 12 décembre 2012

Gouvernement (3)

- Patrick Gohet, 26 octobre 2012, ancien délégué interministériel au handicap puis président du CNCPPH
- Marie-Anne Montchamp, 14 décembre 2012, ancienne secrétaire d'État, 54 minutes
- Philippe Bas, 22 janvier, ancien ministre, 22 janvier 2013

Parlement (4)

- Paul Blanc, 22 novembre 2012, ancien sénateur
- Martine Carrillon-Couvreur, députée PS, présidente CNCPPH, directrice d'IME, 3 décembre 2012
- Michelle Demessine, sénatrice PCF, 13 décembre 2012
- Jean-François Chossy, 21 décembre 2012, ancien député UMP

Syndicats et employeurs (2)

- Odile Menneteau, Medef, 14 décembre 2012

- Martine Vignau, Unsa, Secrétaire nationale en charge de la politique du handicap, 14 décembre 2012

Associations (4+1 tel)

- Philippe Chazal, CFPSAA, président, 7 décembre 2012
- Christel Prado, Unapei, présidente, 7 décembre 2012
- Jean Canneva, Unafam, président 1999-2012, président d'honneur, 12 décembre 2012
- Marie-Sophie Desaule, APF, ancienne présidente, 7 janvier 2013, entretien téléphonique
- Christophe Duguet, AFM, Directeur des actions revendicatives, 13 décembre 2012

Annexe 2 : La fabrique du handicap. Trajectoires individuelles, frontières institutionnelles (article)

Résumé

Cet article, fondé principalement sur une enquête de terrain menée dans deux Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), interroge la fabrique du handicap via la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH). La confrontation d'observations et d'entretiens avec les professionnels chargés d'étudier les dossiers et d'entretiens menés avec des demandeurs aboutit à mettre en lumière des décalages importants dans les manières de percevoir les enjeux et la notion de handicap elle-même. Ainsi, les professionnels cherchent à consolider et à protéger le champ du handicap en surveillant particulièrement deux frontières qui séparent l'aptitude amoindrie au travail de ses marges : l'inaptitude d'une part, l'aptitude normale d'autre part. Les candidats au statut de travailleur handicapé, eux, ne sont paradoxalement pas forcément dans une recherche de reconnaissance d'un handicap. Les raisons de leur démarche varient en fonction de leur position par rapport à l'emploi et dans leur parcours de vie. En combinant les approches par l'économie morale du handicap et par les parcours de vie, les auteurs analysent les effets sociaux de ces décalages, qui varient en fonction du milieu social mais aussi du contexte local. Pris dans la tension entre droit au travail et droit au non-travail, le champ du handicap se révèle un bon angle d'attaque pour saisir plus largement les transformations contemporaines de la question sociale.

Mots-clés : handicap ; travail ; institutions ; parcours de vie ; économies morales

Introduction

Aussi récente qu'elle soit puisqu'elle n'apparaît réellement qu'à la fin des années 1950⁷⁹, la notion de handicap n'en a pas moins une histoire déjà longue et mouvementée. Aboutissement – provisoire – d'une longue série de termes choisis pour effacer la connotation devenue trop négative du précédent (infirmité, anormalité, inadaptation...) (Stiker, 2005), elle vient définir un nouveau champ des politiques sociales lorsque les lois jumelles de 1975⁸⁰ tentent d'harmoniser et de remettre sous la coupe de l'État central (Tricart, 1981) des initiatives privées (Muel-Dreyfus, 1980) qui ont bouleversé depuis 1945 le paysage de la prise en charge des personnes dites inadaptées puis handicapées. Trente ans plus tard, la loi de 2005⁸¹ renouvelle les principes du secteur et donne pour la première fois une définition légale du handicap⁸². Cette définition est pourtant loin de régler la question des contours du handicap, comme en témoigne la difficulté à dénombrer les personnes handicapées. La vaste enquête nationale Handicaps-Incapacités-Dépendance, menée à la fin des années 1990, a été en partie conçue dans ce but, mais a plutôt multiplié les questionnements que permis de trancher. Comme l'ont montré J.-F. Ravaud, A. Letourmy et I. Ville (2002), la part des personnes handicapées dans la population française varie de 4 à 40% selon que l'on passe d'une définition étroite fondée sur la reconnaissance officielle d'un handicap à une définition large fondée sur la déclaration d'au moins une déficience, en passant par des mesures intermédiaires comme l'auto-déclaration d'un handicap (10% de la population française répond à ce critère, ce qui est le chiffre le plus souvent retenu et avancé dans les médias et les synthèses scientifiques). Aussi la définition du handicap, et la taille de la population handicapée qui en découle, varient-elles considérablement selon que l'on adopte un point de vue institutionnel (reconnaissance officielle d'un handicap) ou individuel (auto-déclaration).

Ces points de vue éloignés se rencontrent pourtant lorsque des personnes sollicitent les institutions pour faire reconnaître un handicap. On est là au cœur de ce que l'on peut appeler la « fabrique » du handicap, un processus autant matériel et financier que moral et symbolique. C'est à cette co-construction (Rist & Bureau, 2012), entre demandeurs et décideurs, du handicap comme catégorie de définition de soi et comme statut que nous allons ici nous intéresser en combinant approche individuelle et approche institutionnelle. D'un côté, les demandes surviennent à des moments particuliers, parfois des années après que les troubles sont apparus. Pour en comprendre la logique et

⁷⁹ Loi n° 57-1223 du 23 novembre 1957 sur le reclassement professionnel des travailleurs handicapés.

⁸⁰ Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées et Loi n° 75-535 relative aux institutions sociales et médico-sociales.

⁸¹ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

⁸² L'article 2 dispose que : « 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. »

pour dégager la diversité des enjeux qui leur sont associés, il convient de les situer dans le contexte social et la dynamique individuelle qui leur donnent sens, en mobilisant une approche attentive à l'appartenance sociale des demandeurs et à leur position dans leur parcours de vie. D'un autre côté, celui de l'institution, on peut considérer que l'enjeu central consiste à tracer les frontières entre valides et invalides de manière juste, au double sens, déjà relevé par Luc Boltanski et Laurent Thévenot (1989), d'une adéquation à la réalité et d'un traitement équitable des demandes. En d'autres termes, il s'agit de distinguer les « vrais » handicapés, qui peuvent légitimement faire l'objet d'une reconnaissance, et les « faux » handicapés, qui pourraient permettre aux entreprises de remplir l'obligation d'emploi de personnes handicapées à moindre risque et donc à moindre coût, ou qui profiteraient d'aides sociales indues. D'un point de vue sociologique, ces questions permettent d'esquisser les contours de l'économie morale du handicap au sens où l'emploient Didier Fassin et Jean-Sébastien Eideliman (2012), c'est-à-dire de comprendre comment les décisions prises dans le champ du handicap sont influencées par des normes et des valeurs qui circulent dans l'espace social au-delà de ce champ et qui contribuent à définir le juste et l'intolérable, l'acceptable et l'insupportable, voire le vrai et le faux.

Pour rendre opérationnelle cette problématique, nous nous sommes intéressés à un type particulier de demandes, souvent passées sous silence, aussi bien par les institutions du handicap que par les analystes, celles qui concernent la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH). Ces demandes, auxquelles les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) répondent favorablement dans plus de 90% des cas, ne donnent lieu ni à une allocation, ni à l'attribution d'un emploi, ni même directement à une adaptation du poste de travail. Elles sont cependant nécessaires pour être orienté vers un centre de reclassement professionnel ou vers le secteur protégé, et peuvent servir à légitimer des demandes d'aménagement du poste de travail. Loin des débats agitant les hommes politiques et les associations autour de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) ou de la nouvelle prestation de compensation du handicap (PCH), la RQTH fait figure de mesure minimale et non controversée, dont les nombreuses demandes nourrissent la routine de l'institution (les demandes de RQTH représentent environ 17% de l'ensemble des demandes de prestations et orientations pour adultes adressées aux MDPH⁸³). Or c'est justement l'ordinaire de l'institution que nous souhaitons étudier, et à travers lui les décisions qui délimitent le périmètre du handicap et font passer à bas bruit du statut de valide à celui d'individu, ou en l'occurrence de travailleur, handicapé.

L'étude des désajustements entre demandes individuelles et offre institutionnelle ouvre sur la question sociologique majeure du rapport des individus aux administrations, dont on sait qu'il varie en fonction du milieu social, de la trajectoire biographique, du type d'administration et de son mode de fonctionnement (Dubois, 1999 ; Siblot, 2006 ; Duvoux, 2009). L'intérêt du champ du handicap pour poser à nouveau ces questions est sa position spécifique, à la frontière entre le sanitaire et le social, dans le « terrain vague » que constitue le secteur hybride appelé médico-social (Chauvière, 2005). Si les agents des MDPH se défendent de « faire du social », le positionnement est beaucoup

⁸³ Les chiffres donnés ici proviennent de la CNSA : « Document de restitution 2011 des données d'activité et de fonctionnement validées des départements. Mise en perspective des données départementales avec le niveau national », Paris, 2012.

plus ambivalent et varié du côté des demandeurs. Ces variations tiennent pour partie à des différences en termes de positions et de trajectoires sociales, dont nous examinerons les effets, mais aussi à l'effet du contexte local, marqué par un marché du travail plus ou moins tendu. C'est pourquoi il nous a semblé judicieux de comparer deux départements présentant des caractéristiques sociales et politiques opposées (voir encadré méthodologique). Rappelons en effet que la politique du handicap est largement décentralisée, même si la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a la lourde tâche d'harmoniser les pratiques des MDPH sur l'ensemble du territoire.

Il s'agit donc de comprendre comment les ajustements entre demandeurs de la RQTH et décideurs fabriquent des travailleurs handicapés sur fond de malentendus. Nous nous appuyons pour cela sur une enquête multimodale (observations et recueil de données statistiques relatives au travail en MDPH, entretiens avec des agents de l'institution, entretiens avec des demandeurs de la RQTH) et multi-située (dans deux départements aux contextes économiques et sociaux diversifiés)⁸⁴. Nous commencerons par examiner les étapes de l'élaboration d'une demande de RQTH et les enjeux qu'elles soulèvent, en partant de la décision de retirer un dossier de demande, puis en examinant dans un deuxième temps les formes et dynamiques du dépôt de dossier. Ce processus sera confronté dans un troisième et dernier temps à l'évaluation institutionnelle de cette demande.

Méthodologie

Les deux départements où s'est déroulée l'enquête ont été choisis pour leurs contrastes. Le département A, situé en province, se caractérise par une population plus modeste que la moyenne, tandis que le département B, situé en région parisienne, est en moyenne plus aisé. Le taux de chômage du département A est régulièrement trois ou quatre points au-dessus de la moyenne métropolitaine, tandis que celui du département B est deux ou trois points en-dessous. Le département A compte nettement plus d'ouvriers et employés que la moyenne nationale, tandis que le département B en comporte significativement moins. Enfin le Conseil général du département A a été le plus souvent gouverné par la gauche depuis plusieurs décennies, tandis que celui du département B l'a été par la droite. Selon les données recueillies auprès des deux MDPH, la quantité de demandes concernant les adultes pour l'année 2009 était très élevée dans le département A et représentait plus de trois fois celle du département B.

L'enquête elle-même, menée de manière parallèle dans ces deux départements, était composée de trois volets : des observations de commissions (équipes pluridisciplinaires et CDAPH⁸⁵) traitant de l'insertion professionnelle dans les MDPH, complétées par des entretiens avec des professionnels participant à ces commissions ; la saisie anonymisée d'environ 450 dossiers de demandes de RQTH ; enfin des

⁸⁴ Cette enquête a été menée entre 2009 et 2012 dans le cadre d'un programme de recherche financé par la MiRe-DREES, la CNSA et l'IRéSP.

⁸⁵ Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, qui est l'organe décisionnaire de la MDPH.

entretiens avec des demandeurs de la RQTH. Le tableau suivant présente la répartition du matériau qualitatif recueilli.

	Observations d'équipes pluridisciplinaires	Observations de CDAPH	Entretiens avec des professionnels	Entretiens avec des demandeurs de la RQTH
Département A	14	7	8	20
Département B	13	6	7	17
Total	27	13	15	37

Franchir le pas. Les enjeux de la première demande

Comment expliquer que certaines personnes en viennent à déposer une demande de RQTH ? Dans la plupart des cas que nous avons rencontrés, la décision de déposer une demande de reconnaissance est intervenue nettement après l'apparition de la déficience ou de la limitation qui est censée en être la cause. Il est très difficile de comprendre les motivations des « non recours » dans le champ du handicap (Berrat & Lallement, 2011), comme dans le cadre plus large de l'accès aux droits et services (Ertul, Melchior & Warin, 2012). Dans la recherche qu'elle a consacrée aux personnes déficientes visuelles, Marion Blatgé note que « la découverte du statut de Travailleur Handicapé, distinct du droit commun, fait intervenir différents facteurs, dont la (prise de) conscience d'une déficience et la connaissance des droits qu'elle ouvre » (Blatgé, 2012, p. 55). Mais faut-il forcément repenser son identité au prisme du handicap ou de la déficience pour déposer une demande de RQTH ? Les demandeurs sont-ils tous au fait des droits liés au statut de travailleur handicapé ? Est-ce véritablement et uniquement dans les méandres de la conscience individuelle que se joue la décision de franchir le pas en sortant du droit commun pour entrer dans celui du handicap ? Notre matériau nous incite à nous dégager de cette approche en termes d'identité et de prise de conscience pour élargir la réflexion à l'ensemble des enjeux, étroitement liés au parcours de vie, qui poussent à « franchir le pas ».

Un guichet parmi d'autres

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. Lorsque l'on entre dans les détails, l'affaire se complique encore dans la mesure où le fait d'obtenir une allocation, une orientation ou une reconnaissance de la part d'une MDPH ne fait pas forcément du bénéficiaire une personne handicapée à ses propres yeux. Comme l'ont bien montré J.-F. Ravaud, A. Letourmy et I. Ville (2002), l'auto-attribution d'un handicap est un phénomène complexe qui dépend des caractéristiques (âge, sexe, type de limitations) et de la situation des personnes. De fait, beaucoup de personnes qui s'adressent aux MDPH ne se considèrent pas handicapées et voient dans ces institutions 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. Prenons l'exemple de Saïd Kenoussi, 28 ans, arrivé de Guinée en 2005 pour poursuivre ses études dans une université de province. L'installation en France est difficile ; il travaille comme gardien de parking puis agent de sécurité pour financer ses études, qu'il a du mal à suivre. Il entre en dépression et perd son travail en 2009. En 2010, l'assistante sociale de la mairie lui conseille de déposer une demande pour obtenir une reconnaissance de son handicap et percevoir l'AAH. Après quelques péripéties administratives, Saïd Kenoussi obtient la RQTH et l'AAH pour deux ans. Parallèlement

à ses visites à la MDPH pour poser des questions et suivre l'avancement de son dossier, il fréquente bien d'autres professionnels et institutions pour essayer d'améliorer sa situation. Il contacte ainsi quatre médecins différents (son médecin traitant, le médecin du centre médico-psychologique (CMP) qui le suit, le médecin de l'université, le médecin du service où il a été un temps hospitalisé), rencontre divers interlocuteurs pour parler de sa situation sociale (l'assistante sociale de la mairie, l'assistante sociale du CMP, une association d'aide aux immigrés, le centre communal d'action sociale, le réseau Universités sans frontières) et d'autres encore pour évoquer sa situation professionnelle (Pôle Emploi, Cap Emploi, un cabinet de conseil en ressources humaines spécialisé dans le handicap, les services sociaux universitaires, l'Association pour la formation professionnelle des adultes (AFPA)). Pour lui, la MDPH est bien un guichet parmi d'autres, un lieu où il cherche à rencontrer des personnes compréhensives qui vont pouvoir l'aiguiller dans la bonne direction.

Dans ce genre de cas, 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 Saïd Kenoussi, il est impossible de savoir si ce sont ses difficultés d'adaptation qui ont entraîné ses troubles, ou si c'est plutôt le processus inverse qui a eu lieu. Problèmes sociaux et problèmes psychiques sont ici intimement entremêlés et la diversité des institutions sollicitées l'exprime bien. Pour d'autres au contraire, en particulier lorsqu'il s'agit de personnes vivant dans de meilleures conditions sociales, il est plus aisé de penser le handicap séparément d'autres problématiques et la MDPH peut fonctionner comme un guichet unique. Dans le cas de Matthieu Méraux par exemple, un jeune homme né en 1990 et souffrant d'une maladie incapacitante depuis 2008, sa mère, enseignante en lycée professionnel, s'est occupée des démarches administratives auprès de la MDPH. Elle a d'abord obtenu une allocation et un aménagement des examens scolaires pour son fils, puis la mise en place d'un système de transport par taxi, enfin un studio adapté en résidence universitaire. Si elle trouve que la MDPH met trop de temps à répondre aux demandes et que ses décisions ne lui semblent pas toujours très claires, il est évident pour elle que la MDPH est l'institution auprès de qui elle doit faire valoir les droits de son fils.

Ces deux situations attirent aussi l'attention sur le fait que dans bien des cas, la décision de solliciter la MDPH n'est pas mûrie dans une conscience individuelle, mais est plutôt le produit d'interactions entre plusieurs personnes. Le futur demandeur est ainsi très souvent incité, épaulé voire remplacé par d'autres acteurs, qui peuvent faire partie de ses proches (comme dans le cas de Matthieu Méraux), être des professionnels (comme dans le cas de Saïd Kenoussi) ou encore des collègues. À l'opposé de l'image d'Épinal de la relation de guichet qui mettrait face-à-face un usager et un agent, la pluralité est la règle des deux côtés: les futurs demandeurs prennent rarement seuls la décision de déposer un dossier et ne s'adressent rarement qu'à la MDPH pour améliorer leur situation. C'est aussi que la MDPH n'est pas uniquement un lieu où l'on peut faire valoir ses droits, mais aussi potentiellement un lieu producteur de stigmates à travers la transformation administrative des demandeurs en personnes handicapées (Goffman, 1975).

Travailleur ou personne handicapé(e) ?

Dans quelques entretiens, la peur du stigmatisme est effectivement présente. C'est notamment le cas pour des parents qui savent que leur demande va faire entrer leur enfant dans le champ du handicap. Mme Suguet (qui était responsable du service communication d'un laboratoire pharmaceutique), dont la fille de 21 ans est atteinte d'une déficience visuelle, déclare ainsi qu'« on a l'impression qu'on n'est plus comme Monsieur ou Madame tout le monde, forcément, puisqu'on est catalogué, on se retrouve dans une catégorie de personnes handicapées ». Dans la majorité de nos entretiens cependant, cette crainte est soit absente, soit adoucie par des techniques de mise à distance du stigmatisme.

Une partie non négligeable des personnes que nous avons rencontrées ont en effet de très faibles attentes, et ce faisant aussi de très faibles craintes, 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 : c'est le cas de Mme Girard (ex-informaticienne ; son mari est informaticien), qui voudrait inscrire sa fille, qui souffre d'un retard psychomoteur, dans un centre expérimental pour jeunes déficients intellectuels et qui a fait une demande car elle a « vu sur leur site, c'est marqué qu'ils prennent des jeunes qui ont la reconnaissance RQTH. ». D'autres ont fait la demande simplement parce qu'on les a incités à la faire, mais sans vraiment s'approprier la démarche, à l'instar de Mme Caillaud (ancienne femme de ménage), qui a suivi les conseils de son assistante sociale tout en précisant qu'elle n'en « attendai[t] rien de spécial », ou de Christian Vanheck (ancien carreleur) qui a demandé une RQTH parce que son employeur le voulait mais déclare : « Je ne sais pas les avantages, je ne sais pas. Je suppose qu'on a des avantages, je n'en sais rien. » D'autres encore ont coché un ensemble de cases dans le dossier de demande sans faire de distinction claire entre elles.

Ailleurs dans notre corpus, une telle crainte perce, mais se trouve rapidement contenue par une technique de neutralisation qui consiste à distinguer le handicap au travail du « vrai handicap ». Noémie Wilbrow, ancienne ouvrière de 45 ans, l'explique de la manière suivante : « Je me suis dit, je ne vais pas faire un dossier, je ne suis pas handicapée. Mais c'est un handicap pour le travail ce qu'ils veulent dire, ce n'est pas handicapé en fauteuil roulant ou... » Et Serge Tajet, un ouvrier de 56 ans, indique dans la même optique : « Moi ce que j'ai, je ne suis pas handicapé mais, comment vous dire, il y a des choses que je ne peux plus faire » et il tient à souligner que sa situation est différente de celle de l'un de ses collègues qui, lui, est « vraiment handicapé ». Avec leurs mots, ces personnes utilisent en fait la notion de « situation de handicap », très présente dans les débats actuels sur le handicap mais non retenue par la loi française de 2005 : s'ils sont gênés dans certaines situations, en l'occurrence des situations professionnelles, cela ne fait pas pour autant d'eux des personnes handicapées. Pourtant, que l'on soit reconnu travailleur handicapé ou que l'on soit bénéficiaire de l'AAH, on fait bien partie administrativement des personnes handicapées. Mais derrière cette catégorie que l'on peut avoir tendance à penser un peu rapidement selon une logique identitaire, comme si toutes les personnes considérées comme handicapées revendiquaient ou refoulaient leur appartenance à cette sous-population, se cachent des situations et des enjeux très diversifiés, y compris derrière les demandes les moins

débatues, comme celles qui concernent la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé.

Des enjeux liés au parcours de vie

Pour rendre compte de cette diversité, nous proposons une typologie qui met en évidence la manière dont ces enjeux sont liés au parcours de vie et plus spécifiquement à la position sur le marché du travail. Cinq configurations sont ainsi distinguées.

Dire l'indicible. La première est celle de jeunes majeurs qui sont en pleine transition vers le marché du travail. 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. Lorsque ces derniers sont peu visibles, en particulier dans le cas de difficultés d'ordre mental ou psychique, ils sont en effet susceptibles de provoquer des réactions d'incompréhension et des comportements hostiles de la part des collègues et des supérieurs hiérarchiques. La situation de Patrick Vermauld, 23 ans, permet d'illustrer ce premier cas de figure. Durant l'entretien, ses parents (commercial et éducatrice spécialisée) expliquent qu'ils ont toujours cherché à « tirer vers le haut » leur fils en refusant notamment de le scolariser dans des institutions spécialisées, mais que « ça se complique quand il faut trouver un travail ». Aussi ont-ils fait une demande de RQTH et se sont-ils battus pour qu'il suive une formation d'agent d'entretien du bâtiment. Mais la RQTH constitue aussi à leurs yeux une manière d'exprimer « l'indicible » afin d'éviter que « les gens, ils ne comprennent pas ». Pour ces parents qui jusqu'alors avaient tenu à distance les institutions du handicap, cette demande donne le sentiment d'avoir « passé le cap ». Aussi envisagent-ils l'avenir de manière un peu plus sereine : « Cette reconnaissance travailleur handicapé aujourd'hui, elle ne lui permet pas d'avoir une AAH, et on ne souhaite pas qu'il ait l'AAH. Mais si un jour ou l'autre il devait en bénéficier, ben voilà, il a déjà un pied dans l'étrier. », déclare Mme Vermauld. La RQTH est ici une façon d'entrer progressivement dans le champ du handicap et de se familiariser petit à petit avec l'idée que l'on peut être considéré comme une personne handicapée.

Un bouclier pour tenir. La deuxième situation, à l'autre extrémité du parcours de vie professionnel, est celle de travailleurs âgés en emploi usés par le travail. Eux cherchent plutôt dans la RQTH une protection 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. C'est ainsi que la demande de RQTH de Serge Tajet, ouvrier, doit être replacée dans un contexte de travail conflictuel. Fier d'être une « tête brûlée » et de ne pas se laisser faire, il est en conflit avec ses chefs sur l'organisation du travail et il a déjà reçu plusieurs avertissements. Il attend de la RQTH qu'elle le prémunisse du risque de licenciement et qu'elle lui permette de refuser certaines tâches. Dans ces situations, la RQTH va rarement avec une conception de soi comme personne handicapée mais s'apparente plutôt à un coup stratégique joué contre le patron et/ou certains collègues, dans le sillage des nouvelles formes de micro-résistance ouvrières dans un contexte de déclin du syndicalisme (Pialoux, 1996).

Le droit au non travail. La troisième situation est celle de personnes ayant de faibles qualifications, souvent âgées et proches de la retraite mais 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 eux, la RQTH constitue aussi une protection, mais tournée cette fois-ci contre Pôle Emploi et ses exigences. Ainsi, Michel Daguet, un ancien ouvrier agricole âgé de 55 ans qui souffre de phlébites, a demandé la RQTH il y a deux ans pour pouvoir démontrer à Pôle Emploi, qu'il perçoit comme une institution hostile et peu soucieuse des personnes et de leurs aspirations, que ses problèmes de santé ne sont « pas du cinéma ». À son âge, après presque quarante ans de labeur, il ne se voit pas retrouver du travail ; il aimerait qu'on le laisse tranquille et faire ce qui lui plaît. Ici, la RQTH permet de résister à la logique d'activation des politiques sociales (Barbier, 2008) en faisant paradoxalement réémerger l'une des fonctions premières de la notion de handicap, qui était de permettre à des individus de survivre sans travailler (Ville & Ravaud, 1994).

Un tremplin vers l'emploi. La quatrième situation réunit des personnes, jeunes ou moins jeunes, qui cherchent à se réinsérer sur le marché du travail après un licenciement ou une période d'interruption. Celles-ci voient alors dans la demande de RQTH, couplée à une demande de formation, une opportunité de reconversion professionnelle, un tremplin vers l'emploi. Karine Heermersch, qui est âgée de 52 ans et a travaillé pendant 32 ans comme ouvrière, a demandé une RQTH après un licenciement économique. Elle avait alors pour objectif de suivre une formation pour opérer une reconversion professionnelle : « Ben moi, je voulais le faire, pourquoi ? Parce que je voulais carrément changer de métier, parce que je ne pouvais plus porter du lourd. » L'imbrication entre demande de RQTH et parcours de vie est ici maximale : la RQTH est à la limite prise comme prétexte, comme occasion de refaire sa vie et de faire subir à sa trajectoire sociale une « bifurcation » (Grossetti, Bessin & Bidart, 2010).

Un atout pour l'entreprise. La cinquième et dernière situation renvoie à des cas où c'est l'employeur, plus que l'employé, qui pousse au dépôt de la demande, dans l'intérêt premier de son entreprise. Depuis la loi de 1957, mais bien plus encore depuis celles de 1987 et de 2005, les entreprises de plus de vingt salariés ont un intérêt financier non négligeable à respecter le quota de 6% de personnes handicapées. Mais elles peuvent y avoir également intérêt en termes d'image dans la mesure où le handicap est l'un des éléments de la promotion de la « diversité » dans le monde professionnel (Doytcheva, 2009). Le nombre important de procédures simplifiées pour reconnaître une RQTH émanant des entreprises, et en particulier de la médecine du travail, rappelle ces enjeux importants. L'exemple de Julien Leroy, cadre dirigeant d'un cabinet d'architectes qui est porteur depuis sa naissance d'une déficience auditive unilatérale, montre comment un tel intérêt stratégique peut être présenté, sans grande conviction en l'occurrence, comme un cheminement personnel : « *Moi, ça fait 25 ans que je suis dans l'entreprise, donc il n'y a pas eu de gêne. Et puis à un moment... bon, je savais qu'on avait une personne handicapée dans l'entreprise et je me suis dit : "Bon bah moi finalement, est-ce que je suis handicapé ou pas ?"* » De stigmatisé pour les individus, le handicap peut ainsi se retourner en atout pour les entreprises.

La diversité des parcours qui aboutissent au dépôt d'un dossier de demande de RQTH ne peut donc se réduire à l'idée d'une prise de conscience individuelle et d'une conversion à une identité de personne handicapée. Ces demandes sont étroitement

insérées dans des parcours de vie qui leur donnent sens et ce de manières très différentes selon qu'il s'agit de se protéger (de son employeur, de Pôle Emploi) ou de se projeter (dans un nouveau projet professionnel, dans une nouvelle identité sociale). Mais les effets de la demande ne s'arrêtent pas au moment où l'on décide de franchir le pas et de retirer un dossier. Le parcours, que d'aucuns qualifient de parcours du combattant, qui va du retrait du dossier à sa validation par la MDPH est souvent très long et se révèle lui aussi porteur d'enjeux que nous allons maintenant examiner.

Le temps long de la demande

Lorsque l'on demande à des personnes qui ont déposé un dossier de demande à la MDPH de donner leur avis sur le fonctionnement du système, ils insistent souvent sur la longueur, voire la lenteur du processus. Entre le moment où l'on décide de déposer une demande et celui où l'on reçoit la réponse de la MDPH, un laps de temps très variable (selon les types de demandes et le département), mais toujours important (souvent supérieur à la durée réglementaire de quatre mois) s'écoule. Ces longueurs, exaspérantes pour les demandeurs, ne sont pas de purs temps de latence où chacun prend son mal en patience. Nous voudrions montrer ici que ce sont aussi des occasions de transformation du rapport à la demande et parfois au handicap. Après la phase de réflexion et d'hésitation qui aboutit à franchir le pas, le dépôt du dossier confronte le demandeur à la matérialité du processus administratif, que l'on peut considérer comme un quasi-rite de passage, même si celui-ci n'aboutit pas toujours à l'entrée dans un nouveau statut, que ce soit d'un point de vue officiel ou subjectif.

Tenter sa chance ou ne rien laisser au hasard. Des rapports au dossier socialement clivés

Les travaux portant sur les rapports des individus aux administrations ont mis en évidence des différences importantes selon le milieu social (Dubois, 1999 ; Siblot, 2006). Mais si d'un côté, les individus les moins favorisés socialement disposent de moins de ressources (en temps, en informations, en relations sociales efficaces) pour remplir les dossiers de la manière la plus stratégique possible, on sait d'un autre côté qu'ils peuvent devenir de quasi-professionnels des demandes d'aide, apprenant à adapter leur discours aux attentes des administrations (Fassin, 2000 ; Duvoux, 2009). Parmi la diversité des façons de remplir le dossier de demande d'une reconnaissance d'un handicap, il nous a semblé que trois postures, correspondant *grosso modo* à trois milieux sociaux, pouvaient être distinguées.

Du côté des classes populaires, on retrouve souvent 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. Les situations 2, 3 et 4 de notre typologie y sont surreprésentées (« un bouclier pour tenir », « le droit au non travail », « un tremplin vers l'emploi »). 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. Détaillons plus avant le cas de Noémie Wilbrow, 45 ans, qui habite seule avec ses quatre enfants (âgés de 5 à 19 ans) dans une petite ville du département A. Fille d'un père cheminot et d'une mère au foyer qui ont eu 6 enfants, Noémie a longtemps été ouvrière dans l'agro-alimentaire avant de faire une dépression et de se retrouver au chômage de longue durée, ne faisant que quelques heures de ménage de temps à autre. À cela s'ajoutent des migraines fréquentes et très fortes, qui la gênent considérablement et l'inquiètent. Ayant une belle-sœur dépressive et une amie analphabète qui « touchent la COTOREP », elle décide en 2010 de déposer un dossier, qu'elle remplit facilement car elle est habituée : « Je suis tellement habituée que maintenant les papiers... Bon il faut se débrouiller sinon... On ne peut pas toujours avoir affaire aux autres. » Après avoir fait remplir son certificat par son médecin traitant, elle envoie son dossier et

demande la RQTH et l'AAH. Quelques mois plus tard, elle apprend que sa demande de RQTH est refusée. Durant l'entretien, elle indique qu'elle aurait voulu une reconnaissance pour pouvoir se protéger par rapport aux injonctions de Pôle Emploi et par rapport aux exigences d'un éventuel employeur. Elle prend le refus avec un relatif détachement mais profite de l'entretien pour demander à l'enquêteur comment il faudrait, selon lui, tourner la demande pour avoir gain de cause. Lorsque l'enquêteur lui demande si elle avait écrit un projet de vie, elle répond de manière évasive et plutôt négative (« Je ne sais pas ce que j'ai marqué, moi, je ne pense pas avoir mis un mot avec, enfin je ne m'en rappelle plus. »), alors que son dossier en comporte un, qui est même assez détaillé, insistant sur ses migraines. Pour elle, le dossier confectionné pour la MDPH est un papier parmi d'autres, qu'elle a rempli de façon presque mécanique. « Toucher la COTOREP » comme les quelques bénéficiaires qu'elle connaît serait une chance, mais elle se résigne rapidement une fois la réponse obtenue, alors même que sa demande d'AAH n'a, par erreur, pas été étudiée.

À l'opposé de cette attitude qui consiste à tenter sa chance, les demandeurs appartenant aux classes moyennes nous ont très souvent donné le sentiment qu'ils ne voulaient au contraire rien laisser au hasard. La première situation de notre typologie est ici la plus fréquente (« dire l'indicible »). Ce sont pourtant chez eux qu'on retrouve le plus fréquemment l'idée que le dépôt du dossier est un long « parcours du combattant », qu'il faut sans cesse aller à la « pêche aux infos », que l'attente est longue, qu'il faut fréquemment relancer la MDPH et vérifier que les demandes sont bien prises en compte. Ainsi, la mère de Patricia Girard, une jeune femme de 18 ans ayant des troubles de l'apprentissage, décrit en détail les multiples démarches qu'elle a dû faire auprès de la MDPH pour pouvoir bénéficier des aides auxquelles sa fille peut prétendre. Elle insiste sur les incohérences de la MDPH, qui modifie d'une fois sur l'autre la durée pour laquelle les allocations sont accordées, qui ne calcule pas les frais à rembourser de la même manière que la MDPH du département où ils habitaient auparavant, qui refuse la RQTH (car Patricia est encore étudiante) alors que c'est l'un de ses agents qui avait conseillé à Mme Girard de la demander. Cet agacement et cette impression de complexité et d'incohérence vient du fait que Mme Girard suit de près et cherche à comprendre le cheminement du dossier et les modalités de décision. Ainsi, ceux qui se plaignent de devoir aller à la « pêche aux infos » sont souvent ceux qui en savent le plus sur le fonctionnement de la MDPH et les aides auxquelles ils peuvent prétendre. Tandis que les membres des classes populaires disent souvent qu'ils ont facilement rempli le dossier, les membres des classes moyennes insistent davantage sur la lourdeur de la tâche, non pas parce qu'ils ne savent pas le remplir, mais parce qu'ils essaient de le faire le plus minutieusement et le plus stratégiquement possible. 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, en particulier quand un parent agit, comme dans le cas des Girard, pour son enfant.

Nous avons très peu rencontré de demandeurs issus des couches sociales les plus favorisées lors de notre enquête. Ce n'est probablement pas un hasard et l'on peut faire l'hypothèse que ceux-ci hésitent davantage à parler de leur expérience du handicap à un enquêteur, d'une part parce qu'ils considèrent que les démarches administratives ne sont

pas intéressantes en elles-mêmes, d'autre part parce qu'ils cherchent à transfigurer l'expérience du handicap dans leur réussite sociale. Ces hypothèses viennent d'autres recherches (*autoréférences provisoirement supprimées*) mais peuvent être illustrées par le cas de Julien Leroy, que nous avons déjà évoqué ci-dessus (situation 5, « un atout pour l'entreprise »), et qui représente un cas atypique dans notre matériau. M. Leroy, né en 1959, codirige un cabinet d'architectes parisien florissant. Après une enfance passée dans divers pays au gré des mutations de son père médecin et expert auprès de l'OMS, il revient en France dans les années 1980, travaille quelques années comme architecte indépendant, puis intègre le cabinet dont il deviendra l'un des cadres dirigeants. L'entretien démarre de façon très étrange :

« Enquêteur : L'idée, c'est de revenir un petit peu sur votre parcours, notamment administratif, de manière chronologique. Alors est-ce que vous pouvez me raconter comment vous en êtes venu à faire une première demande auprès de la MDPH ?

Julien Leroy : Alors... (*il hésite*) moi je vais plutôt parler de notre intervention comme architectes par rapport au handicap. »

S'ensuit un long monologue durant lequel M. Leroy explique comment son cabinet prend en compte le handicap aussi bien dans ses réalisations que dans sa gestion du personnel. Ce n'est qu'au bout d'un quart d'heure environ que l'entretien revient sur les thèmes habituels et en particulier sur le parcours qui a mené M. Leroy à déposer une demande de RQTH, que nous avons décrit précédemment. La démarche auprès de la MDPH a été confiée aux assistantes du service de ressources humaines du cabinet, qui se sont chargées du remplissage et de l'envoi du dossier. M. Leroy a de son côté été faire remplir le certificat médical par son oto-rhino-laryngologiste, ce qui lui a permis, grâce au scanner qu'on lui a fait passer, de découvrir que l'origine de sa surdité (d'une oreille) était probablement une infection passée inaperçue dans l'enfance, ce qu'il n'imaginait pas jusque-là. M. Leroy présente ces démarches très rapidement, en insistant sur les bénéfices qu'il en retire : une meilleure connaissance de sa déficience et un gain symbolique (et financier) pour l'entreprise, qui ne comptait jusqu'alors qu'un seul travailleur handicapé. Si ce cas est singulier, il permet néanmoins de montrer comment le handicap et sa reconnaissance peuvent prendre des sens différents d'un milieu à l'autre. Dans les classes supérieures, on trouve souvent une manière de présenter le handicap de façon valorisante, en insistant sur la chance que l'on a eue ou la manière dont le handicap a finalement constitué davantage une ressource (en donnant de la force de caractère, en obligeant à choisir une voie qu'on n'avait pas imaginée ou, comme ici, en donnant accès à des droits et en valorisant son entreprise). La confection du dossier, qui est ici purement et simplement déléguée, est très souvent à peine évoquée, comme si cela faisait partie des activités routinières et négligeables dont il n'est pas intéressant de parler.

L'élaboration du dossier de demande est donc très variable d'un cas à l'autre, avec une influence importante du milieu social sur les manières de considérer et d'investir cet exercice. La tripartition que nous présentons ici ne prétend bien sûr pas épuiser la diversité des manières de faire, ni dénier l'hétérogénéité interne propre à chaque catégorie sociale. Elle est, après la précédente typologie qui replaçait les demandes dans

des parcours de vie et à laquelle elle s'articule, une autre façon de mettre de l'ordre dans la diversité des modalités de demande.

Un parcours éprouvant

Ces rapports clivés au dossier peuvent-ils pour autant être interprétés en termes d'inégalité des chances ? Cette perspective est tentante, d'autant que les étapes du dépôt de dossier renvoient bien souvent le demandeur à ses capacités les plus liées à son origine sociale. Ainsi, être reconnu travailleur handicapé s'apparente pour beaucoup à un parcours jalonné d'épreuves que l'on n'avait pas anticipées. Si l'on reprend l'exemple de Patrick Vermauld, on voit bien comment la demande auprès de la MDPH a été coûteuse pour Patrick et ses parents. Leur demande était ambivalente et n'intervenait qu'après avoir essayé, pendant toute l'enfance de Patrick, de se passer des aides institutionnelles et d'éviter un enfermement dans le champ du handicap. Le recours à la MDPH est fait à contrecœur, pour faire face à un marché du travail jugé impitoyable. Alors qu'ils ont l'impression de céder à la facilité, d'en rabattre quelque peu sur leur volonté constante de « tirer Patrick vers le haut », ils se trouvent face à une procédure exigeante, difficile à comprendre et ponctuée de convocations qui mettent Patrick en difficulté. C'est ainsi que ce dernier passe des tests de formation professionnelle auxquels il échoue, est convoqué à la CDAPH qui fait à toute la famille l'effet d'un tribunal inquisiteur, est sommé de rédiger un projet de vie alors qu'il est justement à la croisée des chemins, hésitant entre le milieu ordinaire et le travail en entreprise adaptée. Alors même que la MDPH apparaît pour les Vermauld comme le renoncement à une partie des efforts déployés jusque-là aux niveaux scolaire et professionnel, elle conduit Patrick à affronter des exercices qui fonctionnent en partie sur le même mode. Il en ressort, une fois de plus, en échec et dévalorisé.

Si tous les demandeurs ne sont pas dans les mêmes problématiques que Patrick, dont le handicap tient à des troubles de l'apprentissage, le temps long du dépôt de la demande auprès de la MDPH a ainsi souvent des allures d'examen scolaire. Le dossier lui-même peut être appréhendé comme un document qui va permettre une évaluation du parcours, de la sincérité et de la légitimité des demandeurs. Les tests, les bilans de compétences, 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 (Winance, 2004). 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.

Ces épreuves peuvent cependant produire un sentiment de fierté chez ceux qui ont l'impression de les passer avec succès. C'est par exemple le cas de Charles Reboer, 34 ans, célibataire, bénéficiant de la RQTH et de l'AAH. Fils d'un médecin et d'une mère au foyer, il a grandi dans le département A et a suivi une scolarité ordinaire, jusqu'à ce que des troubles psychiques se déclarent à l'adolescence, au moment du décès accidentel de sa petite sœur. Il est malgré tout parvenu à passer son baccalauréat puis à obtenir en quatre ans un DEUG de mathématiques. Alors qu'il avait délégué à ses parents le remplissage de ses premiers dossiers de demande, il s'est davantage investi dans les suivants, en particulier lorsqu'il a demandé à intégrer un établissement et

service d'aide par le travail (ESAT⁸⁶) « hors les murs » qui cherche à placer ses travailleurs en milieu ordinaire. Lors de l'entretien sociologique, évoquant la question du remplissage du dossier, il revient sur la difficulté à être convaincant, en particulier dans la rédaction du projet de vie qu'il pense important pour obtenir les aides demandées :

« Il y a des gens qui ne le remplissent pas aussi, ce n'est pas obligatoire, d'autres qui l'ont fait. Souvent, les gens demandent de l'aide, en fait, parce qu'on ne comprend pas trop ce qu'ils attendent derrière. (*il cherche ses mots*) Ce n'est pas très évident. [...] Moi, la chose que j'ai pensée à ce niveau-là, c'est qu'il y a certaines personnes qui ont envie de travailler mais qui ne savent pas forcément l'exprimer par écrit et qui n'auraient peut-être pas été reçues (hésite) par leur faute d'intelligence, je dirais, alors qu'elles avaient vraiment envie de travailler. »

Il est intéressant de voir combien Charles pense que la rédaction du projet de vie était nécessaire pour obtenir l'ESAT convoité. Ce faisant, il souligne le fait qu'il a réussi à passer une épreuve dont d'autres pourraient avoir du mal à triompher. En soulignant ce qu'il présente comme une injustice, il se place donc du bon côté de la barrière, c'est-à-dire du côté de ceux qui connaissent les rouages de l'institution et savent en déjouer les pièges. Que sa vision soit juste ou non, elle montre combien le dossier est aussi une épreuve à laquelle on peut avoir peur d'échouer et qui met en jeu l'évaluation des compétences du demandeur, en particulier son intelligence. Le fait que Charles ait des troubles psychiques et vienne d'un milieu favorisé où les enfants font souvent de longues études (son frère aîné est infographe, lui-même a persévéré jusqu'à l'obtention de son DEUG de mathématiques), le conduit sûrement à vouloir démontrer que son intelligence n'est pas atteinte.

Cette manière de pointer les différents rapports aux procédures administratives en les reliant à des inégalités d'accès aux ressources de ce champ se retrouve aussi bien dans la bouche d'enquêtés socialement favorisés que sous la plume de sociologues, habitués à traquer, souvent avec raison, les effets des inégalités sociales dans le champ du handicap (Garel & Lesain-Delabarre, 1999) comme ailleurs (Siblot, 2006). Or il faut prendre garde à ne pas tomber dans une vision misérabiliste, que pointaient dans d'autres domaines Claude Grignon et Jean-Claude Passeron (1999), qui appréhende les ressources (ou plutôt l'absence de ressources) des classes populaires à partir d'une grille de lecture ethnocentrée : puisque les moins favorisés savent moins bien écrire et lire entre les lignes, ils ne peuvent que s'en sortir moins bien. Dans un cas comme celui des demandes de RQTH⁸⁷, accordées neuf fois sur dix, c'est oublier que d'autres ressources peuvent être mobilisées, comme la capacité à demander de l'aide tous azimuts et à se déplacer fréquemment dans les locaux de l'institution. Pour ceux qui font partie du jeu, comme Charles Reboer, une telle optique permet surtout de se rassurer et de mettre en valeur ses propres ressources, et non de produire une analyse objective des inégalités.

⁸⁶ Les ESAT ont remplacé en 2005 les centres d'aide par le travail (CAT).

⁸⁷ Cette analyse ne vaut pas forcément pour d'autres types de demandes où les enjeux sont plus importants et les accords de la MDPH nettement moins fréquents (pour obtenir une formation rémunérée, une allocation etc.).

Si le long parcours qui suit le dépôt du dossier renvoie les individus à leurs performances et à leurs appartenances sociales, s'il représente pour beaucoup une épreuve inattendue, il est ainsi peu producteur d'inégalités sociales en ce qui concerne les demandes de RQTH, à l'exception d'un possible effet de sélection qui pourrait conduire les plus éprouvés à abandonner leur démarche. Ces épreuves sont en partie liées à un malentendu persistant entre demandeurs et décideurs administratifs. Le dossier, et les divers « examens » que son dépôt entraîne, sont perçus par beaucoup comme une mise à l'épreuve, une évaluation de leurs capacités et de leur bonne foi, alors même que les décisions reposent très peu sur ces éléments, comme nous allons le voir à présent.

Répondre aux demandes, tenir les frontières

La réception de la réponse administrative par les demandeurs est le moment majeur de confrontation entre les enjeux individuels, pris comme on l'a vu dans des parcours de vie, et les logiques professionnelles propres au champ du handicap. Cela ne signifie pas pour autant que les malentendus sont alors levés et que les uns découvrent les raisons des autres. Dans cette interaction à distance, le langage administratif joue un rôle de tampon qui ne contribue pas, c'est un euphémisme, à lever ces malentendus persistants. « La situation du demandeur justifie la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé » ; « L'aptitude normale au travail du demandeur ne justifie pas la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (cf. art. L323 du code du travail) ». Voilà le genre de formules que reçoivent les demandeurs, qu'ils cherchent à décoder avec comme grille de lecture principale la réduction de cette prose administrative à une alternative binaire : accord / refus. Si l'on se place maintenant du côté des professionnels qui travaillent à la MDPH, ces formules-types (appelées « notifications ») simplifient le travail d'harmonisation et permettent de respecter à moindre coût les contraintes juridiques, mais recèlent aussi de fortes contraintes et réduisent considérablement leur marge de manœuvre. Pourtant, si les possibilités de réponses sont peu nombreuses et si, en matière de RQTH, le cœur de la réponse consiste presque toujours en un accord, il est surprenant de voir la quantité de ressources mobilisées pour les produire. Plusieurs fois par mois, des équipes pluridisciplinaires spécialisées sur les questions d'emploi⁸⁸ rassemblent dans les locaux de la MDPH divers professionnels représentant la MDPH (réfèrent insertion professionnelle, médecin, travailleurs sociaux) mais aussi bien d'autres institutions (Pôle Emploi, Cap Emploi, Caisses d'assurance-maladie, Centres de rééducation professionnelle etc.). Le temps d'examen varie de deux à vingt minutes par dossier, ce qui peut paraître à la fois peu (si l'on se place du point de vue de chaque demandeur) et beaucoup (si l'on prend en compte le fait que ces équipes ont à traiter des centaines de dossiers dans l'urgence).

Quels sont les enjeux qui peuvent pousser les professionnels à consacrer tant de temps et d'énergie à des demandes auxquelles ils finissent presque toujours par répondre favorablement ? Nous faisons l'hypothèse que ces enjeux sont indissociablement économiques et symboliques : à travers les décisions prises, il ne s'agit pas seulement de traiter équitablement les demandeurs, mais aussi de faire exister le champ du handicap en suivant des règles certes légales, mais surtout légitimement reconnues par une pluralité d'acteurs, tout en confortant la crédibilité du dispositif vis-à-vis des employeurs (du milieu ordinaire comme du milieu protégé). Plus précisément, deux frontières symboliques sont continûment protégées et redéfinies à travers le traitement des demandes de RQTH : une première frontière, interne au champ du handicap, qui sépare les personnes aptes au travail des personnes inaptes ; et une seconde, qui délimite le secteur en traçant une ligne de démarcation entre personnes valides et personnes handicapées. Pour les mettre en évidence, nous nous appuyons sur nos observations au sein des deux MDPH étudiées, en accordant une place plus que proportionnelle aux

⁸⁸ Ces équipes peuvent avoir des dénominations et prendre des formes différentes d'un département à l'autre, mais il est très fréquent de trouver de telles équipes spécialisées sur les questions d'emploi.

rare cas de refus de la RQTH, qui nous aideront à mieux comprendre les accords, qui constituent eux la routine de l'institution.

Du côté de l'inaptitude

Au fondement du secteur du handicap se trouvent deux principes, potentiellement en tension, liés à l'emploi (Stiker, 2005) : l'affirmation d'un droit au non-travail (avec l'instauration de rentes et de pensions permettant de survivre sans travailler en cas d'invalidité) et celle d'un droit au travail (avec la mise en place précoce en France de quotas et d'incitations à l'embauche de travailleurs invalides). Historiquement, depuis la Première Guerre mondiale et l'engagement de l'État en faveur des mutilés de guerre, étendu progressivement à d'autres catégories d'invalides, l'arbitrage entre droit au non-travail et droit au travail a varié. Dans la période récente, comme le montre Isabelle Ville (2008), le droit au non-travail a été mis en avant durant les années 1970 et 1980, dans un contexte de forte dégradation du marché de l'emploi, mais le droit au travail est ensuite revenu sur le devant de la scène, dans le sillage du développement des politiques de lutte contre les discriminations d'une part, des politiques d'activation des dépenses sociales de l'autre. Dans les années 2000 en effet, droit au travail et injonction au travail se mêlent dans une économie morale qui pare de nouveau le travail de vertus intégratrices et régulatrices, pour reprendre des termes durkheimiens, mettant au second plan le droit au non-travail, renvoyé vers le pôle dévalorisé de l'assistance. Dans le champ du handicap, cette nouvelle configuration morale, qui se déploie sur le mode de l'évidence, se traduit par exemple par la recommandation faite aux MDPH de proposer, voire d'imposer, une RQTH à tous les demandeurs d'AAH lorsque leurs capacités de travail sont jugées suffisantes⁸⁹. En 2008, une recommandation de la CNSA enjoint même les MDPH, dans le guide pratique qui leur est destiné⁹⁰, de ne plus refuser la RQTH pour inaptitude au travail.

Cette recommandation, qui n'a pas valeur de loi, n'est pas toujours appliquée, comme dans l'exemple ci-dessous tiré de nos observations d'une équipe pluridisciplinaire spécialisée dans le département B. La situation discutée concerne un homme né en 1959, originaire du Sri Lanka, dont le passage récent par le Service appui projet (SAP)⁹¹ est jugé décevant puisqu'aucune piste professionnelle n'est retenue, malgré la volonté du demandeur de se réinsérer professionnellement. La discussion qui s'engage alors est longue (15 minutes) et va se terminer par un refus de RQTH. En voici quelques extraits⁹² :

⁸⁹ Article L821-7-3 du code de la sécurité sociale, introduit en 2009.

⁹⁰ Fiche IV-1 du guide pratique MDPH CNSA-DGEFP de septembre 2008.

⁹¹ Le Service appui projet est chargé de préfigurer, en concertation avec la personne, les choix professionnels des personnes handicapées à la suite d'une série de tests, d'évaluations et d'entretiens. Les demandeurs y ont accès sur proposition de la MDPH et peuvent y passer 40 heures au maximum sur une période de 6 semaines.

⁹² La retranscription qui suit est fondée sur une réécriture des notes prises durant la réunion.

Référente insertion professionnelle de la MDPH (RIP) : Pourquoi fait-il une demande de RQTH maintenant ?

Médecin (M) : Il a des séquelles d'une tuberculose méningo-neurologique, il a des problèmes pulmonaires, une insuffisance respiratoire sévère. [] Il pourrait faire du conditionnement en ESAT, donc il ne relève pas du CPR⁹³. []

CRAM : Il est vraiment malade, il est inapte. Je ne le vois pas travailler. C'est triste mais c'est comme ça.

RIP : Oui, moi non plus. [] Alors on rejette la RQTH et on accorde le CPR ?

Cap Emploi (CE) : Oui...

M : Il ne va pas comprendre si on rejette la RQTH.

TS : Et il n'aura plus l'ASS [allocation spécifique de solidarité]. []

PE : En fait il est éligible à l'ASS mais il ne la touche pas. []

RIP : Il voudrait travailler mais c'est illusoire, il ne peut pas. Si on accorde la RQTH, il ne se passera rien.

CE : C'est l'illusionner.

RIP : On peut proposer le CPR.

M : Ce n'est pas sa demande !

PE : Ça va le faire réfléchir.

CE : On essaie de valoriser la RQTH auprès des entreprises comme capacité de travail, il faut que ça garde un sens à un moment ou un autre !

M : Il vit difficilement son inactivité et son isolement. []

TS : Il trouvera à s'occuper, mais pas à travailler.

RIP : Bon, il faut qu'on se décide. On lui donne la RQTH ? Qui est pour ? (*silence*) Bon, on refuse la RQTH pour trop grande inaptitude, on lui propose le CPR. On lui envoie un courrier pour ça ? Je lui indique d'aller voir un travailleur social ?

Le refus de RQTH est ici motivé par la volonté d'ouvrir d'autres droits au demandeur (le CPR en particulier), plutôt que de lui faire croire qu'il pourrait retrouver du travail. Le médecin est, dans ce cas, en minorité ; il voudrait répondre positivement aux

⁹³ Le complément de ressources (CPR) peut être accordé, en supplément de l'AAH, aux demandeurs qui ont une capacité de travail reconnue à moins de 5%.

demandes exprimées et ne comprend pas pourquoi on ne laisse pas sa chance à cet homme désireux de travailler, au moins en milieu protégé. Pour lui, comme on peut le lire entre les lignes, les autres membres de l'équipe ne respectent pas le droit au travail. On voit ici surgir une opposition récurrente, à la fois professionnelle et politique, entre le pôle médical et le pôle social des MDPH. Pour ce dernier, la défense du droit au non-travail peut être revendiquée dans une telle situation. S'y ajoutent les professionnels des politiques de l'emploi, qui défendent la nécessité d'accorder la RQTH de manière à ce que les entreprises y trouvent leur compte et ne soient pas découragées d'employer des travailleurs handicapés qui s'avèreraient improductifs ou perturbateurs.

Comme souvent, les membres de l'équipe pluridisciplinaire essaient de jouer sur leur faible marge de manœuvre pour envoyer des signaux aux demandeurs (« Ça va le faire réfléchir ») : en lui refusant la RQTH, ils espèrent que le demandeur se rendra compte de la gravité de son état de santé et abandonnera une partie de ses illusions. Au-delà de ces rares cas de refus, les professionnels tentent d'envoyer des signaux par d'autres biais, par exemple en faisant varier la durée de validité des mesures (donner la RQTH pour une année seulement pour inciter le demandeur à refaire rapidement le point sur sa situation et à, éventuellement, ne pas déposer une nouvelle demande la fois suivante), l'organisme référent pour la recherche d'emploi (Cap Emploi plutôt que Pôle Emploi pour bien signifier que le handicap est important) ou encore en refusant certaines demandes et pas d'autres (refuser le CPR pour souligner l'aptitude au travail). Du côté des demandeurs, pour ce que nous en avons vu, ces signaux ne sont presque jamais perçus. Mais l'énergie que déploient les professionnels pour les faire passer, malgré les contraintes administratives écrasantes dans lesquelles ils sont pris, montre à quel point la frontière entre aptitude et inaptitude au travail, qui est intimement liée à l'arbitrage entre droit au travail et droit au non-travail, est un enjeu majeur dans le champ du handicap.

Du côté de l'aptitude normale

Il existe cependant une seconde frontière à l'autre extrémité du champ, peut-être encore plus importante à protéger que la première, qui sépare les personnes handicapées des personnes valides. Autrement dit, si les professionnels des équipes pluridisciplinaires spécialisées sur l'emploi hésitent parfois à accorder la RQTH à des personnes jugées « trop » handicapées, ils hésitent aussi à l'accorder à des personnes dont les difficultés quotidiennes ne sont pas de manière évidente liées à un handicap tel qu'ils le conçoivent. Prenons par exemple le cas d'un homme de trente ans, dont le dossier est examiné (en quatre minutes) dans la MDPH du département A en mai 2010.

Professionnelle de la formation à Pôle Emploi : Il a fait un bilan de compétences approfondi. Il était magasinier, il veut une formation de technicien assistant en informatique, ça a été validé par le bilan de compétences. Il a été initié à l'informatique. Les résultats sont un peu justes. Il va faire six mois de remise à niveau puis un nouveau bilan.

Médecin : Il a une petite allergie, en plus il continue à fumer beaucoup. Je ne comprends pas qu'il ait la RQTH, faut arrêter !

Professionnelle de la formation à Pôle Emploi : Il est allergique à plusieurs choses dans l'atelier.

Médecin : De toute façon, il a déjà la RQTH. Mais le seuil de la RQTH descend de plus en plus. Moi je suis en surpoids, je suis essoufflé au bout de trois étages !

Professionnel de Cap Emploi : Et moi je suis très susceptible !

Ce qui est ici remarquable, d'autant que c'est récurrent dans nombre de situations, c'est que le médecin tente de délégitimer les demandes de cette personne en insistant sur ses propres problèmes de santé pour minimiser les difficultés alléguées. Il suggère qu'un certain nombre de problèmes bénins peuvent être abusivement considérés comme relevant de problèmes de santé ou limitant les activités quotidiennes. En prenant son propre exemple, il s'appuie sur le présupposé partagé par l'ensemble des personnes présentes à la réunion qu'il n'est lui-même pas une personne handicapée et que donc le demandeur ne devrait pas non plus être considéré comme tel, tant ses difficultés ne sont pas significativement supérieures aux siennes. Ce présupposé repose sur l'évidence de sa propre validité et vient donc ratifier l'idée d'une frontière nette entre « eux » (les handicapés) et « nous » (les valides). Refuser la RQTH, ou suggérer que certaines reconnaissances sont indues, c'est ainsi réaffirmer que cette frontière existe et qu'il convient de la préserver. Or cette frontière est évidemment celle qui légitime l'existence même du champ institutionnel du handicap et donc, entre autres, des MDPH. Il ne s'agit pas de dire que les professionnels utilisent ce genre d'argumentation de façon stratégique pour 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. On touche ici à l'un des principes fondamentaux du fonctionnement en champs théorisé par Pierre Bourdieu : l'*illusio* des acteurs d'un champ et leur lutte permanente pour la défense de son autonomie (Bourdieu, 1975), au-delà des luttes internes (par exemple entre pôle médical et pôle social, examinées dans la sous-partie précédente), qui contribuent également à sa structuration. Pour reprendre les termes de Pierre Bourdieu, forces de fusion et forces de fission sont, ici comme ailleurs, conjointement à l'œuvre.

Au-delà de cet enjeu central, on retrouve la nécessité de faire coïncider la RQTH avec un certain niveau de handicap, qui ne doit pas être trop élevé de façon à ce que les entreprises ne craignent pas d'embaucher des travailleurs handicapés, mais qui doit aussi ne pas être trop faible de façon à ce que les entreprises ne puissent pas remplir leur quota à bon compte, laissant de côté les « vrais handicapés ». Le « bon » travailleur handicapé ne doit donc être ni trop, ni trop peu handicapé. Dans cette situation cependant, la discussion va aboutir à un accord sur le renouvellement de la RQTH du demandeur. Le médecin le sait bien (« De toute façon, il a déjà la RQTH »), car il est extrêmement rare qu'une RQTH ne soit pas renouvelée, de même qu'il est extrêmement rare qu'un taux d'incapacité soit diminué lors d'un nouvel examen du dossier. L'existence de ces « effets de cliquet », comme disent les économistes, renvoie à une conception du handicap comme limitation durable liée à des processus pathologiques permanents, voire dégénératifs, à l'opposé d'une vision en termes de « situation de handicap » qui conduirait par exemple à supprimer la reconnaissance d'un handicap lorsqu'une personne allergique est éloignée (par un changement d'emploi par exemple)

du contexte allergène. L'économie morale du handicap s'appuie sur cette conception, qui contribue à durcir la frontière entre « eux » et « nous », permettant de penser qu'il existe de « vrais » handicapés, légitimes à faire valoir leurs droits, et de « faux » handicapés, qui voudraient profiter d'un régime d'assistance plus favorable que le régime général.

Le poids du contexte

La montée de cette préoccupation, nouvelle dans le champ du handicap, de débusquer les tricheurs (Bureau & Rist, 2013) s'observe dans d'autres dispositifs qui possèdent certains points communs intéressants avec le fonctionnement des MDPH. Dans le domaine du droit d'asile par exemple, l'augmentation drastique de la suspicion à l'encontre des récits des demandeurs est patente depuis les années 1980 (Kobelinsky, 2012). Or cet enjeu n'est devenu central que lorsque les politiques d'immigration françaises ont modifié les tensions sur le « marché de l'immigration » en tarissant l'immigration de travail et en rendant de plus en plus difficile le regroupement familial, ce qui a conduit entre autres à une augmentation spectaculaire du nombre annuel de demandeurs d'asile. Le parallèle avec la situation dans le domaine du handicap est tentant : c'est au moment où les tensions se font plus vives sur le marché du travail, en particulier dans les zones où la désindustrialisation est la plus dévastatrice, que le soupçon à l'égard des demandeurs s'accroît, quoique dans des proportions bien moindres que dans le cas des demandeurs d'asile.

Il faut aussi noter que le contexte de tension (sur le marché du travail ou sur le marché de l'immigration) conduit ainsi à durcir les frontières symboliques de certains statuts (travailleur handicapé, réfugié) alors même que ces frontières sont rendues plus poreuses encore par ce même contexte. De même que les processus de migration eux-mêmes, de plus en plus éprouvants, peuvent être responsables de troubles qui viennent s'ajouter à ceux qui proviennent d'éventuelles persécutions dans le pays d'origine, la crise économique et sociale est plus ou moins directement responsable de dégradations de l'état de santé (usure physique et psychique 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.

Les contextes locaux viennent modifier à la marge l'effet de ce contexte économique et moral général, comme le suggère la perspective des économies morales (Fassin et Eideliman, 2012). Ainsi, les deux MDPH dans lesquelles nous avons mené notre enquête ont des pratiques assez différentes en matière de refus de la RQTH. Les refus pour inaptitude sont inexistant dans le département A (qui applique donc dans les faits la recommandation de la CNSA), tandis que les refus pour aptitude normale sont nettement moins fréquents dans le département B. En revanche, le département A n'applique pas la réforme récente qui permet de proposer éventuellement une RQTH à un demandeur d'AAH, au contraire du département B. Ces différences sont en partie contradictoires : la MDPH du département B est plus « activationniste » puisqu'elle propose (ou impose) parfois la RQTH à des personnes qui ne la demandent pas (dans une logique d'incitation au travail), mais elle est en même temps moins portée à refuser le statut de travailleur handicapé à des demandeurs à la limite de la normalité. Le

département A protège donc en priorité la frontière basse (entre handicap et normalité), tandis que le département B protège d'abord la frontière haute (entre aptitude amoindrie et inaptitude au travail), en essayant de faire revenir vers le marché du travail des personnes qui s'en seraient éloignées de manière illégitime (les demandeurs d'AAH qui seraient susceptibles d'obtenir une RQTH) et d'en faire sortir des personnes considérées comme trop lourdement handicapées.

Ces différences sont à rapprocher de l'importante disparité des populations concernées en termes de caractéristiques sociales. Le département A est en effet caractérisé par une population bien plus modeste au niveau socio-économique que l'autre département et connaît un taux de chômage bien supérieur. Or la reconnaissance d'un handicap peut apparaître comme un enjeu important si le marché du travail ordinaire semble hors d'atteinte et que l'on pense que son accès sera facilité par un statut particulier, ou au contraire si l'on souhaite survivre en marge de ce marché. Dans un tel contexte, la protection du champ du handicap, qui ne doit pas se dissoudre dans le vaste champ des politiques sociales, est prioritaire, d'autant que les dossiers de demande sont extrêmement nombreux dans ce département. Dans le département B en revanche, cet enjeu est moins saillant, à l'inverse de celui d'opérer un tri parmi les potentiels travailleurs handicapés pour que les entreprises y trouvent leur compte.

Conclusion

On assiste donc à une reconnaissance massive de travailleurs handicapés sur fond de décalages très importants entre les attentes des demandeurs et des décideurs. Les professionnels cherchent à consolider et à protéger le champ du handicap en surveillant particulièrement deux frontières : celles qui séparent l'aptitude amoindrie au travail de l'inaptitude d'une part, de l'aptitude normale d'autre part. Ce faisant, ils veillent à faire en sorte que les entreprises embauchent des travailleurs qui ne soient ni trop, ni trop peu handicapés, mais aussi à affirmer et à consolider la spécificité du domaine du handicap par rapport au vaste secteur des politiques sociales. Mais les candidats au statut de travailleur handicapé ne sont paradoxalement pas forcément dans une recherche de reconnaissance d'un handicap au sens où l'entendent les professionnels. Ils recherchent ce statut pour des raisons diverses, qui varient en fonction de leur position par rapport à l'emploi et à leur parcours de vie. Beaucoup cherchent dans la RQTH une protection (contre un employeur, contre des collègues, contre Pôle Emploi) sans pour autant considérer que leurs difficultés font d'eux des personnes handicapées à part entière.

La rencontre entre ces attentes décalées produit des effets sociaux qui varient fortement en fonction des caractéristiques sociales des individus et des populations concernés. Du côté des classes populaires, le handicap au sens strict est souvent pris dans un ensemble de problématiques dont il est difficile à extraire, qui mêlent problèmes sociaux et problèmes de santé. La confrontation au champ du handicap est, pour ces demandeurs, difficile car ils ne trouvent bien souvent pas la protection attendue ; au pire, ils sont renvoyés à leurs difficultés sociales, qui les empêchent d'obtenir la reconversion espérée ou qui leur rendent pénibles les multiples « bilans de compétence » vers lesquels ils sont orientés. Pour ceux qui prennent la RQTH comme un premier pas vers la reconnaissance d'un handicap, au contraire, le parcours de demande a davantage de sens. Mais la capacité à isoler le processus de handicap des processus sociaux qui l'accompagnent nous semble plus développé dans les milieux ayant davantage de ressources.

Peut-on généraliser ces analyses en termes de fabrique du handicap alors que la RQTH n'est qu'une mesure minimale et peu controversée dans ce secteur ? Certes, les travailleurs handicapés ne constituent plus le cœur de la politique du handicap telle qu'elle est définie et redéfinie en France depuis les lois de 1975. Mais d'une part les travailleurs handicapés font partie des 5% de personnes reconnues officiellement handicapées dans la population française, alors que la définition la plus extensive du handicap concerne environ 40% des individus (Ravaud, Letourmy & Ville, 2002). D'autre part, nous faisons l'hypothèse que les marges du handicap en disent plus sur la place sociale qu'occupe le handicap dans notre société que sa vitrine, que représentent par exemple les débats sur la récente prestation de compensation du handicap (PCH). En nous penchant sur l'ordinaire des MDPH, nous avons mis l'accent sur les frontières du handicap, qui sont un enjeu symbolique fort. Le domaine du handicap est traversé par des tendances générales qui ne lui sont pas propres et qui sont prises dans une économie morale générale : activation, injonction au travail et à faire des économies sont fortement présentes ; mais elles s'y expriment de manière singulière : le droit au non-travail est dans certaines situations préservé et l'injonction au travail se décline sous la

forme adoucie du droit au travail. Cette économie morale générale du handicap se décline localement de façons diverses, du fait de la décentralisation de la politique du handicap. La caractérisation sociale de la population locale joue ainsi un rôle important : la morphologie sociale, pour reprendre une expression durkheimienne, influence les manières dont les individus formulent leurs demandes et dont l'institution y répond. Un contexte de précarité sociale accrue ne fait pas seulement augmenter le nombre de demandes de reconnaissance d'un handicap, il modifie plus fondamentalement le type de demandes que l'on adresse à l'institution et les critères d'évaluation mis en œuvre par celle-ci, donnant la priorité à la préservation d'une frontière plutôt qu'une autre. Le handicap se présente ainsi comme une forme particulière d'expression de la question sociale, qui s'articule au confluent des tensions sur le marché du travail, de la médicalisation des problèmes sociaux et des politiques de lutte contre les discriminations.

Bibliographie

Barbier J.-C. (2008), « L'activation de la protection sociale : existe-t-il un modèle français ? », in Guillemard A.-M. (dir.), *Où va la Protection sociale ?*, Paris, PUF « Le lien social ».

Berrat B. & Lallement M. (2011), « Le non recours aux droits et dispositifs liés au handicap. "Ne rien dire, c'est ne pas être handicapé" », Rapport de recherche, Paris, PREFAS-GRIS et LISE-CNAM.

Bessin M., Bidart C. & Grossetti M. (dir.) (2010), *Bifurcations. Les sciences sociales face aux ruptures et à l'événement*, Paris, La Découverte « Recherches ».

Blatgé M. (2012), *Apprendre la déficience visuelle*, Grenoble, PUG « Handicap, vieillissement, société ».

Boltanski L. et Thévenot L. (dir.) (1989), *Justesse et justice dans le travail*, Paris, PUF & Cahiers Du Centre d'études de l'emploi, vol. 33.

Bourdieu P. (1975), « La spécificité du champ scientifique et les conditions sociales du progrès de la raison », *Sociologie et Sociétés*, vol. VII, n°1, p. 91-118.

Bureau M.-C. & Rist B. (2013), « Questions de santé et questions de travail : quelles conciliations dans les commissions d'attribution des droits aux personnes handicapées ? », *Sociologies pratiques*, vol.1, n°26, p. 85-99.

Chauvière M. (2005), « Secteur social et médico-social et formes successives du partenariat public-privé en France », *Télescope, revue d'analyse comparée et administration publique*, vol. 12, n°1, p. 53-64.

Doytcheva M. (2009), « Réinterprétations et usages sélectifs de la diversité dans les politiques des entreprises », *Raisons Politiques*, n° 35, p.107-124.

Dubois V. (1999), *La Vie au guichet. Relation administrative et traitement de la misère*, Paris, Economica « Études politiques ».

Duvoux N. (2009), *L'autonomie des assistés. Sociologie des politiques d'insertion*, Paris, PUF « Le lien social ».

Ertul S., Melchior J.-P. & Warin P. (2012), *Les Parcours sociaux à l'épreuve des politiques publiques*, Rennes, Presses universitaires de Rennes « Des Sociétés ».

Fassin D. (2000), « La supplique. Stratégies rhétoriques et constructions identitaires dans les demandes d'aide d'urgence », *Annales. Histoire, Sciences sociales*, vol. 55, n°5, p. 955-981.

Fassin D. & Eideliman J.-S. (dir.) (2012), *Économies morales contemporaines*, Paris, La Découverte « Recherches ».

Garel J.-P. & Lesain-Delabarre J.-M. (1999), « Le Métier de parent d'un élève handicapé : aspects stratégiques de l'intégration scolaire », *La nouvelle revue de l'AIS*, n°8, p. 221-233.

Goffman E. (1975 [1963]), *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Minuit « Le Sens commun ».

Grignon C. & Passeron J.-C. (1989), *Le Savant et le Populaire. Misérabilisme et populisme en sociologie et en littérature*, Paris, Gallimard/Seuil « Hautes études ».

Kobelinsky C. (2012), « Sont-ils de vrais réfugiés ? Les tensions morales dans la gestion quotidienne de l'asile », in Fassin D. & Eideliman J.-S. (dir.), *Économies morales contemporaines*, Paris, La Découverte « Recherches », p. 155-74.

Muel-Dreyfus F. (1980), « L'initiative privée. Le "terrain" de l'éducation spécialisée », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n°32-33, p. 15-49.

Pialoux M. (1996), « Stratégies patronales et résistances ouvrières. La "modernisation" des ateliers de finition aux usines Peugeot de Sochaux (1989-1993) », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n° 114, p. 5-20.

Ravaud J.-F., Letourmy A. & Ville I. (2002), « Les méthodes de délimitation de la population handicapée : l'approche de l'enquête de l'Insee. Vie quotidienne et santé », *Population*, vol. 57, n°3, p. 541-565.

Rist B. & Bureau M.-C. (2012), « Expertise, délibération et dramaturgie dans l'attribution des droits sociaux liés au handicap », in Aballea F. (dir.), *Institutionnalisation, désinstitutionnalisation de l'intervention sociale*, Toulouse, Octarès « Le travail en débats », p. 249-258.

Siblot Y. (2006), *Faire valoir ses droits au quotidien. Les services publics dans les quartiers populaires*, Paris, Presses de Sciences Po « Sociétés en mouvement ».

Stiker H.-J. (2005), *Corps infirmes et sociétés. Essais d'anthropologie historique*, Paris, Dunod « Action sociale ».

Tricart J.-P. (1981), « Initiative privée et étatisation parallèle. Le secteur dit de l'enfance inadaptée », *Revue française de sociologie*, vol. XXII, n° 4, p. 575-607.

Ville I. (2008), « Le handicap comme épreuve de soi. Politiques sociales, pratiques institutionnelles et expérience », Mémoire pour l'obtention de l'Habilitation à diriger des recherches, sous la direction de Marcel Calvez, Université Rennes 2.

Ville I. & Ravaud J.-F. (1994), « Représentations de soi et traitement social du handicap. L'intérêt d'une approche socio-constructiviste », *Sciences sociales et santé*, vol. 12, n°1, p. 7-30.

Winance M. (2004), « Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions », *Politix*, vol. 17, n°66, p. 201-227.