



Des droits vulnérables:

Handicap, action publique
et changement social

Anne Revillard

Sciences Po, CRIS-LIEPP

anne.revillard@sciencespo.fr

Séminaire Droit et changement social

Université de Nantes, 2 février 2023

Des droits vulnérables: Handicap, action publique et changement social

- Introduction
- Cadre théorique
- Méthodologie
- Exemples de résultats: droits sociaux

Introduction

- Origine du questionnaire
- Question centrale: qu'est-ce que les politiques du handicap changent dans la vie quotidienne des personnes handicapées?

La question des droits dans les politiques du handicap

Une action publique qui mobilise à divers titres les droits pour traiter de l'enjeu autour duquel elle est construite:

- Mobilisation d'un discours des droits;
- Inscription juridique de nouveaux droits;
- Et/ou développement d'instruments d'action publique visant à favoriser leur effectivité
- Pluralité des types de droits concernés

La question des droits dans les politiques du handicap

Essor du « modèle des droits » (principalement droits antidiscriminatoires) dans le sillage des mobilisations collectives de PH depuis les 1970s-80s

- CDPH (ONU) 2006
- Loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » en France

La question des droits dans les politiques du handicap

Mais bien avant: des droits sociaux au cœur de l'essor de l'Etat social en France (dimensions à la fois assistantielles et assurantielles). Ex.

- Loi de 1898 sur les accidents du travail
- 1945 intégration du « risque invalidité » dans le régime général de la Sécurité sociale
- 1971 Allocation aux handicapés adultes (AAH en 1975)

Une politique du handicap par les droits

Sédimentation des politiques: une situation complexe...

- Différents domaines (emploi, éducation, politiques sociales, accessibilité,...)
- Orientations contradictoires (inclusion vs ségrégation): ex. éducation spécialisée et inclusion scolaire, travail protégé et non-discrimination en emploi...

... qui rend d'autant plus intéressante l'étude de la réception de cette politique et des modalités de concrétisation des droits à l'échelle individuelle

Cadre théorique

Une approche en sociologie du droit et de l'action publique qui part des ressortissants individuels:

- Réception de l'action publique
- Concrétisation des droits au niveau individuel

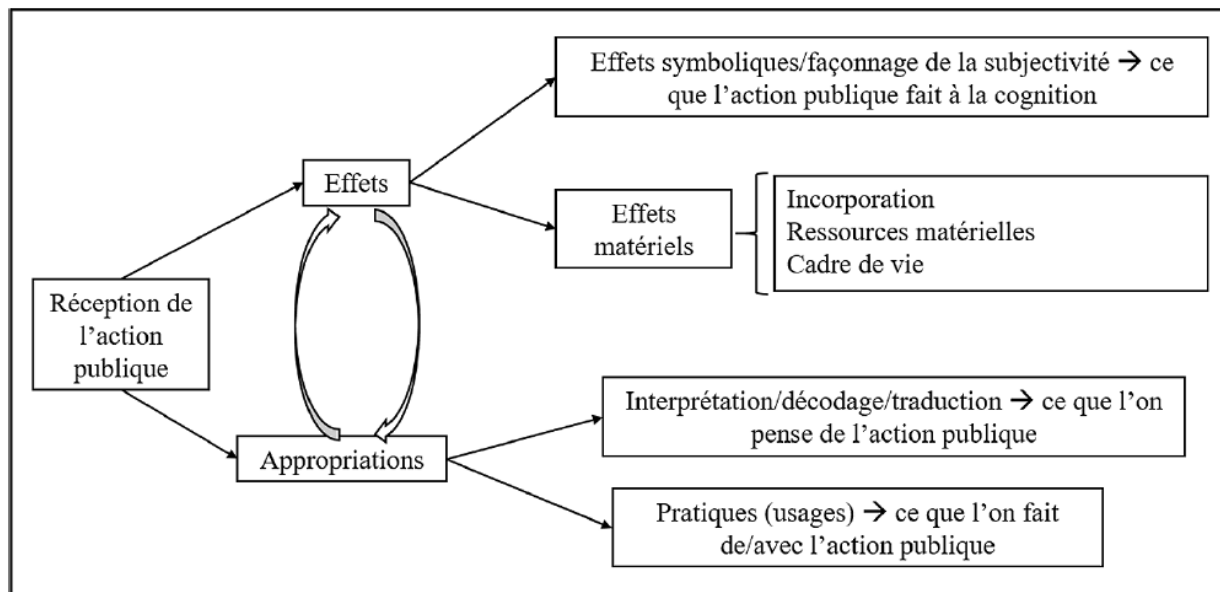
Réception de l'action publique

- Une entrée sur l'action publique à partir du point de vue des ressortissants individuels
- Les politiques publiques ont des effets sur ceux-ci...
- Mais les ressortissants ont aussi un rôle actif d'appropriation des interventions publiques (Interprétations, représentations individuelles des dispositifs, usage ou non-usage, usages détournés, contournements...)
- Réception = l'ensemble de ces processus d'effets et d'appropriations, et leurs interactions
- Sources théoriques pour le développement de ce concept : sociologie de la culture, *legal consciousness studies*, *sandpoint theory*, évaluation réaliste, littérature de science politique sur la *street-level bureaucracy* et les *policy feedbacks*

Réception de l'action publique

Ensemble des processus par lesquels une politique publique est appropriée et coproduite par ses ressortissants, et par lesquels elle produit ses effets sur ceux-ci.

Figure 1. La réception de l'action publique



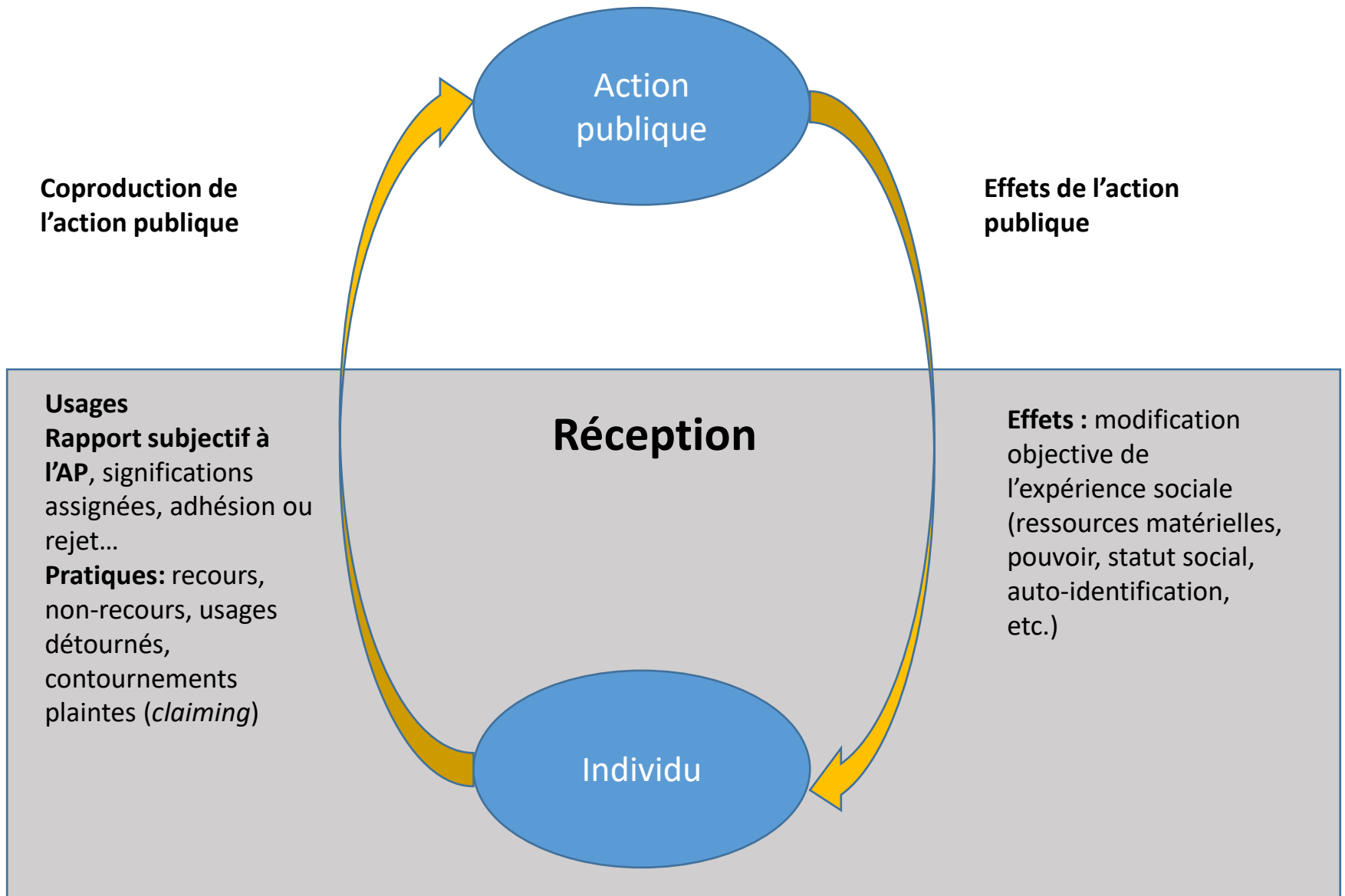
(Revillard, Anne. « Saisir les conséquences d'une politique à partir de ses ressortissants: la réception de l'action publique ». *Revue Française de Science Politique* 68, no 3 (2018): 482).

Réception de l'action publique

Quelle signification de cette étude de la réception ?

- Une étude des conséquences de l'action publique...
- ... mais aussi de sa coproduction
 - Apport de la sociologie de la culture : la réception comme « lieu d'une production de sens » (Dayan)
 - Apport des *legal consciousness studies*: ce que les individus conçoivent comme relevant de la légalité fait partie de ce que le droit est si on l'envisage sociologiquement (Ewick, Silbey)
 - Apport des travaux sur les SLB : un « policymaking role » (Lipsky)... qui pourrait s'étendre aux ressortissants?

Etude de la réception : une analyse conjointe des effets et des usages de l'action publique à partir d'une perspective centrée sur les ressortissants individuels



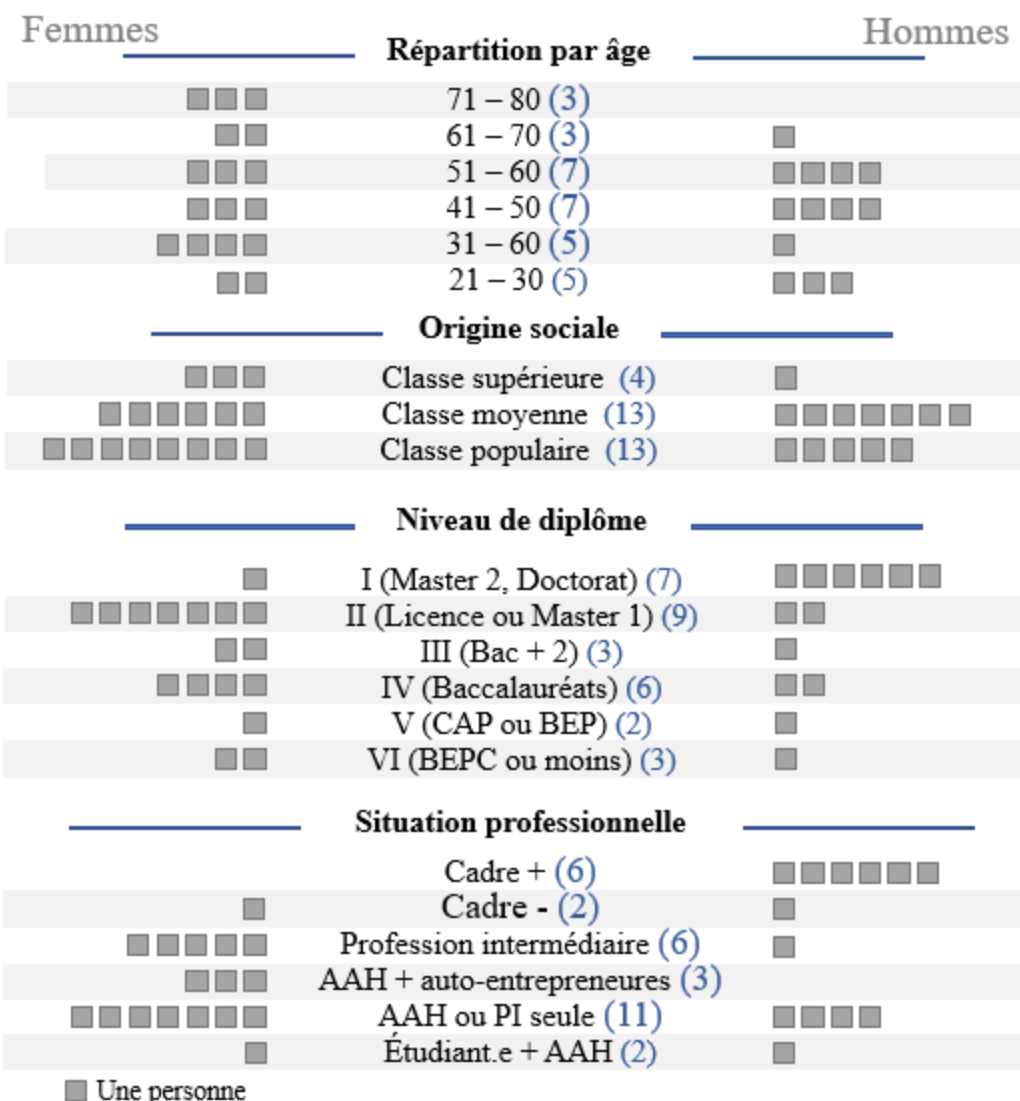
La concrétisation des droits

- Niveaux méso (intermédiaires institutionnels, associatifs) et individuel (l'entrée choisie ici)
- La concrétisation des droits dans l'expérience individuelle
 - L'apport des *legal consciousness studies*
 - Dépasser le biais subjectiviste: les droits peuvent se concrétiser sans être « activés » (Engel et Munger, 2017) → dimensions constitutive (cadre, façonnage de l'expérience individuelle) et instrumentale (conscientisation, mobilisation, activation) des droits (Stryker, 2003)
 - Les droits au-delà du droit : à quoi estime-t-on avoir droit? Quels droits cherche-t-on à faire valoir?

Méthodologie

- Entretiens biographiques avec des personnes avec des incapacités motrices (15) et visuelles (15)
 - 23 à 75 ans
 - 13 hommes et 17 femmes
 - Origines sociales et situations professionnelles variées
- Prise de contact hors intermédiaires institutionnels et militants

Caractéristiques sociodémographiques des 30 participant.e.s à la recherche



Méthodologie

- Guide d'entretien
 - Contexte familial, survenue du handicap, scolarisation, logement, conjugalité et vie familiale à l'âge adulte, trajectoire professionnelle, description de la vie quotidienne actuelle, loisirs, participation politique
 - Rapport aux politiques du handicap : démarches administratives, perception de l'évolution des politiques
- Combinaison de trois techniques d'analyse:
 - Rédaction de portraits
 - Analyse de contenu thématique (Atlas.Ti)
 - Analyse approfondie d'extraits

Résultats

Des conclusions dans quatre domaines essentiels:

- Education
- Emploi
- **Droits sociaux** (voir aussi Revillard, 2018)
- Accessibilité

Droits sociaux

Principaux droits sociaux étudiés ici:

- Allocation aux adultes handicapés (AAH): minima social
- Prestation de compensation du handicap (PCH, créée en 2005), faisant suite à l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) : prise en charge d'un certain nombre de surcoûts liés au handicap

La Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) détermine l'éligibilité à ces prestations.

Droits sociaux: un décalage entre effets objectifs et perceptions subjectives

- AAH, ACTP, PCH
- Paradoxe : des prestations relativement vectrices d'autonomisation (effet matériel positif) mais qui font l'objet de perceptions subjectives négatives → des cas de non-recours mais aussi de recours critique, distancié, hésitant, inquiet...
- Explication : lien entre conscience des droits sociaux et relation administrative → des droits sociaux fragiles

Une relation administrative marquée par...

Stigmate

- Catégorisation comme PH
- « demande d'aide »

Contrôle

- Contrôle social diffus
- Conflits autour de l'évaluation des besoins

Incertitude

- Sur les délais de traitement des dossiers
- Sur la pérennité des prestations
- Conscience des disparités territoriales



Des droits sociaux fragiles

Le stigmatisme de l'étiquetage

« Arrivé à l'école pour déficients visuels, comme j'ai rencontré des collègues déficients visuels dont certains voyaient plus mal que moi, c'est eux qui m'ont dit « mais il faut que tu fasses une demande de carte d'invalidité, tu peux peut-être prétendre à l'allocation compensatrice ». Ça me paraissait bizarre parce que carte d'invalidité ça voulait dire cécité ou canne blanche, mais je voyais... Et c'est là que j'ai commencé à prendre conscience de la petite vision que j'avais, qui était de l'ordre du vingtième ». (Michel Simon, incapacité visuelle, 57 ans, février 2015)

Le stigmatisme de la demande d'aide

« [En réponse à une question sur cette prestation] L'ACTP, ça ne me dit rien du tout. [...] C'est-à-dire, je ne suis pas du genre à demander. Enfin, maintenant que je suis avec les associations, effectivement, je suis au courant, donc je fais comme tout le monde, mais avant c'est vrai que... C'est toujours ma sale manie de l'autonomie, de me débrouiller par moi-même et d'être totalement autodidacte, ça m'a et servi et desservi [...] Moi, mon idée, c'est pas forcément d'aller quêter dans la rue ou d'aller pleurer dans les... Non, je ne le savais pas, je ne le savais pas, je ne cherchais pas à savoir, donc je ne demandais pas ». (Jeannette Houde, incapacité visuelle, 75 ans, mars 2015)

Une relation administrative marquée par...

Stigmate

- Catégorisation comme PH
- « demande d'aide »

Contrôle

- Contrôle social diffus
- Conflits autour de l'évaluation des besoins

Incertitude

- Sur les délais de traitement des dossiers
- Sur la pérennité des prestations
- Conscience des disparités territoriales



Des droits sociaux fragiles

La peur du contrôle social

Ça me faisait peur, moi, tout ça. [...] Puis j'avais pas envie d'être auditionnée. On m'avait dit... Puis j'avais pas envie. On m'avait dit aussi que les personnes pouvaient se déplacer à mon domicile. Alors ça, je ne voulais pas ! Je veux dire : je suis handicapée, mais ma famille... **J'ai eu peur du flicage. On a des droits, OK, mais on a droit au flicage aussi.** [...] Je comprends que l'État demande des comptes. Mais comment les demander ? Moi je ne voulais pas qu'ils viennent chez moi pour une seule raison. Quand j'ai eu ma première fille, j'ai été échaudée, parce que je suis rentrée chez moi, et tout de suite la PMI m'est tombée dessus : « faut qu'on vienne voir, vous comprenez, vous êtes handicapée, est-ce que vous ne maltraitez pas votre fille ? »... Ils sont venus chez moi et [...] le seul truc qu'ils ont trouvé à me reprocher c'est que je mettais une couverture de trop sur le dos de ma fille. Bon, OK, ça va. Et vous savez quoi ? C'est con, mais quand ils sont venus, j'avais peur qu'ils me retirent ma fille. [...] Moi ça m'a fait peur. C'était complètement injustifié, je le savais. **Je n'avais aucune raison d'avoir cette peur mais intérieurement je l'ai ressentie.** Et c'était pareil pour la MDPH. Je n'ai pas besoin qu'on m'aide à domicile, pourquoi ils viendraient ? (Geneviève Bertaux, incapacité visuelle, 62 ans, décembre 2014)

Conflits et contrôle social dans l'évaluation des besoins de compensation

AR : Et sinon, au niveau des droits qui vous sont attribués, est-ce que vous avez déjà eu des conflits avec la MDPH, est-ce que ça vous est arrivé d'être en désaccord ?

LS : Oui. Cet été... C'est peut-être pour ça que je suis tombée malade. J'ai renouvelé un dossier, et j'ai demandé que, au vu de ma situation, de mon handicap – mon état s'est vraiment dégradé – j'ai demandé à... enfin, qu'on m'aide 24h sur 24. Et **on m'a dit que je n'en avais pas besoin, parce que je n'étais pas mourante.** Je n'étais pas trachéotomisée, et **dans les textes de loi quand on les regarde, on les lit, il est bien écrit** que pour la prévention des escarres, pour... Pour l'aide, nécessitant la présence de quelqu'un, on y avait droit. **Donc j'ai dû me battre** pour avoir plus d'heures. Et j'ai eu la visite de différentes personnes, qui étaient censées m'aider à constituer mon dossier, mais qui m'ont saquée.

AR : Des personnes de la MDPH ?

LS : Oui. J'ai eu une... Comment on appelle ça ? Une évaluatrice. Qui était complètement à côté de la plaque, et qui m'a dit que j'allais très bien, qu'il y avait pire que moi. [...] **Ils ont fait des enquêtes sur mes activités.** Ils ont appelé l'asso où j'intervenais [comme bénévole], et ils leur ont demandé si eux ne pouvaient pas m'aider, comme ça ça permettrait d'alléger mes heures, pour ne pas avoir à les payer. [...] **Normalement c'est pas légal, c'est... c'est ma vie privée.** (Leila Saddi, incapacité motrice, 31 ans, mars 2015)

Echapper au contrôle : le maintien de l'ACTP

MC : Si vous êtes sur la PCH, on va vous demander de justifier jusqu'au dernier centime, et moi je ne peux pas.

AR : D'accord, donc [quand le choix s'est présenté suite à la réforme de 2005] vous préféreriez rester dans le régime ACTP...

MC : ... Et utiliser l'argent comme je veux. [...] Je veux quand même pouvoir sortir. Si j'ai envie de faire un voyage, pouvoir le faire. Si tout mon argent passe en aide à la personne, ça va être d'une tristesse.... (Maryse Cloutier, incapacité motrice, 72 ans, novembre 2014)

Usages des prestations forfaitaires et conscience des droits

AR : Et vous disiez le problème de ces technologies [les aides techniques pour les personnes non-voyantes] c'est que c'est souvent assez cher. Est-ce que vous avez des aides pour ?

MG : Alors il y a des aides. Il y a ce qu'on appelle une PCH, une prestation de compensation du handicap, donc que l'on a demandée et qui nous est versée tous les mois pour compenser justement tous les, tous les... les surplus en fait, financiers que peut provoquer notre handicap. Par exemple quand on va faire les courses, ben moi je vais faire les courses dans mon petit Franprix de quartier. Donc je ne vais pas au supermarché parce que je ne vais pas prendre ma voiture et aller au supermarché [Rire]. (Marie Germain, incapacité visuelle, 60 ans, novembre 2014)

Une relation administrative marquée par...

Stigmate

- Catégorisation comme PH
- « demande d'aide »

Contrôle

- Contrôle social diffus
- Conflits autour de l'évaluation des besoins

Incertitude

- Sur les délais de traitement des dossiers
- Sur la pérennité des prestations
- Conscience des disparités territoriales



Des droits sociaux fragiles

Incertitude sur les délais de traitement des dossiers

« Il faudrait que je refasse une demande mais après on est fatigué, quoi. On ne le fait plus parce que ça demande deux ans de prise en charge au niveau du dossier, et encore il faut qu'il soit accepté. Donc voilà... Un fauteuil, on en a besoin tout de suite ! Une salle de bain adaptée, on en a besoin tout de suite ! » (Léa Martin, incapacité motrice, 28 ans, janvier 2015)

Incertitude sur la pérennité des prestations

« Je tremble chaque fois qu'il faut renouveler ça ». (Maryse Cloutier, incapacité motrice, 72 ans, novembre 2014)

« Je connais des gens qui tombent en dépression, qui stressent, qui dorment pas au moment des renouvellements des dossiers ». (Élise Bastien, incapacité visuelle, 47 ans, janvier 2015)

Conscience des disparités territoriales

« On sait que [dans cette ville] ça va. Parce que vous savez que c'est les départements qui paient, [...] donc ça dépend de leur tirelire. Si vous allez dans [un autre département] vous n'aurez pas de PCH ou d'ACTP parce qu'ils n'ont pas d'argent ». (Nicolas Barut, incapacité visuelle, 40 ans, janvier 2016)

Une relation administrative marquée par...

Stigmate

- Catégorisation comme PH
- « demande d'aide »

Contrôle

- Contrôle social diffus
- Conflits autour de l'évaluation des besoins

Incertitude

- Sur les délais de traitement des dossiers
- Sur la pérennité des prestations
- Conscience des disparités territoriales



Des droits sociaux fragiles

Conclusion

- Lien entre fragilité des droits sociaux et fragilité de la relation administrative
- Importance de la dimension symbolique : processus de concrétisation des droits et inégalités statutaires (avoir des droits, être sujet de droits)
- Une réception active

Orientations bibliographiques

- Baudot, Pierre-Yves, Nicolas Duvoux, Aude Lejeune, Gwenaëlle Perrier, et Anne Revillard. *Les MDPH : un guichet unique à entrées multiples*. Paris: MiRe-DREES/CNSA, 2013.
- Beyrie, Adeline. *Vivre avec le handicap. L'expérience de l'incapacité motrice majeure*. Rennes: Presses Universitaires de Rennes/ Le Sens social, 2015.
- Dubois, Vincent. *La vie au guichet : relation administrative et traitement de la misère. Etudes politiques*. Paris: Economica, 1999.
- Haglund, LaDawn, et Robin Stryker, éd. *Closing the rights gap: from human rights to social transformation*. Oakland: University of California Press, 2015.
- Heyer, Katharina. *Rights enabled: the disability revolution, from the US, to Germany and Japan, to the United Nations*. Ann Arbor: University of Michigan Press, 2015.
- Lawson, Anna, et Mark Priestley. « Potential, principle and pragmatism in concurrent multinational monitoring: disability rights in the European Union ». *The International Journal of Human Rights* 17, n° 7-8 (décembre 2013): 739-57.
- Perrier, Gwenaëlle. « « Mettre l'usager au cœur du dispositif » ? Regards croisés sur quatre maisons départementales des personnes handicapées ». *terrains & travaux*, n° 23 (2013): 93-112.
- Revillard, Anne. « Saisir les conséquences d'une politique à partir de ses ressortissants: la réception de l'action publique ». *Revue Française de Science Politique* 68, n° 3 (2018): 469-92.
- Revillard, Anne. « Social Movements and the Politics of Bureaucratic Rights Enforcement: Insights from the Allocation of Disability Rights in France ». *Law and Social Inquiry*, n° 42 (2017): 450-78.
- Revillard, Anne. « Vulnerable Rights: The Incomplete Realization of Disability Social Rights in France ». *Social Sciences* 7, n° 6 (2018): [online]
- Revillard, Anne. *Des droits vulnérables. Handicap, action publique et changement social*. Paris: Presses de Sciences Po/ Gouvernances, 2020.
- Sarat, Austin. « "... The Law Is All Over": Power, Resistance and the Legal Consciousness of the Welfare Poor ». *Yale Journal of Law & the Humanities* 2, n° 2 (1990): 343-79.
- Shah, Sonali, et Mark Priestley. *Disability and social change. Private lives and public policies*. Bristol: Policy Press, 2011.
- Stryker, Robin. « Half Empty, Half Full or Neither? Law, Inequality and Social Change ». *Annual Review of Law & Social Science*, n° 3 (2007): 69-97.
- Vanhala, Lisa. *Making Rights a Reality? Disability Rights Activists and Legal Mobilization*. New York: Cambridge University Press, 2011.
- Waddington, Lisa. « Legislating to employ people with disabilities: The European and American way ». *Maastricht Journal of European and Comparative Law* 1, n° 4 (1994): 367-95.
- Wang, Simeng. « « Handicapé ? C'est insulter ma descendance et aussi mes ancêtres! ». Négociations autour de l'inscription de l'enfant d'origine chinoise à la MDPH ». *terrains & travaux*, n° 23 (2013): 77-92.
- Warin, Philippe. *Le non-recours aux politiques sociales*. Grenoble: PUG/Libre Cours Politiques, 2016.