Développement Humain, Handicap et Changement Social Human Development, Disability, and Social Change



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

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

Pierre A. Vidal-Naquet

Volume 24, numéro 2, juillet 2018

Politiques sociales, action sociale et solidarité dans le champ du handicap

Social Policy, Social Action, and Solidarity in the Field of Disability

URI : https://id.erudit.org/iderudit/1085953ar DOI : https://doi.org/10.7202/1085953ar

Aller au sommaire du numéro

Éditeur(s)

Réseau International sur le Processus de Production du Handicap

ISSN

1499-5549 (imprimé) 2562-6574 (numérique)

Découvrir la revue

Citer cet article

Vidal-Naquet, P. (2018). Projets de vie et attribution des droits dans les politiques françaises du handicap: le cas d'une Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH). Développement Humain, Handicap et Changement Social / Human Development, Disability, and Social Change, 24(2), 7–25. https://doi.org/10.7202/1085953ar

Résumé de l'article

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

Tous droits réservés © Réseau International sur le Processus de Production du Handicap, 2018

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter en ligne.

https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/



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

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

PIERRE A. VIDAL-NAQUET

Cerpe, Centre Max Weber (Lyon), France

Article original • Original Article



Résumé

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

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

Abstract

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

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

ISSN 1499-5549 7

Introduction

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Il convient de préciser ici que le travail de cette

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

1

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

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

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

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

Cette situation de double incertitude nous conduit à procéder à une présentation très descriptive des activités de l'une de ces instances d'attribution des droits. En effet, nous faisons l'hypothèse que dans ce contexte de déplacement de la place du droit dans les régulations sociales et de redéfinition de la notion de handicap, les acteurs chargés de se prononcer sur l'allocation des droits, s'inscrivent moins dans une posture d'application des normes préexistantes, que dans une posture de production en situation de normes dont on montrera la fragilité. Il s'agit donc pour nous de décrire cette activité de production, sachant qu'il n'y a « rien de plus difficile que de voir ce qui se passe sous nos yeux » (Laugier, 2011).

Méthode

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

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

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

Afin d'examiner la forme que prennent la délibération et la décision dans la CDAPH, nous proposons de partir de l'exemple du traitement d'un des dossiers présentés lors d'une séance plénière en portant notre attention sur les arguments qui sont avancés par divers intervenants à cette occasion.

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

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

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

³ Les dossiers « enfants » suivent une autre procédure. Nous ne les analysons pas ici. dans l'ESAT où il travaille. S'il arrête de travailler, il devra quitter obligatoirement l'hébergement de l'ESAT, ce qu'il ne souhaite peut-être
pas. Au fond et contrairement à ce qu'il avance, Bruno R. aimerait peut-être bien arrêter son
activité professionnelle. S'il n'ose pas aller
dans ce sens et exprimer son véritable projet,
c'est en fait qu'il a peur de perdre l'hébergement dans lequel il a passé l'essentiel de sa
vie. Ainsi, ses capacités à formuler des choix
sont-elles contestées par certains membres de
la Commission. Son projet de vie ne saurait
être pris au pied de la lettre, les conditions de
possibilité de son autonomie ne semblant pas
réunies.

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

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

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

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

- Les fondements incertains de la décision

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

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

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

2.1 Les principes de réalité

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

- Capacités et incapacités

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

Ce double objectif, et surtout le second, passe par une expertise relativement fine du fonctionnement des individus. Celle-ci n'est pas seulement administrative. Y intervient aussi le médecin qui doit apprécier si les incapacités des requérants sont bien d'origine physiologique ou psychique et non pas sociale. Il s'appuie pour cela sur le certificat médical qui est inclus dans le dossier, parfois sur un examen clinique et enfin sur un guide-barème.

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

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

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

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

- Les supports

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

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

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

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

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

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

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

- Une évaluation multipolaire

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

_

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

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

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

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

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

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

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

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

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

2.2 Les principes de justice

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

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

- L'encadrement par le droit

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

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

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

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

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

- Égalité, mérite, autonomie

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

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

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

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

Il n'y a pas nécessairement de réponses simples et claires à l'ensemble de ces questions. En effet, les principes auxquels on se réfère pour apprécier la justice d'une action ou d'une décision ne sont ni homogènes ni convergents. Au contraire, plusieurs conceptions de la justice se croisent. Ainsi peut-on apprécier la justice d'une situation ou d'un état au regard de l'égalité ou bien encore au regard du mérite et enfin au regard de la liberté et de l'autonomie de l'individu (Dubet, 2006). Aucune de ces conceptions ne s'impose réellement aux autres. Les principes de justice s'organisent non point selon un ordre hiérarchique, mais plutôt de façon polyarchique. De surcroît, ils ne peuvent être suivis simultanément, car la reconnaissance des uns est susceptible d'entraîner la non-reconnaissance des autres. Autrement dit, ce qui peut être perçu comme juste d'un certain point de vue peut s'avérer injuste sous un autre angle.

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

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

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

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

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

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

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

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

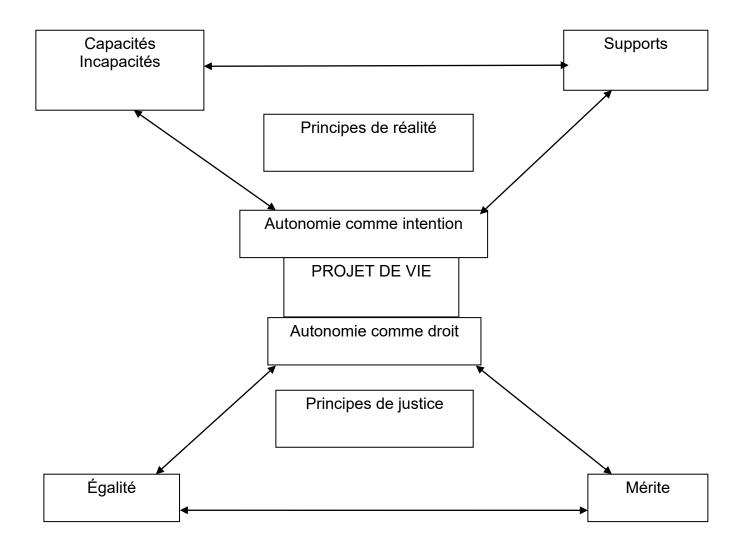
Les commissions qui se prononcent sur les droits des personnes ayant des incapacités se réfèrent donc à plusieurs principes de justice. Elles tentent de prendre des décisions qui réparent le plus justement possible les préjudices subis. Elles s'efforcent de préserver l'égalité dans leurs décisions. Enfin,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

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

2.3 Un cadre multipolaire

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

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



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

3. Les chemins de la décision

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

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

3.1 Les formes de la discussion

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

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

3.1.1 Désordre et brouhaha

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

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

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

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

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

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

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

3.1.2 Régulation et ajustement

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

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

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

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

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

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

ę

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

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

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

Conclusion : l'enjeu de la « contestabilité »

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

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

On mesure, dans ces conditions, l'enjeu des voies de recours, en tant que celles-ci accordent aux personnes un pouvoir de « contestabilité » (Pettit, 2003). La « contestabilité » est selon Pettit un contre-pouvoir qui est reconnu aux individus et aux collectifs quand bien même les décisions prises sont adossées à un consensus ou à une majorité. On peut penser que cette « contestabilité » devient centrale lorsque les parties prenantes traversent des situations d'incertitude ou agissent dans un contexte de fragilité normative (Dourlens, 2011). Elle offre aux usagers la possibilité de limiter la dimension parfois inévitablement arbitraire des décisions. La « contestabilité » existe dans les MDPH au travers des voies de recours qui vont du recours amiable, voire informel, au recours contentieux. Le pouvoir de contestation est donc bien inscrit tant dans le droit que dans les pratiques professionnelles. Mais son exercice semble plutôt perçu comme un échec de la procédure de décision, c'est-à-dire comme une inadéquation malheureuse entre une demande et une offre. On peut l'envisager autrement dès lors qu'on considère le recours comme ce qui peut permettre aux personnes ayant des incapacités de faire entendre leurs voix dans un contexte d'incertitude normative.

Références

ASTIER, I. (1997). Revenu minimum et souci d'insertion, Coll « Sociologie économique ». Paris : Desclée de Brouwer.

ASTIER, I., & DUVOUX, N. (dir.) (2006). La société biographique : une injonction à vivre dignement. Paris : L'Harmattan.

AUDIER, S. (2004). Les théories de la république. Paris : Éditions La Découverte.

BELIARD, A., DAMAMME, A., EIDELIMAN, J. S., & MOREAU, D. (Dir.) (2015). *La décision pour autrui comme enjeu micro-politique, Sciences Sociales et Santé*. Montrouge: Éditions John Libbey Eurotext.

Berlin, I. (1988). *Éloge de la liberté*. Paris : Calmann-Lévy.

BERTRAND, L., CARADEC, V., & EIDELIMAN J. S. Saisir les personnes. Le fonctionnement des commissions dans l'aide au logement et aux personnes handicapées., in Bureau, M. C, SAINSAULIEU, Y. (Dir.), Les reconfigurations de l'État social en pratique (p.p. 153-166). France: Presses Universitaires du Septentrion.

Bourgois, C., Le Bianic, T., & Lima, L. (2013). La dynamique des prises de décision. Délibération et consensus, pp 93-107, in LIMA, L. (Dir.), *L'expertise sur autrui. L'individualisation des politiques sociales entre droit et jugements* (volume 10). Bruxelles : Collection Action publique / Public Action.

BOUTINET, J. P. (2007). *Anthropologie du projet*. Paris : Quadrige/PUF.

Bui-Xuan, O. (2004). Le droit public entre universalisme et différencialisme. Paris : Economica.

BUREAU, M. C., & RIST, B. (2012a). Les figures de la participation des usagers dans les commissions d'attribution des droits aux personnes handicapées. *La Vie Sociale*, *4*, 81-96.

BUREAU, M. C., & RIST, B. (2012b). Professionnels, associatifs et personnes handicapées réunis autour d'une table : un droit en train de se faire? in Bureau, M. C, Sainsaulieu, Y. (Dir.), Les reconfigurations de l'État social en

pratique (p.p. 119-132). France: Presses Universitaires du Septentrion.

CHAZEL, F., & COMAILLE, J. (Dir.) (1991). Normes juridiques et régulation sociale. Paris : LGDJ.

COMAILLE, J., & JOBERT, B. (1999). Les métamorphoses de la régulation politique. Paris : LGDJ.

DONZELOT, J. (2007). Un État qui rend capable, in *Repenser la solidarité, l'apport des sciences sociales*, Ed. Le Lien Social. Paris : PUF.

DOURLENS, C. (2008). Les usages de la fragilité dans le champ de la santé. Le cas des personnes âgées. *Revue Alter*. Paris.

Dourlens, C. (2010). L'action publique à l'épreuve de la fragilité normative, Mémoire pour l'Habilitation à Diriger des Recherches. Saint-Etienne : Université Jean Monnet.

DOURLENS, C. (2015). Consensus, in Henry, E., Gilbert, C., Jouzel, J. N., Marichalar, P. (Dir.) *Dictionnaire critique de l'expertise. Santé, travail, environnement* (p.p. 79-86). Paris: Les presses de SciencesPo.

DOURLENS, C., & VIDAL-NAQUET, P. A. (2016). Éviter l'inacceptable, douter de l'acceptable : régulation des pratiques, épreuves de régulation, SociologieS. Toulouse : Association internationale des sociologues de langue française.

DUBET, F. (2002). Le déclin de l'institution. France : Seuil.

EYRAUD, B. (2012). Protéger et rendre capable. La considération civile de la personne vulnérable. Ramonville-Saint-Agne: Erès.

EYRAUD, B., & VIDAL-NAQUET, P. A. (2008). Consentir sous tutelle. *Tracés*, *14*, ENS Éditions.

EYRAUD, B., & VIDAL-NAQUET, P. A. (2012). Le projet dans les recompositions des politiques de santé mentale, in *Lien Social et Politiques*, n° 67, Trouble mental. Montréal, Québec: Editions Fides.

EHRENBERG, A. (1998). La Fatigue d'être soi : dépression et société. France : Odile Jacob.

FOUGEYROLLAS, P. (2012). « L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap : enjeux sociopolitiques et contributions québécoises », Perspectives interdisciplinaires sur le travail et la santé. Repéré le 6 janvier 2016 à http://pistes.revues.org/3663

GARRAU, M., & LE GOFF, A. (2009). Vulnérabilité, non-domination et autonomie : l'apport du néorépublicanisme. *Astérion*, 6. Repéré à http://asterion.revues.org

JAILLET-ROMAN, M. C. (2002). De la généralisation de l'injonction au projet. *Empan*, 45, 19-24, Édition Erés.

LE GOFF, A. (2012). (Dir.), Le Néo-Républicanisme, enjeux éthiques, sociaux et politiques, Implications philosophiques. Repéré à http://www.implications-philosophiques.org/actualite/une/le-neo-republicanisme-enjeux-ethiquessociaux-et-politiques/



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

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

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

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

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

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

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

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

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