

Emmanuelle Fillion et Jean-François Ravaud

Le handicap au prisme du droit : le rôle moteur des mobilisations collectives contemporaines

Résumé

Nous proposons ici de montrer comment les mobilisations contemporaines sont parvenues à imposer une représentation des personnes handicapées comme des sujets de droits et des acteurs du droit. Nous retracerons quelques grandes lignes de transformation des collectifs de personnes handicapées depuis les années 1970 et nous identifierons les textes internationaux qui ont donné une place centrale aux droits. Enfin, nous verrons comment les associations agissent pour rendre ces droits effectifs et les faire évoluer.

Zusammenfassung

In diesem Artikel soll aufgezeigt werden, wie sich aufgrund der gesellschaftlichen Veränderungen in den vergangenen Jahrzehnten die Vorstellung, Menschen mit Behinderung als Rechtssubjekte und Rechtsakteure zu betrachten, durchgesetzt hat. Es wird die Entwicklung der Verbände und Gruppierungen von Menschen mit Behinderung seit den 1970er-Jahren nachgezeichnet. Ausserdem wird aufgezeigt, in welchen völkerrechtlichen Verträgen ihren Rechten eine zentrale Stellung eingeräumt wird. Schliesslich wird dargelegt, wie die Verbände vorgehen, um die wirksame Umsetzung und die Weiterentwicklung dieser Rechte zu gewährleisten.

Introduction

Depuis une quarantaine d'années, les conceptions politiques du handicap se sont transformées en profondeur, pour une grande part sous la pression des mobilisations de personnes handicapées, notamment celles des mouvements activistes anglo-saxons influencés par les luttes pour les droits civils. Le modèle des droits s'est diffusé à l'échelle internationale au fil des décennies dans le champ du handicap et il est venu interroger le modèle traditionnel de protection sociale de populations handicapées jugées vulnérables (Heyer, 2005).

La lutte contre les discriminations est devenue un axe politique essentiel.

Aujourd'hui, les politiques du handicap ne se limitent plus à l'octroi de droits sociaux. La lutte contre les discriminations est deve-

nue un axe politique essentiel aux niveaux mondial, européen et national (Ville, Fillion, & Ravaud, 2014).

Le berceau nord-américain et le modèle princeps de la lutte pour les droits civils

La référence aux droits fondamentaux des personnes dans l'ensemble des revendications sociales constitue une évolution majeure des sociétés contemporaines (Israël, 2013). Le domaine du handicap a décliné à sa manière cette extension du langage du droit. Ce sont les mobilisations des personnes handicapées qui s'en sont emparé, avec l'apparition d'une nouvelle génération de collectifs plus revendicative que ne l'était la précédente. Ces mobilisations contestataires ont partie liée avec l'effervescence politique des années 1960-1970, notamment dans sa déclinaison nord-américaine et la lutte pour les droits civils me-

née par diverses *minorités*¹. Parmi ces collectifs, l'*Independent living movement* peut être considéré comme la matrice d'une nouvelle forme de mobilisation handicapée, avec la création du premier *Center for Independent Living* en 1972 par trois étudiants américains qui ont exigé les moyens de poursuivre leurs études sur le campus de Berkeley. L'*Independent living movement* croise et subsume différents modes de mobilisation (Ravaud, 2001). Il poursuit le mouvement *self-help* dont il emprunte les pratiques d'entraide, de stratégie de *coping* et de *peer-counselling*. Mais il s'inspire aussi du mouvement consumériste, avec lequel il partage la revendication d'un droit de regard des usagers sur les prestations qui leur sont destinées. Enfin, il importe dans le champ du handicap des éléments du mouvement de lutte pour les droits civils : l'activisme militant, la posture revendicative, et une grille d'analyse politique en termes de *groupe minoritaire*. Il s'agit à la fois d'un mouvement social (Shakespeare, 1993) et intellectuel dont le mot d'ordre est « *Nothing about us without us* ». L'*Independent living movement* a ainsi largement contribué à un tournant conceptuel et politique selon lequel le handicap relève des droits de l'homme autant que de la protection sociale.

Concomitamment, le *mouvement handicapé* a gagné en puissance et étendu la cause des personnes handicapées à la

question de la citoyenneté. La mobilisation s'est alors ancrée dans une perspective plus générale contre l'injustice sociale. *Disabled in Action* impulsa une nouvelle dynamique à l'occasion des luttes qui accompagnèrent l'adoption de l'article 504 du *Rehabilitation Act* (1973) qui inscrivait la première clause de non-discrimination des personnes handicapées dans la loi américaine. Or, le président Nixon avait opposé deux vétos successifs à cet article dont il craignait qu'il induise des coûts importants pour les finances publiques. L'*Independent living movement* et *Disabled in Action* ont contesté de façon virulente cette décision dans l'espace public et ont suscité une forte médiatisation : pour la première fois, les personnes handicapées étaient des figures visibles militantes des droits civils. Autour de cet épisode clef, les collectifs handicapés ont transformé radicalement leur cause : le problème n'était plus la réadaptation, mais la discrimination ; le but n'était plus de faire accepter le handicap, mais de faire valoir leurs droits politiques.

Le but n'est plus de faire accepter le handicap mais de faire valoir les droits des personnes concernées.

Ces revendications furent relayées dans la sphère académique par les *disability studies* qui contribuèrent au retournement du modèle médical du handicap en modèle social (Albrecht, Ravaud, & Stiker, 2001) et à la construction d'une personne handicapée à la fois acteur et sujet de droit(s).

¹ Le *Civil Rights Act* qui interdit la discrimination fondée sur la race, la couleur, la religion, le sexe ou l'origine nationale est adopté en 1964 en vue de mettre fin à la ségrégation raciale. Cette loi inspire dans ses principes l'*Americans with Disabilities Act* voté en 1990 qui interdit la discrimination fondée sur le handicap et qui sera une référence importante de la *Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées* (voir *infra*).

La diffusion du modèle des droits par la voie internationale

Outre la vitalité des mobilisations déployée aux États-Unis, le mouvement handicapé a su dépasser au cours de cette même période les particularismes nationaux et imposer le handicap comme *cause universelle* en s'opposant au modèle réadaptatif au profit d'un modèle inclusif. À la fin des années 1970, l'*Organisation des Nations Unies (ONU)* voulut déclarer 1981 « Année pour les personnes handicapées ». Elle en confia la préparation à *Rehabilitation International*, la plus ancienne des associations internationales et la plus importante dans le domaine de la réadaptation. Les militants handicapés firent alors pression pour que 1981 soit l'année des personnes handicapées. Au terme d'un conflit où ils n'obtinrent pas gain de cause, ils créèrent en 1981 *Disabled People's International (DPI)*, réseau d'organisations de personnes handicapées aujourd'hui actif dans 130 pays. Son objectif est de promouvoir les droits des personnes handicapées, de soutenir leurs revendications, de supprimer les barrières environnementales qui font obstacle à l'exercice de la citoyenneté et à la participation sociale. *DPI* privilégie une action auprès des instances internationales pour que la reconnaissance des droits civiques et sociaux soit assortie de mesures contraignantes qui garantissent un recours face aux discriminations.

À partir des années 1990, la diffusion du modèle des droits a été très rapide en Europe. En 1996 furent créés le Parlement européen et le Forum européen des personnes handicapées, instance consultative auprès de la Commission européenne, qui participe à l'élaboration de tous les textes relatifs au handicap (Mohanu, 2008). Dans l'ensemble des pays de l'Union, l'arène politique européenne est investie par les personnes han-

dicapées pour faire nombre et obtenir des avancées en faveur des droits dans les textes communautaires. La Cour européenne des droits de l'homme offre une opportunité nouvelle pour faire pression sur les états, car elle s'avère souvent plus sévère que les cours nationales à l'égard des actes de discrimination. Mais, en étant à l'écart de l'Union européenne, la Suisse ne peut bénéficier de ce levier d'action en faveur des droits des personnes handicapées.

L'internationalisation du mouvement handicapé n'a cessé de produire des collectifs inter-associatifs d'un type nouveau, créés en lien avec cette question du droit. Ainsi, *International Disability Alliance*, fondée au Cap en 1999, constitue un réseau des différentes organisations mondiales de personnes handicapées², porte-parole auprès de l'ONU. Elle a été particulièrement active dans l'adoption de la *Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH)*.

L'élaboration d'arsenaux juridiques en faveur d'une personne handicapée sujet de droits

Les mobilisations que nous avons décrites ont produit un intense travail de lobbying auprès des instances publiques qui a permis d'inscrire les droits des personnes handicapées dans le droit international et – par rebond – dans les législations nationales. Un important arsenal juridique sou-

² *Disabled People's International, Inclusion international, Rehabilitation international, Union mondiale des aveugles, Fédération mondiale des sourds, Fédération internationale des malentendants, Fédération mondiale des sourds-aveugles, Réseau mondial des usagers et survivants de la psychiatrie, Down Syndrom International et quatre organisations régionales* pour l'Europe, le monde arabe, le Pacifique et l'Amérique latine.

tient désormais la personne handicapée sujet de droits.

Outre la *Loi fédérale sur l'élimination des inégalités frappant les personnes handicapées* en Suisse adoptée en 2002 qui s'inscrit dans cette dynamique, nous retiendrons ici les principaux textes internationaux. Dans les suites de « 1981 : année pour les personnes handicapées », un programme d'action mondial a été adopté par l'ONU en 1982. Il soulignait que les personnes handicapées disposent des mêmes droits que les autres. Le handicap y était décrit pour la première fois comme résultat d'une interaction entre la personne et son cadre de vie. En 1993, l'ONU adopta les *Règles pour l'égalisation des chances des handicapés*. Il ne s'agissait encore que de règles non contraignantes, mais la volonté de créer des obligations de droit international s'affirmait peu à peu. En Europe, la lutte contre les discriminations fut introduite en 1997 dans le *Traité d'Amsterdam*, puis en 2000, la *Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne* interdit toute forme de discrimination fondée sur le handicap. L'adoption de la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* en 2006 constitua un aboutissement du droit international. En 2014, elle constitue l'un des principaux leviers en faveur des droits des personnes handicapées qui ne peuvent que se réjouir que la Suisse ait rejoint les (presque) 160 pays signataires. Il s'agit du premier traité international abordant spécifiquement les droits des personnes handicapées. Son but n'est pas de les doter de droits spécifiques, mais de leur assurer la jouissance des mêmes droits que tous les êtres humains. La non-discrimination, l'égalité des chances et l'obligation de mesures actives appropriées dans toutes les politiques nationales en constituent les trois principes fondamentaux. Il s'agit de la pre-

mière convention de l'ONU qui prévoit un suivi de son application : elle exige notamment que les états signataires évaluent la conformité de leur législation nationale aux dispositions de la *Convention* en collaboration avec les organisations de personnes handicapées et que chaque état produise un rapport des mesures qu'il a prises pour l'appliquer, dans les deux ans suivant la signature de la *Convention*. Ce rapport peut être complété par les associations nationales de personnes handicapées et il est ensuite examiné à l'ONU par un *Comité des droits*. Mais l'expérience française montre que les gouvernements ne remplissent pas toujours ces obligations, ce qui devrait inciter les collectifs suisses à se montrer vigilants. La *Convention* comprend en outre un *Protocole facultatif* signé par plus de 92 pays, mais pas par la Suisse, ce qui prive ainsi ses citoyens de la possibilité d'adresser à titre particulier des plaintes auprès du Comité des droits s'ils s'estiment victimes d'une violation d'un droit inscrit dans la CDPH.

En 2014, la Convention de l'ONU constitue l'un des principaux leviers en faveur des droits des personnes handicapées.

Un problème majeur est en effet de rendre les droits effectifs, *a fortiori* lorsqu'il s'agit de conventions ou traités internationaux qui n'ont pas la même force que le droit national. Ceux-ci ont indéniablement un impact sur les législations nationales et plus globalement sur les sensibilités à l'égard du handicap : aujourd'hui la plupart des pays du continent européen sont dotés d'un dispositif juridique en faveur de l'égalité des personnes handicapées. Néanmoins, ces derniers sont de portées et de forces très variables selon les pays, ce qui confirme que

l'appropriation des droits par les acteurs de terrains (individuels et collectifs) est tout aussi essentielle que leur existence dans les textes. Cela a bien été montré à propos de l'impact de l'*Americans with Disabilities Act* adopté en 1990 sur la vie ordinaire des personnes concernées (Engel & Munger, 2003). Du sujet abstrait de droits à la personne actrice du droit et des droits, il y a un pas important à franchir qui nécessite qu'on observe le travail des collectifs de personnes handicapées à une échelle plus locale.

Un problème majeur est de rendre les droits effectifs, a fortiori lorsqu'il s'agit de conventions ou traités internationaux qui n'ont pas la même force que le droit national.

À l'échelle locale, des personnes handicapées actrices du droit

De même que l'inscription des droits des personnes dans les normes internationales a été le fait des mobilisations handicapées, leur application dans les différentes nations dépend pour beaucoup de l'engagement au quotidien des associations sur des cas concrets et parfois très techniques. C'est là un des défis actuels des collectifs de personnes handicapées. On retiendra ici trois registres d'action essentiels : le lobbying auprès des gouvernements et autres instances nationales (et plus locales, telles les cantons en Suisse), la publicisation des droits auprès des personnes directement concernées et de l'opinion publique et le recours aux tribunaux.

Les associations ont une longue expérience de négociation avec les responsables administratifs et politiques nationaux. En Europe, les états providence se sont en effet notamment développés sur la base d'une coo-

pération entre puissance publique et organisations non gouvernementales de personnes handicapées, même si ce modèle général s'est décliné nationalement dans des configurations parfois très différentes. Ceci peut laisser penser qu'intervenir auprès des acteurs publics en faveur des droits s'inscrit dans une continuité pour ces associations. Or, les choses s'avèrent plus compliquées. En effet, une longue tradition de coopération dans l'élaboration et l'application de politiques sociales souvent axées sur la protection des personnes handicapées a parfois nourri des soupçons à l'égard du modèle des droits d'une part, et d'une posture revendicative dont on pouvait craindre qu'elle mette à mal la bienveillance des pouvoirs publics d'autre part. La question des droits a pu ainsi être considérée comme une manière typiquement anglo-saxonne de régler des problèmes sociaux en maintenant un bas niveau de protection et de solidarité nationale. Il a globalement fallu attendre les années 2000 pour que nombre d'organisations des pays européens s'engagent plus avant dans une politique active en faveur des droits fondamentaux des personnes handicapées.

Or, un nombre important de lois restent lettre morte et sombrent dans l'oubli faute d'être connues et/ou mobilisées. Ainsi, dans le domaine des droits sociaux, si les discours politiques insistent sur les abus qui creuseraient dangereusement les déficits publics, il s'avère que ceux qui ont droit à des prestations publiques sont loin d'y recourir systématiquement : soit parce qu'ils ne les connaissent pas, soit parce que les dispositifs d'aide s'avèrent inefficaces ou trop compliqués pour leurs bénéficiaires potentiels, soit enfin parce que les personnes désespèrent de la puissance publique (Warin, 2007). Des travaux américains ont montré que nombre de victimes de discriminations

renoncent à faire valoir leurs droits et restent ainsi des « victimes dans l'ombre de la loi » (Bumiller, 1987). Face à ce constat, les associations ont développé et diversifié les supports de publicisation des droits relatifs au handicap. De longue date, elles ont eu à cœur de répondre aux sollicitations de leurs membres sur leurs droits sociaux et de développer des organes pour les informer et les guider dans des parcours administratifs souvent semés d'embûches. Mais l'approche contemporaine en termes de lutte contre les discriminations leur a permis de susciter échanges et débats au-delà des arènes spécialisées du handicap. En effet, la question des discriminations permet d'interroger la société sur sa capacité à intégrer des populations hétérogènes. La valorisation d'une personne handicapée experte et la mission émancipatoire des collectifs ont nourri aussi chez les associations le souci d'équiper les personnes pour qu'elles connaissent et fassent valoir leurs droits, y compris en les accompagnant sur le long et difficile chemin de la réclamation, voire du litige.

Les recours devant les tribunaux constituent un registre d'action associative encore peu étudié dans le champ du handicap, à l'exception de travaux sur les mobilisations judiciaires au Canada et au Royaume-Uni (Vanhala, 2011). Traditionnellement, les procès visaient la réparation du dommage subi par des particuliers vis-à-vis desquels certaines associations mettaient à disposition leur expérience, une expertise juridique interne et divers moyens matériels et humains. Mais on assiste aujourd'hui au développement d'une nouvelle forme de mobilisation judiciaire des associations relatives à des « litiges stratégiques ». Ceux-ci diffèrent des précédents quant aux moyens et aux buts. Il s'agit de cas sélectionnés en fonction de leur dimension sérieuse (il ne s'agit

pas d'obtenir la condamnation d'un comportement déviant mais de corriger une atteinte répétée aux droits des personnes handicapées) et de leur valeur politique exemplaire. En France par exemple, l'Association des paralysés de France (APF) s'est engagée depuis le début des années 2000 dans une série de litiges touchant à l'accessibilité et à la discrimination des personnes handicapées dans les transports. Ces procès visent à rendre le droit effectif. Ainsi les victoires répétées de l'APF contre des sociétés de transports ferroviaires (comme la SNCF) ou aériens (comme Easy Jet) activent le droit des personnes handicapées dans leur liberté d'aller et venir et à utiliser les transports en commun. Il s'agit aussi de faire évoluer le contexte social et politique – en menant une campagne médiatique autour du procès – et le droit en obtenant un arrêt qui fasse jurisprudence. Ainsi la Cour suprême canadienne a élaboré une nouvelle définition de l'égalité intégrant la prise en considération des différences des individus dans un arrêt qui constitue désormais une référence du droit canadien (Vanhala, op. cit.). Mais, la jurisprudence est à double tranchant : les défaites comme les victoires créent des précédents, comme aux États-Unis où les cours ont donné une définition très restrictive de l'*Americans with Disabilities Act*.

Un nombre important de lois restent lettre morte et sombrent dans l'oubli faute d'être connues et/ou mobilisées.

Conclusion

La lecture du handicap au prisme des droits a été initiée et largement portée par les mobilisations de personnes handicapées pour mettre fin à un traitement caritatif jugé oppressant et infantilisant. C'est par la voie in-

ternationale – notamment la Convention de l'ONU – que les principes de non-discrimination et d'égalité de traitement se sont diffusés. Mais leur effectivité et leur application locale requièrent de la part des personnes handicapées et de leurs collectifs une vigilance active et le recours à de multiples usages du droit : coopération avec le législateur et les différentes instances publiques, publicisation des droits des personnes handicapées et parfois mobilisation judiciaire pour les faire appliquer et/ou évoluer.

Références

- Albrecht, G., Ravaud, J.-F., & Stiker, H.-J. (2001). L'émergence des « *disability studies* » : état des lieux et perspectives. *Sciences sociales et Santé*, 19 (4), p. 43-73.
- Bumiller, K. (1987). «Victims in the Shadow of the Law: A Critique of the Model of Legal Protection», *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 12 (3), p. 421-439. Une traduction de ce texte est parue dans *Politix*, 94 (2), p. 131-152.
- Engel, D. & Munger, F. (2003). *Rights of Inclusion. Law and Identity in the Life Stories of Americans with Disabilities*, Chicago-London, University of Chicago Press.
- Heyer, K. (2005). Rights or Quotas? The ADA as a model for Disability Rights. In L.B. Nielsen & R.L. Nelson (Ed.), *Handbook of Employment Discrimination Research*, Dordrecht, Springer, p. 237-257. Une traduction de ce texte est parue ainsi qu'une introduction particulièrement intéressante : Baudot P.Y., Borelle C., Revillard A. (2013). Le voyage des droits. Introduction à la traduction de *Rights or Quotas? Terrains et Travaux*, n° 23, p. 113-125.
- Israël, L. (2013). Qu'est-ce qu'avoir le droit? Des mobilisations du droit en perspective sociologique. *Le sujet dans la cité. Revue internationale de recherche biographique*, 3, p. 34-47.
- Mohanu, V. A. (2008). L'europanisation de la question du handicap à travers le Forum européen des personnes handicapées. *Alter, European Journal of Disability Research*, 2, p. 14-31.
- Ravaud, J.-F. (2001). Vers un modèle social du handicap : l'influence des organisations internationales et des mouvements de personnes handicapées. In De Riedmatten R. (Ed.) *Une nouvelle approche de la différence : comment repenser le « handicap »*. Éditions Médecine et Hygiène, p. 55-68.
- Shakespeare, T. (1993), Disabled People's Self-Organisation: a New Social Movement? *Disability, Handicap and Society*, 8(3), p. 249-264.
- Vanhala, L. (2011). *Making Rights a Reality? Disability Rights Activists and Legal Mobilization*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Ville I., Fillion E. & Ravaud J.-F. (2014). *Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques et expérience*. Louvain-la-Neuve : Éditions De Boeck.
- Warin, P. (2007). *L'accès aux droits sociaux*. Grenoble : Presses universitaires de Grenoble.

Emmanuelle Fillion

Maître de conférences en sociologie
fillion@vjf.cnrs.fr

Jean-François Ravaud

Directeur de recherche INSERM
ravaud@vjf.cnrs.fr

Chaire EHESP-CNSA

Maison des sciences sociales du handicap
Rue de Tolbiac 236 bis
75013 Paris