



---

**Master 2**  
**Situations de handicap et**  
**participation sociale**

Promotion : **2020-2021**

---

**MÉMOIRE**

La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées : quel impact sur les parcours professionnels en France et en Allemagne ?

---

**Anne-Laure FONTAINE**  
sous la direction de Marie Cuenot

12/09/2021

*Pour la plus belle de toutes les plus belles.*

---

## Remerciements

---

Je commencerai à la première personne par les remerciements d'usage, qui viennent du fond du cœur. J'adresse un très grand merci :

tout d'abord à toutes les personnes qui ont accepté de participer aux entretiens de recherche qualitative et qui m'ont accordé leur confiance, ainsi qu'à toutes les personnes et associations qui ont permis la réalisation de ceux-ci. Ce travail est pour vous et j'espère qu'il pourra vous être utile,

à ma directrice de mémoire, Mme Marie Cuenot, pour la richesse de ses conseils, sa bienveillance et son soutien précieux qui ont positivement influencés le présent travail,

à toute l'équipe du parcours « Situations de Handicap et Participation sociale » de l'EHESP de Rennes pour la qualité des enseignements fournis qui ont surpassés toutes mes attentes et surtout à Mme Régine Maffei, notre déléguée de classe officieuse, qui a toujours une solution à tout, et qui s'est aimablement occupée de l'impression du présent travail,

à mes camarades de promotion pour la collaboration instructive au cours de cette année,

à Prof. Dr. Anne Waldschmidt, ma directrice de stage, qui non seulement m'a offert l'opportunité de travailler avec elle, m'a accueillie à bras ouverts dans son équipe de recherche, mais a également investi de son temps pour de longs entretiens très enrichissants sur les *Disability Studies* (et plus encore),

à Dr. Sarah Karim pour ses conseils et son expertise sur le travail des personnes en situation de handicap en Allemagne,

à toute l'équipe de l'Institut de recherche *iDiS* de l'Université de Cologne et surtout Lisa Prior et sa famille pour leur accueil chaleureux dans le cadre de mon stage de recherche,

à ma sœur, Valérie "Valie" Fontaine pour ses relectures, ses remarques pertinentes et son inconditionnel soutien moral depuis "la petite école de la forêt",

et merci surtout à l'ours, le correcteur du résumé allemand : ta simple existence, même faites d'absences, est le plus grand soutien que tu pouvais m'accorder.

*Anne-Laure Fontaine*

Rimbach (D), le dimanche 12 septembre 2021.

---

## Remarques

---

Nous avons restreint nos recherches à la France métropolitaine, à l'ancienne République Fédérale d'Allemagne et à l'Allemagne réunifiée depuis 1990. Pour des raisons pratiques, nous avons sciemment délaissé l'ancienne République Démocratique d'Allemagne ayant par ailleurs conscience des lacunes que cela induirait.

Toutes les traductions fournies ont été effectuées par nos soins, sans exception. Les traductions longues (extraits de textes officiels ou d'entretiens) ont dû être placées pour des raisons techniques en toute fin de document (notes de fin de document). Les traductions de termes ou expressions courtes ont été placées en notes de fin de page. Un petit lexique des termes les plus fréquemment utilisés en allemand dans notre contexte de recherche est par ailleurs disponible à la page viii. Il va sans dire que l'ensemble de ce travail de traduction a nécessité un gros investissement temporel.

Toutes les indications concernant les interlocuteurs avec lesquels nous nous sommes entretenus ont été anonymisées. Les noms et prénoms utilisés ici sont des pseudonymes.

Le texte marqué en *italique* dans les citations de nos interlocuteurs indique une accentuation dans le discours oral.

Pour des raisons de clarté, de fluidité du texte et de respect de la grammaire française, nous avons le plus souvent renoncé, et ce de manière délibérée, à utiliser une écriture inclusive (ex. *les éducateur.trice.s*). Nous espérons que les femmes qui liront le présent travail ne se sentiront pas offensées d'une telle prise de liberté. Par contre, nous avons très souvent, sciemment, utilisé les appellations « personne en situation de handicap » ou « personne handicapée » afin de faire prévaloir le genre féminin dans les appellations utilisées.

En faisant toujours référence aux « personnes en situation de handicap », les termes « personnes handicapées », « personnes invalides », « personnes déficientes », « invalides », « mutilés », « infirmes », voire « estropiés », etc. sont également employés, mais toujours en référence au contexte historique et/ou légal de l'utilisation de ces termes, et ce sans la moindre connotation négative de notre part, dans un souci d'authenticité, de fluidité rédactionnelle et parfois afin d'éviter de trop nombreuses répétitions. Nous espérons que les personnes en situation de handicap qui liront le présent travail ne se sentiront pas offensées d'une telle prise de liberté.

---

## Sommaire

---

Remerciements.....	i
Remarques .....	ii
Sommaire .....	iii
Liste des sigles utilisés .....	vi
Termes allemands .....	viii
INTRODUCTION .....	1
PREMIERE PARTIE : CADRE THEORIQUE DE RECHERCHE.....	4
I.    BASE CONCEPTUELLE DE RECHERCHE.....	4
1.    Le handicap : un objet sociologique polysémique.....	4
a.    Le handicap : approche interactionniste, entre étiquetage et stigmatisation .....	4
b.    Le handicap comme risque de souillure : stratégies de dissimulations.....	5
c.    Le handicap comme laissez-passer.....	6
2.    L'activité professionnelle : de quoi parle-t-on ?.....	7
a.    La <i>vita activa</i> selon Hannah Arendt .....	7
b.    Le travail comme facteur de reconnaissance sociale .....	8
c.    Le travail comme facteur d'inclusion/exclusion .....	9
3.    Quelle approche théorique pour la dyade emploi-handicap ? .....	10
a.    Des (non-) recours à l'injonction de performance.....	10
b.    De la réception des politiques publiques à la réception de la CDPH .....	12
c.    Le handicap face au travail comme facteur d'inclusion/exclusion.....	12
4.    Question de recherche qualitative .....	14
II.    LES HERITAGES DE L'HISTOIRE : EVOLUTIONS DE LA DYADE EMPLOI-HANDICAP .....	15
1.    Les évolutions du champ du handicap en France.....	15

a.	De l'industrialisation à l'après-guerre .....	15
b.	L'essor du travailleur handicapé .....	15
c.	La Loi 2005-102 du 11 février 2005 .....	17
d.	L'après 2005 : quelle place pour l'emploi ? .....	18
2.	Les évolutions du champ du handicap en Allemagne .....	18
a.	De la protection des "estropiés" à l'"euthanasie" systématique .....	18
b.	L'Allemagne de l'Ouest : entre après-guerre et réunification .....	19
c.	L'après réunification .....	21
III.	CONTEXTES LEGISLATIFS : ENVIRONNEMENTS MACRO .....	22
1.	Des niveaux supranationaux .....	23
2.	...vers des niveaux nationaux .....	24
a.	L'application de la CDPH dans les systèmes législatifs français et allemand .....	24
b.	Quelle(s) définition(s) officielle(s) du handicap ? .....	27
c.	Quels « aménagements raisonnables » pour quelle « inclusion » ? .....	29
IV.	"CONTEXTES DE TRAVAIL" : HANDICAP VS. ACTIVITE, EMPLOI & CHOMAGE .....	31
1.	Les évolutions récentes du marché de l'emploi en France et en Allemagne .....	32
2.	Les évolutions récentes de l'emploi des personnes handicapées .....	33
a.	L'emploi des personnes handicapées en France .....	33
b.	L'emploi des personnes handicapées en Allemagne .....	34
3.	France et Allemagne : une tentative de comparaison statistique .....	35
DEUXIEME PARTIE : UNE ENQUETE QUALITATIVE EXPLORATOIRE .....		39
I.	METHODOLOGIE D'ENQUETE QUALITATIVE .....	39
1.	Délimitation de la population interrogée : notre objectif initial .....	39
2.	Recrutement des interlocuteurs : la population effectivement recrutée .....	40
3.	Déroulement des entretiens .....	41
4.	Méthodologie d'analyse des entretiens .....	42
5.	Remarque sur les traductions .....	44

II. PARCOURS DES PERSONNES INTERROGÉES .....	44
1. Gestion du stigmate invisible : le dire ou pas ?.....	45
a. Marie (France) : « faux-semblant » et non-recours aux politiques publiques.....	45
b. Petra (Allemagne) : Le dévoilement comme levier et frein à l'emploi. ....	48
2. Une vie avec assistance humaine : entre contestation et déception .....	51
a. Florence (France) : du non-recours à la contestation.....	51
b. Franziska (Allemagne) : déception.....	54
3. « Ça se voit pas trop... ».....	56
a. François (France) : « reconnaissant » dans une logique de double liminalité.....	57
b. Friederike (Allemagne) : vers une prise de conscience des droits.....	60
III. ANALYSE THEMATIQUE TRANSVERSALE .....	63
1. « L'entrepreneur, il a aussi des craintes » : quelle sensibilisation ? .....	63
2. « On est super au top »: la performance contre la stigmatisation .....	66
3. Le statut de salarié : un sésame ?.....	69
4. « c'est compliqué » et « un peu tordu » .....	71
5. La CDPH : « c'est quoi ça ? » .....	73
CONCLUSION.....	77
Bibliographie.....	I
Annexes.....	VI
Résumés .....	XXV
Citations allemandes.....	XXVIII

---

## Liste des sigles utilisés

---

AAH	Allocation aux adultes handicapés
ACTP	Allocation Compensatrice pour Tierce Personne
ADA	<i>Americans with Disabilities Act</i>
AGG	<i>Allgemeiner Gleichbehandlungsgesetz ("Antidiskriminierungsgesetz")</i>
ALG	<i>Arbeitslosengeld</i>
AP	Atelier protégé
BGG	<i>Behindertengleichstellungsgesetz</i>
BOETH	bénéficiaires de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés
BTHG	<i>Bundesteilhabegesetz</i>
CAT	Centre d'aide par le travail
CDPH	Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées ou « la Convention »
CESE(R)	Conseil économique et social environnemental (régional)
CFHE	Conseil français des personnes handicapées sur les questions européennes et internationales
CIF	Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé
CIH	Comité Interministériel du Handicap
CNCDH	Commission Nationale Consultative des droits de l'Homme
CNCPH	Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
COTOREP	Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel
CRPD	<i>Committee on the Rights of Persons with Disabilities</i> (Comité des droits des personnes handicapées des Nations Unies)
DEG	<i>Disability Employment Gap</i>
ESAT	Établissement et services d'aide par le travail

EUTB	<i>Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung</i>
FALC	Facile à lire et à comprendre
IGAS	Inspection Générale des Affaires Sociales
L-BGG	<i>Landes-Behindertengleichstellungsgesetz</i>
MDH-PPH	Modèle de Développement Humain – Processus de Production du Handicap
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
ONU	Organisation des Nations Unies
PCH	Prestation compensatrice du handicap
OETH	Obligation d'emploi des travailleurs handicapés
OIT	Organisation Internationale du Travail
RDA	République démocratique d'Allemagne
RFA	République fédérale d'Allemagne
RQTH	Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé
SGB IX	<i>Sozialgesetzbuch IX - Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen</i>
UE	Union européenne
UN-BRK	<i>Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen</i>

---

## Termes allemands

---

Agentur für Arbeit	Agence pour l'emploi (équivalent de Pôle emploi)
Arbeit	travail
Arbeitslosengeld	allocation chômage
Arbeitslosigkeit	chômage
Beeinträchtigung	déficience
behindert	handicapé
Behindertenbeauftragte-r	délégué.e chargé.e des intérêts des personnes handicapées (en entreprise, dans une agglomération ou un <i>Land</i> )
Behinderung	handicap
Beschäftigung	activité
Bund	relatif à l'État fédéral
Bundesteilhabegesetz	Loi fédérale sur la participation
Gesetz	loi
Jobcenter	"centre pour l'emploi" (dédié aux personnes qui n'ont pas droit aux services de la <i>Agentur für Arbeit</i> )
Kreis	unité territoriale, proche du canton en France.
Land/Länder	relatif aux <i>Länder</i>
Recht	Droit
Rehabilitation	réadaptation
schwerbehindert	lourdement handicapé
Sozialgesetzbuch (SGB)	Code social
Teilhabe	participation

*„Die Leute nehmen so Menschen wie mich, nur wenn  
Sie Geld dafür kriegen [...], viel Geld!“<sup>1</sup>*

Franziska Thiele, déficiences multiples, mars 2021

*« Faire advenir l'homo faber et l'homme de parole et d'action  
chez les personnes handicapées, et ne pas les réduire  
à des "homines laborantes" doit constituer  
notre premier souci éthique. »*

Henri-Jacques Stiker  
*Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours :  
Soi-même, avec les autres* (2009)

*„Die Arbeit ist also eine Ware, die ihr Besitzer,  
der Lohnarbeiter, an das Kapital verkauft.  
Warum verkauft er sie? Um zu leben.“<sup>2</sup>*

Karl Marx, *Lohnarbeit und Kapital* (1849)

---

<sup>1</sup> « Les gens embauchent des personnes comme moi seulement si on leur donne de l'argent [...], beaucoup d'argent ! »

<sup>2</sup> « Le travail est donc une marchandise que son propriétaire, le travailleur salarié, vend au capital. Pourquoi le vend-il ? Pour vivre »

## INTRODUCTION

Il y a presque un an jour pour jour, nous avons découvert qu'il existe une convention internationale nommée : la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH<sup>3</sup>). Ce texte énonce en 50 articles les droits humains auxquels les hommes et les femmes en situation de handicap devraient tous et toutes avoir accès, comme tout un chacun. Non, nous n'avons pas honte de le dire : ce texte nous est resté inconnu pendant les dix années qui ont suivi sa signature par la France (notre pays d'origine) et l'Allemagne (notre pays de résidence depuis plus de vingt ans). Et ceci est justement révélateur d'un fait important : la plupart des individus ne connaissent pas la CDPH – sauf s'ils sont directement concernés par le thème du handicap (que ce soit à un niveau personnel ou professionnel), mais aussi et surtout, comme nous le verrons, s'ils sont impliqués dans un travail de sensibilisation voire même d'activisme visant explicitement l'application des droits des personnes en situation de handicap. Nous pouvons même émettre aujourd'hui l'hypothèse – alors que nous concluons le travail effectué au cours des mois qui viennent de s'écouler en rédigeant aujourd'hui l'introduction du présent travail – que cette méconnaissance de la CDPH est très vraisemblablement observable parmi beaucoup d'États parties<sup>4</sup>. Environ dix ans après sa ratification, on peut donc se demander dans quelle mesure la CDPH a été appliquée et diffusée en France et en Allemagne.

Selon nous, l'activité professionnelle des personnes en situation de handicap s'avère par ailleurs être, à côté de l'accessibilité, un thème décisif pour toute société qui s'envisage comme inclusive. Source de revenus, lieu de création de lien social et de définition identitaire, voire même d'épanouissement personnel, le travail a une histoire longue et ambiguë avec le handicap qu'il nous semble intéressant d'appréhender des deux côtés du Rhin. Car, en raison de leur proximité, de leur frontière commune, de leur histoire souvent compliquée mais de plus en plus souvent faite d'alliances fortes aux niveaux européen et international, la France et l'Allemagne s'offrent à nous comme champs de recherche privilégiés, d'autant plus que, comme évoqué précédemment, nous connaissons ces deux sociétés, leurs cultures, leurs politiques sociales et surtout leurs langues.

Le présent travail se veut donc être une recherche exploratoire pluridisciplinaire sur les conséquences imputables à la CDPH dans le domaine du travail dans deux pays européens : la France et l'Allemagne. Nous ne concentrerons notre questionnement pas seulement sur la CDPH et les politiques sociales qui peuvent y être liées dans le domaine de l'emploi (*Top down*), mais aussi sur la réception et ainsi l'appropriation qui a pu en être faite par les personnes visées par la Convention (*Bottom up*). Ayant une base universitaire

<sup>3</sup> ci-après : CDPH ou "la Convention"

<sup>4</sup> Lorsque nous faisons référence aux "États parties", il s'agit des pays qui ont signé la CDPH.

en sociologie<sup>5</sup>, nous nous servirons largement parmi des travaux de sociologie du handicap, de *Disability studies* et dans le domaine de la recherche sur les politiques (de santé) publiques. En l'occurrence, une approche par la réception développée récemment dans le champ du handicap (Revillard, 2017, 2020) et la théorisation des « non-recours aux politiques sociales » (Warin, 2017) s'avèreront être nos principaux guides théoriques. Mais, comme vous pourrez le constater dès le premier chapitre de la partie 1, nous nous servirons aussi allègrement parmi des théorisations qui relèvent de la philosophie sociale, voire même des statistiques (chapitre IV).

Nous avons construit notre travail en deux parties : une approche macro, théorique et plutôt quantitative, qui se base sur de la littérature grise et les sciences humaines et sociales nous permettra de délimiter le cadre de la recherche qualitative, micro, que nous présentons dans la seconde partie. Le sujet dont nous traitons se sert de différentes influences et courants pour produire *in fine* une approche qualitative comparative entre deux pays, la France et l'Allemagne. Dans le cadre théorique de recherche (partie 1), nous commencerons par expliquer les concepts de recherche (chapitre I) qui se sont offerts à nous lors de l'analyse inductive des entretiens que nous avons effectués dans la cadre de la recherche qualitative ; nous y présenterons aussi notre question de recherche. Nous décrirons ensuite les évolutions historiques (chapitre II) puis législatives (chapitre III) qui ont, en partie, contribué à développer un contexte précis, en France et en Allemagne, pour l'emploi des personnes en situation de handicap (chapitre IV). C'est seulement alors que, dans la partie 2, nous présenterons la méthodologie (chapitre I) que nous avons utilisée pour la recherche qualitative, dont nous présentons les résultats sous la forme de parcours professionnels (chapitre II) et d'une analyse de contenus transversale (chapitre III) avant de finalement conclure en nommant les apports essentiels que notre travail offre à l'état actuel de la recherche et surtout les pistes que nous invitons à poursuivre.

Beaucoup d'éléments ont dû être mis de côté pendant l'écriture du présent travail. Souvent présente dans les recherches sur le handicap, une rhétorique guerrière récurrente dans les entretiens que nous avons menés nous aurait presque invité à considérer le handicap comme un « sport de combat » (Lecadet, 2019). Nous aurions par ailleurs souhaité traiter le sujet du travail protégé, mais aussi insister plus sur l'influence des parcours scolaires, des origines sociales et culturelles, etc. Cette recherche étant axée sur l'influence d'un texte international sur des parcours professionnels individuels, il nous aura fallu partiellement délaisser tout un pan de la sociologie du travail qui recoupe aussi la sociologie du handicap, en l'occurrence l'étude des catégories socio-professionnelles, des revenus et des niveaux de formation des personnes en situation de handicap. Néanmoins, cet aspect mériterait

---

<sup>5</sup> Maîtrise en sociologie (M1) spécialité „vulnérabilités“, Université de Caen, 2020

également une grande attention, de même que les différences de genre qui nous auraient fait rejoindre une approche intersectionnelle que nous avons également délaissée.

Tout en n'oubliant pas qu'il existe une différence entre les situations vécues par les personnes qui naissent ou qui acquièrent une déficience au cours de leur vie ou de leur parcours professionnel, de même si cette déficience survient subitement (lors d'un accident) ou évolue sur la durée (dans le cas d'une maladie dégénérative), il faut aussi avoir à l'esprit que l'entrée, le maintien et l'évolution dans l'emploi sont autant de dimensions complexes et multiples qui ne pourront malheureusement pas être toutes étudiées ici. La sortie du marché du travail est malheureusement souvent un point de décrochage et de non-retour qui aura une influence sur nos résultats : retraite, pré-retraite, travail indépendant, etc., les personnes qui ne sont plus insérées dans le marché du travail n'ont plus le même rapport à celui-ci et ne peuvent en parler qu'au passé. Ainsi, elles peuvent ne pas avoir perçu des évolutions qui ont eu lieu ces dernières années et qui justement seraient imputables, directement ou indirectement, à la CDPH. La plupart de nos interlocuteurs se sont par ailleurs avérés être bénévoles dans des associations de personnes handicapées, alors que tel n'était pas notre but recherché. La situation pandémique qui a régné pendant notre enquête qualitative aura peut-être eu ici une influence négative. Au final, ce défaut met par contre en exergue que le manque de diffusion de la CDPH dans les sociétés allemande et française concerne également le champ du handicap.

Cependant, nous avons essayé de produire une recherche précise, objective et argumentée qui, eu égard à sa pluridisciplinarité, pourrait servir de base à des recherches postérieures dans des domaines de recherche fort variés que nous décrirons plus en détails dans notre conclusion.

## PREMIERE PARTIE : CADRE THEORIQUE DE RECHERCHE

Dans la première partie de ce travail, nous souhaitons cadrer notre recherche, en France et en Allemagne, afin de donner des éléments de compréhension de notre sujet. À cet effet, nous commencerons (chapitre I) par définir les concepts et les théorisations essentiellement sociologiques auxquels nous nous référons. Nous nous attarderons ensuite sur les héritages de l'Histoire (chapitre II), afin d'expliquer les évolutions législatives du champ du handicap (chapitre III) avant de décrire les évolutions statistiques de l'emploi au cours des dernières décennies (chapitre IV).

### I. BASE CONCEPTUELLE DE RECHERCHE

Avant de plonger dans le cœur de notre sujet qui regorge de politiques sociales, nous vous invitons à faire un détour par la sociologie et la philosophie sociale qui peuvent éclairer sous un autre angle les deux principaux niveaux que nous allons étudier : les notions de handicap et de travail. Car même si ces notions semblent être des concepts acquis, elles renvoient selon les contextes à des réalités fort différentes. Par ailleurs, leur combinaison aura tout autant, également selon les contextes, des significations et des répercussions tout aussi diverses, comme nous aurons l'occasion de le voir plus loin.

#### 1. Le handicap : un objet sociologique polysémique

Malgré toutes les difficultés que peuvent endurer les personnes qui sont en situation(s) de handicap, parce qu'elles doivent vivre avec une forme de déficience, que celle-ci soit physique, cognitive, sensorielle ou psychique, et ce en interaction avec un environnement qui ne leur est pas toujours des plus accueillant, le handicap, en tant qu'objet sociologique, est difficilement mesurable et en conséquence comparable d'un pays à l'autre et d'une situation à l'autre. Sans oublier les singularités qui peuvent se cacher derrière les chiffres ou les définitions, il nous faut néanmoins appréhender le handicap dans sa globalité et sous sa forme la plus objective possible en nous servant de modèles de théorisation qui guideront notre argumentation. En effet, le handicap renvoie à des processus de catégorisation qui ont une incidence sur l'identité des personnes concernées dans le cadre d'interactions qui peuvent inciter soit à dissimuler une déficience, soit à utiliser une reconnaissance officielle comme laissez-passer.

##### a. Le handicap : approche interactionniste, entre étiquetage et stigmatisation

Le courant interactionniste issu de l'École de Chicago s'est développé tout au long du XX<sup>ème</sup> siècle. Deux de ses modèles de théorisation, la théorie de l'étiquetage et le processus de stigmatisation, peuvent nous servir à rendre compte des processus sociaux qui ont lieu lorsqu'une personne est officiellement reconnue handicapée.

H.S. Becker, en expliquant sa théorie de l'étiquetage, nous fait remarquer que « les groupes sociaux créent la déviance en instituant des normes dont la transgression constitue la déviance, en appliquant ces normes à certains individus et en les étiquetant comme déviants » (Becker, 1985, p. 32-33). L'interaction entre des individus, un cadre socialement construit et la visibilité d'une déficience, devenue socialement déviance, est un point primordial qu'il nous faudra garder à l'esprit. Avec « l'identité sociale virtuelle » et « l'identité sociale réelle », Goffman conceptualise quant à lui, par le biais du processus de stigmatisation, la différence qui peut exister entre les attentes d'autrui vis-à-vis d'un individu et la réalité : « Le mot de stigmate servira donc à désigner un attribut qui jette un discrédit, mais il faut bien voir qu'en réalité c'est en termes de relations et non d'attributs qu'il convient de parler » (Goffman, 1975, p. 13). Selon que l'attribut potentiellement stigmatisant sera connu ou pas, l'individu sera « discrédité » ou « discréditable ». Après la phase de socialisation, ayant appris et le cas échéant intégré le point de vue des « normaux », puis ayant appris qu'il possédait lui-même un stigmate (Goffman, 1975), l'individu aura quatre options : l'euphémisation, la revendication, la distance et finalement l'absence, c'est-à-dire la dissimulation (Blanc, 2012).

#### b. Le handicap comme risque de souillure : stratégies de dissimulations

Une personne atteinte d'une déficience peut décider de jouer un rôle de « faux-semblant », car « étant donné le grand avantage qu'il y a à être considéré comme normal, quiconque, ou presque, est en position de faire semblant n'y manquera pas à l'occasion » (Goffman, 1975, p. 93). C'est ainsi que le « faux-semblant » ajustera son comportement aux différentes situations, le « contrôle de l'information » devenant alors crucial (Goffman, 1975). Ainsi, par de nombreuses méthodes d'évitement, de manipulation des signes de discrédit, de « déguisement de compétences » (Calvez, 1994, p. 73), voire jusqu'au retrait complet de l'espace public, le « faux-semblant » tentera de ne pas se voir attribuer une étiquette : celle de personne handicapée. Or, plus la relation avec autrui sera longue et intense, plus le risque sera grand que des informations de discrédit ne soient communiquées par inadvertance. En conséquence, il pourra souffrir de solitude en raison de la restriction des contacts qu'il s'infligera ou qu'il restreindra à une certaine superficialité. Pourquoi tant d'efforts ? En considérant la notion de non-personne (Goffman, 1975) qui déshumanise l'individu stigmatisé, on peut faire un rapprochement avec deux autres notions : la « contamination du statut » (Calvez, 1994) qui renvoie à la dualité nature-culture chez Lévi-Strauss et « l'état liminal » qui revient à être « sur le seuil », car « les handicapés à long terme ne sont ni malades ni en bonne santé, ni morts ni pleinement vivants, ni en dehors de la société ni tout à fait à l'intérieur. Ce sont des êtres humains, mais leurs corps sont déformés et fonctionnent de façon défectueuse, ce qui laisse planer un doute sur leur

pleine humanité » (Murphy, 1990, p. 184). Un handicap physique apparent, symbolisé et partiellement fantasmé par un fauteuil roulant pourra sous-entendre une multitude de déficiences supplémentaires dans l'imaginaire stéréotypé d'autrui (Goffman, 1975) : alors, « la découverte d'une anomalie engendre l'anxiété » (Douglas, 2001, p. 27), car elle renvoie aux notions de désordre et de contagion. Dans le cadre des relations professionnelles, l'anonymisation des candidatures vise ainsi à égaliser les chances de nombre de personnes discréditables, même si leur « masque » risque de tomber lors du premier entretien d'embauche (Blanc, 2012). Les proches et les intimes, devenus « initiés » (Goffman, 1975), peuvent aussi devenir des complices et certains stratagèmes peuvent servir de couverture. Par contre, ces mêmes initiés peuvent devenir victimes d'une « contagion » symbolique. Autant de situations qui peuvent inciter un individu à dissimuler sa déficience. La personne discréditable peut donc tenter de développer des stratégies de dissimulation justement parce qu'elle applique elle aussi les schèmes de pensée normatifs des "normaux". Si tel n'était pas le cas, elle n'aurait rien à craindre et pourrait vaquer à ce qui la préoccupe souvent en premier lieu : l'accomplissement parfois laborieux des tâches quotidiennes (Adam et Herzlich, 2001, p. 112-113).

#### c. Le handicap comme laissez-passer

Comme nous le verrons au chapitre 2, dans le passé, l'invalidé devait se montrer pour faire l'aumône ; aujourd'hui, dans les deux pays qui nous intéressent, la personne en situation de handicap a besoin d'une « étiquette » sous forme de reconnaissance officielle pour obtenir entre autres des prestations sociales : « cette reconnaissance formelle a pour but de concourir à admettre la personne dans la vie sociale et professionnelle. C'est son laissez-passer » (Stiker, 1982, p. 167). Définies comme bénéficiaires par différentes sortes d'administrations, les personnes en situation de handicap peuvent alors faire l'objet d'une discrimination positive ou d'un traitement préférentiel (Blanc, 2012). En France et en Allemagne, ce laissez-passer prendra différentes formes (nous y reviendrons).

Nous voyons déjà se détacher plusieurs niveaux partiellement contradictoires qui auront une influence sur le quotidien des personnes concernées et pourront les inciter à faire un calcul interne : « l'étiquette » comme « laissez-passer » apportera-t-elle assez de bénéfices par rapport aux conséquences liées au processus de stigmatisation ? Et si on considère que les personnes en situation de handicap sont dans un « état liminal » et qu'elles ont besoin d'un « laissez-passer » pour être admises dans la vie sociale et professionnelle, dans quelle mesure nos sociétés, ici française et allemande, peuvent-elles alors être considérées comme inclusives dans le sens de la CDPH ?

## 2. L'activité professionnelle : de quoi parle-t-on ?<sup>6</sup>

Termes propres aux champs sociologique et statistique, le travail, l'activité et l'emploi, même s'ils ont des recoulements, ne signifient pas la même chose. « Le travail est une activité qui produit des biens ou des services utiles à la personne ou à la collectivité. Un emploi est une situation qui relie un travailleur à une organisation par laquelle transitent des revenus et des garanties sociales » (Fouquet, 1995, p. 17). Ce qu'on voit bien ici, c'est que « la notion d'emploi s'est peu à peu confondue avec celle d'emploi salarié. Un travailleur indépendant, un artisan ou un notaire n'ont pas d'emploi, cela ne les empêche pas de travailler et d'en tirer de quoi subsister » (*Ibid.*). Par activité professionnelle, nous entendrons en premier lieu toute forme de travail, salarié ou indépendant, qui fournit des revenus à la personne qui l'exerce. Néanmoins, faisons un bref détour par la philosophie sociale afin d'appréhender la vie active dans sa globalité, puis le travail comme facteur de reconnaissance mais aussi d'inclusion.

### a. La *vita activa* selon Hannah Arendt

Nous présenterons ici succinctement l'apport de la théorie arendtienne pour la compréhension de ce qu'est intrinsèquement la vie active. Nous laisserons d'abord parler l'auteure elle-même, tant ses propos sont limpides : « Je propose le terme de *vita activa* pour désigner trois activités humaines fondamentales : le travail, l'œuvre et l'action. [...] Le travail est l'activité qui correspond au processus biologique du corps humain [...]. La condition humaine du travail est la vie elle-même. L'œuvre est l'activité qui correspond à la non-naturalité de l'existence humaine [...]. L'œuvre fournit un monde "artificiel" d'objets [...]. La condition humaine de l'œuvre est l'appartenance-au-monde. L'action, la seule activité qui mette directement en rapport les hommes, sans l'intermédiaire des objets ni de la matière, correspond à la condition humaine de la pluralité » (Arendt, 1961, p. 41). Le travail serait en ce sens une activité humaine visant à répondre aux besoins biologiques nécessaires à l'auto-préservation de l'individu et de l'espèce. Parce que ces besoins ne peuvent être satisfaits une fois pour toutes, le travail n'arrive jamais à son terme, il est donc un processus cyclique répétitif inscrit dans la dimension naturelle, physique, mais aussi économique de la vie. De nos jours, tout un chacun tend à être défini par son travail ou son statut vis-à-vis de l'emploi : nous sommes des détenteurs d'emplois (ou pas) et nous devons accomplir certaines tâches pour *in fine* répondre à nos besoins vitaux. Nous produisons et nous consommons. Nous produisons pour consommer et nous consommons pour produire. Nous sommes des « *animal laborans* » (Arendt, 1961). L'œuvre, contrairement au travail, a un début et une fin clairement définis. Elle laisse derrière elle un objet durable, comme un outil ou une œuvre d'art, plutôt qu'un objet de consommation.

---

<sup>6</sup> Pour la rédaction de cette partie, nous nous sommes basé sur des recherches antérieures (Fontaine, 2020)

« Par l'œuvre, l'homme introduit et s'introduit dans un espace qui ne vise plus seulement le privé (ce que finalement fait le travail) mais qui introduit à la communication et au rapport public avec autrui. L'œuvre est déjà le tremplin de l'action » (Stiker, 2009, p. 106-107) et renvoie l'individu à l'espace social qu'il habite et qu'il façonne, à ses artifices, à ses objets : au monde socialement construit. L'œuvre est le produit de l'*« homo faber »*. Le troisième type d'activité, l'action (comprise au sens à la fois de parole et d'action physique ou mentale), est le moyen par lequel les individus se dévoilent aux autres et se distinguent des autres en tant qu'êtres uniques et immuables. L'action est toujours entre les individus et dirigée vers eux ; l'action a lieu dans le cadre de relations humaines qu'elle produit elle-même. Les hommes peuvent vivre sans travailler eux-mêmes pour survivre et également sans produire d'objets dont ils (ne) se serviront (pas), mais ils ne peuvent pas vivre sans l'action, car « ce [ne serait] plus une vie humaine, parce qu'elle [ne serait] plus vécue parmi les hommes » (Arendt, 1961, p. 233). L'action rapproche ainsi les individus et les lie les uns avec les autres, dans un « entre-deux » qui se fait réseau d'actions, *via* et vers autrui. L'action serait donc le lieu de la socialisation, condition *sine qua non* à l'individu socialisé, donc à l'humanité intrinsèque de l'individu. Selon Aristote, tout être humain qui travaillait, avec son corps ou ses mains, que ce soit un esclave, un commerçant ou un artisan, n'était pas libre (Arendt, 1961). Et le marxisme ne disait d'ailleurs pas autre chose en affirmant que la liberté commence seulement là où s'arrête le travail<sup>1</sup> (Marx & Engels, 1933 in : Arendt, 1961, p. 132). Selon ce raisonnement, seul le « *zoon politikon* », l'individu de la *polis*, qui agit et parle, serait libre : dans et par la relation à autrui, il se libère de la nature, du corps et de la choséité, il devient humain. De par l'action et la parole, l'individu atteint le niveau « politique » de la vie, la citoyenneté, grâce à l'intersubjectivité et, de là, la reconnaissance de sa valeur et de son être, et finalement la liberté. L'action et la parole ne peuvent donc pas exister ni dans la solitude, ni dans une vie purement privée, car ce serait « être privé de choses essentielles à une vie véritablement humaine [...]. La privation tient à l'absence des autres ; en ce qui les concerne l'homme privé n'apparaît point, c'est donc comme s'il n'existant pas » (Arendt, 1961, p. 99). La *vita activa* comprise en tant que travail, œuvre et action, c'est-à-dire comme lieu d'expression et de création de capacités, de différentes formes de créativité et de lien social peut en conséquence être considérée comme un idéal-type de ce que peut ou devrait être l'activité professionnelle de tout un chacun.

#### b. Le travail comme facteur de reconnaissance sociale

Quel est ce « nouveau phénomène social total » (Caillé, 2007 in : Guéguen et Malochet, 2014) ? Quels sont les enjeux de la reconnaissance et comment fonctionne-t-elle ? De nos jours, les principales théorisations de la reconnaissance se basent sur Hegel qui voyait dans la reconnaissance un point cardinal dans le rapport entre les consciences, faisant passer la relation entre les individus avant l'individu (Guéguen et Malochet, 2014) et dont

le manque entraînerait une mort sociale. Il considérait ainsi « la reconnaissance comme simultanéité d'un rapport à soi et d'un rapport à l'autre, rapport à soi constitutivement orienté sur et produit par l'autre » (Guéguen et Malochet, 2014, p. 24). Axel Honneth reprendra largement la théorie de Hegel, dont la notion de lutte (Honneth, 2000). Fondamentalement relationnel, c'est-à-dire n'existant que par la relation à autrui, le concept de reconnaissance se déploie chez lui sur trois niveaux qui impliquent l'identité de l'individu, ses droits et sa dignité en temps qu'être humain (Guéguen et Malochet, 2014). À sa suite, Alain Blanc considère que c'est dans la confrontation, la lutte pour la reconnaissance de leurs droits que les personnes handicapées se sont d'abord regroupées en associations (Blanc, 2012), car, comme le notait déjà Honneth, c'est face à une situation de mépris social qu'elles se sont indignées, combat qui s'en trouvait alors légitimé par l'injustice vécue. « La situation corrélative d'un déni de reconnaissance s'incarne dès lors dans l'expérience de l'exclusion ou celle de la privation de droits qui bafouent l'intégrité sociale de la personne, provoquant ainsi une sorte de "mort sociale" » (Guéguen et Malochet, 2014, p. 52). Le jugement négatif de la valeur sociale de l'individu se fait souvent dans le cadre d'une activité professionnelle, qui elle-même attend une estime sociale sous forme de reconnaissance de son utilité et de la valeur de l'activité exécutée. Toute activité professionnelle aura conséquemment une valeur sociale relative qui impactera l'« estime de soi » (*Selbstschätzung*) (*Ibid.*). Stiker, qui s'appuie sur les travaux de Ricœur, voit dans la reconnaissance un cycle. Selon lui, reconnaître, c'est connaître mais aussi allouer à autrui une capacité en tant que pouvoir d'action (Stiker, 2009).

#### c. Le travail comme facteur d'inclusion/exclusion

Dès la fin du XIXème siècle, le travail fut considéré comme facteur d'intégration sociale mais aussi d'exclusion (Durkheim, 1893). De nos jours, malgré la fragilisation de l'emploi et le déclin du statut de salarié, le travail continue d'occuper une place centrale dans nos sociétés et dans le quotidien des individus (Castel, 1995), d'abord au niveau économique. Largement inspirée de la théorie des systèmes de Niklas Luhmann, Gudrun Wansing considère que la logique du système économique actuel s'avère être un mécanisme d'exclusion important pour les personnes qui ont de faibles perspectives économiques, ce qui conduit inévitablement à leur exclusion des rôles majeurs mais aussi dominants du système économique (Wansing, 2007). Elle voit ainsi le handicap comme un « risque d'exclusion » (« *Exklusionsrisiko Behinderung* ») qui s'exprime par la probabilité d'être exclu des possibilités de participation fondamentales de la vie économique, sociale et culturelle des sociétés modernes. L'auteure cite dans ce contexte un autre spécialiste de la théorie des systèmes (Stichweh, 1988 in: Wansing, 2007, p. 285) qui nous dit en ces termes : le travail, parmi d'autres activités ou formes de relations sociales, est une condition d'accès à de nombreux autres aspects de la vie sociale et les personnes qui en sont privées

souffriront d'un manque d'inclusion à la vie sociale dans son ensemble au travers de structures de rôles complémentaires que les différents systèmes fonctionnels pourraient en l'occurrence ne pas leur attribuer. Dans cette mesure, le travail peut être considéré comme un vecteur voire un amplificateur de lien social qui, au-delà de l'activité exercée pendant sept ou huit heures par jour pendant cinq ou six jours par semaine, a aussi une fonction de socialisation bien au-delà de ces horaires. Le travail permet l'accumulation de différentes formes de capitaux ainsi que la création et le maintien de différentes formes de relations comprises comme liens sociaux qui influenceront la quantité et la qualité des différentes formes de capitaux accumulés, que ceux-ci soient de nature économique, culturelle, symbolique ou sociale (Bourdieu, 1980 ; Coleman, 1988 ; Putnam, 1993 ; Burt, 1995).

Le travail serait donc tout à la fois un véhicule de biens économiques, mais aussi un lieu de participation à la vie sociale, qui permet une reconnaissance réciproque et forme ainsi un enjeu identitaire pour tout individu. Socialisation, identité, estime de soi, reconnaissance sociale, accès à différentes formes de capitaux : autant d'éléments qui sont en jeu dans et par l'accès et l'exercice d'un emploi et, si celui-ci fait défaut, cela pourra signifier, on l'aura vu à maintes reprises, une « mort sociale ». Le travail peut donc être pleinement considéré comme un facteur d'inclusion ou, le cas échéant, d'exclusion. Le travail serait en enjeu de vie ou de mort sociale, de liberté ou d'aliénation.

### 3. Quelle approche théorique pour la dyade emploi-handicap ?

Après avoir considéré le handicap et le travail séparément, voyons maintenant de quelle manière ces deux notions peuvent théoriquement être combinées. À cet effet, nous ferons appel à des travaux de sociologie et de sciences politiques.

#### a. Des (non-) recours à l'injonction de performance

Comme nous allons le voir, en France et en Allemagne, les politiques publiques sur le handicap véhiculent, implicitement et/ou explicitement, des valeurs ou des droits issus ou au moins semblables à celles et ceux présents dans la CDPH. Par ailleurs, en considérant que « le non-recours renvoie à toute personne qui ne reçoit pas – qu'elle qu'en soit la raison – une prestation ou un service auquel elle pourrait prétendre » (Warin, 2017, p. 36), on peut y voir une contradiction flagrante avec la CDPH qui contient indubitablement une affirmation identitaire par les droits, l'accès aux droits et leur revendication.

En nous basant sur la théorisation des non-recours (Warin, 2017), on peut ainsi différencier trois niveaux qui auront chacun des conséquences identitaires différentes : une personne peut *de facto* être de manière objective en situation de handicap pour une partie ou toutes ses activités en raison d'une déficience et ce en interaction avec un environnement donné ; ensuite, l'émetteur de l'étiquette "handicapé" peut être la personne concernée qui se

considère elle-même, à un niveau subjectif, en situation de handicap ; finalement, l'émetteur de cette étiquette peut être une institution qui reconnaît officiellement la situation de handicap de la personne concernée. Le premier niveau est le plus souvent la condition nécessaire au second niveau : la situation de handicap objective met la personne concernée dans une situation telle que son identité est en jeu et qu'il lui reviendra de se définir elle-même comme étant ou non en situation de handicap, ce qui aura une influence sur le troisième niveau puisque, pour obtenir une reconnaissance officielle d'une situation de handicap, il faut d'abord se concevoir – le plus souvent, mais pas toujours – soi-même comme tel avant de faire une démarche administrative afin d'obtenir des prestations compensatoires, des indemnités, des aménagements, etc. que l'on considère alors être légitimé à réclamer et à percevoir. On voit donc ici apparaître différentes formes de définitions du handicap qui renvoient un individu à sa situation, à l'image de soi et au regard d'autrui. Ces différences de points de vue seront d'ailleurs perceptibles jusque dans la collecte de données statistiques (cf. chapitre IV).

Selon l'économiste Carlos Andrade, « la norme sociale qui veut que chaque individu soit capable de subvenir à ses besoins et à ceux de sa famille par son travail » serait toujours d'actualité (Warin, 2017, p. 74-75). On différenciera ici plusieurs niveaux : la valeur multidimensionnelle du travail de par les bénéfices pluriels qu'il peut apporter (cf. *supra*), une injonction de performance de nos sociétés actuelles (Ehrenberg, 1991) et un processus de « stigmatisation comme mécanisme de dissuasion » (Warin, 2017, p. 76), or selon nous, cette stigmatisation ne serait pas ici dans le sens d'un *Welfare Stigma*, mais d'une crainte, certes de « l'exposition publique », mais en raison d'un attribut doublement stigmatisant qui discrédite l'individu et pollue son identité dans le cadre des interactions professionnelles.

Devenu « espace de réalisation personnelle » (Ehrenberg, 1991, p. 171), où concurrence, affrontements et compétition forment un « système de représentation » (*ibid.*), et où les vocables belliqueux et sportifs se conjuguent conjointement pour rendre compte de situations professionnelles, l'entreprise serait devenue depuis les années 1980 « miroir et producteur de la relation contemporaine à l'égalité » (*ibid.*, p. 19) en alliant la concurrence sportive et la réalisation personnelle par la consommation. Le « culte de la performance » (*ibid.*) s'exprimerait ainsi de manière aigüe dans le monde professionnel et inviterait également les personnes en situation de handicap à renchérir de marques de performance, car « c'est en permettant à chacun d'entrer en concurrence avec autrui que l'on espère minimiser les inégalités » (*ibid.*, p. 185). Dans cette logique, les notions de justice et de concurrence mettraient tous les individus sur un pied d'égalité.

b. De la réception des politiques publiques à la réception de la CDPH

Les politiques publiques ont des effets directs et objectifs qui contribuent à façonner de nouvelles possibilités pour les publics qu'elles ciblent. Mais, sous un angle subjectif, « elles font aussi l'objet d'appropriations spécifiques par ces individus » (Revillard, 2017, p. 72) qui nous invitent à partir des personnes visées par celles-ci. « Nous définissons la réception de l'action publique comme l'ensemble des processus par lesquels une politique publique est appropriée et coconstruite par ses ressortissants, et par lesquels elle produit ses effets sur ceux-ci. [...]. Le travail sur la réception tel que nous l'entendons implique donc de se concentrer sur les individus qui sont les cibles de l'action publique pour saisir à la fois les effets des politiques publiques et les usages qu'ils font de celles-ci. » (Revillard, 2017, p. 76). En nous basant sur cette définition, nous aborderons les politiques publiques à l'égard des personnes en situation de handicap dans la présente partie dans une perspective macro, afin de mettre en lumière les processus ascendants qui vont des politiques vers les ressortissants. Dans la seconde partie, nous changerons de perspective pour appréhender l'appropriation, par les personnes concernées, de ces politiques publiques. Par politiques publiques, nous entendrons, d'une part, toutes les mesures relatives à l'emploi des personnes en situation de handicap, mais aussi et surtout les mesures et notions qui renvoient directement ou indirectement à la CDPH et son article 27. Car la CDPH n'est pas une politique publique et nous ne chercherons pas non plus à l'appréhender comme telle. Il s'agit par contre d'un texte qui, comme nous le verrons (cf. chapitre III), a néanmoins valeur de loi dans les législations française et allemande et la signature du protocole facultatif de la CDPH permet aux personnes concernées de faire valoir leurs droits auprès des autorités désignées à cet effet si elles considèrent que ceux-ci ont été lésés. La Convention a par ailleurs apporté de plus ou moins grandes modifications des systèmes sociaux et juridiques ciblant les personnes en situation de handicap dans ces deux pays. Étant pour ainsi dire « la Convention des personnes handicapées » comme on peut parfois l'entendre, on peut finalement partir du principe qu'il s'agit dorénavant du cadre international dominant qui est censé garantir les droits humains des personnes en situation de handicap.

De la sorte, « l'approche en termes de réception est délibérément centrée sur les ressortissants eux-mêmes » (Revillard, 2017, p. 72) et nous invitera à retracer l'usage et les effets de la CDPH au travers des parcours professionnels de nos interlocuteurs. Ces usages et effets ne sont pas toujours conscients, il nous impartira d'identifier ceux-ci.

c. Le handicap face au travail comme facteur d'inclusion/exclusion

Finalement, on peut partir du principe que les sociétés française et allemande sont traversées par des idéaux inclusifs, puisque ces deux pays ont ratifié la CDPH, idéaux qui sont transposés par le biais, entre autres, de législations de non-discrimination, tandis que

les législations du travail mais aussi les actions des individus dans un cadre professionnel peuvent être pris dans une logique du « culte de la performance » (Ehrenberg, 1991) qui peut aller à contre-courant de cette logique inclusive. En conséquence, nous allons partiellement présenter nos résultats de recherche qualitative sous la forme d'une typologie qui appréhende nos interlocuteurs en référence à la revendication de leurs droits et de son influence sur leurs trajectoires, niveau théorique qui laisse apparaître trois profils : les « reconnaissants », les « déçus » et les « contestataires » (Lejeune, 2019). Même si tous nos interlocuteurs ne peuvent être "étiquetés" comme tels, il nous est apparu comme primordial d'utiliser *a posteriori* cette grille de lecture pour certains profils tant la concordance était frappante. En nous basant sur cette typologie que nous avons adaptée à notre matériel de recherche, puisque, contrairement à la source citée précédemment, nos interlocuteurs ne sont pas tous en emploi, voici les trois profils qui ressortent. « Les reconnaissants » sont les individus qui s'estiment reconnaissants d'avoir pu obtenir un emploi. Peu qualifiés, ils sont conscients de la difficulté d'obtenir un emploi eu égard à leur niveau d'éducation et de leur situation de handicap. Dans le cadre de l'emploi, ces individus cherchent à passer inaperçus et auront tendance à s'adapter à leur environnement professionnel plutôt que d'exprimer des besoins à l'intention de leur employeur (*Ibid.*), et « même s'ils sont confrontés à des pratiques discriminatoires, ils ne les contestent pas. Ils s'autolimitent dans leur prétention à exprimer une demande en termes de droits et d'égalité car celle-ci entre en conflit avec leur représentation des rapports entre employeurs et salariés. De plus, ils envisagent d'abord l'attitude des employeurs vis-à-vis des travailleurs avec un handicap comme un geste de charité et reproduisent ainsi les discours dominants fondés sur une incompatibilité entre handicap et travail. » (*Ibid.*, p. 59). Se caractérisant par un niveau d'éducation plus élevé, les « déçus » sont, comme leur nom l'indique, des individus qui sont déçus par le monde professionnel. Suite à des démarches effectuées pour faire valoir leurs droits, les difficultés auxquelles ils sont confrontés constituent différentes formes de freins qui peuvent être compris comme des réalités d'exclusion et leur font perdre la confiance en un idéal d'inclusion (*Ibid.*). Enfin, les « contestataires » peuvent se trouver à tous les niveaux de l'échelle sociale. Ces personnes ont décidé de revendiquer leurs droits, avec ou sans le soutien d'avocats, et n'hésitent pas à entrer en conflit avec autrui (employeur, institution, etc.) pour obtenir gain de cause. Elles réclament donc haut et fort l'application effective de leurs droits et, à cet effet, acquièrent des connaissances et des compétences juridiques qui portent leurs revendications (*Ibid.*).

Après avoir clarifié les notions de handicap et d'activité, mais ayant aussi apporté des éléments théoriques pour cadrer l'approche de notre objet de recherche, posons maintenant notre question de recherche.

#### 4. Question de recherche qualitative

Après avoir exposé les contextes historiques, législatifs et relatifs à l'emploi des sociétés française et allemande à des niveaux macro et méso du champ du handicap, nous essaierons donc d'observer dans quelle mesure la CDPH est déjà au moins en partie appliquée par lesdits états. Considérant que le travail et les politiques publiques peuvent être abordées selon leur réception par les ressortissants, on peut finalement se poser la question de savoir si et comment, à un niveau micro, la CDPH a eu un impact sur les personnes concernées, et ce plus précisément au niveau de leurs parcours professionnels. Il s'agira donc, dans une deuxième partie, de renverser le point de vue que nous prenons dans la première partie, en partant non plus des législations et des textes officiels, mais des discours portant sur les parcours professionnels de personnes en situation de handicap afin de constater si et dans quelle mesure l'application de la CDPH – si tant est qu'elle ait eu lieu – a eu une incidence sur leurs trajectoires professionnelles. Dans le cadre d'une démarche comparative et longitudinale concernant les législations allemande et française, nous allons ainsi procéder, d'une part, à un exposé des politiques (sociales) essentiellement centrées sur l'activité professionnelle des personnes en situation de handicap et, d'autre part, nous allons interroger des personnes concernées afin d'essayer de déceler la réception qu'elles ont faites des changements socio-politiques liés à l'activité professionnelle des personnes handicapées suite à la ratification de la CDPH, et ainsi, conséquemment, l'appropriation qu'elles en ont faite pour leur carrière professionnelle et, finalement, les nouvelles capacités ou opportunités qui ont ainsi pu émerger pour elles.

Les parcours professionnels sont faits de « trajectoires », de « transitions » et de « tournants » qui sont rythmés par des choix ; or, pour les personnes en situation de handicap, ces choix sont parfois faits par d'autres personnes (Coleman-Fountain et al., 2018, p. 67-68) : face à la CDPH et toutes ses conséquences explicites et implicites, il nous faudra prendre en considération toutes les formes de freins, mais aussi de leviers avec lesquelles les personnes concernées doivent composer et qui, finalement, peuvent entraver la réception de la CDPH dans leurs parcours professionnels sous forme de conscience de leurs droits, de revendication de leurs droits et de processus identitaire émancipatoire.

Avant de présenter les politiques sociales liées à l'emploi des personnes en situation de handicap, nous allons présenter les évolutions historiques qui ont engendré les contextes législatifs et sociaux dans lesquels la France et l'Allemagne se trouvent actuellement.

## II. LES HERITAGES DE L'HISTOIRE : EVOLUTIONS DE LA DYADE EMPLOI-HANDICAP

Nous présenterons dans ce chapitre les évolutions majeures qui ont eu lieu essentiellement au cours du XX<sup>ème</sup> siècle s'agissant des politiques sociales centrées sur l'emploi des personnes handicapées et qui ont été mises en place en France et en Allemagne.

### 1. Les évolutions du champ du handicap en France<sup>7</sup>

En France, on peut remarquer une évolution historique de l'intervention de l'État selon le point de vue pris sur le handicap qui sera au fil du temps compris de différentes manières : « le handicap comme inaptitude au travail, le travail comme réponse au handicap, et le travail comme lieu d'affirmation d'un principe d'égalité » (Revillard, 2019, p. 15).

#### a. De l'industrialisation à l'après-guerre

« Depuis la fin du Moyen Âge, les infirmes, au même titre que les vieillards, les enfants et souvent les femmes ont été, de droit, dispensés du travail et donc des assistés, alors que les pauvres valides ne travaillant pas tombaient sous l'accusation de délit de paresse » (Stiker, 2017, p. 201). Il faudra attendre la fin du XIX<sup>e</sup> siècle pour voir émerger les premières associations de travailleurs mutilés qui, dans le sillage des mouvements ouvriers de l'époque, se mobilisent pour leurs droits dans le cadre d'un contrat de travail qui les a blessés au sens propre du terme. Dans un contexte d'industrialisation déchaînée, le 9 avril 1898 est adoptée une loi sur les accidents du travail qui impute une responsabilité à l'employeur et qui vise à permettre une indemnisation à l'employé. Pour la première fois, « on affirme que c'est la société qui, du fait de son activité, a généré des risques et des préjudices qu'elle a obligation de réparer » (Ville et al., 2014, p. 44), l'idée de réadaptation fait ainsi peu à peu son apparition avec cette « première grande loi sociale de la République » (*Ibid.*). Dans l'entre-deux-guerres, avec les mutilés de la Première Guerre Mondiale, apparaît également l'idée de réparation d'une dette due envers les soldats qui se sont sacrifiés pour la nation (loi de 1919). Mais en période de pleine industrialisation, à l'usine et de manière générale dans la société, on a besoin de tous les hommes, même s'il leur manque une jambe et, en même temps, sur les ruines de la Grande Guerre, l'État français ne peut se permettre de verser une pension d'invalidité à quelques 600.000 invalides (Revillard, 2020) : la mise en place d'un dispositif qui doit les rendre financièrement aptes à vivre en société, à (re-) travailler et à subvenir eux-mêmes à leurs besoins est nécessaire. C'est ainsi que fut votée la loi « assurant l'emploi obligatoire des mutilés de guerre » en 1924.

#### b. L'essor du travailleur handicapé

La *Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé* (RQTH) est inscrite dans la Loi du 23 novembre 1957 sur le « reclassement professionnel des travailleurs handicapés »

<sup>7</sup> Pour plus de détails, on consultera l'excellent rapport *Handicaps et emploi* (IGAS, 2020)

qui voit aussi une première occurrence du terme « handicapé » dans un texte officiel français qui entérine l'idée que l'intégration des personnes handicapées passe par leur réadaptation au travail (Ville et al., 2014, p. 62). Les notions de réadaptation et de rééducation sont au centre de ce processus qui voit aussi peu à peu se généraliser l'utilisation du terme « handicap » et la création d'établissements spécialisés, tels les centres d'aide par le travail (CAT) ou les ateliers protégés (AP). Le travail est devenu une réponse au handicap, mais uniquement pour les mutilés de guerre. L'année 1975 fut par la suite des plus décisives avec le vote de deux lois le même jour : l'une concerne les établissements sociaux et médico-sociaux, l'autre, intitulée « Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées », insiste sur les obligations nationales que sont « la prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation et la formation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et loisirs des mineurs et des adultes handicapés physiques, sensoriels ou mentaux », procède ainsi à une « institution du champ » (*Ibid.*, p. 64) du handicap toujours dans une logique de réadaptation et instaure l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH), prestation non soumise à un emploi antérieur (Bertrand, 2013, pp. 43-53) : petite révolution puisque, jusqu'alors, toute indemnisation était liée à un statut (travailleur ou soldat). La commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP), partiellement axée sur le travail et l'emploi, substitute alors la « commission d'orientation des infirmes », laissant alors disparaître le mot infirme et sa connotation assistancielle du champ du handicap (IGAS, 2020). Mais, dès la fin du XX<sup>e</sup> siècle, le modèle de non-discrimination anglo-saxon commence à cohabiter avec le modèle de discrimination positive toujours présent. Par la suite, les quotas à l'emploi sont mis en place sous la forme de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH) (6% de l'effectif pour les entreprises de plus de 20 salariés dans le secteur privé) avec la loi du 10 juillet 1987<sup>8</sup> en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés<sup>9</sup> qui se veut un recentrage « sur les modalités de réponse à l'obligation d'emploi issue de la loi de 1957 pour en assurer une mise en œuvre plus effective » (*Ibid.*, p. 20). Pourtant, dans les faits, le pourcentage de 6% n'a jusqu'à ce jour jamais été atteint et l'Agefiph (Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées), qui avait alors été désignée pour collecter les contributions des employeurs qui n'atteignent pas le quota requis, gère depuis le réinvestissement de l'argent récolté pour financer des mesures de compensation du handicap dans le cadre du travail et de l'emploi en collaboration entre autres avec la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et Pôle Emploi (*Ibid.*).

---

<sup>8</sup> Ces quotas passeront progressivement de 3% à 6% entre 1987 et 1991 (Ville et al., p. 203)

<sup>9</sup> L'élargissement au secteur public aura lieu avec la Loi 2005-102 (cf. *infra*)

### c. La Loi 2005-102 du 11 février 2005

La « Loi N°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » est sous-tendue par l'idée « de favoriser l'accès des personnes handicapées au "droit commun", à savoir vivre dans la société comme tout citoyen. » (Gouvernement, 2017, p. 5). Il s'agit donc de (ré-) introduire ceux qu'on a exclus par le biais de l'architecture, des techniques, des institutions mais aussi des discriminations dans les processus de recrutement. Il s'agit aussi d'inclure au sein de la société les personnes atteintes d'une déficience, afin que, dans l'idéal, la situation de handicap soit au moins atténuée grâce à des formes de compensation et des « mesures appropriées »<sup>10</sup>. Nous sommes maintenant dans l'aire du droit au travail : « L'emploi est traité dans le chapitre 1er du titre IV et dans le titre V de la loi. Les dispositions visent notamment à transposer en droit français le nouveau cadre juridique adopté aux niveaux européen [dont surtout la directive européenne 2000/78 sur l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail] et international qui consacre une transformation significative des approches avec notamment : le concept et l'obligation d'"aménagement raisonnable", fondé sur le respect du principe d'égalité de traitement à l'égard des travailleurs handicapés ; la généralisation de la non-discrimination dans les trois fonctions publiques (articles 32, 33 et 35). [...] Dans le domaine de l'emploi, elle conforte [...] le modèle traditionnel des quotas, réservés à une catégorie de bénéficiaires administrativement désignés : les travailleurs reconnus handicapés et autres "bénéficiaires de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés" (BOETH). » (IGAS, 2020, p. 22). La discrimination, même positive, est abolie, les surcoûts sont pris en charge, mais les quotas garantissent toujours des places réservées. La possibilité de vivre de manière autonome est par ailleurs rendue plus facile grâce à de nouvelles allocations, au premier rang desquelles la Prestation de compensation du handicap (PCH)<sup>11</sup> et plusieurs Codes du droit français sont conséquemment modifiés (Blatman, 2016). Des commissions d'accessibilité au niveau communal et intercommunal voient le jour, de même que les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) qui regroupent sous un même toit, dans une logique de « guichet unique », tous les services publics que les personnes en situation de handicap peuvent (vouloir) activer. S'agissant de la non-discrimination qui sous-tend tout le texte, elle renvoie à des obligations d'accueil dans les établissement scolaires (inclusion) et dans l'espace public (accessibilité), à l'anonymisation des candidatures (égalité des chances) et finalement à la judiciarisation (Blanc, 2012).

---

<sup>10</sup> cf. *Infra* sur les formules « mesures appropriées » et « aménagements raisonnables »

<sup>11</sup> Pour plus de détails sur la PCH, on consultera (Baradji, 2019)

#### d. L'après 2005 : quelle place pour l'emploi ?

L'interdiction de discrimination fondée sur le handicap sera inscrite dans la Loi n°2008-496 du 27 mai 2008 qui transpose ainsi plusieurs directives de l'Union européenne<sup>12</sup>. En 2016, le dispositif d'emploi accompagné et l'accessibilité numérique dans le cadre de l'emploi sont inscrits dans la loi du 8 août (IGAS, 2020). En écho du rapport rendu par Dominique Gillot, présidente du Conseil national des personnes handicapées (CNPH), la « Loi Avenir Professionnel du 5 septembre 2018 » tend à accentuer la dynamique engagée ultérieurement vers un monde du travail inclusif en cherchant à développer encore plus l'emploi en milieu dit ordinaire (*Ibid.*) et en fixant à 2024 la limite ultime pour l'atteinte du taux de 6% de la mesure d'OETH. Car le problème est bien que « "l'obligation d'emploi" est un dispositif juridique qui s'applique à toutes les entreprises d'au moins 20 salariés mais n'est pas au sens strict une "obligation d'employer". Il y a d'autres moyens de s'acquitter de cette obligation, notamment par la signature d'accords, par le recours à la sous-traitance ou, en dernier recours, par le paiement d'une contribution financière. La loi du 5 septembre 2018 a souhaité faire évoluer ces arbitrages en renforçant l'incitation à l'emploi direct » (*Ibid.*, p. 24).

Au cours du XX<sup>ème</sup> siècle, l'Allemagne a été successivement l'ennemi puis l'allié privilégié de la France. Les deux pays ont-ils eu par contre des évolutions comparables s'agissant des politiques sociales et pour l'emploi des personnes handicapées ?

### 2. Les évolutions du champ du handicap en Allemagne

L'Allemagne a mis en place des politiques différentes de la France ; ces différences ont été fortement marquées par les évolutions géopolitiques propres au XX<sup>ème</sup> siècle. Car après une période quasiment avant-gardiste en termes de protection sociale, suivie d'une période sombre de l'Histoire allemande – aussi dans le champ du handicap –, il aura fallu gérer les héritages du passé avant de réunifier deux champs du handicap divisés.

#### a. De la protection des "estropiés" à l'"euthanasie" systématique

De l'autre côté du Rhin, la situation est assez semblable à celle vécue en France après la Première Guerre mondiale, où le nombre de mutilés de guerre et d'accidentés du travail explose sous la République de Weimar. Les systèmes existants de prise en charge ne suffisent plus : une solution doit être apportée qui se fera sous forme de lois permettant aux mutilés de guerre de retravailler. La "Loi sur l'emploi des personnes gravement mutilées" (*Gesetz über die Beschäftigung Schwerbeschädigter ou Schwerbeschädigtengesetz*) du 6

<sup>12</sup> « directive 2000/43/CE du 29 juin 2000 relative à la mise en œuvre du principe de l'égalité de traitement entre les personnes sans distinction de race ou d'origine ethnique ; directive 2000/78/CE du 27 novembre 2000 portant création d'un cadre général en faveur de l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail ; directive 2002/73/CE du 23 septembre 2002 modifiant la directive 76/207/CEE du 9 février 1976 relative à la mise en œuvre du principe de l'égalité de traitement entre hommes et femmes en ce qui concerne l'accès à l'emploi, à la formation et à la promotion professionnelles, et les conditions de travail ». Source : [www.legifrance.gouv.fr](http://www.legifrance.gouv.fr)

avril 1920 imposa dans un premier temps aux employeurs de plus de 20 employés l'obligation de pourvoir 2% de leurs postes à des personnes dites "lourdement mutilées" (*Schwerbeschädigt*) (taux d'invalidité de plus de 50%). Cette loi était l'expression juridique d'un droit au travail en vertu de l'article 163 de la Constitution de Weimar (Stolleis, 2003) et visait les mutilés de guerre, les accidentés du travail, mais aussi les aveugles. La "Loi Prusse pour la protection publique des estropiés" (*Gesetz betreffend die öffentliche Krüppelfürsorge* ou *Preußische Krüppelfürsorgegesetz*) du 6 mai 1920 fonde les bases d'un système de prise en charge publique des handicapés physiques, loi à laquelle s'ajouta la "Loi sur la protection de la jeunesse du Reich" (*Reichsjugendwohlfahrtsgesetz*) de 1924 et qui, toutes deux, permirent de recenser les enfants et les jeunes handicapés et d'axer leur éducation sur leur employabilité ultérieure. Sous couvert d'eugénisme et d'économies budgétaires, les personnes handicapées ayant surtout des déficiences cognitives ou physiques sévères qui n'étaient pas aptes à travailler et vivaient de prestations sociales sont les premières victimes de l'Allemagne nazie avec la "Loi sur la prévention des maladies héréditaires" (*Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses*). On estime que, suite à cette loi, environ 400.000 personnes (handicapés et "marginaux" divers) ont été stérilisées de force entre 1933 et 1945. Dans le cadre du Programme d'"euthanasie" (*Euthanasieprogramm*) entre 1939 et 1945, ce sont environ 250.000 personnes qui ont été tuées (Mürner et Sierck, 2015).

#### b. L'Allemagne de l'Ouest : entre après-guerre et réunification

En s'inspirant de travaux juridiques (Welti, 2019) et historiques (Rudloff, 2003), les premiers se basant sur les seconds, on peut diviser l'histoire des politiques sociales du handicap en Allemagne d'après-guerre en quatre phases quasi paradigmatiques qui, du reste, se recoupent partiellement. Une première phase fut axée sur l'indemnisation et la réinsertion des mutilés de guerre entre 1945 et la fin des années 1960. Priorité est faite à l'aide sociale, les mesures médicales et surtout une différenciation selon des critères de capacité à travailler, car, ici aussi, on a besoin de tous les travailleurs pour reconstruire une Allemagne anéantie par les bombes américaines et britanniques. Le droit au travail est inscrit dans la "Loi fondamentale" (*Grundgesetz*) de 1949 (article 12) qui doit garantir que toute personne en état de travailler puisse participer à la reconstruction du pays et garantit à chacun la liberté de pouvoir choisir son employeur (Eichenhofer, 2018). Deux lois sont alors votées : la "Loi fédérale sur les pensions" (*Bundesversorgungsgesetz*) en 1950 et une réforme de la "Loi sur l'emploi des personnes gravement mutilées" (*Schwerbeschädigtengesetz*) le 16 juin 1953<sup>13</sup>. Au cours des années 1950 et 1960 (seconde phase), l'accent est mis peu à

<sup>13</sup> L'obligation d'emploi y est également inscrite. Un taux d'emploi de 6% a été ensuite introduit avec la *Gesetz zur Weiterentwicklung des Schwerbeschädigtenrechts* de 1974. Ce taux a changé plusieurs fois avant de passer définitivement à 5% avec la *Gesetz zur Förderung der Ausbildung und Beschäftigung schwerbehinderter Menschen* du 23 avril 2004. cf. (IGAS, 2020, p. 212)

peu sur la réinsertion au monde du travail, l'intégration et la protection sociales et ce pour toutes les personnes handicapées. Au début des années 1950, les politiques du handicap s'adressaient surtout à un nombre bien délimité de personnes handicapées qui avaient certaines déficiences, surtout physiques et sensorielles. Les personnes ayant des déficiences cognitives ou psychiques étant alors considérées comme absolument inaptes au travail, leur réadaptation était jugée inutile (Bösl, 2009). Dans une troisième phase, qui s'étend environ du milieu des années 1960 jusqu'à la fin des années 1970, la réadaptation professionnelle est au cœur des législations à destination des personnes handicapées avec la "Loi pour la promotion du travail" (*Arbeitsförderungsgesetz*) en 1969 ainsi que la réforme de la "Loi sur l'emploi des personnes gravement mutilées" (*Schwerbeschädigtengesetz*) en 1974, qui est modifiée de telle sorte que, pour la première fois, les prestations sociales ne dépendent plus de l'origine, de la nature ni de l'étendue du handicap. La "Loi sur le développement du droit des personnes gravement mutilées" (*Gesetz zur Weiterentwicklung des Schwerbeschädigtenrechts*) du 24 avril 1974 a finalement donné à la loi son nouveau nom : "Loi pour les personnes lourdement handicapées" (*Schwerbehindertengesetz*). On passe alors d'un système causal compensatoire qui presuppose certaines causes de handicap à un système qui, face à certains désavantages liés à un état de santé, accorde à la personne concernée des droits qu'elle peut faire valoir indépendamment de la raison desdits désavantages. Viendra ensuite la "Loi sur la protection sociale des handicapés" (*Gesetz über die Sozialversicherung Behindter*) en 1975 qui entre autres impose la protection sociale des travailleurs des ateliers protégés. 1974/1975 représente donc un tournant dans les législations du handicap en Allemagne de l'Ouest qui sonne le glas de la prédominance des mutilés de guerre dans la prise en charge des personnes handicapées (Rudloff, 2003). Tout au long de cette période, on notera par ailleurs que la situation des personnes atteintes de déficiences cognitives ou psychiques est fortement délaissée. Dès ses débuts, le système de l'Ouest est en effet construit sur les structures qui existaient déjà avant la Seconde Guerre mondiale et qui reposaient essentiellement sur les "ateliers protégés" (*geschützte Werkstätte*), les "écoles spécialisées" (*Sonderschulen*) et les "centres de formation spécialisés" (*Berufsförderwerke*). La notion d'"atelier pour handicapés" (*Werkstatt für Behinderte*) sera introduite plus tard dans la "Loi fédérale de protection sociale" (*Bundessozialhilfegesetz*) de 1961 qui définit le cadre de leur exercice. Elle sera remplacée en 2001 par l'appellation "atelier pour personnes handicapées" (*Werkstatt für behinderte Menschen*) qui sera alors inscrite dans "le neuvième livre du Code social sur la réhabilitation et la participation des personnes handicapées" (*Sozialgesetzbuch IX ou SGB IX*)<sup>14</sup>. Enfin, une phase d'activisme qui a germé depuis 1968

---

<sup>14</sup> Pour des raisons de clarté, nous garderons l'acronyme SGB IX lorsque nous ferons référence à ce texte.

et commence à prendre concrètement forme vers 1975 perdurera jusqu'à la réunification : suite aux "clubs d'handicapés" (*Behinderten Clubs*) émergera le "mouvement des estropiés" (*Krüppelbewegung*) qui portera finalement la réforme de la "Loi fondamentale" (*Grundgesetz*) en 1994 (Rudloff, 2003). Au milieu des années 1980, la "Loi pour les personnes lourdement handicapées" (*Schwerbehindertengesetz*) est à nouveau révisée par la "Loi visant à assurer l'intégration des personnes lourdement handicapées dans le travail, l'emploi et la société" (*Gesetz zur Sicherung der Eingliederung Schwerbehinderter in Arbeit, Beruf und Gesellschaft*) du 26 août 1986. L'évaluation du handicap est alors modifiée : au lieu de se baser sur le "taux d'incapacité au travail" (*Grad der Erwerbsminderung*), celle-ci est désormais axée sur le "taux d'incapacité" (*Grad der Behinderung*), diminuant l'importance accordée à la capacité à travailler dans l'évaluation du handicap, puisque des aspects individuels et sociaux sont dorénavant pris en compte.

### c. L'après réunification

L'interdiction de discrimination fondée sur le handicap est inscrite dans l'article 3 paragraphe 3 de la "Loi fondamentale" (*Grundgesetz*) lors de sa réforme en 1994 : « Nul ne doit être désavantagé en raison de son handicap »<sup>15</sup>. Nous entrons maintenant dans une phase qui peut être mise en parallèle avec, d'une part, le processus qui fit émerger la CDPH au niveau international et, d'autre part, la Loi 2005-102 en France. SGB IX<sup>15</sup> régit les dispositions relatives à la réadaptation (*Rehabilitation*) et la participation (*Teilhabe*) des personnes handicapées en Allemagne depuis le 1er juillet 2001 ; il est mis en place de manière graduelle selon plusieurs étapes successives, dont la dernière est entrée en vigueur le 1er janvier 2021. L'objectif fondamental du SGB IX est que les personnes handicapées ou risquant de le devenir reçoivent des services visant à promouvoir leur autodétermination et leur participation sociale égale afin d'éviter ou de contrecarrer tout désavantage (§ 1 SGB IX). SGB IX met en œuvre de manière cohérente dans le droit social l'interdiction de discrimination de l'article 3 de la *Grundgesetz* et contient des réglementations de droit du travail sur la participation des personnes lourdement handicapées qui ont toute leur importance pour les employés et les employeurs. « Le Code social IX, qui reprend pour l'essentiel les dispositions de la loi du 26 août 1986 relatives à l'insertion professionnelle et sociale des personnes lourdement handicapées, réunit la quasi-totalité des dispositions législatives qui s'appliquent aux personnes handicapées. Il comporte les mesures destinées à favoriser l'emploi des personnes lourdement handicapées dans les entreprises ainsi qu'en milieu protégé » (Lestrade, 2015). Le 1<sup>er</sup> mai 2002, la "Loi pour l'égalité des personnes" handicapées entre en vigueur au niveau fédéral (*Behindertengleichstellungsgesetz* ou BGG<sup>16</sup>). Avec ce texte, la personne handicapée

<sup>15</sup> Sources pour SGB IX : <https://www.rehadat.de/> & [www.einfach-teilhaben.de](http://www.einfach-teilhaben.de)

<sup>16</sup> Pour des raisons de clarté, nous garderons l'acronyme BGG lorsque nous ferons référence à ce texte.

autonome et détentrice de droits fait sa première apparition sur la scène politique allemande : « L'objectif de cette loi est d'éliminer et de prévenir la discrimination à l'égard des personnes handicapées et d'assurer la participation égale des personnes handicapées à la vie sociale et de leur permettre de mener une vie autodéterminée » (BGG, section 1, dispositions générales)<sup>17</sup>. Cette évolution se traduit également par une réorganisation du système social de réadaptation qui prend alors ses distances d'un objectif de pure réinsertion professionnelle. La BGG réglemente essentiellement les questions d'accessibilité et d'obstacles structurels dans les domaines de la construction, des infrastructures et de l'utilisation de la langue des signes et du "langage simple" (*einfache Sprache*<sup>17</sup>) dans le domaine public. Enfin, en 2006, la "Loi générale pour l'égalité" ou "Loi anti discrimination" (*Allgemeine Gleichbehandlungsgesetz* ou *Antidiskriminierungsgesetz*, AGG<sup>18</sup>) entérine l'interdiction et la prévention de toute forme de discrimination, entre autres dans la cadre de l'emploi, en raison de l'origine ethnique, le genre, la religion, un handicap, l'âge ou l'identité sexuelle. Son objectif est de fournir une meilleure protection contre toute forme de discrimination dans le droit civil et le droit du travail. Cette loi était attendue depuis longtemps entre autres par les activistes des mouvements de personnes handicapées en Allemagne. Néanmoins, il semblerait qu'elle n'ait pas eu toute l'influence escomptée (Mürner et Sierck, 2015).

Dans les deux pays étudiés, parfois avec seulement une année de décalage, les législations évoluent dans une direction comparable, mais l'Allemagne a une approche plus axée sur les droits qui sont premiers, considérant la personne handicapée d'abord dans sa globalité d'individu de droit, tandis que le travailleur handicapé est un statut réel en France, le travail y étant considéré comme l'un des lieux privilégiés de l'exercice des droits. En parallèle à ces évolutions historiques nationales, à l'intersection du macro et du méso, voyons maintenant quelles influences supranationales (macro) ont émergé au cours des dernières décennies et quel impact elles ont eu sur les législations du handicap en France et en Allemagne.

### III. CONTEXTES LEGISLATIFS : ENVIRONNEMENTS MACRO

On dénombrera ici quelques facteurs de l'environnement macro aux niveaux européen et international qui jouent et ont joué un rôle décisif pour les législations à l'égard des personnes en situation de handicap et l'emploi en France et en Allemagne.

---

<sup>17</sup> Équivalent du facile à lire et à comprendre (FALC) en français.

<sup>18</sup> Pour des raisons de clarté, nous garderons l'acronyme AGG lorsque nous ferons référence à ce texte.

### 1. Des niveaux supranationaux...

Le Modèle de Développement Humain – Processus de Production du Handicap (MDH-PPH) est fondé sur l'idée que le handicap émerge dans l'interaction entre un individu, l'environnement et la participation sociale. Dans ce contexte, « un facteur environnemental [agira] comme facteur de protection quand il [sera] susceptible de prévenir une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne » et, à l'opposé, « un facteur environnemental [agira] comme facteur de risque quand il [sera] susceptible de provoquer une maladie, un traumatisme ou toute autre atteinte à l'intégrité ou au développement de la personne » (RIPPH, 2018). Parmi ces facteurs environnementaux, on trouvera un niveau micro, méso ainsi qu'un niveau macro qui se « réfère aux dimensions sociétales dont la composition, le développement et les modifications ne peuvent se réaliser sur le plan local d'une collectivité et concerne l'ensemble de la société tout en régulant la vie sociale de chaque citoyen » (RIPPH, 2018). Parmi ceux-ci, les facteurs sociaux renvoient aux aspects politico-économiques et socioculturels. On dénombra ici quelques facteurs de l'environnement macro aux niveaux européen et international qui jouent un rôle décisif pour les législations à l'égard des personnes en situation de handicap et l'emploi.

Membres de l'Union Européenne, la France et l'Allemagne doivent se plier à la Charte des Droits fondamentaux qui non seulement interdit toute discrimination fondée sur le handicap, mais aussi stipule que les États membres reconnaissent et respectent « le droit des personnes handicapées à bénéficier de mesures visant à assurer leur autonomie, leur intégration sociale et professionnelle et leur participation à la vie de la communauté » (Union Européenne, 2000). Également signataire de la Charte Sociale Européenne, ces deux pays doivent notamment garantir la pleine participation des personnes handicapées aux décisions qui les concernent (Conseil de l'Europe, 1996). Qui plus est, la France (membre fondateur en 1945) et l'Allemagne (depuis 1973) sont membres de l'Organisation des Nations Unies (ONU) qui abrite une agence dédiée à la mise en place de normes internationales et à la promotion d'un travail décent pour tous les individus : l'Organisation Internationale du Travail (OIT). Au sein du Département des affaires économiques et sociales de l'ONU se trouve la Division du développement social inclusif qui coordonne le programme des Nations Unies pour les personnes handicapées. Son « mandat découle du Programme mondial d'Action sur les personnes handicapées, adopté par les Nations Unies en 1982 et des Règles pour l'égalisation des chances des handicapés, adoptées en 1994 »<sup>19</sup>. La « Déclaration des droits des personnes handicapées » de l'ONU a certes été adoptée dès 1975, or il faudra attendre le 3 mai 2008 afin que la CDPH entre en vigueur

---

<sup>19</sup> <https://www.un.org/french/esa/social/disabled/UNprogramme.htm>

(30 jours après que le 20<sup>e</sup> État-membre l'ait ratifiée), suite à son adoption par l'Assemblée générale des Nations Unies le 13 décembre 2006 (Blatman, 2016). La Convention a pour objectif « de promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'Homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque » (ONU, 2007). Le Comité des droits des personnes handicapées des Nations Unies (CRPD) à Genève est un comité d'experts élus par les États parties pour quatre ans qui est responsable du suivi de l'application de la CDPH dans les pays l'ayant ratifiée. Le programme onusien évoqué précédemment sert également de Secrétariat au CRPD dans son travail de suivi de la CDPH. C'est à ce comité que les États parties doivent adresser leurs rapports dans les deux années qui suivent leur ratification de la CDPH (Blatman, 2016). Et si un État partie ratifie également le Protocole facultatif se rapportant à la CDPH, alors ce comité est également compétent pour être directement interpellé par des individus qui considèrent que leurs droits en référence à la Convention ont été lésés (Blatman, 2016).

## 2. ...vers des niveaux nationaux

Notre spécialité n'étant ni les sciences politiques ni le droit, nous ne ferons ici qu'évoquer quelques éléments fondamentaux relatifs aux législations française et allemande en rapport aux éléments supranationaux évoqués précédemment tout en nous attardant plus particulièrement sur les notions d'aménagement raisonnable et d'inclusion.

### a. L'application de la CDPH dans les systèmes législatifs français et allemand

La CDPH a été signée par la France, l'Union européenne (UE) et l'Allemagne le 30 mars 2007. Le même jour, l'Allemagne signait également le Protocole facultatif de la CDPH, tandis que l'UE ne le signa jamais. En France, il faudra attendre le 23 septembre 2008, soit plus d'un an, pour que celui-ci soit signé<sup>20</sup>. « La ratification de la [CDPH] et de son Protocole facultatif a été autorisée par la loi n° 2009-1791 du 31 décembre 2009 (JORF 3 janvier 2010). La ratification des deux instruments a été faite le 18 février 2010 ; leur entrée en vigueur en France a eu lieu 30 jours après, soit le 20 mars 2010. La publication a été faite par décret n° 2010-356 du 1er avril 2010 (JORF 3 avril 2010) » (Blatman, 2016, p. 15). Suite au projet de loi du 8 novembre 2008 du Gouvernement fédéral allemand, la ratification de la CDPH et de son Protocole facultatif a été autorisée par la Loi du 21 décembre 2008 publiée dans le "Journal officiel fédéral" (*Bundesgesetzblatt*) 10 jours plus tard. La CDPH est entrée en vigueur en Allemagne le 26 mars 2009, soit 30 jours après le dépôt légal de l'acte de ratification (Waldenburger, 2019).

---

<sup>20</sup> Nous sommes malheureusement dans l'incapacité de dire pourquoi.

D'après l'article 55 de la Constitution française<sup>21</sup> de 1958, « les traités ou accords régulièrement ratifiés ou approuvés ont, dès leur publication, une autorité supérieure à celle des lois, sous réserve, pour chaque accord ou traité, de son application par l'autre partie ». Le droit international prévaut donc sur le droit national français à trois conditions : le traité doit être ratifié par le Président de la République, le traité doit être publié dans la Journal Officiel de la République française et le traité doit être appliqué par tous les signataires dudit traité. Or, ce dernier point qui renvoie à la réciprocité du texte international a toujours été sujet de discorde, car « cette règle de bon sens n'est pas sans poser de difficiles problèmes d'appréciation » (Formery, 1996, p. 114). Certes, les personnes handicapées peuvent saisir la justice française en se référant à la CDPH, mais uniquement en référence à des « stipulations suffisamment précises et inconditionnelles, qui visent à garantir des droits au profit des particuliers et ne nécessitent pas de mesures nationales de mise en œuvre » (Gouvernement, 2017, p. 4). Autant de limites à une application inconditionnelle de la CDPH puisque les lois permettant son assimilation au Droit français se font toujours attendre. Dans le Droit allemand, la CDPH a le rang d'une loi fédérale qui semblerait d'ailleurs ne plus être remis en question par les *Länder* (Welti et Ramm, 2017). Depuis son entrée en vigueur, elle a en effet été l'objet de nombreux débats politiques et jurisprudentiels qui révèlent une certaine réticence à son application directe tandis que l'État fédéral se montre réticent à modifier la législation fédérale, partant du principe que celle-ci répond déjà à toutes les exigences de la CDPH, or les rapports de la société civile allemande et les commentaires du CRPD infirment ce positionnement (Waldenburger, 2019). Les *Länder* de leur côté ont assimilé la CDPH et les législations fédérales relatives à la participation et contre toute forme de discrimination des personnes en situation de handicap de manière hétérogène.

Selon l'Article 33 de la Convention, les États parties doivent mettre en place ou désigner un ou plusieurs points de contact pour les questions relatives à l'application de la CDPH, un dispositif de coordination chargé de faciliter les actions liées à son application et un comité de suivi indépendant. En France, le rôle de point de contact est assuré dans chaque Ministère par un référent handicap et accessibilité. Le Comité interministériel du handicap (CIH) est responsable de la coordination des politiques à l'intention des personnes handicapées en concordance avec la CDPH. Le suivi indépendant est assuré par le Défenseur des droits « en lien avec la Commission Nationale Consultative des droits de l'Homme (CNCDH), le Conseil français des personnes handicapées sur les questions européennes et internationales (CFHE) et le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPh) [...]. L'État, représenté par le secrétariat général du [...] CIH,

---

<sup>21</sup> N.B. L'article 55 ne fut pas modifié lors de la révision constitutionnelle de 2008

assiste également aux travaux. Depuis septembre 2012, le Comité de suivi s'est réuni une fois par an sous la présidence du Défenseur des droits » (Gouvernement, 2017, p. 5). En Allemagne<sup>22</sup>, le point de contact gouvernemental se trouve au sein du "Ministère fédéral du Travail et des Affaires sociales" (*Bundesministerium für Arbeit und Soziales*) qui a élaboré un premier plan d'action national dès 2010-2011. Le dispositif de coordination et de promotion d'une société inclusive est depuis 2008 entre les mains du "délégué fédéral chargé des intérêts des personnes handicapées" (*Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen* ou *Bundesbehindertenbeauftragter*) et le suivi de la CDPH est quant à lui assuré depuis 2009 par l'"institut des droits de l'Homme" (*Institut für Menschenrechte*). Au niveau fédéral, les missions du "délégué fédéral" sont définies dans la BGG<sup>23</sup> et sont essentiellement au nombre de quatre : informer, conseiller, faire connaître et diffuser l'idée d'inclusion. Au niveau territorial, les missions du "délégué communal chargé des intérêts des personnes handicapées" ( *kommunaler Behindertenbeauftragter*) sont sensiblement les mêmes que celles définies pour le "délégué fédéral", mais à l'échelle d'une (agglomération de) commune(s) ou d'un *Land*. Dans les deux cas, son rôle n'est pas défini dans la BGG, mais dans la "Loi sur l'égalité des personnes handicapées" de son *Land* de rattachement (*Landesgesetz zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen* ou *Landes-Behindertengleichstellungsgesetz*, L-BGG<sup>24</sup>).

En Bade-Wurtemberg<sup>25</sup>, la L-BGG du 17 décembre 2014 qui est entrée en vigueur le 1<sup>er</sup> janvier 2015 est explicitement fondée sur la CDPH comme indiqué dans la section 1, §1 : « L'objectif de cette loi est de promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits pour toutes les personnes handicapées en application de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées [...] du 13 décembre 2006 (Journal officiel fédéral 2008 II p. 1420)»<sup>iv</sup>.

La CDPH a entraîné un changement de paradigme au niveau international : alors que, par le passé, la conception médicale du handicap était au premier plan, que le handicap était perçu comme un désavantage et que les personnes handicapées étaient considérées comme des quémandeurs, la CDPH a introduit une approche fondée sur les Droits de l'Homme : les personnes handicapées sont porteuses de droits et l'État est tenu de respecter, garantir et protéger ceux-ci<sup>26</sup>. Or comment se sont justement adaptées les législations française et allemande en réponse à la Convention dans le domaine de l'emploi ?

<sup>22</sup> <https://www.behindertenbeauftragter.de/FR/Franzoesisch.html?nn=2950120>

<sup>23</sup> [https://www.behindertenbeauftragter.de/DE/DerBeauftragte/DieAufgabe/Aufgabe\\_node.html](https://www.behindertenbeauftragter.de/DE/DerBeauftragte/DieAufgabe/Aufgabe_node.html)

<sup>24</sup> Pour des raisons de clarté, nous garderons l'acronyme L-BGG lorsque nous ferons référence à ce texte.

<sup>25</sup> Il s'agit du *Land* où nous avons effectué les trois entretiens analysés dans le présent travail.

<sup>26</sup> <https://www.institut-fuer-menschenrechte.de/das-institut/monitoring-stelle-un-brk/die-un-brk>

b. Quelle(s) définition(s) officielle(s) du handicap ?

Tandis que le champ du handicap a successivement reflété différentes approches du handicap (médicale, sociale, voire interactionnelle et finalement par les droits), en France, malgré les nombreuses avancées qu'elle contient, la Loi n° 2005-102 ignore dans sa définition du handicap la dimension interactionnelle et sociale que l'on trouve dans la CDPH et ainsi l'importance attribuée au niveau environnemental dans l'émergence du handicap ; en conséquence, cette loi se concentre surtout sur les « réponses à apporter en matière de compensation individuelle des conséquences du handicap » et trop peu sur une approche par les droits (Le Défenseur des droits, 2020). En effet, l'article L.114 du Code de l'action sociale et des familles issu de la Loi 2005-102 fait pour la première fois apparaître en France une définition officielle du handicap : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ». Et tandis que certains louaient la prise en compte « d'obstacles sociaux » qui alors, selon eux, « [plaçaient] la France à l'avant-garde des évolutions nécessaires à la catégorisation du handicap » (Boutayeb, 2013), d'autres, dont le Défenseur des droits, remarquaient quant à eux que cette définition n'est pas conforme à la CDPH puisque, selon cette dernière : « Par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres » (Article 1<sup>er</sup>). La Convention identifie donc clairement l'environnement comme étant, au même titre que les déficiences et les incapacités de la personne, responsable et coproducteur de la situation de handicap. « Cette approche consacre la dimension sociale du handicap [...] », et même si la définition française du handicap « n'ignore pas la notion d'environnement [...], celui-ci apparaît davantage comme un élément déterminant à prendre en compte dans l'évaluation des besoins de compensation du handicap que comme un "facteur causal" sur lequel il convient d'agir, au même titre que les déficiences et incapacités, pour prévenir ou remédier aux situations de handicap » (Le Défenseur des droits, 2020, p. 10). Pourtant, dans son rapport initial à l'intention du CRPD de l'ONU, le Gouvernement français se félicite, avec la Loi 2005-102, de s'attaquer tout autant à la compensation des déficiences individuelles mais aussi de garantir une « accessibilité à tout pour tous », c'est-à-dire de prendre en compte les aspects individuels (les déficiences des individus) et sociaux (l'inadaptation de l'environnement), et ce en présentant la définition du handicap fournie par la loi de 2005 sous en jour subitement plus sociétal en introduisant la notion de « combinaison » : ainsi, dans le rapport

livré en 2016 à l'ONU, le remaniement syntaxique effectué place subitement les conséquences d'une déficience et l'environnement au même niveau, en « relation », pour finalement confondre les notions de « déficience » et de « handicap » : « La loi du 11 février 2005 a, pour la première fois, défini le handicap, qui est vu comme la combinaison de deux facteurs : les conséquences des déficiences de la personne, mais aussi l'inadaptation de la cité ou de l'environnement. [...] Cette définition permet d'appréhender le handicap dans sa dimension sociale, comme le fait la Convention, en l'analysant au travers du prisme des relations d'un individu à la société. Toutefois, il est vrai qu'elle désigne encore le handicap lui-même comme cause des difficultés rencontrées par cet individu pour s'insérer dans la société » (Gouvernement, 2017, p. 8). Suite à ce premier rapport qui fut livré avec quatre années de retard, la Rapporteuse spéciale de l'ONU sur les droits des personnes handicapées, Catalina Devandas-Aguilar, a effectué une visite en France du 3 au 13 octobre 2017<sup>27</sup>. Comme elle le faisait remarquer dans ses observations préliminaires lors de son départ de France, « [le] cadre législatif et normatif français en matière de handicap repose sur la "Loi du 11 février 2005" [...]. Cependant, cette législation n'est pas pleinement conforme à la CDPH. A titre d'exemple, la définition du handicap au titre de la Loi de 2005 ne correspond pas à la Convention et nécessiterait d'être révisée. De plus, cette loi ne reconnaît pas le droit à des aménagements raisonnables » (Devandas-Aguilar, 2017). La Rapporteuse s'étonnait par ailleurs que la majorité des représentants officiels de la fonction publique ainsi que les prestataires de services qu'elle a rencontrés faisaient automatiquement référence à la Loi 2005-102 et ne connaissaient pas l'approche du handicap fondée sur les droits telle que définie par la CDPH (Devandas-Aguilar, 2017).

Avec la version du 19 juin 2001 du SGB IX, on voit apparaître une définition officielle du handicap en Allemagne : « La définition des personnes handicapées que comporte la loi sur la réhabilitation et la participation du Code social IX (2001) porte tant sur la nature du handicap que sur son degré et sa durée. Ainsi, elle précise au paragraphe 2 que sont handicapées les personnes "dont les fonctions physiques, les capacités intellectuelles ou la santé mentale dévient pendant plus de six mois de l'état typique des personnes de l'âge en question, ce qui porte atteinte à leur participation à la vie en société. Elles sont menacées de handicap si une telle atteinte est à prévoir" » (Lestrade, 2015). Ici, aucune trace de l'environnement n'est perceptible. Cette définition a une conséquence importante sur les droits auxquelles les personnes en situation de handicap ont alors droit ou pas. Or plusieurs textes de la législation allemande qui faisaient également référence à cette définition, ne s'appliquent qu'aux personnes dites lourdement handicapées, c'est-à-dire qui ont un taux d'incapacité d'au moins 50% en référence à des critères médicaux et fonctionnels. « En

---

<sup>27</sup> Jusqu'à présent, aucune visite n'a été effectuée en Allemagne dans le cadre de la CDPH.

distinguant ainsi entre ayants droit et n'ayants pas droit, la législation allemande est en contravention avec la Convention. La Commission européenne avait déjà signalé ce problème, notamment dans l'interprétation des aménagements raisonnables. Par ailleurs, les personnes ayant des incapacités intellectuelles ou des problèmes de santé mentale seraient injustement écartées de certains droits (Schmidt-Köhler, 2009) » (Velche et Lo, 2012, p. 106). Or, changement notable dans l'évolution des politiques sociales à l'égard des personnes en situation de handicap en Allemagne depuis la ratification de la CDPH, une nouvelle définition du handicap est introduite par le biais de la BTHG, qui porte la réforme du SGB IX et modifie son § 2 comme suit à partir du 1<sup>er</sup> janvier 2018 et fait ainsi se rapprocher la définition du handicap dans le droit allemand de l'article 1 de la CDPH<sup>28</sup> : « §2 SGB IX Définitions : (1) Les personnes handicapées sont des personnes qui présentent des déficiences physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles qui, en interaction avec des barrières comportementales et environnementales, sont susceptibles de les empêcher de participer à la société sur un pied d'égalité pendant plus de six mois. Une déficience au sens de la première phrase existe si l'état physique et de santé s'écarte de l'état typique de l'âge de la personne. Les personnes sont exposées à un risque de handicap si l'on peut s'attendre à une déficience selon la phrase 1 »<sup>v</sup>. L'impact de la CDPH sur la définition même du handicap est fort différente d'un pays à l'autre, de même que l'usage qui en fait : pour notre objet de recherche, l'activité professionnelle des personnes handicapées, voyons maintenant quelles répercussions l'usage hétéroclite de définitions non-identiques peut avoir sur l'appréhension de l'emploi des personnes handicapées.

c. Quels « aménagements raisonnables » pour quelle « inclusion » ?

En nous reportant aux Annexes n°13 (Article 2 alinéa 4 de la CDPH) et n°1 (Article 27 de la CDPH), on notera que les Etats membres s'engagent à reconnaître un droit au travail aux personnes handicapées, travail choisi librement, en milieu ouvert, qui leur garantit une rémunération égale et leurs droits syndicaux. « La Convention interdit la discrimination sur la base du handicap dans toutes les phases d'emploi, dont le recrutement, l'embauche et l'emploi, l'avancement et les conditions de travail. Chaque législation nationale doit imposer aux employeurs d'offrir les aménagements raisonnables qui permettent aux personnes handicapées d'accéder à leur poste de travail et d'y assumer leur tâche professionnelle [...]. La portée de la protection assurée par la Convention doit être précisément reflétée par la législation nationale, mais également par les pratiques. » (Velche et Lo, 2012, p. 104).

Tandis que la CDPH est sous-tendue par une approche du handicap en termes de droits de l'Homme, dans une perspective environnementale et évolutive qui insiste sur la mise en place d' « aménagements raisonnables », la législation française est basée sur des notions

<sup>28</sup> <https://www.integrationsaemter.de/Fachlexikon/Behinderung/77c355i/index.html>

de prévention et de réduction du handicap ainsi que de compensation des conséquences du handicap (Blatman, 2016). Dans la version française officielle de la Convention fournie par l'ONU, des « mesures appropriées » doivent être prises par les Etats parties afin de garantir et favoriser l'exercice du droit au travail, parmi lesquelles : « faire en sorte que des aménagements raisonnables soient apportés aux lieux de travail en faveur des personnes handicapées » (article 27, alinéa i). Or, en France, la formule « mesures appropriées » correspond aux obligations de l'employeur définies par la Loi 2005-102 et sont le fruit de l'adaptation au droit français de la directive européenne 2000/78<sup>29</sup> sur l'égalité de traitement en matière d'emploi et de travail qui fait référence à la notion d'aménagement raisonnable (Lejeune, 2019). Dans la loi 2005-102, ces « mesures appropriées » doivent être appliquées vis-à-vis des « travailleurs relevant de l'obligation d'emploi au titre de l'article L.5212-13 », tandis que la CDPH fait référence, non pas seulement aux travailleurs, mais à toutes les personnes handicapées (CFHE, 2012), sans faire de distinction par le biais d'une reconnaissance officielle. D'une part, la définition des « mesures appropriées » du droit français ne correspond pas aux « aménagements raisonnables » de la CDPH, ce qui laisse penser que le droit français pourrait être revu dans ce sens. D'autre part, la terminologie utilisée dans la traduction française de la CDPH mais aussi dans le droit français peut indubitablement porter à confusion, étant donné la divergence de sens apportée à la notion de « mesures appropriées ». Par ailleurs, il semblerait que face à un « arsenal législatif en matière de handicap, qui est orienté vers un idéal d'inclusion, le droit du travail [permette] quant à lui l'exclusion de travailleurs en raison de leur état de santé » (Lejeune, 2019, p. 55).

En Allemagne, l'obligation d'« aménagements raisonnables » est inscrite dans le §164 alinéa 4 de SGB IX, mais il est limité aux personnes lourdement handicapées (Ferri, 2018, p. 49), c'est-à-dire qui ont un taux d'incapacité de plus de 50% officiellement reconnu comme tel : « En effet, alors que la Directive [2000/78] et la Convention ne distinguent pas entre les personnes selon qu'elles ont des handicaps plus ou moins sévères, la législation allemande prévoit une claire obligation pour les employeurs, seulement en ce qui concerne les personnes sévèrement handicapées. La AGG n'inclut pas de directives pour que les employeurs offrent des aménagements raisonnables à toutes les personnes handicapées » (Haefner, 2007, in : Velche et Lo, 2012, p. 109). Autre problème de traduction mais en Allemagne cette fois-ci, les termes anglais « *inclusion* » et « *inclusive* »<sup>30</sup> sont respectivement traduits par les termes allemands « *Integration* » et « *integrativ* » dans la CDPH (cf. Annexe n°2), mais ne signifient pas la même chose : en partant de l'origine latine « *inclusio* » qui renvoie à la reconnaissance et l'inclusion de la

<sup>29</sup> cf. Annexe n°13

<sup>30</sup> *inklusiv* & *inclusive* : inclusif ; *Integration* : intégration ; *integrativ* : intégratif ; *Inclusion* : inclusion

diversité des personnes perçue comme un enrichissement pour tous, l'intégration quant à elle repose sur l'acceptation des différences. Avec l'intégration, c'est donc toujours l'individu qui doit s'adapter à l'environnement, tandis qu'avec le terme d'inclusion c'est l'environnement qui doit s'adapter aux besoins des individus. L'objectif de l'article 27 de la CDPH est de créer un marché du travail dans lequel les personnes handicapées peuvent trouver et exercer un emploi en fonction de leurs capacités, de manière autodéterminée et sur un pied d'égalité. À cet effet, cet article énumère bien les mesures à prendre afin de parvenir à la création d'un marché du travail inclusif (Waldenburger, 2019 ; Welti & Ramm, 2017). La version allemande<sup>31</sup> de la CDPH, validée conjointement par les Gouvernements de l'Allemagne, de l'Autriche et de la Suisse constitue toujours le texte de référence en Allemagne, tandis que l'Autriche se réfère dorénavant à une version corrigée qui utilise les notions « *Inklusion* » et « *inklusiv* ».

Nous voyons donc ici se détacher plusieurs « facteurs de protection » ou facilitateurs macro avec leurs différents acteurs (ONU, Union européenne, Conseil de l'Europe, etc.), mais qui semble-t-il sont aussi contrecarrés par des « facteurs de risques » ou obstacles de niveau macro/méso (législation nationale non-conforme aux textes internationaux), relayés partiellement par des acteurs des niveaux macro et méso et qui font que « à l'intersection entre prestations sociales, droit du travail et droit de la non-discrimination, les différentes politiques relatives au handicap et à l'inaptitude pour des raisons de santé font ainsi coexister des dispositions contradictoires, qui reposent sur plusieurs définitions concurrentes du handicap et de sa prise en charge. » (Lejeune, 2019, p. 55). Attardons-nous maintenant quelque peu sur les contextes socio-économiques actuels dans le cadre desquels ces législations sont appliquées.

#### IV. "CONTEXTES DE TRAVAIL" : HANDICAP VS. ACTIVITE, EMPLOI & CHOMAGE

Dans cette partie, il s'agira d'appréhender les marchés de l'emploi des deux pays étudiés et de montrer les grandes évolutions statistiques pour les personnes handicapées depuis le début du XXI<sup>ème</sup> siècle, donc, en soit, de tenter d'observer une réception objectivement mesurable de la CDPH dans les chiffres de l'activité, de l'emploi et du chômage des personnes en situation de handicap. Or, d'une part, un manque récurrent de données, précises et récoltées sur le long terme fait toujours défaut en Europe. D'autre part, et conséquemment, il est fort difficile de comparer les données nationales entre elles étant donné les définitions souvent non congruentes qui sont utilisées. Nous commencerons par faire un bref état des lieux des marchés de l'emploi français et allemand avant de nous

---

<sup>31</sup> Qui ne fut pas fournie par l'ONU

concentrer sur la situation des personnes handicapées vis-à-vis de l'emploi en France puis en Allemagne avant de conclure par une tentative de comparaison.

### 1. Les évolutions récentes du marché de l'emploi en France et en Allemagne

Nous nous reportons ici au tableau en Annexe n°5 qui est l'extrait d'un tableau fourni par l'INSEE avec des chiffres fournis eux-mêmes par Eurostat. On remarquera tout d'abord que ces chiffres concernent uniquement les personnes vivant en ménage ordinaire et qui sont âgées entre 15 et 74 ans. Les personnes vivant en institution (dont beaucoup de personnes handicapées) ne sont le plus souvent pas répertoriées dans les chiffres fournis par la plupart des sources statistiques nationales et supranationales, ce qui représente une grande limite dans l'étude quantifiée de l'activité des personnes handicapées (van der Zwan et de Beer, 2021). Par ailleurs, en 2021, l'âge moyen officiel de départ en retraite est plus avancé en Allemagne (65 ans) qu'en France (62 ans). Un travail à temps complet en Allemagne est de l'ordre d'environ 40 heures par semaine contre 35 heures en France. Du reste, on remarquera que l'espérance de vie en France dépasse d'environ une année l'espérance de vie en Allemagne<sup>32</sup>. En 2019, le taux d'emploi en Allemagne est supérieur d'environ 11 points à celui mesuré en France et le taux de chômage en France est environ 2,5 fois plus élevé qu'en Allemagne. Par contre, la part d'emplois à temps partiel est moins élevée en France d'environ 10 points, or le travail à temps partiel concerne le plus souvent les femmes et les personnes handicapées. Par ailleurs, le taux d'emploi des femmes est plus faible en France (-10 points) qu'en Allemagne, ce qui pourrait être expliqué par la combinaison de plusieurs facteurs : les femmes sont surreprésentées dans les emplois à temps partiel ; les femmes s'occupent plus souvent que les hommes des enfants en bas âge et des personnes vulnérables en général ; et finalement les places de crèche ou semblables (pour enfants âgés de moins de 3 ans) sont beaucoup plus rares en Allemagne qu'en France. Par contre, l'écart entre les taux d'emploi des hommes et des femmes (*Gender Gap*) est légèrement supérieur en Allemagne : l'écart y est de 7,7 points contre 6,4 points en France. Cette dernière constatation laisse donc penser que le marché du travail allemand est par contre plus inégalitaire vis-à-vis des femmes que le marché du travail français. Finalement, on remarque que la proportion des plus de 55 ans est beaucoup plus importante en Allemagne (73%) qu'en France (53%) dans les taux d'emploi, de même que celle des moins de 24 ans (48% en Allemagne contre 30% en France) tandis que les contrats à durée limitée sont plus fréquents en France (14%) qu'en Allemagne (11%), autant de points qui peuvent laisser penser que le marché de l'emploi allemand se porte globalement mieux que le marché de l'emploi français.

<sup>32</sup> Source : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2383448>

## 2. Les évolutions récentes de l'emploi des personnes handicapées

On remarquera d'abord que les chiffres de l'INSEE, *DeStatis*<sup>33</sup> et Eurostat étudiés ci-après mériteraient une analyse beaucoup plus approfondie concernant l'évolution de l'activité, de l'emploi et du chômage des personnes en situation de handicap, que la situation de handicap soit reconnue officiellement ou pas, selon sa gravité, son origine, le niveau d'études et l'origine sociale des personnes considérées et surtout selon le genre, car il semblerait que cette variable ait joué un rôle important dans l'évolution des marchés de l'emploi en France et en Allemagne au cours des vingt dernières années, évolution qui mériteraient d'être analysée en profondeur par des spécialistes des statistiques internationales.

### a. L'emploi des personnes handicapées en France

Nous nous reportons ici aux tableaux en Annexe n°6, extraits d'un rapport (IGAS, 2020). Les propos suivants résument bien la situation actuelle : « En France [...], les personnes handicapées souffrent d'une marginalisation structurelle sur le marché du travail. Leur situation peut être décrite en termes de marginalité par rapport à l'emploi (avec un taux de chômage de 19% et un taux d'activité de 35%, contre respectivement 10% et 64% dans la population d'ensemble) et dans l'emploi (postes de moindre qualification, plus forte fréquence du travail à temps partiel, moindre rémunération) » (Revillard, 2020, p. 77). En France, le taux d'emploi est sensiblement resté le même parmi les travailleurs reconnus handicapés (environ 35%) entre 2008 et 2017. Sur la même période, le taux d'emploi de la population générale a par contre un peu augmenté ce qui explique que la relation entre la population globale et la population reconnue handicapée ait augmenté (passant d'un coefficient de 1,79 à 1,83). Sur la même période, le taux d'activité des travailleurs reconnus handicapés a diminué, passant de 45,7 à 43,4% et, inversement, le taux d'activité de l'ensemble de la population a augmenté de près d'un point, ce qui explique à nouveau l'augmentation de l'écart entre personnes reconnues handicapées et l'ensemble de la population. Entre 2008 et 2018, le taux de chômage de la population reconnue handicapée est resté constant (environ 18%), mais la relation avec l'ensemble de la population s'est améliorée en raison d'une détérioration du taux de chômage parmi l'ensemble de la population (passant de 8,6 à 9,4%), faisant passer le coefficient légèrement en-dessous de 2. En observant ces chiffres, on peut ainsi affirmer que, au niveau statistique, la situation des travailleurs qui ont une reconnaissance officielle de leur situation de handicap en France n'a pas évolué en France entre 2008 et 2018 : leur taux de chômage est resté inchangé (environ le double de celui de l'ensemble de la population), leur taux d'emploi n'a pas évolué et leur taux d'activité s'est même dégradé. Et tandis que la part de ces

<sup>33</sup> *Statistisches Bundesamt* (équivalent allemand de l'INSEE)

travailleurs reconnus handicapés a augmenté d'environ un point aussi bien dans le secteur privé que dans le secteur public en France entre 2009 et 2017, cette évolution n'est pas mesurable dans les chiffres de l'emploi étant donné que le nombre de personnes handicapées en emploi a stagné : une reconnaissance du statut de travailleur handicapé n'implique en effet pas automatiquement une embauche, puisqu'une personne déjà en emploi peu *a posteriori* obtenir une RQTH (IGAS, 2020).

#### b. L'emploi des personnes handicapées en Allemagne

D'après un rapport émis par le *Bundestag* (Deutscher Bundestag, 2019), en 2017 le pourcentage de personnes reconnues officiellement lourdement handicapées<sup>34</sup> employées dans des entreprises était toujours en-dessous du quota imposé par la législation allemande et s'élevait à 4,6% (4,1% dans le secteur privé et 6,5% dans le secteur public). Cette dernière prévoit en effet un taux de 5% de personnes lourdement handicapées parmi les employés des entreprises dont le nombre d'employés est supérieur ou égal à 20 personnes<sup>vi</sup>. Entre 2008 et 2018, le nombre de chômeurs lourdement handicapés a baissé de 6 points, tandis que le nombre de chômeurs de la population dite valide diminuait de 25 points. Cette tendance concernant les taux de chômage des personnes lourdement handicapées est expliquée par le vieillissement de la population qui se trouve au chômage (Deutscher Bundestag, 2019, pp.5-6). Ainsi, en nous reportant à l'Annexe n°9 qui présente des chiffres de l'Institut national de la statistique allemand *Destatis* qui se basent sur les *Mikrosensus*<sup>35</sup> de 2005 et 2019, on peut constater que le taux d'activité s'est amélioré pour tous les Allemands entre 2005 et 2019, mais surtout pour les femmes (+6,8 points) et les femmes lourdement handicapées (+4,2 points). Une bonne conjoncture économique et une amélioration de la condition des femmes au cours des dernières décennies peuvent expliquer ces évolutions. Le rapport entre personnes avec et sans « handicap lourd » a légèrement baissé pour les taux d'activité, mais surtout parmi les femmes, ce qui est confirmé par les chiffres du chômage : le rapport entre hommes avec et sans handicap lourd passe de 1,34 à 1,21 (-0,13) tandis que le rapport entre femmes avec et sans handicap lourd passe de 1,27 à 1,11 (-0,16). Le rapport entre femmes avec et sans handicap lourd vis-à-vis du chômage se rapprocherait donc de plus en plus d'une situation égalitaire en Allemagne. Les taux d'activité au-delà de 65 ans ont par ailleurs explosé en Allemagne entre 2005 et 2019, ce qui peut être expliqué par un rehaussement de l'âge de départ en retraite (actuellement 65 ans en moyenne). Or l'âge plus élevé entraîne des situations de handicap liées au vieillissement, ce qui peut partiellement expliquer l'augmentation de la part de personnes en situation de handicap sur le marché du travail allemand comme cité plus haut. Ces chiffres corroborent pleinement le vieillissement de la

<sup>34</sup> schwerbehinderte Menschen

<sup>35</sup> Le *Mikrozensus* est un recensement allégé organisé tous les ans par *Destatis*. cf. [www.destatis.de](http://www.destatis.de)

population (active), que celle-ci soit en situation de handicap ou pas : en 2019, environ la moitié des personnes en activité en Allemagne avaient plus de 55 ans, contre environ un tiers en 2005. En même temps, alors qu'en 2005 seulement environ 20% des plus de 60 ans lourdement handicapés étaient en activité, ce chiffre est passé à environ 45% en 2019. Entre 2005 et 2019, le rapport entre le taux d'activité des personnes sans et avec handicap lourd s'est détérioré en Allemagne, situation essentiellement due à une meilleure évolution parmi les femmes dites valides qui ont peut-être plus profité de politiques familiales (développement de places de crèches, par ex.), tandis que ce même rapport s'améliorait pour le chômage.

En regardant ces chiffres, on peut en conclure que, en Allemagne, la proportion de personnes ayant un handicap lourd a augmenté sur le marché du travail, vraisemblablement en raison du vieillissement de la population (active) en emploi. La situation des personnes lourdement handicapées et reconnues comme telles ne se serait que légèrement améliorée en Allemagne.

### 3. France et Allemagne : une tentative de comparaison statistique

Les données livrées par les statistiques françaises et allemandes se basent généralement sur les définitions de l'activité<sup>36</sup> et du chômage de l'Organisation Internationale du Travail (OIT)<sup>37</sup>. Dans le cadre de statistiques sur l'emploi, les personnes recensées en Allemagne sont âgées de plus de 15 ans, sans limite d'âge supérieur. La distinction est par ailleurs faite entre une population dite non-handicapée et une population dite handicapée, ces dernières répertoriant uniquement les personnes reconnues officiellement comme lourdement handicapées, car « [les] lois sur le handicap en Allemagne portent en règle générale sur les personnes "lourdement handicapées" (*schwerbehindert*) dont le degré d'incapacité est d'au moins 50% et dont le logement, le lieu de séjour habituel ou le lieu de travail se trouvent dans le champ d'application de la loi » (Lestrade, 2015). Contrairement à la France, cette reconnaissance administrative du handicap en Allemagne n'a par contre pas forcément un lien avec un statut vis-à-vis de l'emploi. Du reste, en France, ce ne sont pas des populations handicapées et non-handicapées qui sont répertoriées, mais une population de "travailleurs" ayant une reconnaissance (officielle) du handicap et l'ensemble de la population (travailleurs reconnus handicapés inclus). Toutes ces différences doivent nous inviter à considérer une comparaison des données présentées ci-dessus avec une extrême réserve. Par contre, des chiffres récents fournis par le service statistique de l'Union européenne (Eurostat) nous permettent d'appréhender les populations handicapées en France et en Allemagne sous un angle certes différent, mais qui nous fournit un

<sup>36</sup> <https://www.insee.fr/fr/metadonnees/definition/c1224> & <https://www.insee.fr/fr/metadonnees/definition/c1159>

<sup>37</sup> <https://www.insee.fr/fr/metadonnees/definition/c1129>

dénominateur commun : la situation de handicap. Nous nous reportons ici aux tableaux des rapports sur le *European Semester* de la France et de l'Allemagne publiés tous les deux en 2021 et mis aux Annexes n°7 et n°8. Quelques remarques préalables : d'une part, un changement de définition en Allemagne a contribué à modifier significativement les chiffres concernant les personnes handicapées à partir de 2014 ce qui rend une comparaison dans le temps difficile. Malgré des sources semblables (EU-SILC 2018), la présentation des chiffres des rapports sur l'emploi des personnes handicapées en France et en Allemagne peut porter à confusion en raison d'un manque d'harmonisation des légendes. Les personnes dites handicapées (*disabled*) sont celles qui se considèrent elles-mêmes en situation de handicap, que cette situation fasse l'objet d'une reconnaissance officielle ou pas, ce qui explique donc des taux fort différents par rapport aux chiffres fournis par les institutions nationales et présentés plus hauts. Nous sommes d'avis que les données ici utilisées sont par contre les plus appropriées pour tenter une comparaison statistique des deux pays étudiés, même si elles ont aussi leurs limites. Voici ce qu'elles nous disent.

En France, le taux d'activité a peu augmenté (+3 points) parmi la population dite valide, passant de 79,4 en 2009<sup>38</sup> à 82,4% en 2018. Par contre, le taux d'activité de la population dite handicapée a augmenté de près de 10 points sur la même période, passant de 59,4 à 69% : cette forte augmentation peut expliquer la diminution de la relation entre personnes dites valides et personnes dites handicapées en France concernant l'activité professionnelle, qui passe ainsi de 1,33 à 1,19. En Allemagne, le taux d'activité de la population dite valide a augmenté de 2,2 points entre 2009 (82,4%) et 2018 (84,6%), tandis que celui de la population dite handicapée a par contre diminué, passant de 68,4 à 64,7% (-3,7 points). Cette évolution est vraisemblablement (aussi) due au changement de définition qui est venu stopper une tendance à la hausse (+4,4 points entre 2009 et 2014). La relation entre personnes dites valides et personnes en situation de handicap a conséquemment un peu augmenté puisqu'elle passe de 1,2 à 1,3 sur la période étudiée. On peut donc dire que le taux d'activité des personnes en situation de handicap était en 2018 meilleur en France (69%) qu'en Allemagne (environ 65%). La situation serait par ailleurs devenue plus égalitaire en France, mais un peu moins en Allemagne.

En France, le taux d'emploi des personnes en situation de handicap est passé d'à peine 50% en 2008 à environ 57% en 2018. Cette augmentation (+7 points) dépasse celle qu'a connue le taux d'emploi des personnes dites valides (de 73 à environ 75%) sur la même période (+2 points). Concernant l'emploi, la relation entre personnes valides et handicapées a ainsi diminué en France, passant de 1,47 à 1,32. Après avoir augmenté de 2008 à 2014

---

<sup>38</sup> Étant donné qu'il n'y a pas de chiffres pour 2008 en France, nous comparerons les taux d'activité fournis pour les années 2009 et 2018 en France et en Allemagne.

parallèlement au taux d'emploi des personnes dites valides, le taux d'emploi des personnes en situation de handicap en Allemagne a chuté après 2014 (*cf. supra*) et s'est stabilisé aux alentours de 50% (environ -4 points sur la période globale). Le taux d'emploi des personnes dites valides a quant à lui continué d'augmenter régulièrement, passant entre 2008 et 2018 d'environ 76 à 81%. Le rapport entre personnes dites valides et personnes en situation de handicap s'est creusé, passant de 1,42 en 2008 à 1,63 points en 2018. Concernant les taux d'emploi, ces chiffres nous invitent à affirmer que la situation s'est améliorée en France et s'est dégradée en Allemagne pour les personnes en situation de handicap entre 2008 et 2018 et que les taux constatés en France sont meilleurs que ceux constatés en Allemagne. Le *Disability Employment Gap* (DEG)<sup>39</sup> était légèrement meilleur en 2008 en Allemagne ; en 2018, il est sensiblement meilleur en France.

En France, le taux de chômage de la population dite valide a baissé pour passer de 9,3% en 2009<sup>40</sup> à 8,5% en 2018 alors que ce taux augmentait parmi les personnes en situation de handicap pour passer de 16,6 à 17,1%. Passant de 1,78 à 2,01, l'augmentation de la relation entre personnes en situation de handicap et personnes dites valides est ici le résultat de ces deux tendances opposées. Finalement, on compte en France en 2018 presque exactement 2 fois plus de chômeurs parmi les personnes en situation de handicap que parmi les personnes dites valides. En Allemagne, entre 2009 et 2018, le taux de chômage de la population dite valide a diminué fortement, passant de 6,9 à 3,7% tandis que celui de la population dite handicapée a augmenté d'environ 1 point, passant de 21,3 à 22,8%. Et c'est surtout la forte amélioration parmi la population dite valide qui explique que la relation entre populations dites handicapées et valides, déjà mauvaise en 2009, a plus que doublé sur la période concernée, passant de 2,89 à 6,16. En Allemagne, au regard de ces chiffres, le taux de chômage des personnes en situation de handicap serait 6 fois plus élevé que celui des personnes dites valides en 2018. S'agissant des taux de chômage, la situation des personnes se considérant en situation de handicap est meilleure en France qu'en Allemagne. Le DEG, bien que mauvais en France (environ 2) est très fort en Allemagne : il semblerait que les personnes en situation de handicap aient été exclues d'une excellente conjoncture sur le marché de l'emploi allemand entre 2009 et 2018.

Finalement, les évolutions constatées en France et en Allemagne entre 2008/2009 et 2018 nous proposent des évolutions opposées, les chiffres français de 2018 allant dans le sens de ceux que présentaient l'Allemagne en 2008/2009, alors qu'en Allemagne la situation générale pour les personnes se considérant en situation de handicap se dégradait.

<sup>39</sup> Le *Disability Employment Gap* (DEG) correspond à la différence entre le taux d'emploi des personnes handicapées et des personnes dites valides (en points de pourcentage) (van der Zwan & de Beer, 2021)

<sup>40</sup> Étant donné qu'il n'y a pas de chiffres pour 2008 en France, nous comparerons les chiffres du chômage fournis pour les années 2009 et 2018 en France et en Allemagne.

Néanmoins, comme nous l'avions indiqué précédemment, les politiques du handicap en Allemagne ne s'appliquent qu'aux personnes lourdement handicapées, la notion de « situation de handicap » n'ayant pas la même valeur ni la même portée qu'en France où se définir comme étant en situation de handicap peut renvoyer à des situations fort hétérogènes. Néanmoins, tous ces résultats vont dans le même sens qu'une étude statistique récente (van der Zwan et de Beer, 2021). On peut par contre faire l'hypothèse que si aucune mesure n'avait été prise en France et en Allemagne pour promouvoir l'emploi des personnes en situation de handicap, l'écart entre personnes en situation de handicap et personnes dites valides se serait encore plus creusé entre les années 2008/2009 et 2019 sur le marché du travail. Mais, concrètement, nous sommes dans l'impossibilité d'émettre quelque hypothèse quant à l'impact réel de la CDPH sur les évolutions statistiques constatées dans ces deux pays.

Nous avons pu voir dans l'évolution historique du champ du handicap en France et en Allemagne une démonstration presque idéal-typique de la modification des relations que le handicap et le travail ont entretenues. L'activité professionnelle des personnes en situation de handicap a ainsi été sujette à différentes prises de position, prises en charge et théorisations. Les invalides ont ainsi longtemps fait partie des « bons pauvres », car ils étaient dans l'impossibilité physique de pourvoir à leurs besoins, ils étaient donc dispensés de l'obligation de travailler (Castel, 1995), avant d'être insérés dans une logique de réadaptation professionnelle qui devait apporter une solution à leur « mal ». À la fin du XX<sup>ème</sup> siècle et surtout au début du XXI<sup>ème</sup> siècle avec l'élaboration de la Convention, le travail devient par contre presque subitement un droit auquel, comme tout un chacun, les personnes handicapées sont censées avoir aussi accès. Dans cette perspective, et considérant les changements rapides qui ont eu lieu depuis les mouvements sociaux de personnes handicapées qui émergèrent d'abord dans les pays anglo-saxons surtout à la fin du XX<sup>ème</sup> siècle, on peut se demander si le texte fondateur que représente la CDPH a déjà apporté les changements escomptés par et pour celles et ceux qui se sont battus pour ce texte onusien, à un niveau qualitatif, micro, que nous voulons maintenant explorer.

## DEUXIEME PARTIE : UNE ENQUETE QUALITATIVE EXPLORATOIRE

Après avoir, dans un premier temps, exposé le cadre théorique qui nous a amené à notre question de recherche, les évolutions historiques de la gestion politique du handicap et de l'emploi ainsi que les cadres législatifs, puis les contextes sociaux actuels qui caractérisent la France et l'Allemagne vis-à-vis de l'activité professionnelle des personnes en situation de handicap, voyons maintenant comment et dans quelle mesure plusieurs personnes directement concernées ont réceptionné la CDPH dans leurs parcours professionnels à un niveau micro.

Nous commencerons par présenter la méthodologie que nous avons utilisée tout au long de cette étude qualitative, puis nous décrirons les parcours professionnels de nos interlocuteurs avant d'enchaîner sur une analyse thématique de contenu transversale pour finalement conclure avec nos résultats.

### I. METHODOLOGIE D'ENQUETE QUALITATIVE

En nous appuyant sur les travaux de Anne Revillard, les entretiens biographiques sont la méthode que nous avons privilégiée, or tandis que ses « entretiens étaient menés selon une trame de récit de vie, sans mettre l'accent sur le rapport à l'action publique mais en cherchant à retracer celui-ci au fil du récit biographique » (Revillard, 2017, p. 72), nous avons centré les entretiens sur l'activité professionnelle, en commençant les entretiens par une présentation du parcours scolaire voire universitaire de nos interlocuteurs.

Par ailleurs, ce n'est pas la réception de l'action publique que nous voulions questionner, mais la réception de la CDPH. Pour l'analyse, cette différence d'approche posera plusieurs problèmes, car la CDPH ne peut être résumée à une ou plusieurs politiques publiques clairement identifiables dans une palette de prestations et mesures auxquelles les ressortissants auraient droit ou auxquels ils pourraient avoir (eu) recours. Mais, en nous reportant aux données législatives et historiques précédemment exposées, on peut au moins entrevoir la CDPH au travers de certaines mesures et surtout une terminologie, car l'approche du handicap en termes de droits fut le tournant décisif introduit par la CDPH.

Le matériau de notre recherche sera ainsi fait des discours des personnes concernées dans lesquels il nous impartira de déceler les effets et les usages qui sont faits de la CDPH et de ses transpositions nationales en termes de politiques publiques. Il s'agira donc d'une approche compréhensive pour laquelle des entretiens biographiques s'offriront comme méthode d'investigation privilégiée (Revillard, 2017).

#### 1. Délimitation de la population interrogée : notre objectif initial

Sachant que la CDPH a été ratifiée dans les deux pays étudiés en 2009/2010 et que nous souhaitions centrer notre recherche sur les parcours professionnels, nous avons recherché

des personnes âgées de plus de 40 ans et qui étaient en situation de handicap depuis au moins une vingtaine d'années. Il nous semblait en effet essentiel que nos interlocuteurs aient vécu une vie d'adulte potentiellement actif et en situation de handicap environ dix ans avant et dix ans après la ratification de la CDPH. Par ailleurs, nous souhaitions que des personnes avec et sans reconnaissance officielle de leur situation de handicap nous livrent leur témoignage. Dès le départ, il nous semblait par ailleurs évident qu'il était nécessaire de former des groupes relativement homogènes des deux côtés du Rhin, donc en nombre égal, mais si possible également avec des situations de handicap proches si ce n'est comparables. Dans l'idéal, nous aurions voulu obtenir autant d'entretiens avec des hommes et avec des femmes. Par ailleurs, nous avons tenté d'inclure différentes formes de déficiences (physiques, sensorielles, cognitives, psychiques, que celles-ci soient acquises ou innées) afin d'exposer au mieux la diversité des répercussions sociales et professionnelles de situations de handicap hétérogènes. Nous avons également essayé de présenter différentes formes de situations vis-à-vis de l'emploi (en emploi, en emploi dit protégé, sans emploi, sans activité).

## 2. Recrutement des interlocuteurs : la population effectivement recrutée

En début d'année 2021, nous avons envoyé une dizaine d'e-mails (cf. Annexe n°3) à des collectifs handicaps départementaux français qui ont ensuite diffusé notre avis de recherche aux associations membres de ces collectifs. Nous espérions de cette manière entrer en contact avec des adhérents des associations. Malheureusement, la plupart des personnes qui ont pris contact avec nous par ce biais avaient une activité bénévole associative qui les distinguaient fortement du citoyen "lambda" qui n'a aucun engagement associatif. Partant du principe que nous ferions les entretiens à distance, nous avons diffusé nos messages dans toute la France métropolitaine. En effet, vivant et travaillant en Allemagne, la situation pandémique nous a imposé des contraintes supplémentaires au niveau des déplacements, il nous fallait donc dès le départ prendre ces éléments pratiques en considération afin de ne pas perdre de temps après coup avec d'éventuelles réorganisations.

En Allemagne, nous avons envoyé des e-mails à plusieurs associations d'auto-représentants de la région où nous habitons dans l'espoir de pouvoir procéder à des entretiens face-à-face. La "déléguée communale chargée des intérêts des personnes handicapées" d'une ville proche a également eu l'amabilité de diffuser notre message sur son site internet. Mais au final, la résonnance côté allemand fut plutôt maigre. Nous ne pouvons répondre avec certitude à la question de savoir pourquoi il en fut ainsi et ne pouvons émettre que des hypothèses. La plus faible résonnance côté allemand est indubitablement dû au fait que nous avons tablé sur des entretiens face-à-face et pas

seulement *via* internet, et ainsi restreint les avis de recherche à un rayon d'environ 50km autour de notre propre lieu de résidence.

Néanmoins, nous avons pu procéder à un total de huit entretiens d'environ 1h30 chacun. Pour des raisons théoriques et logiques, nous n'avons retenu que six de ces huit entretiens pour procéder à l'analyse présente. Les deux entretiens qui n'ont pas été retenus n'en sont pas moins riches en informations sociologiques, mais étant donné qu'il existait un décalage de participation dans les deux pays tandis que nous voulions présenter des échantillons équilibrés, nous avons pris le parti de laisser de côté deux entretiens qui ont été effectués avec des interlocuteurs français. Que ces deux personnes ne se sentent pas exclues par ce geste qui se veut purement et à la fois pratique et à visée scientifique.

Aucune personne n'ayant des déficiences sensorielles ou cognitives n'est présente parmi les entretiens retenus. Un entretien avait certes pu être effectué avec une personne atteinte d'une trisomie 21 et qui par ailleurs travaille dans un ESAT. Mais pour les raisons précédemment évoquées, nous n'avons malheureusement pas pu le retenir. Les données recueillies pourraient par contre être analysées ultérieurement, dans le cadre de travaux de recherche plus approfondis en recrutant également des personnes qui travaillent ou ont travaillé dans des "ateliers pour personnes handicapées" allemands.

On notera également que la grande majorité des personnes qui ont accepté de participer aux entretiens sont des femmes, ce qui peut susciter plusieurs hypothèses : il y aurait plus de femmes que d'hommes en situation de handicap ; il y aurait plus de femmes que d'hommes dans les associations dédiées au handicap ; ou bien il y aurait plus de femmes que d'hommes qui seraient disposées à participer à des entretiens relatifs à leur situation de handicap. Nous laisserons ici ce point en suspens mais garderons à l'esprit, d'une part, que le thème du genre pourrait être approfondi dans des recherches ultérieures et, d'autre part, que même si notre petit échantillon ne peut pas viser la représentativité des populations étudiées, les femmes y sont en surnombre.

### 3. Déroulement des entretiens

Sur les six entretiens retenus, seuls deux ont pu être effectués en présentiel : avec Franziska et Friederike. En cette période pandémique, les personnes en situation de handicap faisant également souvent partie des populations dites vulnérables face au virus qui s'est abattu sur la planète début 2020, peu d'interlocuteurs étaient disposés d'une manière générale à effectuer les entretiens en présentiel. Les quatre autres entretiens ont été effectués à distance, en visiophonie ou par téléphone. Tous les entretiens ont duré approximativement 1h30.

Nous avons ainsi procédé à des entretiens semi-directifs (cf. Annexe n°4, trame d'entretien) qui visaient la production d'un récit de vie centré sur le parcours professionnel des personnes sollicitées, mais en incluant le parcours scolaire, universitaire et le cas échéant des activités sociales connexes (engagement politique, bénévolat, associations, sport, culture, etc.). De cette façon, « le questionnement suscite un récit de l'ensemble de l'expérience vécue, en approfondissant la question du rapport à différents dispositifs d'action publique lorsqu'il est abordé au fil du récit (et en le complétant, si nécessaire, en fin d'entretien) » (Revillard, 2017, p. 77). Même si une introduction par les parcours scolaires voire universitaires se voulait à la base accessoire, il s'avéra que, pour beaucoup, ce fut un moment privilégié de souvenirs plus ou moins positifs et *a posteriori*, pour l'analyse, un élément qui devait questionner le focus sur l'emploi dans les parcours professionnels, car, évidemment, les parcours professionnels se construisent au moins partiellement dans les parcours scolaires.

Procéder à des entretiens dans le cadre d'une recherche qualitative qui se veut sociologique est par ailleurs un défi en raison des nombreuses contraintes et difficultés sous-jacentes à une telle entreprise, et ce d'autant plus lorsqu'on est novice. Distanciation, langage, hexis, mais marques de proximité et d'intérêt pour les propos fournis, sont autant d'éléments à prendre en compte dans la démarche d'enquête qui, du fait des conditions sanitaires, ont été quelque peu compliqués. Les entretiens en visiophonie se sont beaucoup mieux déroulés que nous ne l'avions pensé, même si la proximité du présentiel nous a fait gagner en détails interactionnels.

#### 4. Méthodologie d'analyse des entretiens

Tous les entretiens ont pu être enregistrés au moins en format audio. Lors de leur retranscription<sup>41</sup>, les noms et les caractéristiques socio-démographiques de tous nos interlocuteurs ont été anonymisés afin de préserver et respecter leur vie privée. Cette garantie d'anonymat se veut aussi un garant de confiance mutuelle que nous avons tenue à maintenir tout au long de ce projet, et au-delà. Après les avoir retranscrits, nous avons réécouté tous les entretiens en adaptant le texte lorsque, souvent, l'outil informatique de dictée vocale n'avait pas fait correctement son travail et en indiquant de premiers commentaires avant d'imprimer les six retranscriptions sur papier puis de les analyser plus en détails, crayons de couleur à la main. Aucun logiciel d'analyse de contenu n'a été utilisé.

Nous avons opté pour une méthode d'analyse transversale afin de déceler dans les profondeurs des discours quelque trace de la CDPH. La tâche ne fut pas simple puisque, pour chaque parcours professionnel, nous avons essayé de faire ressortir des éléments qui sont imputables soit à des législations nationales, soit à la CDPH. Par ailleurs, nous avons

---

<sup>41</sup> À cet effet, l'utilisation partielle des outils informatiques de dictée vocale nous fut très utile.

tenté de voir quels thèmes ressortaient de manière significative dans les entretiens. En nous orientant sur la méthodologie utilisée dans les travaux précités sur la réception des politiques du handicap (Revillard, 2017), nous avons alors procédé à la rédaction de portraits qui décrivent les parcours de nos interlocuteurs, à une analyse approfondie d'extraits d'entretiens et à une analyse thématique de contenu transversale.

Nous avons pris le parti de développer l'analyse de manière transversale et croisée et ainsi, en partant de manière inductive des récits de nos interlocuteurs, d'en faire ressortir des grilles analytiques de compréhension sociologique qui nous semblent adaptées. C'est ainsi que différents niveaux ont finalement été retenus pour analyser les six entretiens. Tout d'abord, les entretiens ont été comparés selon leur origine nationale, cherchant à mettre en exergue les différences et les parallèles existants entre la France et l'Allemagne. Au cours de l'analyse, une trichotomie "déficience visible", "déficience invisible" et "déficience à faible visibilité" a ainsi émergé, non pas dans un sens qui réduirait les personnes à leurs déficiences selon un discours médical, mais par leurs réponses, dans leurs actions et leurs paroles, aux situations auxquelles elles étaient confrontées en raison, aussi, du niveau de visibilité de leur déficience. Le niveau de visibilité les place en effet toutes dans des situations différentes qui leur laissent certaines marges de manœuvre dans la gestion de leur situation de handicap et influencent leurs interactions avec autrui dans un contexte professionnel. Enfin, une triade inspirée de travaux de Aude Lejeune (Lejeune, 2019) nous est apparue comme particulièrement pertinente pour certains entretiens dans la mesure où les trois profils qu'elle a développés, « les reconnaissants », « les déçus » et « les contestataires », mettent en évidence des inégalités qui sont engendrées par des différences de trajectoires, de positions sociales et de représentations du handicap dans un contexte professionnel qui peuvent avoir un lien avec la CDPH (*cf. supra*).

Finalement, en prenant en compte tous les niveaux cités précédemment, il nous a semblé pertinent de présenter nos interlocuteurs sous la forme de trois couples franco-allemands : un premier couple de personnes ayant un handicap invisible montre deux formes différentes de gestion de l'information dans un double processus de stigmatisation dans le cadre de l'emploi ; le second couple rapporte les parcours de deux femmes, l'une « contestataire », l'autre « déçue », qui ont besoin d'aides humaines pour travailler ; et notre troisième couple, qui contient le seul homme parmi nos interlocuteurs (« reconnaissant »), est représenté par deux personnes qui ont des déficiences physiques peu visibles et qui se démarquent des autres en raison de leur origine (l'ancienne Allemagne de l'Est et la France des « Trente Glorieuses »).

### 5. Remarque sur les traductions

Les entretiens effectués en allemand n'ont pas été traduits, mais analysés dans leur langue de production. Seuls les passages cités dans le présent travail ont été traduits afin que toute personne non germanophone puisse comprendre intégralement les résultats de recherche présentés ici. Toutes les traductions ont été effectuées par nos soins avec le soutien de quelques logiciels de traduction en ligne, de même que tous les termes officiels et les référencements bibliographiques. Nous avons, tout au long du présent travail, fait de notre mieux pour produire des traductions aussi fidèles que possible, mais nous ne pouvons pas exclure que de légers décalages s'y soient immiscés. Un lecteur bilingue saura par contre apprécier au mieux tous les extraits présentés ici. Pour des raisons de clarté, nous avons mis toutes les versions originales des extraits allemands cités en fin de document, les traductions françaises sont insérées dans le corps du texte afin de privilégier la fluidité de lecture pour les lecteurs francophones.

## II. PARCOURS DES PERSONNES INTERROGÉES

Après avoir présenté nos six interlocuteurs sous forme de parcours professionnels et, pour certains, scolaires, nous présenterons une analyse de contenu thématique transversale. Dans chacune de ces parties, nous procéderons à des analyses approfondies de certains passages. Finalement, nous conclurons de manière explicite sur la réception de la CDPH par nos interlocuteurs.

Aux Annexes n°10 et 11, deux tableaux récapitulatifs des données socio-démographiques de nos six interlocuteurs peuvent être consultés. Il s'agit de Franziska (Webdesigner), Friederike (coach sportif) et Petra (préretraitée) pour l'Allemagne et de, en France, Florence (préretraitée), François (retraité) et Marie (travailleur social). On remarquera déjà plusieurs faits saillants. D'une part, toutes les personnes interrogées exercent actuellement ou ont exercé dans le passé une activité bénévole ou rémunérée dans le champ du handicap. Qui plus est, bien que tel n'était pas notre objectif, presque toutes les personnes qui ont bien voulu participer à un entretien travaillent de manière bénévole au sein d'une association ou institution dédiée aux personnes en situation de handicap, voire y sont employées (Friederike). Seule une personne (Franziska) n'a actuellement aucun point de contact avec des associations du champ du handicap, bien qu'elle ait travaillé pour quelques-unes d'entre elles dans le passé. Comme indiqué précédemment, la grande majorité des personnes qui ont accepté de participer aux entretiens sont des femmes. Au final, on trouvera seulement un entretien avec un homme parmi les six qui ont été analysés. Toutes les personnes interrogées sont par ailleurs sans enfant, sauf une (Marie) dont la maladie s'est brutalement déclenchée pendant sa dernière grossesse. Elle n'a eu aucun enfant

biologique depuis. Nous présenterons ici nos interlocuteurs tout en procédant déjà à une distinction catégorielle et quelques analyses de contenu comme énoncé précédemment.

### 1. Gestion du stigmate invisible : le dire ou pas ?

Nous commencerons par présenter les parcours de deux femmes atteintes de déficiences invisibles : Marie et Petra. Le hasard veut que, malgré des déficiences tout-à-fait différentes, toutes deux portent un double stigmate invisible qu'elles gèrent toutes les deux très différemment. Elles se rejoignent par ailleurs sur deux autres aspects liés à leurs déficiences respectives : les effets secondaires provoqués par leurs traitements médicaux impactent de manière négative leurs capacités (professionnelles) cognitives (concentration, fatigue, etc.) et la notion de danger que représentent leurs pathologies aux yeux d'autrui sous deux formes différentes que sont la peur de la contagiosité (maladie liée aux intestins) et la peur de la violence physique (domaine psychiatrique). Toutes les deux ont fait des études supérieures et sont également très actives comme bénévoles dans des associations et des comités de personnes en situation de handicap. Par contre, tandis que l'une est employée à temps complet, mariée et a plusieurs enfants, l'autre est préretraitée et vit seule.

#### a. Marie (France) : « faux-semblant » et non-recours aux politiques publiques

Marie Thébaud a une cinquantaine d'années, elle est mariée et vit avec sa famille dans la banlieue d'une ville française de taille moyenne. Elle travaille à temps complet comme travailleur social. Elle est par ailleurs engagée comme bénévole dans une association de patients : elle est atteinte d'une maladie chronique évolutive qui touche le système intestinal et qui s'est déclenchée brusquement lors de sa dernière grossesse, il y a de cela plus de 25 ans. Après avoir accumulé les congés parentaux, elle décide de son propre chef de se réorienter professionnellement afin d'adapter son emploi à ses besoins en aménagements de temps de travail. Anciennement professionnelle du secteur médical, elle quitte délibérément ce métier, qu'elle aimait pourtant exercer :

« [...] comme j'ai eu beaucoup d'enfants, j'ai bénéficié de congés parentaux ...et à la fin de mes congés parentaux j'ai réfléchi. Est-ce que je reprenais mon ancien métier ? Est-ce que je... je me lançais dans une reconversion professionnelle ? Et actuellement je suis travailleur social en fait. Et ce qui correspond mieux à ma pathologie, parce que j'ai des horaires plus adaptés, moins de contraintes, moins d'exigences et je m'y retrouve beaucoup mieux et d'autant plus maintenant avec la crise sanitaire. Je suis pas mécontente du tout d'avoir quitté le métier de professionnelle de santé [...] ». (Marie T., maladie chronique, avril 2021)

Sans être tout-à-fait contente de ce choix, puisqu'elle utilise deux formes de négation pour exprimer une affirmation positive (« Je [ne] suis pas mécontente »), elle a fait le choix de cacher sa maladie, renonçant ainsi à toute forme d'aménagements ou de compensations mais aussi d'indemnisations qui lui seraient pourtant légalement dus :

« J'ai pris le parti de ne pas le dire dans le cadre de mon emploi [...]. J'ai repris mon travail et je me suis dit : Je vais tout faire pour que ça se passe bien et que ça ne se voit pas et j'ai... J'ai travaillé et ça ne s'est pas vu. Personne ne s'est rendu compte que j'étais malade,

donc j'ai pas fait de RQTH et j'en ai jamais fait finalement. [...] j'ai exercé le métier de [profession médicale] peu de temps avec mes congés parentaux empilés les uns derrière les autres. ...Euh, j'ai.... Après, je me suis reconvertis, donc en travailleur social et dans mon nouveau métier je... j'ai un agenda très souple. Je m'organise comme je veux. Je prends mes rendez-vous comme je veux [...]. Tout ça je l'ai réglé avec mon nouvel emploi. J'ai réglé tous ces problèmes-là donc j'ai pas besoin de RQTH, j'ai pas besoin, j'ai pas eu besoin jusqu'à maintenant de dire que j'avais une pathologie grave évolutive et chronique ». (Marie T., maladie chronique, avril 2021)

À plusieurs reprises, Marie insiste bien sur le fait qu'elle n'a pas de besoins : ni de RQTH, ni de dévoiler sa maladie dans un contexte professionnel. Parmi nos interlocuteurs, elle se distingue par le fait qu'elle n'a jamais eu recours à aucune prestation sociale relative à sa situation de handicap, pourtant réelle et due à une maladie chronique handicapante au quotidien. Son non-recours est primaire : « une personne éligible ne perçoit pas une prestation pour ne pas l'avoir demandée » (Warin, 2017, p. 29). En suivant Wim Van Oorschot, on peut dire que le non-recours est compris ici comme « le fruit d'un processus de décision plus ou moins construit par l'usager », c'est-à-dire comme le résultat « d'une logique d'arbitrage entre des facteurs inhibant et des facteurs stimulant la demande d'une prestation (Warin, 2017, p. 25). En contexte professionnel, elle a donc pris le parti de « tout faire pour que ça se passe bien et que ça ne se voit pas », mettant ici la dissimulation de la maladie au même niveau que des conditions favorables (« ça se passe bien ») – reste en suspens la question de savoir si elle y voit un lien de cause à effet que nous ne pouvons ici que supposer, car : – allant jusqu'à renverser la logique de compensation, c'est elle qui prend les devants face aux besoins qu'elle a effectivement dans un cadre professionnel en se réorientant, sans soutien quelconque sauf de son mari, réorientation qui lui assure en conséquence une absence factuelle de besoin de la RQTH puisque son nouvel emploi la place dans une situation environnementale beaucoup moins handicapante : la déficience reste, la situation de handicap s'estompe. N'ayant ainsi plus de besoins, elle considère qu'il est inutile que son employeur et ses collègues soient informés de sa maladie. Or, elle n'a commencé ce nouvel emploi qu'après avoir été diagnostiquée et suite à un congé parental de plusieurs années. On peut donc penser que par peur anticipée du stigmate associé à « l'étiquette : personne en situation de handicap » dédoublé par le stigmate associé à la spécificité de sa maladie chronique (qui touche le système intestinal), elle a fait le choix du « faux-semblant » afin de ne pas « perdre la face ». Pourtant, en raison de la situation pandémique à partir du printemps 2020, Marie fait finalement un « coming-out », du moins partiel :

« Marie T. : Donc non, non, j'ai pas eu besoin de le dire, je vous dis sauf avec la crise sanitaire, on nous a posé la question de savoir si on était vulnérable, si on avait besoin de précautions particulières. J'ai hésité. J'ai hésité, puis après je me suis dit, si j'attrape la COVID, est-ce que je pourrai le faire passer en maladie professionnelle ou pas ? Donc c'était important que je le déclare et j'ai déclaré que, oui j'étais vulnérable, que j'avais besoin de précautions et on m'a pas demandé plus. [...]. Donc oui... non, j'ai pas besoin de RQTH finalement. Et puis bon, j'ai [cinquantaine] ans, je peux être à la retraite dans [x] ans je pense.

J'ai fait mes preuves, je suis au taquet de ce que je peux être, donc je risque plus rien. Donc je m'en fiche un peu finalement. Je me dis, c'est pas grave si je dois faire un "coming-out" plus prononcé, c'est pas grave. Je...Je risque rien.

ALF : Pourquoi, vous... vous pensez que ça, ça impliquerait quoi si vous faisiez un "coming-out", comme vous dites ?

Marie T. : Bah c'était au début, quand j'ai démarré en termes de responsabilités, je craignais un petit peu qu'on me dise ...parce que je ...en tant que travailleur social, je suis en lien avec un public vulnérable qui prend pas forcément des précautions. Je suis avec des gens fragiles, donc moi j'ai intérêt à être costaud et dans le la tête du grand public, si on a une pathologie chronique, forcément on est fragile, forcément on est vulnérable, forcément on n'est pas costaud, donc on saura pas gérer toutes ces situations-là. » (Marie T., maladie chronique, avril 2021)

Ce passage mérite toute notre attention, car il contient plusieurs niveaux sociologiquement intéressants que nous reprendrons partiellement dans l'analyse thématique (*cf. infra*). Notons d'abord que Marie, fort habituée du travail de lobbying, confond souvent le « nous », le « on » et le « je ». Elle a donc fait le choix de ne pas faire de demande de RQTH et d'assumer jusqu'au bout cette décision, ou presque puisqu'elle considère que si son employeur devait apprendre aujourd'hui qu'elle a une maladie chronique, elle ne risquerait plus rien : on peut alors se demander quels risques elle encourrait ou aurait encouru puisque, à ses dires, les personnes qui ont une maladie chronique sont des employés si performants, fidèles et résilients (*cf. infra*). Elle décrit alors les appréhensions qu'elle avait au début de sa reconversion professionnelle, qui laissent bien filtrer une peur : elle anticipe un raisonnement d'autrui qui implique la contagion d'un stigmate au reste de l'identité mais elle en parle au présent, ce qui peut laisser penser que ce raisonnement prévaudrait toujours aujourd'hui. En conséquence, pour « montrer » qu'elle n'est ni fragile ni vulnérable (malgré sa pathologie chronique), elle « cache » sa maladie et elle « fait dix fois plus d'efforts que les autres ». Or on remarquera que, de cette manière, c'est à elle seule et aux initiés de son entourage privé ou associatif qu'elle prouve que les personnes atteintes d'une pathologie chronique ne sont pas tant vulnérables, mais pas « au grand public » ni à son entourage professionnel puisque ceux-ci ne sont pas informés de son état de santé ; de cette manière, on peut penser qu'un changement d'opinion dans son entourage professionnel ne peut pas avoir lieu, bien qu'il soit souhaité. Pourtant, dans le contexte pandémique de l'année 2020, étant consciente du fait qu'elle a fait ses preuves et ne risque plus rien, elle décide de dévoiler, au moins, qu'elle est « vulnérable » et qu'elle a « besoin de précautions » : la situation pandémique l'incite donc à admettre une situation de vulnérabilité et l'existence de besoins spécifiques qui sont liés à sa maladie, mais ses motivations sont liées à la reconnaissance d'une maladie professionnelle le cas échéant.

N'ayant pas eu recours aux politiques sociales qui sont censées amoindrir sa situation de handicap par peur de stigmatisation (double dans son cas) et ayant résolu d'elle-même sa situation de handicap et son besoin pourtant réel en aménagements dans le cadre de l'emploi (en durée et en flexibilité des horaires de travail essentiellement), en se

reconvertissant donc d'elle-même dans un emploi qui lui donne la possibilité d'adapter ses horaires à sa maladie sans devoir en parler ouvertement dans un contexte professionnel, elle s'est privée du droit à des aménagements raisonnables, à l'adaptation de son poste de travail à ses besoins, et non l'inverse. On peut donc dire que Marie se caractérise par un manque de « besoin ressenti » (Warin, 2017, p. 19), mais *a posteriori* puisque qu'elle a d'abord répondu à des besoins réels en se reconvertissant de son propre chef. En adaptant sa profession à ses besoins, elle a contourné l'officialisation de sa situation de handicap, une demande de RQTH et les compensations officielles qui lui auraient été dues dans le cadre de son emploi.

« [...] Et puis les thérapeutiques sont peut-être plus performantes aussi. Les rémissions sont peut-être plus longues, les périodes de poussées plus réduites, moins fréquentes. 'fin y'a quand même une nette amélioration quand même de nos situations, ce qui fait qu'on arrive à réduire les arrêts de travail. Oui, et puis il y a beaucoup d'emplois maintenant... des emplois partagés... des emplois... du télétravail... des horaires variables, des agendas non fixes qui permettent de... que ça passe inaperçu. Moi, c'est mon cas, ça se voit pas. » (Marie T., maladie chronique, avril 2021)

Dans ce passage, Marie énonce des développements positifs relatifs à sa situation professionnelle : les évolutions du monde du travail qui favorisent des emplois du temps plus souples qui permettent aux personnes atteintes de maladies chroniques de gérer leur emploi du temps de manière plus flexible, de même que le télétravail, mais aussi les progrès de la médecine qui permettent aux personnes concernées de procéder à leurs traitements à domicile sans devoir prendre de congés ou se mettre en arrêt maladie ce qui a pour conséquence aussi que « ça passe inaperçu » : ces deux niveaux concernent le monde du travail, les évolutions techniques et les évolutions médicales. À aucun moment il n'est question dans son discours d'une évolution de la législation ou de la prise en charge des personnes atteintes de maladies chroniques ou en situation de handicap ni d'un droit à des aménagements raisonnables.

#### b. Petra (Allemagne) : Le dévoilement comme levier et frein à l'emploi.

Petra Schneider a une quarantaine d'années et vit seule en location dans un appartement. Originaire d'une grande ville d'un autre *Land*, elle déménage après le Baccalauréat pour faire des études de théologie dans une ville de taille moyenne du *Land* Bade-Wurtemberg où elle habite maintenant depuis la fin des années 1990.

« J'ai toujours voulu être pasteur, dès la première année de primaire oui. J'ai toujours voulu... Oui, toujours. C'est pourquoi ma vie s'est effondrée quand ça n'a pas marché, parce que je suis... j'avais déjà pris latin au lycée, parce que je savais ce que je voulais faire après... donc j'ai trouvé... j'ai demandé une place à l'université avant même de finir le lycée. Je me suis inscrite sur la liste d'attente pour un appartement à [ville I<sup>42</sup>] avant de quitter le lycée. C'était clair pour moi ce que je voulais faire. »<sup>vii</sup> (Petra S., déficience psychique, avril 2021)

<sup>42</sup> La grille d'anonymisation des villes est en Annexe n°12.

Pendant ses études supérieures, sa santé psychique se détériore et impacte négativement leur déroulement, de telle sorte qu'elle doit prendre plusieurs semestres sabbatiques durant lesquels elle séjourne en hôpital psychiatrique. Différents troubles perturbent son quotidien d'étudiante. Des crises de panique mais aussi d'épilepsie lui imposent des contraintes organisationnelles, logistiques et temporelles. Pour elle, dans le cadre de ses études, rien ne va de soi, pas même le trajet pour aller à l'université, elle est donc obligée de faire presque tout de chez elle. À une époque où l'apprentissage à distance est encore loin d'être développé, elle est en désavantage par rapport aux autres étudiants. Elle réussit tout de même à finir ses études, passe avec succès le premier examen de fin d'études théologiques et s'apprête donc à entrer dans la dernière phase pour devenir pasteure : le vicariat.

« [...] et ma formidable église régionale ne m'a pas laissée entrer dans la phase pratique [...] parce que l'Eglise n'a besoin que de personnes en bonne santé ! [...] citation originale avec témoins [...] J'étais finie... donc pour moi c'était fini. Après cela, j'ai été en clinique pendant 8 mois, un monde s'est écroulé pour moi. [...] L'Eglise n'est pas sociale, l'Eglise est une entreprise, comme une autre et soit vous avez des coudes, soit vous n'avez pas de chance. Aujourd'hui, il s'agirait donc clairement d'une affaire pour le tribunal. À cette époque, malheureusement, ce n'était pas le cas. »<sup>viii</sup> (Petra S., déficience psychique, avril 2021)

Finalement, après de longues études en théologie protestante, son rêve d'enfance se brise. Ces faits se déroulent au début des années 2000, quelques années avant le vote de la AGG qui interdit toute forme de discrimination en Allemagne. L'Église protestante de Bade-Wurtemberg, son futur et unique potentiel employeur (étant donné que ces études n'étaient alors reconnues que par l'Église protestante) s'avère être l'obstacle décisif à sa carrière professionnelle. Désarçonnée et choquée par cette décision qui interrompt brusquement son parcours planifié depuis des décennies, son état de santé s'aggrave encore plus. Déjà, à l'époque, elle pense à passer en justice, se renseigne, mais elle sait qu'elle n'a aucune chance. Autrefois consciente d'une injustice, elle sait aujourd'hui que le cadre juridique a depuis évolué en sa faveur.

Après plus de huit années d'études supérieures qui ne sont pas reconnues sur le marché de l'emploi ni dans le milieu académique, elle est alors sans diplôme (sauf le Baccalauréat) ni emploi et doit s'inscrire à l'agence pour l'emploi. Par le biais d'une mesure de réinsertion qui lui est imposée bon gré mal gré mais qui au final s'avère être pour elle un réel levier pour l'emploi, elle réussit à trouver un emploi comme *Job Coach* auprès de personnes ayant des difficultés d'insertion professionnelle, là où elle était elle-même cliente dans le cadre de ladite mesure de réinsertion quelques mois auparavant. Des horaires flexibles et essentiellement à temps partiel lui permettent de travailler dans de bonnes conditions et s'avèrent être, pour elle, le principal « aménagement raisonnable » dont elle ait besoin pour travailler. Contrairement à Marie, le dévoilement de son état de santé s'avère être positif pour l'exercice de son emploi et il contribue à faciliter le maintien en emploi, car, sans devoir entrer dans les détails de sa pathologie, simplement la possibilité de parler ouvertement à

sa collègue (qui est aussi sa supérieure et son ancienne *Job Coach*) de ses difficultés qui le cas échéant impactent ses capacités professionnelles favorise son activité en invitant sa supérieure, par son adaptation à la situation de handicap de Petra, à aménager les conditions de travail de telle sorte à ce que Petra puisse tout de même faire son travail. Des « instructions claires » lorsque les capacités cognitives font défaut sont dans son cas un aménagement dont elle a besoin de manière ponctuelle et qu'elle exprime. Elle n'a donc pas à « faire comme si ». Mais suite à des changements structurels chez son employeur d'alors, elle perd son emploi, étant l'une des dernières à être entrée en poste. Suivent des années d'errrement professionnel, sans emploi, où elle fut exclue de toutes sortes de dispositifs. Essayant même d'entrer dans un "atelier pour personnes handicapées", elle accumule les refus. Sa situation vis-à-vis de l'emploi s'aggrave encore lorsque, son état de santé s'étant une nouvelle fois détérioré, elle est mise sous tutelle, pour finalement être mise en retraite pour incapacité au travail. Officiellement préretraitée depuis plusieurs années, elle est dorénavant très active dans plusieurs associations et commissions pour personnes en situation de handicap. Selon elle, une reconnaissance officielle du handicap n'arrange rien en contexte professionnel, aujourd'hui comme hier :

« ALF : [...] sur le marché du travail, qu'avez-vous remarqué au cours des vingt dernières années pour vous et en général pour les personnes handicapées ?

Petra S. : Malheureusement, c'est encore assez stigmatisant et non l'inverse d'avoir une incapacité qu'il vaut mieux dissimuler. Je le ressens aussi et je l'ai assez souvent remarqué chez des pairs. La carte d'invalidité n'améliore rien. Malheureusement, j'ai remarqué que la plupart des entreprises ne remplissent pas leur quota de personnes lourdement handicapées, mais préfèrent en fait payer une contribution, car ce que j'ai remarqué, c'est que dans l'esprit de la plupart des gens, c'est toujours d'actualité de penser : il a une incapacité, il ne va engendrer que des coûts. »<sup>ix</sup> (Petra S., déficience psychique, avril 2021)

... avant de rejoindre Marie, sur l'idée de « contagion » ...

« Si quelqu'un a des antécédents médicaux, il est automatiquement peu fiable et plus souvent malade. »<sup>x</sup> (Petra S., déficience psychique, avril 2021)

... et d'enchaîner sur la particularité de sa déficience qui fait qu'elle est également confrontée à un double processus de stigmatisation :

« Les maladies mentales font aussitôt peur, [...] donc malheureusement la maladie mentale est encore considérée dans la société comme automatiquement dangereuse. Et si vous dites que vous avez été un jour dans un service psychiatrique, tout le monde se détourne immédiatement et dit : "Oh mon Dieu". »<sup>xi</sup> (Petra S., déficience psychique, avril 2021)

Le discours de Petra est tiraillé entre, d'une part, une logique de dissimulation pour éviter une stigmatisation engendrée par la déficience psychique et le parcours psychiatrique et, d'autre part, l'incorporation d'une évolution de la législation à l'égard des personnes en situation de handicap, devenues sujet de droits, chose par ailleurs encore plus récente pour les personnes atteintes de déficiences psychiques. Bien qu'elle parle comme porteuse de droits, selon elle, la spécificité de sa déficience rend sa réinsertion professionnelle difficile : financièrement et psychologiquement, il lui serait actuellement très risqué de retrouver le

statut d'employée. Grâce à son travail bénévole sur plusieurs fronts, elle apporte par contre une structure à son quotidien qui favorise sa stabilité psychique et le maintien de liens sociaux.

## 2. Une vie avec assistance humaine : entre contestation et déception

Pour nos deux interlocutrices qui ont besoin d'aides humaines pour travailler mais aussi pour gérer leur toute leur vie quotidienne, nous retiendrons principalement deux des profils développés plus haut : les « déçus » et les « contestataires ».

### a. Florence (France) : du non-recours à la contestation

Florence a une bonne cinquantaine d'années et vit seule en location dans un appartement d'une grande ville française. Diagnostiquée tardivement et seulement peu à peu au fil des années, elle est atteinte de plusieurs déficiences, donc la plus handicapante trouve son origine dans une maladie génétique rare<sup>43</sup>. Qui plus est, un syndrome d'Asperger affecte ses capacités cognitives et plusieurs maladies et accidents ont influencé son état de santé général. Dès l'enfance, des problèmes de santé physique la dispensent de cours de gymnastique, mais aucun diagnostic n'est prononcé. Elle évite de se plaindre afin de pouvoir tout de même participer aux cours de sport. Après un parcours scolaire impacté par des problèmes d'adaptation au système scolaire qui *a posteriori* pourraient éventuellement être imputés à son syndrome d'Asperger alors non diagnostiquée, elle quitte le lycée le jour de ses 18 ans alors qu'elle est en Première C<sup>44</sup>, orientation symboliquement prestigieuse qui était voulue par ses parents en raison de son potentiel intellectuel, tandis qu'elle aurait préféré faire un BEP agricole, car elle aime les animaux. Après deux accidents de la route, sans Baccalauréat, elle commence à travailler comme commerciale et fait de la vente à domicile avant d'accumuler différents postes d'encadrement dans la grande distribution. En raison de ses problèmes de santé qui ne sont ni diagnostiqués ni pris en charge par quelque forme de prestation sociale, c'est-à-dire sans reconnaissance médicale ni administrative de son état de souffrance et des incapacités qu'elle doit gérer, elle ne réussit jamais à dépasser le seuil de la période d'essai :

« ALF : Et ça pas été possible de... de... de rester quand même sur certains postes ?

Florence T. : Non parce que... parce que j'étais pas fiable, j'étais pas fiable. Et que sur les postes d'encadrement. Ben voilà, c'était ... [...] En plus à la, la fin des années [1990], j'ai vraiment fini par souffrir, énormément de mon dos, j'avais de plus en plus de mal à bouger. J'avais... 'fin, c'était assez horrible quoi. [...] j'ai passé des années où j'arrivais à peine à faire 50 mètres à pied quoi. » (Florence T., déficiences multiples, mai 2021)

Pendant des années, accablée de douleurs chroniques, Florence n'est pas traitée convenablement et déménage souvent, au gré des postes qu'elle réussit à trouver, mais

<sup>43</sup> Nous ne saurions évaluer la gravité des situations de handicap vécues selon les déficiences que Florence – ou tout autre personne en situation de handicap – a vraiment. Il s'agit ici d'une pure déduction de notre part, suite à l'entretien que nous avons effectué et qui se réfère uniquement à un contexte professionnel.

<sup>44</sup> Première scientifique, spécialité physique-chimie

jamais à garder. Alors qu'elle décide de reprendre ses études, elle est alors atteinte d'une tuberculose, maladie qui par contre lui permet de faire une demande d'AAH au début des années 1990. Elle obtient en même temps une RQTH, mais elle est dans l'impossibilité de travailler. Deux ans plus tard, l'AAH lui est déjà supprimée, car elle est considérée comme guérie de la tuberculose, tandis que ses autres problèmes de santé et ses douleurs chroniques persistent voire s'aggravent. Elle n'a toujours pas de diagnostic, elle est toujours dans l'impossibilité de travailler, mais elle n'obtient alors ni reconnaissance officielle, ni prestation sociale liée à sa situation de handicap :

« Et là j'ai dû engager un long combat qui a duré de [milieu des années 1990] à [milieu des années 2000] j'ai passé 10 ans enfermée chez moi à lire le code de la [sécurité sociale], le code du travail, à convaincre des avocats de... d'innover sur le plan juridique. [...] et après j'ai demandé le... la prestation de compensation du handicap parce que ça aussi... pendant des années j'ai été en... en grande difficulté. [...] Voilà après. Euh bah j'avais, j'ai pu bénéficier de tous les droits auxquels je pouvais prétendre. Sur le plan social donc, l'allocation adulte handicapé, le complément de ressources [...]. J'ai pu commencer à avoir d'autres perspectives à partir du moment où j'ai eu mes aides à domicile, où j'ai eu le fauteuil roulant. J'ai... j'ai eu un fauteuil roulant électrique à partir des années 2000. » (Florence T., déficiences multiples, mai 2021)

Après une période de non-recours primaire, mais ayant des motivations autres que Marie, elle est alors dans une phase de non-recours secondaire qui peut être définie ainsi : « une personne éligible demande une prestation, mais ne la perçoit pas » (Warin, 2017, p. 29). C'est seulement lorsqu'elle obtient enfin gain de cause, après un premier diagnostic officiel et un combat juridique d'une dizaine d'années qui fera d'elle une « contestataire » exemplaire, qu'elle réussit finalement à obtenir l'AAH, la PCH et toutes les prestations sociales auxquelles elle a droit en raison des multiples situations de handicap auxquelles elle doit faire face. On notera déjà que la notion de droits revendiqués est très marquée chez elle. Mais son combat ne s'est pas arrêté là et elle continue aujourd'hui de se battre avec et pour ses pairs. En obtenant non seulement des prestations financières qui lui permettent d'avoir des revenus réguliers, mais aussi des aides humaines et techniques qui lui donnent la possibilité de vivre décemment et amenuisent sa situation de handicap, le cas échéant en milieu professionnel, d' « autres perspectives » s'offrent enfin à elle. Ayant en effet obtenu entretemps une reconnaissance officielle d'incapacité à travailler et ayant du reste abandonné l'idée de travailler (*cf. infra*) elle investit alors ses capacités regagnées grâce aux prestations de compensation du handicap dans sa lutte pour les droits des personnes en situation de handicap et s'investit totalement dans le monde associatif et dans plusieurs commissions du champ du handicap. Finalement, depuis peu, elle est également élue municipale, activité qui lui confère une petite indemnité financière. Travaillant donc à temps complet – mais étant toujours sans revenus ni emploi – pour la défense des droits des personnes handicapées et étant même devenue une femme politique engagée pour la cause du handicap, la question se pose alors de savoir si on peut

considérer qu'elle retravaille. En partant effectivement du principe que le « *zoon politikon* » arendtien a toute sa place, si ce n'est la plus prestigieuse dans la *vita activa*, nous considérons son activité associative et surtout d'élue comme une activité professionnelle, même si la connotation capitaliste et dominante du terme "carrière" ne convient pas à Florence. Car même si cette activité fait plutôt référence à l'article 29 de la CDPH (« participation à la vie politique et à la vie publique »), il n'en reste pas moins que, d'une part, cette activité d'élue peut s'avérer être pour elle un tremplin vers une activité professionnelle *stricto sensu* – tandis que toute référence à des aménagements raisonnables fait malheureusement défaut dans l'article 29 de la CDPH – d'autre part, la défense des droits des personnes en situation de handicap (Article 29) n'est théoriquement pas sans répercussions sur les conditions sociales dans lesquelles les personnes handicapées peuvent vivre mais aussi travailler (Article 27). Or c'est surtout en écoutant les propos de Florence qu'on remarque que les aménagements nécessaires à son activité politique méritent toute notre attention :

« J'ai été en grande difficulté pour la campagne électorale par exemple. Ça a été très vite trop vite pour moi, ce qui fait que je me suis sentie complètement décalée, complètement dans l'incapacité de répondre, dans l'incapacité de, voilà toujours à la traîne quoi, j'étais tout le temps... parce que ça a été en plus là un état de fatigue, enfin ça a été épuisant quoi pour moi. Euh, et donc je vois pas comment on peut s'engager en politique si on n'a pas les moyens de mener une campagne à égalité avec les autres. » (Florence T., déficiences multiples, mai 2021)

Florence prend ses fonctions d'élue très au sérieux et décrit bien elle-même son activité comme un « travail [qu'elle] a à faire » et, dans ce contexte, nomme les moyens de compensation de handicap dont elle a besoin pour l'effectuer. En nommant les freins auxquels elle a été confrontée lors de la campagne électorale, elle rapporte aussi clairement comment le manque de compensation du handicap lié à ses troubles cognitifs l'a placée dans une configuration inégalitaire vis-à-vis des autres candidats. De cette manière, en politique, mais nous ajouterons aussi dans le monde professionnel d'une manière générale, les personnes en situation de handicap seront plus facilement exclues des fonctions à responsabilité et de pouvoir, symboliquement et financièrement dominantes et qui ont une forte influence sur les modifications politiques et sociales de la société. Finalement, devant utiliser différents outils techniques et avoir recours à des aides humaines pour « pour pouvoir mener le travail municipal », travail qui inclut la préparation et la participation à des réunions et aux conseils municipaux, elle doit investir 80% de ses indemnités d'élue pour financer l'assistance humaine dont elle a besoin à cet effet. Car, actuellement, l'aide humaine à laquelle elle a droit se réduit à un strict minimum dans une logique médicale, et non pas inclusive.

### b. Franziska (Allemagne) : déception

Franziska est une femme d'une petite cinquantaine d'années. Elle vit en location dans un appartement au 2<sup>ème</sup> étage d'un petit immeuble avec ascenseur dans un quartier central d'une ville de taille moyenne avec sa compagne avec laquelle elle est en couple depuis une vingtaine d'années. Atteinte d'une forme relativement rare de paralysie cérébrale, elle se définit et se présente elle-même comme étant *Webdesigner*, à son compte depuis une dizaine d'années, même si elle vit depuis longtemps de prestations sociales (*Hartz IV*<sup>45</sup>) liées à la précarité de ses revenus, comme tout autre personne sans emploi ou aux très faibles revenus et qui n'est pas éligible à l'allocation chômage. Elle touche par ailleurs une petite somme mensuelle, le "budget personnel"<sup>46</sup>, qui lui permet de payer des prestations (aides techniques ou autres) dont elle pourrait avoir besoin en raison de sa situation de handicap. Ses aides humaines sont payées directement par un prestataire de services (une grande association gérante) qui, dans son cas, facture ensuite la Caisse d'assurance maladie (*Krankenkasse*). Franziska laisse sa compagne gérer tout le côté administratif relatif à sa situation de handicap. Elle gère par contre elle-même le planning de ses aides humaines en concertation avec l'association employeuse, aides humaines qui travaillent chez elles douze heures d'affilée par jour.

Franziska va dans un jardin d'enfants spécialisé avant d'aller dans une école pour enfants avec déficiences physiques et multiples, mais surtout physiques, parce qu'il y avait « aussi une école exprès pour les enfants avec déficience mentale »<sup>xii</sup>, insistant de la sorte bien sur le fait que ses problèmes sont d'ordre physique et pas cognitif – différenciation des enfants puis des adultes avec déficience cognitive qui la poursuit depuis toujours étant donné qu'il arrive souvent que les gens doutent de ses capacités cognitives car elle « bouge bizarrement » et elle a besoin d'une aide humaine. La notion de contagion est bien présente dans son discours, également lorsqu'elle s'exprime sur les personnes qui sont « "seulement" en fauteuil roulant », démontrant par ailleurs sa conscience des injonctions normatives relatives à une hexis professionnelle. Elle intègre à l'âge de 17 ans une classe de lycée professionnel (*Realschule*) spécialisé et emménage en internat. Après le Baccalauréat, elle s'installe en colocation avec une ancienne camarade de lycée et prend pour la première fois une aide humaine qui l'accompagne à l'université où elle s'est alors inscrite au département de psychologie : la même année, comme beaucoup de jeunes gens, elle passe le bac, passe son permis de conduire et s'inscrit à l'université. Seul bémol :

<sup>45</sup> *Arbeitslosengeld II* (ALG II, indemnités chômage II) connu aussi sous le nom de Hartz IV, correspond aux minima sociaux auxquels toute personne active a droit si elle est sans emploi et n'est pas éligible aux allocations chômage (ALG I) ou bien n'a pas de ressources suffisantes issues de son travail pour subvenir à ses besoins. Source : <https://www.bmas.de/>

<sup>46</sup> *Persönliches Budget* : Le « budget personnel » a été introduit avec SGB IX le 1er juillet 2001. Ses bénéficiaires peuvent choisir librement et payer eux-mêmes un service auprès des prestataires de services de réadaptation. Source : <https://www.bmas.de/>

elle a déjà 24 ans. Ainsi, après une scolarité en milieu spécialisé jusqu'à l'obtention d'un baccalauréat professionnel (*Wirtschaftsbabitur*), elle débute des études de psychologie. Le premier « tournant » de formation professionnelle ne se fait pas attendre : l'université réputée à laquelle elle s'est inscrite s'avère peu accueillante pour les personnes à mobilité réduite et, selon elle, problème récurrent, elle n'a pas une équipe rodée et fiable d'aides humaines pour l'assister pendant ses études dans un cadre non protégé : elle ne peut donc pas étudier dans de bonnes conditions. Après avoir essayé par la suite de suivre un parcours en droit, elle décide finalement de retourner dans un environnement protégé afin de faire une formation professionnelle de secrétaire européenne (*Eurokauffrau*, IHK) qui sera intégralement financée par l'agence pour l'emploi :

« J'ai appris qu'on ne me donne pas une chance. Donc je n'ai aucune chance. Soit c'est à cause de ma situation avec les aides humaines, soit parce que les gens, ils sont trop élitistes pour tolérer des gens comme moi à côté d'eux. C'est ce qui m'a fait revenir à la [Fondation] et je n'ai pas aimé faire ça. »<sup>xiii</sup> (Franziska T., déficiences multiples, mars 2021)

Comme lors de ses études primaires et secondaires, la formation professionnelle dans un cadre protégé lui fournit de bonnes conditions d'enseignements, même si elle vit mal ce retour en milieu protégé. Les nombreux freins auxquels elle a été confrontée pendant ses études en milieu ouvert l'ont donc contrainte à retourner en milieu protégé pour obtenir un diplôme de fin d'études devant lui permettre une meilleure insertion professionnelle sur le marché du travail. Après deux années d'études, elle finit sa formation au milieu des années 2000 puis erre jusqu'au début des années 2010 d'un emploi à durée déterminée à l'autre, contrats de courte voire de très courte durée, entrecoupés par de bien plus longues périodes de chômage. Elle travaille à chaque fois à temps complet, mais les emplois salariés qu'elle exerce sont tous financés par une institution d'insertion professionnelle, donc ses employeurs ne payent à chaque fois qu'une petite partie de son salaire et, lorsque le moment arrive de la rémunérer comme tout autre employé, ils se rétractent tous, voire bien avant. Dans le cadre des processus de candidature, elle est confrontée à des comportements discriminatoires et c'est justement l'aide humaine qui serait tout le problème :

« Les personnes qui m'invitaient aux entretiens le faisaient en tant que "handicapée quota". On me disait "prenez place" lorsque j'entrais dans la pièce et on m'invitait à m'assoir alors que je suis assise dans un fauteuil roulant, et ensuite... les trois quarts du temps, ils ne me demandaient même pas ce que j'avais fait comme études ou comme travail, mais il s'agissait toujours d'une chose : "oui, mais qui fait le travail ? Vous ou votre aide humaine ?" »<sup>xiv</sup> (Franziska T., déficiences multiples, mars 2021)

Sur certains postes, ses collègues s'arrangeaient également mal de cet aménagement :

« Cela ne s'est pas du tout bien passé, parce que les collègues avaient du mal à s'arranger de la situation avec moi et mes aides humaines – enfin pas tous – mais beaucoup oui. Ils n'ont donc pas cherché à faire ma connaissance, ils n'ont vu que la femme handicapée qui a besoin d'aide, qui bouge bizarrement [...]. »<sup>xv</sup> (Franziska T., déficiences multiples, mars 2021)

Elle pose « des candidatures à gogo » avant de trouver un emploi dans un institut de recherche renommé grâce à l'intervention du délégué du personnel aux personnes handicapées dudit employeur qui s'avère ici être un véritable levier à l'emploi. Mais son contrat est interrompu pendant la période d'essai. Finalement, ayant perdu tout espoir de trouver un emploi salarié sur le marché du travail, deuxième « tournant », Franziska se met à son compte comme *Webdesigner* au début des années 2010 tout en faisant une formation à distance en Webdesign.

Désillusionnée, Franziska dit ne pas vouloir s'intéresser en profondeur à l'actualité sociale et juridique qui concerne les personnes en situation de handicap, afin de s'autoprotéger et ne pas être encore plus « déçue ». Son apathie devenue silence politique la place parmi ceux qui sont « trop désespérés pour exprimer ne serait-ce que des sentiments d'indignation, trop impuissants pour formuler leurs propres intérêts, fût-ce à eux-mêmes » (Eliasoph, 2010, p.277 in : Warin, 2017, p. 171). Contrairement à Florence, Franziska est très mal informée sur ses droits, en tant que personne active, mais aussi en tant que personne en situation de handicap, qui plus est un handicap dit « lourd ». En effet, elle considère que le "centre pour l'emploi" (*Jobcenter*), qui rejette toutes ses requêtes, est la seule institution à pouvoir la soutenir et la conseiller. Lorsque nous lui demandons si elle s'est par exemple adressée au *EUTB*<sup>47</sup> ou à la "déléguée communale" de sa ville, elle répond hors sujet, prouvant ainsi qu'elle ne connaît pas ces interlocuteurs dédiés aux personnes en situation de handicap, aussi dans le domaine de l'insertion professionnelle. Il s'avère que son changement de statut au début des années 2010 marque un tournant très important pour elle, car, d'une part, comme nous le verrons plus loin, ce nouveau statut aura alors une influence sur les compensations auxquelles elle a droit et, d'autre part, la CDPH ayant été ratifiée par l'Allemagne au moment où elle a commencé à être « déçue », elle s'est alors complètement repliée sur le niveau privé, travaillant peu et ne suivant pas les évolutions socio-politiques liées à la CDPH et qui la concernent pourtant directement. Pire encore, elle réceptionne les prestations versées aux employeurs pour encourager l'emploi des personnes lourdement handicapées comme très dévalorisantes :

« Les gens embauchent des personnes comme moi seulement si on leur donne de l'argent [rit jaune] ... beaucoup d'argent »<sup>xvi</sup> (Franziska T., déficiences multiples, mars 2021)

### 3. « Ça se voit pas trop... »<sup>48</sup>

Notre troisième et dernier couple analytique est d'un côté représenté par François, le seul homme parmi nos interlocuteurs ; il est du reste le plus âgé. À ses côtés, nous trouvons

<sup>47</sup> Le service de conseil indépendant en participation sociale (*Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung*, EUTB) a été mis en place en 2018. Ses principes sont inscrits dans SGB IX. Son objectif est de « renforcer l'autodétermination des personnes handicapées et des personnes menacées de handicap ». Source : <https://www.teilhabeberatung.de/>

<sup>48</sup> François V., déficience physique, avril 2021

Friederike qui a grandi en ancienne Allemagne de l'Est. Elle y a passé toute sa scolarité et y a fait sa première formation professionnelle. Tous deux se caractérisent par des déficiences physiques acquises dans leur enfance, qui se voient peu et qui sont relativement bien gérables dans le cadre d'interactions professionnelles. Sans nier leur situation de handicap puisque leurs déficiences sont connues de leurs collègues et de leurs employeurs, tous deux essaient de ne pas se faire remarquer, dans la logique des « reconnaissants ». Néanmoins, cette logique est très prononcée chez François, tandis que Friederike s'en est peu à peu distanciée au fil des années : désormais, elle tient plutôt un discours en termes de droits qui, sans être aussi tranché, va dans le sens de celui de Petra. Aussi, élément vraisemblablement déterminant pour ces deux interlocuteurs, ils sont tous les deux originaires de sociétés qui n'existent plus et qui les ont vraisemblablement fortement influencés durant leur socialisation : l'ancienne République Démocratique d'Allemagne (RDA) et la France des Trente Glorieuses.

a. François (France) : « reconnaissant » dans une logique de double liminalité

François a une bonne soixantaine d'années et a toujours été célibataire. En retraite depuis plusieurs années, il a commencé à travailler comme bénévole au sein d'une association de personnes en situation de handicap quelques années après son départ en retraite. Alors qu'il n'avait jamais été en contact avec le domaine du handicap tant qu'il était actif, il exerce dorénavant de nombreuses fonctions bénévoles dans le champ du handicap. Ayant contracté la polio dans sa petite enfance, il lui resta comme séquelle un bras sans fonction. Fils d'agriculteurs, sa mère « l'aurait bien vu curé ou instituteur » : ses parents lui « trouvaient des emplois [...] à la mesure de [son] handicap ». Premier moment qui devait influencer son parcours professionnel : bien que le travail à la ferme lui plût et qu'il ait toujours aidé sa famille pour les travaux agricoles, ses parents lui disent qu'il n'y arrivera pas, il abandonne donc très tôt l'idée de reprendre l'exploitation familiale. La réaction des parents peut, selon lui et peut-être à juste titre, être mise sur le compte des difficultés qu'ils avaient déjà eux-mêmes à vivre de leur petite exploitation familiale où son oncle et son cousin travaillaient aussi. Néanmoins, à l'époque, étant fils unique, les règles non-écrites du monde agricole laissent émettre l'hypothèse qu'il aurait dû reprendre la ferme familiale, le cas échéant avec son cousin, idée qui lui avait d'ailleurs traversé l'esprit.

Après avoir échoué au Baccalauréat, il commence sa carrière professionnelle au tout début des années 1970 comme employé dans la filiale d'une banque où il restera toute sa carrière : soit 41 années ; situation devenue rare de nos jours, mais encore très courante pour la génération dont il fait partie. Il lui aura suffi d'un « Bah voilà, vous correspondez, on a besoin [...] de quelqu'un pour tenir un guichet dans une agence » pour que sa carrière professionnelle débute. Par contre, il fera surtout du Back-Office et seulement une à deux

années de Front-Office. Il alterne plusieurs fonctions qui sont rythmées par des formations, ce qu'il considère comme une chance. Au travail, « ça se passait pas trop mal », ce qui laisse penser que ce n'était peut-être pas toujours bien non plus. En effet, à chaque fois qu'il devait passer des tests afin d'obtenir un avancement sur un poste de cadre :

« Je pensais... peut-être à tort, peut-être à tort, hein ? C'est... C'est... En fait, c'est le.. le... tout le problème de ...de la confrontation de et ...l'acceptation du ... du handicap par rapport à, à l'extérieur quoi, au monde externe. Euh, je pensais peut-être à tort que je ne serai jamais.... [très longue pause] [...]...Comment on peut dire [...]... accepté... Pour moi, c'était... C'était vraiment comme si je passais le bac [...]. C'était une grosse épreuve. » (François V., déficience physique, avril 2021)

Le fait qu'il évoque le baccalauréat n'a rien d'anodin, puisqu'il ne l'a pas obtenu. Ces « épreuves » peuvent être considérées comme des moments de seuil qui le renvoient à sa situation de liminalité due à son état d'entre deux de personne en situation de handicap, entre les valides et les malades. Mais la liminalité a une autre dimension chez lui (nous y reviendrons).

« Bah avec les clients, il y avait pratiquement aucun souci, j'étais un ...en back-office. Et puis en front-office, j'ai fait les deux dans ma carrière. J'ai pas fait du front-office beaucoup mais j'ai fait... un an ou deux et quelquefois j'ai rencontré des gens qui me disaient : "Ah bah mon fils il a la même chose que vous", ils me racontaient un peu leur vie. J'ai toujours eu beaucoup de bienveillance ...globalement, par rapport à ça [...] de la part de tout le monde euh...[...]. Bon c'était quand même un peu dur, c'était quand même un peu dur au moment de tests d'évaluations quand je postulais pour un poste de cadre et tout ça [...]. Je pense que j'ai eu du mal à ...à progresser. » (François V., déficience physique, avril 2021)

On pourrait interpréter le « pratiquement aucun souci » suivi du « globalement » comme peu convaincant, d'une part comme laissant sous-entendre qu'il y aurait quand même eu de-ci de-là quelques petits soucis avec des clients (qu'il n'évoque pas) et, d'autre part, que cette quasi absence de soucis pourrait être due au fait que son activité était principalement en back-office, donc peu en relation avec les clients. Il accentue la difficulté ressentie lors de ses tentatives d'évolution de carrière par la répétition de « c'était quand même un peu dur », mais après :

« Et j'ai progressé vraiment sur la fin [...] à partir du moment où j'ai rencontré des personnes qui étaient elles-mêmes confrontées aussi au problème du handicap, c'est-à-dire mon patron qui avait des enfants autistes... qui avait des enfants dys euh.. et tout, qui travaillaient en ESAT et qui avait un regard beaucoup plus ...encore plus bienveillant que, que les autres quoi. [...] j'ai eu la chance de tomber sur quelqu'un qui... qui, qui m'a fait entièrement confiance pour certaines tâches. » (François V., déficience physique, avril 2021)

L'évolution sur la fin de sa carrière peut être imputable à différents facteurs : son ancienneté dans la filiale où il travaille depuis toujours, l'influence de la Loi 2005-102, mais aussi et peut-être surtout, comme il l'indique, un employeur « initié », qui était lui-même « confronté aussi au problème du handicap » et qui est prêt à lui faire « entièrement confiance pour certaines tâches ». Nous reviendrons dans le chapitre III de cette partie sur cet employeur « initié », levier pour l'évolution de carrière de François.

Dès le début de sa carrière, son employeur gère tout le côté administratif lié à son handicap, tandis que François affirme ici qu'il n'avait pas de besoins, or, non pas qu'il n'en ait pas eus, mais tout était fait pour lui, en amont, des rendez-vous à la COTOREP à l'aménagement du véhicule privé pour les visites des clients en passant par les derniers progrès techniques (casque pour téléphoner) : tous les aménagements qui pouvaient lui permettre de travailler dans de meilleures conditions lui furent proposés sans qu'il ait eu à faire, selon ses propos, quoi que ce soit. Ainsi, bien qu'il dise ne jamais avoir « ressenti des besoins », la prise en charge proactive à laquelle il a droit dans le cadre de son emploi lui apporte des solutions avant même qu'il puisse énoncer un problème ou besoin à combler qui est pourtant bien réel. Cette dynamique s'accordait parfaitement avec sa posture passive et liminaire depuis l'enfance, car, se considérant comme étant atteint d'un handicap « pas trop grave », il n'a jamais demandé d'aides et est resté dans une posture plutôt passive, ce que la récurrence des tournures grammaticales de son discours laisse bien entrevoir dans les deux passages suivants. Par ailleurs, sa passivité lui permettait également, ne serait-ce que de manière provisoire, de ne pas être « confronté [à sa] situation de handicap » :

« François V. : [...] j'ai toujours été dans ma scolarité dans ... jusqu'au bac ... seul. Euh, j'ai jamais rencontré d'autres handicapés à l'école à l'époque, hein... C'est... c'était quand même dans les années [1970]. [...] j'avais rien, j'avais aucun dossier, j'avais ... j'étais pas reconnu [en situation de handicap]

ALF : À partir de quand avez-vous été reconnu ?

François V. : Euh, Ben dans le milieu professionnel quand on m'a présenté donc à la COTOREP [...] Voilà, donc ça a été le premier... Euh, la première fois que j'étais confronté avec, euh, avec, Euh, par le... ma situation, ma situation de personne en situation de handicap, quoi [...] [c'était quand] on a commencé à prendre conscience que ben il fallait employer des personnes en situation de handicap, [...] je sais pas s'il y avait déjà le ratio de 6%, mais la COTOREP était là quand même pour évaluer le pourcentage de handicap etc. » (François V., déficience physique, avril 2021)

Ici, François démontre qu'il a eu connaissance de l'évolution des politiques publiques de l'époque puisque, comme nous l'avons vu, les COTOREP départementales sont instaurées avec la Loi d'orientation de 1975 ; le quota de 6% ne devait par contre entrer en vigueur qu'en 1987. Par ailleurs, déjà, étant jeune :

« J'ai été inscrit à [association de personnes handicapées] en [milieu des années 1960], c'était une assistante sociale... qui s'est occupée de nous quand on a été livré à nous-mêmes, elle nous a fait avoir des cartes d'invalidité par la préfecture. [...] Elle me citait un peu en exemple parce que j'étais en train.... J'avais trouvé un emploi parce que ... et tout ça. Et elle était très contente. Bien sûr, tout le monde était content, mais je pense que c'était quand même assez maladroite... de me mettre tellement en avant par rapport au, à tous ces gens qui avaient du mal à trouver du boulot, quoi. » (François V., déficience physique, avril 2021)

On sent bien sa gêne, car il ne se sent pas légitime à être mis en avant comme personne handicapée qui a réussi à trouver un travail, il ne se sent pas non plus légitime à faire une demande de reconnaissance officielle de son handicap, ni à faire une demande de carte d'invalidité. Il déclare ici que « tout le monde était content », par contre il ne dit pas si lui l'était. Avec ses collègues, il n'en parlait pas non plus, ni avec son employeur, car, en fait,

il s'est toujours considéré comme « entre les deux », mais pas dans le sens d'une liminalité entre le monde des valides et des malades, mais entre les personnes handicapées et les personnes valides, donc dans un second niveau de liminalité :

« [...] j'ai toujours été entre les deux parce que... En fait, euh. On a été plusieurs à avoir la polio, on a... c'était une école maternelle, on a tous eu la polio, donc, euh, 'y a eu des cas plus graves. Il y a eu des cas moins graves et moi j'étais entre les deux, on m'a toujours considéré comme "oui bon d'accord, t'es handicapé mais bon... c'est pas grave, ça se voit pas trop...". Euh, donc... voilà. Donc j'ai jamais revendiqué, j'ai jamais rien demandé là-dessus. Je me suis toujours débrouillé. Et au boulot, ça a été pareil, en fait. » (François V., déficience physique, avril 2021)

D'une part, chacun s'accorde sur le fait qu'il a une déficience, mais, sa situation de handicap est relativisée : « c'est pas grave, ça se voit pas trop ». Faut-il y voir un lien de causalité dans le jugement de l'entourage professionnel et en déduire que la gravité d'une situation de handicap serait liée à son niveau de visibilité ? Cette liminalité entre la situation de handicap et la validité a pour conséquence : « Donc j'ai jamais revendiqué, j'ai jamais rien demandé là-dessus ». Son handicap est minimalisé, par lui et ses collègues, aux yeux desquels, par exemple, le casque audio auquel il est le premier à avoir droit dans sa filiale ne serait qu'un gadget. Du fait de ce peu de gravité associé au peu de visibilité, François ne considère pas avoir de légitimation – ou devrions même dire droit – à revendiquer quoi que ce soit, il tend ainsi à rester sur le seuil de la situation de handicap, dans un état liminaire dans la liminalité même du handicap. Même s'il affirme le contraire, c'est bien un sentiment mais aussi un comportement « reconnaissant » qu'il éprouve et décrit. Considérant qu'il a eu de la chance de ne pas avoir trop de séquelles de la polio et d'avoir un emploi selon lui « rêvé » pour une personne handicapée, il accorde beaucoup de valeur à la *vita activa*, vecteur de reconnaissance sociale, de liens sociaux, d'affirmation de sa liberté comme de son autonomie et donc lui permettant de « faire partie de la société à 100% ». En passant du passé au présent, François passe aussi du *je* au *elle*, discours qui laisse transparaître son travail bénévole actuel auprès de personnes qui ont des déficiences motrices et/ou cognitives graves. Et lorsqu'il se dit en situation de handicap, il utilise souvent la forme passée, laissant peut-être sous-entendre qu'il associe sa situation de handicap à une RQTH révolue.

#### b. Friederike (Allemagne) : vers une prise de conscience des droits

Friederike est une femme sportive en fin de quarantaine. Elle travaille à temps complet dans une association qui propose divers programmes d'insertion pour enfants (soutien scolaire, sport, aide à l'orientation professionnelle, etc.) et également une gamme d'activités sportives à l'intention de personnes amputées : c'est elle qui dirige ce service qu'elle a créé de toute pièce. Elle a grandi en RDA où elle est restée jusqu'à la chute du mur, alors qu'elle venait de terminer sa formation professionnelle de couturière – formation imposée alors par le système communiste : « On te dit ce que tu dois faire parce qu'on sait ce que tu peux

faire »<sup>xvii</sup>. Fille d'une menuisière (mère célibataire), elle est atteinte d'un cancer dans son enfance qui impose l'amputation fémorale de sa jambe droite à l'âge de 8 ans. Elle est équipée très tôt, dans un contexte qui ne lui a pas permis de faire un choix, puisqu'elle est aussitôt confrontée à une obligation d'appareillage qui influencera longtemps ses interactions avec autrui :

« J'ai toujours marché avec une prothèse. Et quand ce n'était pas possible, alors je restais à la maison, je ne sortais jamais sans prothèse. »<sup>xviii</sup> (Friederike S., déficience physique, avril 2021)

Grâce au soutien de son enseignante de l'époque et au contact régulier avec ses camarades de classe, elle a pu, après une interruption scolaire d'un an et demi faite de maladie, de traitements et finalement l'amputation de sa jambe droite, réintégrer sa classe et ainsi poursuivre son parcours scolaire avec ses anciens camarades. Ce soutien lui permet d'éviter une autre césure, sociale et émotionnelle cette fois-ci, en plus de l'amputation. Elle n'a alors aucun point de contact avec le champ du handicap et s'oriente, dans sa socialisation, aux « normaux », mais, contrairement à François, cette démarche est pleinement consciente, du moins *a posteriori* :

« Je ne connaissais personne avec un handicap et c'est pour ça qu'il n'y avait que mes amis ou ma famille et j'ai grandi comme ça... [...] je me suis orientée sur les normaux. »<sup>xix</sup> (Friederike S., déficience physique, avril 2021)

Au moment de la réunification, elle arrête de travailler comme couturière (travail à la chaîne) et fait une deuxième formation professionnelle comme assistante technique environnement, car le domaine de l'environnement la passionne. Mais les conditions d'emploi s'avèrent alors peu accueillantes pour elle :

Friederike S. : [...] je voulais vraiment faire quelque chose dans la protection de l'environnement. Après cela, j'ai fait en quelque sorte des études en alternance : assistante technique environnement, mais là aussi on m'a dit que je ne pouvais pas faire cela, parce que tu as un handicap, tu veux te promener dehors, tu veux prendre des échantillons sur le sol et tout le reste ? [...] bien sûr je n'étais pas aussi sûre de moi qu'aujourd'hui, alors évidemment je me suis laissée faire [...] alors aujourd'hui, je sais aussi que beaucoup de choses ne doivent pas être déclarées, oui, parce que ce n'est pas mon handicap qui pose sa candidature, mais moi... alors aujourd'hui, je... je ferais les choses complètement différemment, je les fais d'ailleurs différemment, oui, parce que comme je l'ai dit, je pose ma candidature en raison de ma qualification, mais à l'époque, on était encore juste timide et on supportait beaucoup de choses. Oui, ensuite j'ai été au chômage vraiment pendant un moment et puis j'ai malheureusement fait ce que je n'ai jamais voulu faire. Ma troisième formation ou reconversion a été comme employée de bureau [...]. »<sup>xx</sup> (Friederike S., déficience physique, avril 2021)

Son discours met bien en avant l'évolution de sa conscience – et en creux de l'évolution effective – des droits qui lui sont dus dans un contexte professionnel, au premier rang desquels l'interdiction de discrimination. Par conséquent, aujourd'hui, elle fait effectivement les choses différemment et, bien plus qu'une atténuation de sa timidité, certainement réelle, c'est d'une prise de conscience de ses droits dont on peut parler ici. Pourtant, après une formation professionnelle imposée par le système communiste qui affirmait savoir mieux qu'elle ce qu'elle était capable de faire, une formation comme assistante technique

environnement qui est choisie, mais qui ne lui offre aucune perspective professionnelle en raison de sa déficience ou plutôt de l'interaction entre sa déficience et le comportement discriminant de ses potentiels employeurs qui la freinent dans son intégration professionnelle, elle se voit contrainte de se réorienter vers une troisième qualification (nouveau « tournant ») : employée de bureau, métier qu'elle ne voulait jamais exercer :

« Et puis j'ai fait ce que je ne voulais vraiment jamais faire... : travailler dans un bureau. Jamais ! Oui. Oui, mais jusqu'à présent, c'est dans ce domaine que j'ai vraiment trouvé du travail aussi [...] parce que comme je l'ai dit, si j'avais continué à chercher ce que j'aurais aimé faire, j'aurais probablement cherché pendant des lustres, hein, donc c'est comme ça, il faut gagner de l'argent à un moment donné, hein, se poser à un moment donné... »<sup>xxi</sup> (Friederike S., déficience physique, avril 2021)

Elle enchaîne alors les emplois, car ils sont le plus souvent à durée déterminée, mais aussi et peut-être surtout dans son cas, au gré de ses rencontres amoureuses qui l'amènent régulièrement à déménager dans tout le pays, voire à s'installer à l'étranger. Elle a l'opportunité de travailler dans plusieurs secteurs très différents, à des positions tout aussi différentes, ce qu'elle salue. Finalement, elle se pose en amours et au travail :

« ... j'ai toujours... peu importe où j'étais j'ai vraiment toujours trouvé un travail dans le domaine [employée de bureau] hein ? Oui, et ensuite j'ai déménagé à [ville G] en [milieu des années 2000]. Ici, où je vis encore aujourd'hui, et puis j'ai ... et puis j'ai quitté mon travail d'alors, chez moi à la maison [en ex-RDA] parce que j'ai rencontré mon mari. Puis je suis venue ici, j'ai travaillé d'abord dans une agence d'intérim pour dépanner, et grâce à cela, j'ai obtenu un emploi permanent en tant qu'assistante de direction. »<sup>xxii</sup> (Friederike S., déficience physique, avril 2021)

Quelques années plus tard, elle démissionne et commence à travailler dans l'association dans laquelle elle exerce toujours depuis le début des années 2010. Poste et fonction qu'elle s'est créés sur mesure, le service où elle travaille emploie dorénavant quatre autres personnes. Pour elle, l'inclusion passe par le sport. Ayant bien remarqué que la région avait beaucoup à offrir pour les personnes en fauteuil roulant (entre autres, en raison de plusieurs cliniques, centres de réhabilitation et de formation spécialisée), elle déplorait par contre le manque d'offre en activités pour les personnes amputées ou avec dysmélie.

Nous reviendrons plus en détails sur certaines situations professionnelles de Friederike dans la partie suivante. Néanmoins, on insistera déjà sur une évolution notable dans son parcours que nous avons déjà évoquée : de « timide », « qui se laisse faire », elle est devenue plus sûre d'elle et avance un discours fondé sur les droits : elle est devenue sujet de droit et, contrairement à François, elle s'oppose ouvertement à un sentiment de « reconnaissance » dans le cadre de l'emploi :

« [...] ce n'est pas parce qu'on a un handicap qu'on a moins de valeur, non, et bien souvent j'ai l'impression que, qu'on est en position de quémandeur, oui quémandeur. Oui, je suis heureuse d'avoir un travail.... Ouiiii, mais je veux avoir un travail qui me convienne et je veux aussi être valorisée dans ce que je fais. J'aimerais aussi être payée en conséquence, être traitée de la même manière qu'une personne sans handicap. Parfois, c'est comme si : "Oui, l'essentiel, c'est que j'aie un travail". C'est un peu... oui, mais...c'est toujours comme ça que ça se passe, "sois content que je t'aie embauchée et qui sait si tu aurais trouvé un travail

sinon", hein ? J'avais l'impression que c'était comme ça avant et aujourd'hui je sais juste... J'ai beaucoup plus confiance en moi, mais cette confiance en moi ne fait que commencer, donc... [...] mais dans le monde du travail, ce n'est pas encore comme ça. »<sup>xxiii</sup> (Friederike S., déficience physique, avril 2021).

Friederike raconte comment certains collègues ont exprimé ce qu'elle a réceptionné comme de la « pure jalousie »<sup>xxiv</sup> à son égard en raison des cinq jours supplémentaires de congés payés auxquels elle a droit en tant que personne lourdement handicapée. Elle explique alors comment, lorsqu'elle obtient un rendez-vous en semaine chez son orthoprothésiste<sup>49</sup>, certains collègues insinuaient qu'elle prenait du bon temps. Or, loin s'en faut :

« Mes collègues devraient venir avec moi et voir ce que c'est que d'être assis dans une cabine..., parfois pendant 8 heures, à attendre que la prothèse soit réparée. C'est comme si j'allais chez un garagiste, que j'entrais dans une cabine et que j'attendais que la voiture roule à nouveau, et ensuite on me dit que c'est amusant ? Oui oui [ironique], ce n'est pas du tout amusant. Je peux faire mieux avec mon temps et je ne veux pas savoir combien d'années j'ai perdues avec cette merde de prothèse »<sup>xxv</sup>(Friederike S., déficience physique, avril 2021)

Elle explique finalement son changement de positionnement vis-à-vis de l'emploi, de quémandeur à ayant-droit, par une évolution de la confiance en soi qu'elle a développée au cours des dernières années. En rapprochant par contre ses propos de ceux de Petra qui a vécu une évolution semblable laissant transparaître un glissement vers une conscience des droits, on peut supposer que la CDPH transparaît ici dans son discours basé sur les droits des personnes en situation de handicap (cf. *infra*). Néanmoins, d'autres facteurs peuvent aussi avoir influencé cette évolution.

### III. ANALYSE THEMATIQUE TRANSVERSALE

Malgré la diversité des thèmes fort intéressants présents dans tous les entretiens, nous présenterons dans cette partie les quatre principaux thèmes qui ont été évoqués par tous ou presque tous nos interlocuteurs en lien avec l'emploi : les craintes de l'employeur, les performances du travailleur handicapé, les avantages liés au statut de salarié mais aussi la complexité du système de prestations sociales du champ du handicap.

#### 1. « L'entrepreneur, il a aussi des craintes »<sup>50</sup> : quelle sensibilisation ?

Parmi tous les entretiens auxquels nous avons procédés, le principal thème récurrent fut celui de la peur des employeurs à l'idée de recruter des personnes en situation de handicap. Cette peur se manifeste par un plus grand enclin à verser des sommes compensatrices que d'employer une personne en situation de handicap. Cette situation serait due, selon nos interlocuteurs, au manque de sensibilisation des employeurs au thème du handicap, tandis que, *a contrario*, les employeurs « initiés » seraient beaucoup plus enclins à embaucher des personnes en situation de handicap.

<sup>49</sup> Les orthoprothésistes sont souvent fermés le samedi en Allemagne.

<sup>50</sup> François V., déficience physique, avril 2021

Ce thème traverse ainsi les discours de cinq des personnes avec lesquelles nous avons parlé, avec des connotations différentes :

« [...] Et puis c'est l'inquiétude oui toujours de savoir est-ce qu'il va être beaucoup absent ? Est-ce que il va avoir des congés maladie des, des temps de mi-temps thérapeutique, des choses comme ça, oui, c'est les. Les employeurs sont très inquiets [...] Déjà en France, il y a un taux à respecter. Sinon ils payent des amendes, s'ils ne prennent pas des han... des han... des personnes ... en emploi réservé, notamment avec des RQTH, des reconnaissance de qualité de travailleur handicapé et donc il y a des pénalités. Alors jusqu'à maintenant les, les employeurs souvent préféraient payer des pénalités et ils se sont aperçus que c'était une plus-value d'embaucher des personnes en situation de handicap. Parce que finalement, ils sont plus fidèles à leur poste, ça leur permet des aides. Et puis c'est ... sur les réseaux, c'est, c'est assez valorisant d'employer des personnes en situation de handicap finalement. [...] Et puis finalement, Ben, c'est ces salariés-là, [...] ils ont pas plus d'arrêts maladie que les autres. C'est pas vrai. Et donc je pense que les employeurs sont en train de se convaincre de ça, et donc c'est. C'est, c'est bien aussi. » (Marie T., maladie chronique, avril 2021)

Alors que Marie nous dit au début de l'entretien que les employeurs sont très inquiets quant à l'idée d'employer des personnes qui ont une maladie chronique, la tendance serait au changement essentiellement parce que cela leur apporterait des avantages financiers et leur permettrait de diffuser une image publique humaniste. Néanmoins, le lapsus grammatical dans « se convaincre » pourrait laisser croire qu'elle doute de la pleine conviction des employeurs.

François énonce aussi une vraie crainte des employeurs qui ne serait pas infondée dans la mesure où ils se posent des questions mais, de toute évidence, ils n'obtiendraient pas de réponses à celles-ci ce qui les placerait dans une situation d'incertitude. Le dialogue, la mise en confiance, la rencontre et l'échange sont autant d'éléments qu'il soulève pertinemment et qui, selon lui, pourraient réduire les craintes des employeurs qui seraient de vrais freins à l'emploi des personnes en situation de handicap :

« François V. : [...] Il faudrait continuer l'alternance, euh, pour justement, Euh... vous... mettre en confiance la personne en situation de handicap et l'entrepreneur. [...] Parce que l'entrepreneur, il a aussi des craintes [...], il se pose des questions euh... peut-être à juste titre, mais c'est à nous ...à tout le monde de ...de... d'essayer de... de parler, discuter, de, de rassurer quelqu'un en disant que... un entrepreneur qui embauche une personne en fauteuil et il se dit : "elle va manquer, elle va être absente, qu'est-ce que je vais faire ? Il faudra que je la remplace. Elle sera malade souvent", il y a tout cet aspect un peu. » (François V., déficience physique, avril 2021)

François considère donc que la communication peut être une solution pour des craintes basées uniquement sur un manque d'information sur le handicap. Son propre parcours professionnel corrobore bien cette idée étant donné que, comme nous l'avons déjà vu, son ascension professionnelle en fin de carrière, selon lui, fut essentiellement impulsée par un employeur « initié » qui, encore aujourd'hui, dépasserait les taux imposés par la législation française en pourcentage d'employés en situation de handicap. « [Confronté] aussi aux problèmes du handicap », cet employeur était en effet bien informé et ouvert vis-à-vis du handicap au sein de son entreprise.

Les propos de Franziska vont dans le même sens lorsqu'elle résume en une phrase comment elle perçoit les choses :

« [...] les entreprises ne prennent pas de personnes handicapées, principalement, je pense, par peur de ne pas pouvoir s'en débarrasser » (Franziska T., déficiences multiples, mars 2021)<sup>xxvi</sup>

Pour elle, ce ne sont pas les arrêts malades et les craintes d'employés moins productifs qui seraient l'argument pour cette quasi aversion des employeurs à recruter des personnes en situation de handicap, mais la peur de ne pas pouvoir rompre le contrat de travail.

Petra quant à elle insiste sur la contagion de l'identité qui sera intégralement polluée si une déficience cognitive est connue et, en conséquence, cette personne serait inintéressante pour un employeur :

« Mhm et il va manquer constamment, mais qu'une maladie peut toucher n'importe qui, on n'arrive pas à rentrer ça dans la tête des gens. Si une personne a déjà été malade, elle est automatiquement peu fiable et sera malade plus souvent et je, je ne sais pas comment on peut changer ça. [...] en ce qui concerne le marché du travail, c'est malheureusement toujours un manque et je vois aussi peu, très peu... Il y a des exceptions, mais rares sont les employeurs qui sont prêts à s'impliquer et à considérer le type d'incapacités qu'a une personne. Et je parle aussi des incapacités physiques, les incapacités mentales sont une autre affaire de toute façon. Mais. Aussi. Oui, il n'est *que* en fauteuil roulant, mais sa tête fonctionne quand même et ça, je ne pense toujours pas que ce soit assez clair qu'une incapacité ne signifie pas que je ne peux rien faire ou que je tombe toujours malade, donc je trouve ça toujours très dommage. »<sup>xxvii</sup> (Petra S., déficience psychique, avril 2021)

Enfin Friederike reprend presque tous les propos de nos interlocuteurs à ce niveau : manque de connaissances et de sensibilisation des employeurs sur le handicap, manque d'informations sur le processus administratif en amont et en aval de l'emploi d'une personne en situation de handicap (dont les aménagements raisonnables, les financements de postes par l'agence pour l'emploi et les directives contractuelles spécifiques) et elle ajoute une autre dimension pour apporter une solution au problème de la communication : partant de leurs *apriori*, les employeurs discrimineraient les personnes atteintes de déficiences et ne leur donneraient même pas une chance, d'une part, d'essayer quelque chose, d'autre part, de prouver à un potentiel employeur qu'elles sont effectivement aptes à effectuer certaines tâches. On ne leur donnerait donc même pas la chance d'infirmer le stéréotype qui est porté à leur égard. Les préjugés leur colleraient toujours à la peau, rendant compte d'un processus de stigmatisation qui exclut. En effet, lorsque nous lui demandons quels éléments ont pu être des facilitateurs dans son parcours professionnel, elle dépeint les limites de la sensibilisation et des informations fournies aux employeurs, mesures qui, apparemment, ne fonctionneraient pas aussi bien qu'elles le devraient :

« La plupart des gens n'y connaissent rien. [...] ces insinuations constantes que font les gens dans le domaine professionnel... oui, à commencer par l'emploi d'assistante technique environnement, à me dire que je ne suis pas capable de crapahuter à même le sol, alors que je dis que je peux le faire, ils me disent : " Eh bien, qu'est-ce que tu crois, tu ne sais pas ce qui t'attend", alors on ne te donne même pas la chance d'essayer, c'est ce que je trouve vraiment...[...]. Mais comme je l'ai dit, le fait que les gens sachent ou ne

sachent pas quelles procédures doivent être accomplies, qui vous devez contacter, avec qui vous devez clarifier quoi, ce que vous pouvez faire pour renvoyer une personne handicapée, ils ne sont pas informés, les entrepreneurs, simplement parce qu'ils pensent "Oh non, ça demande trop d'efforts" et "oh je ne me débarrasserai plus jamais de lui". C'est le stéréotype qui prévaut depuis des décennies, et c'est le problème que nous... ce qui nous colle vraiment à la peau. »<sup>xxviii</sup> (Friederike S., déficience physique, avril 2021)

## 2. « On est super au top »<sup>51</sup> : la performance contre la stigmatisation

En parallèle de cette peur des employeurs que nos interlocuteurs ont évoquée, on peut remarquer comment les personnes en situation de handicap – nos interlocuteurs mais leurs pairs d'une manière générale, à leurs dires – seraient prises dans une logique performative : elles tendraient toujours à se dépasser, voire se surpasser, pour même dépasser leurs collègues dits valides, afin de démontrer le non-fondement des craintes qui sont émises à leur égard, même tacitement, dans un contexte professionnel. Face à l'injonction de performance environnante dans le monde du travail et les préjugés auxquelles ils sont confrontés, nos interlocuteurs répondent donc par un surinvestissement dans le travail, quand ils en ont un. Ne se plaignant jamais, n'étant pas plus en arrêt maladie que les autres, très fidèles à leurs postes, ils pourraient même faire office d'exemple à suivre, car ils seraient la preuve vivante qu'on peut « s'en sortir ». Face aux risques de stigmatisation, malgré les stéréotypes et préjugés, les personnes en situation de handicap se dépeignent comme des employés exemplaires qui sont parfois presque héroïsés :

« On fait dix fois plus d'efforts que les autres. On est toujours au taquet. On est toujours au maximum de ce qu'on peut faire. On est super [...] performant, on répond à [...] toutes les sollicitations, on remplit tous nos objectifs. Enfin. On est... On est super au top, quoi. [...] les personnes atteintes de pathologies chroniques sont souvent très résilientes et sont souvent très acteurs de leur pathologie et veulent prouver que malgré la pathologie, ils sont fidèles à leur poste et ils sont moins absents que les autres finalement, parce que même avec des douleurs au ventre, ils vont au boulot, même avec de la fièvre, ils vont au boulot et ils sont vraiment très très fidèles à leur poste. » (Marie T., maladie chronique, avril 2021)

En parlant en son nom et celui de ses pairs, Friederike ne manque pas, comme Marie, d'évoquer la gestion de la douleur au quotidien :

« Au final, l'effet positif avec nous [les personnes handicapées], ou je pense pour beaucoup de personnes handicapées, c'est que nous ne donnons pas seulement cent, mais plus que cent pourcent, parce que nous essayons toujours de prouver que nous pouvons faire ; ressenti, il n'y a pas de jours d'arrêt maladie, parce que lorsque nous avons mal quelque part, et nous connaissons déjà la douleur dans la vie de tous les jours, alors ce n'est pas comme avec quelqu'un, "j'ai mal à la tête, je vais rester à la maison". Oui, nous avons mal, alors c'est comme ça, et la douleur s'en va à nouveau, parce que ça fait partie de la vie. »<sup>xxix</sup> (Friederike S., déficience physique, avril 2021)

Et François de leur faire échos lorsque, venant d'évoquer les « craintes » des employeurs :

« Alors qu'en fait, les personnes en situation de handicap qui bossent euh... ben... se dépassent. Elles sont bénéfiques à l'équipe qui les entoure [...] parce que ça sert d'exemple, parce que je pense que le handicap là à ce moment-là, il est pris en compte. euh... Par la reconnaissance que les personnes peuvent avoir pour la qualité du travail fourni, le temps,

<sup>51</sup> Marie T., maladie chronique, avril 2021

la volonté, c'est une preuve quand même de s'en sortir de. Je pense que ça peut bénéficier à tout le monde, ça. » (François V., déficience physique, avril 2021)

Ce qui ressort aussi de ces discours, c'est que les personnes handicapées seraient tout au plus autant en arrêt maladie que les autres employés, car, souvent, elles prennent sur leur temps de repos (privé) afin de pouvoir être à nouveau performantes lorsqu'elles doivent retravailler le lundi matin ou après des congés. Cette logique est la plus manifeste chez Marie qui, en raison de sa posture de « faux-semblant » et du non-recours aux politiques sociales, fait tout pour que sa maladie chronique passe inaperçue en contexte professionnel. Elle sacrifie donc régulièrement ses week-ends et son temps libre pour faire ses traitements qui ont parfois des effets secondaires, tandis qu'elle pourrait se mettre en arrêt maladie si nécessaire. Chez elle, l'arrêt maladie serait un risque pour « l'identité sociale virtuelle » (Goffman, 1975) mais aussi une confirmation des préjugés des employeurs :

« Moi dans mon cas particulier, je me fais mon injection toutes les semaines chez moi toute seule, donc je choisis l'horaire, le...le jour. [...]. Mais du fait, tout ça, ça permet de réduire les, les jours de, d'arrêt de travail effectivement. [...]. » (Marie T., maladie chronique, avril 2021)

Friederike la rejoint à nouveau ici puisqu'elle sacrifie souvent ses week-ends et insiste également sur le fait qu'elle a très peu d'arrêts maladie :

« Comme je vous le disais, je suis rarement malade [en arrête maladie], donc je n'ai pas eu [à entendre] le : "Elle est encore malade" ou quelque chose comme ça. [...] parce que ce n'est pas rien, hein, si je pense à, quand on claque ses week-ends pour ça, pour se remettre en forme dans une certaine mesure, pour tenir à nouveau debout le lundi matin, hein. »<sup>xxx</sup> (Friederike S., déficience physique, avril 2021)

La logique qu'elle poursuit pourrait être attribuée à une injonction de performance environnante et la crainte d'une stigmatisation pour manque d'autonomie.

Déjà, enfant, Florence évitait de se plaindre pour pouvoir participer aux cours de sport. Elle continue son parcours professionnel selon la même logique : sans diagnostic ni reconnaissance officielle de sa situation de handicap, elle fait "comme si" tout allait bien :

« ALF : Et quand vous étiez donc en emploi, comment ça se passait ? Parce que vous avez dit que vous vous êtes ...vous travailliez beaucoup.

Florence T. : Ben, ça se passait que je travaillais beaucoup et puis je tombais malade et résultat, je finissais pas une période d'essai, on me virait quoi. » (Florence T., multiples déficiences, mai 2021)

Ayant vécu selon une logique de performance et de « faux-semblant » pendant des années, c'est lorsque son état de santé s'aggrave encore plus et que, elle, finit par ne plus croire que « ça ira mieux demain », elle abandonne l'idée de travailler :

« Florence T. : [Dans le cadre de candidatures] je cachais mon état de santé, j'ai caché mon état de santé. J'ai dit que j'avais eu quelques petits soucis de santé, mais je... j'ai jamais mis en avant... et bien au contraire, j'ai tout fait pour... Je n'ai jamais menti parce que c'est pas, c'est quelque chose que je sais pas faire, mais par contre j'ai... j'ai toujours tout fait pour pas que ça attire [pas] l'attention. [...] [Au milieu des années 1990], c'est quand j'ai demandé l'AAH, que j'ai arrêté de travailler [...]... je savais plus quoi dire aux employeurs quoi. Je

veux dire, moi je me suis menti à moi-même pendant des années en me disant tout ira mieux demain, tout ira mieux demain. Mais y'a un moment où même moi j'y croyais plus quoi [...]. J'ai abandonné l'idée tout court de travailler [...] ...parce qu'en fait j'étais épuisée, parce qu'en fait je mettais... je mettais beaucoup d'espoir dans les reprises d'emploi. J'y mettais de l'argent, j'y mettais, j'ai déménagé, j'ai fait... et qu'en fait c'était plus la merde qu'autre chose, quoi. » (Florence T., multiples déficiences, mai 2021)

Finalement « épuisée », de nombreux investissements (en ressources financières, en énergies, etc.) auront été le prix à payer pour ce comportement performatif.

Cette logique de dissimulation a un coût, clairement nommé par Petra : en énergie. Comme nous l'avons vu plus haut, « faire comme si tout allait bien », répondre positivement à « l'obligation de fonctionner de l'extérieur », cette injonction de performance est par contre pour Petra, eu égard à ses propres déficiences, totalement ingérable : elle sait qu'elle doit parler ouvertement de ses difficultés en contexte professionnel si elle veut pouvoir obtenir des aménagements qui lui permettent de travailler dans des conditions adaptées à sa situation et qui lui évitent donc de tomber dans une spirale de la performance qui justement aggraverait encore plus son état de santé psychique. La reconnaissance si ce n'est officielle du moins factuelle de sa situation de handicap par son employeur et qui va à l'opposé de l'injonction de performance s'avère être *a contrario* un élément facilitateur pour son activité professionnelle, mais qui est en contradiction avec le monde du travail actuel qui est en attente de performances. En parlant ouvertement de ses besoins, elle considère pouvoir mieux gérer, avec les personnes alors « initiées », les incapacités et/ou troubles liés à son état de santé. Petra s'est longtemps repliée sur elle, sans contacts sociaux, par honte et par méconnaissance de ses problèmes ; elle se cachait et cachait ses déficiences. Après avoir obtenu des diagnostics précis accompagnés de thérapies appropriées, elle s'est construit un réseau d'amis et de professionnels. Cet élément n'est pas anodin, car il est exemplaire de beaucoup de parcours professionnels de personnes en situation de handicap, quel que soit la nature de leurs déficiences : un réseau social, faits d'amis, de proches, de pairs, de professionnels est vraisemblablement encore plus important pour une personne en situation de handicap, et ce d'autant plus si les troubles psychiques lui imposent une forme de routine particulière, sécurisante. Toute nouveauté ou instabilité perturbe encore plus cet équilibre déjà si fragile et finalement primordial à l'exercice d'une profession. Or dans un contexte professionnel qui attend une grande flexibilité, dont du lieu de travail, des changements de postes accompagnés de déménagements ne s'accordent que mal avec de nombreuses formes de situation de handicap. Ainsi, le réseau de professionnels et de proches, levier à la santé et à la vie sociale, peut être considéré, dans un contexte professionnel, comme un frein à l'emploi : ce réseau qui stabilise et contribue à pouvoir bien ou mieux gérer sa situation de handicap impose dans le même temps une

sédentarisation qui va à l'encontre des injonctions du marché du travail actuel qui attend des demandeurs d'emploi une très grande flexibilité, également géographique.

### 3. Le statut de salarié : un sésame ?

Nous avons pu remarquer jusqu'à présent que nos interlocuteurs, face à un processus de stigmatisation comminatoire et des craintes émises plus ou moins tacitement par des employeurs qui seraient mal informés, se surpassent pour prouver leur employabilité et leurs capacités en tant qu'employés. Leur performance a par contre un prix : en énergie (physique, psychique), sous forme d'investissement émotionnel, en temps de vie privée, voire même en argent, certainement aussi en relations sociales. On peut maintenant se demander : pourquoi tant d'efforts ? Le statut de salarié serait-il donc toujours si prisé ? Là encore, nos interlocuteurs nous fournissent des réponses.

Exclusion du travail, travail comme solution au handicap et maintenant droit au travail : nous l'avons déjà indiqué, le travail a depuis peu subi un changement paradigmique pour devenir un droit pour les personnes en situation de handicap. Cette notion de droit n'est certes pas présente parmi tous nos interlocuteurs, mais tous considèrent, pour différentes raisons, que le statut d'employé est un statut qu'il est bon d'avoir.

Pour plusieurs, le travail donne en premier lieu un sens multidimensionnel à la vie : savoir pourquoi on se lève le matin, stabilité psychologique, gagner de l'argent par soi-même, être et se sentir utile.

« Bien sûr, ma pension de retraite ne suffit même pas à payer mon loyer. En conséquence, j'ai dû demander les minima sociaux. Ce sont des étapes qui ne m'ont pas du tout fait du bien psychologiquement, car je voulais gagner mon propre argent. Je voulais travailler, je voulais être utile. Je voulais savoir le matin pourquoi je me lève en fait. Et c'était sacrément dur [...] »<sup>xxxii</sup> (Petra S., déficience psychique, avril 2021)

François pense que les gens « ont besoin de se lever le matin pas en se disant [qu'ils] vont toucher l'AAH et puis, puis voilà, quoi... ». Comme nous l'avons vu plus haut, il considère par ailleurs le travail comme primordial pour la reconnaissance sociale et une pleine participation à la vie sociale.

Florence a investi énormément pour trouver et garder ses emplois. Ses motivations étaient d'une part financières, mais aussi fondées sur un idéal d'autonomie ainsi que sur un modèle identitaire qu'elle n'a jamais songé à remettre en question :

« Pour moi, c'était très important d'avoir mon indépendance et mon autonomie financière et d'être indépendante. Je veux dire, moi, j'ai une famille où... Ma mère m'a toujours appris, sois autonome, sois indépendante, sois... Voilà et euh. Et puis je voulais avoir des moyens financiers pour pouvoir me payer des voitures. J'adorais les voitures de sport, j'adorais la moto [...]. Enfin chez moi les femmes ont toujours bossé [...]. Ma mère, [...] mes grands-mères bossaient enfin... [...]. Pour moi c'était... 'fin c'était évident qu'on devait travailler. 'fin je me suis jamais posé la question. » (Florence T., multiples déficiences, mai 2021)

S'agissant des « aménagements raisonnables » liés au statut de salarié, deux personnes qui n'ont justement pas ce statut, Franziska et François, exposent, chacun à sa façon, les inconvénients liés à leur nouveau statut. Retraité depuis plusieurs années, François est quasiment choqué d'être maintenant « de l'autre côté de la barrière » : pendant toute sa carrière professionnelle, tout ce qui relevait d'aménagements de son poste de travail et en l'occurrence de son véhicule personnel afin de pouvoir effectuer des rendez-vous professionnels, était géré par son employeur, ce qui « était d'une facilité incroyable ». Aujourd'hui, il doit tout gérer par lui-même, ce qu'il ne trouve pas simple :

« Mais, euh, là, donc, là je suis retraité depuis [début des années 2010]. Et donc là. Je. Je suis en train de changer de voiture. L'aménagement de la vieille voiture ne peut pas être remise sur la neuve. Et donc j'ai monté un dossier à la MDPH. Donc, euh, là, je suis dans les procédures, les machins, les trucs 'fins... Je suis de l'autre côté de la barrière, là [rire jaune] [...]. C'est le parcours du combattant [...]. tout ça pour vous dire que j'étais... j'étais quand même beaucoup plus heureux par rapport à... dans ce domaine-là, si vous voulez hein avec mon entreprise que... que maintenant, quoi. » (François V., déficience physique, avril 2021)

Comme nous l'avons vu, Franziska, bien qu'elle soit financièrement dépendante de prestations sociales, est aussi à son compte depuis environ dix ans. Inégal au statut de salarié quant à l'obtention de prestations compensatoires du handicap, son travail indépendant ne lui accorde aucun avantage :

« ...ils me laissent complètement seule. Mon clavier vaut 2.000 euros. Il est tombé en panne il y a deux ans, j'ai dû le payer moi-même. Pas de soutien du tout. Donc c'est le... [...] C'est... un peu tordu et schizophrénique... le "centre pour l'emploi" tient absolument à ce que je travaille, je travaille, mais étant donné que je suis indépendante, je n'obtiens aucune aide financière. Si maintenant, je vais travailler quelque part [comme salariée] [...], alors on me finance un clavier et ce dont j'ai besoin. En tant qu'indépendante, non. »<sup>xxii</sup> (Franziska T., déficiences multiples, mars 2021)

Bien qu'elle ait besoin de ce clavier spécial pour exercer son travail de *Webdesigner*, communiquer avec ses (potentiels) clients, émettre des devis et des factures, communiquer avec les administrations auxquelles elle envoie des demandes de prestations sociales, faire le cas échéant des candidatures ou tout simplement communiquer avec ses proches, mais aussi avoir accès à des services sociaux, administratifs, culturels et de loisir, aucune institution ne considère devoir prendre en charge les coûts pour ce clavier, elle doit donc gérer ce genre de frais seule avec son "budget personnel"<sup>52</sup>, tandis que, lorsqu'elle avait le statut d'employée – qui lui permettait du reste d'avoir des revenus plus élevés – ce clavier était pris en charge par l'agence pour l'emploi.

Ainsi, la prise en charge ou non de certaines compensations du handicap nous amène au thème suivant : les systèmes de prestation sociale du champ du handicap.

---

<sup>52</sup> N.B. Son clavier vaut 2.000 euros et elle touche environ 300 euros par mois en "budget personnel".

#### 4. « c'est compliqué »<sup>53</sup> et « un peu tordu »<sup>54</sup>

Nombreux sont les travaux qui pointent du doigt la complexité du système de prestations sociales à la française et « s'accordent à considérer que la complexité administrative atteint un degré extrême dans le champ du handicap » (IGAS, 2020, p. 56). De l'autre côté du Rhin, la réforme de la BTHG est vécue dans la douleur par tous les acteurs impliqués qui ont bien du mal à s'y retrouver (Kaps et al., 2020), ce qui est corroboré voire encore plus accentué par l'ampleur et la complexité même des sources informatives qui cherchent à expliquer cette réforme, voire à démontrer qu'elle n'est pas compliquée.

Face à un système dépeint comme illogique, il aura fallu dix années de détresse financière et de procédures administratives et judiciaires à Florence pour obtenir finalement gain de cause et enfin percevoir toutes les prestations sociales auxquelles elle a droit en raison des multiples situations de handicap auxquelles elle est confrontée.

« C'est ça qui est dingue... C'est que la [sécurité sociale] m'avait reconnu en 2e catégorie d'invalidité, alors que l'AAH m'étais refusée à ce moment-là. [...] la [sécurité sociale], elle m'a reconnue depuis, depuis [milieu des années 1990] en, en invalidité 2e catégorie, donc censée ne pas pouvoir travailler. [...] j'ai fait rétablir l'AAH à partir de [début des années 2000]. Euh et puis après le, le 80% d'incapacité, je l'ai eu à partir de... [environ trois ans plus tard]. Et puis après, Ben là, la PCH je l'ai eu à partir de [fin des années 2000] et j'ai eu à partir de [fin des années 2000] le complément de ressources de l'AAH considérant que effectivement je n'étais plus du tout en état de travailler. » (Florence T., déficiences multiples, mai 2021)

Confrontée à une logique semblable, Friederike en joue pour obtenir des prestations auxquelles elle n'a officiellement plus droits, mais dont elle exprime le besoin. Elle utilise à son avantage le manque de communication entre les différentes instances administratives pour continuer d'utiliser la carte de stationnement qui lui permet de se garer sur les places de parking pour personnes handicapées, car, comme elle nous l'explique, les personnes amputées ont besoin de plus de place pour sortir et monter de leur véhicule et les distances à parcourir à pied ne sont pas anodines pour elles non plus. Or, lorsqu'on est amputé "seulement" d'un côté, on n'obtient pas cette carte de stationnement en Allemagne. Lorsqu'elle se fait opérer d'un bras suite à un accident, elle ne peut pas utiliser de béquilles quand elle ne peut pas utiliser sa prothèse, donc elle obtient provisoirement un fauteuil roulant qui lui donne droit à une carte de stationnement du "service des pensions" (*Versorgungsamt*).

« [...] je ne leur ai pas dit que j'allais mieux après... [rires] ... ce qui est bien, c'est qu'ils ne travaillent pas ensemble, le bureau des pensions ne travaille pas avec la caisse d'assurance maladie et c'est une bonne chose. [...] Donc c'est aussi un point où nous devrions avoir le droit de nous garer sur ces places de parking [pour personnes à mobilité réduite] » (Friederike S., déficience physique, avril 2021)<sup>xxxiii</sup>

<sup>53</sup> Marie T., maladie chronique, avril 2021

<sup>54</sup> Franziska T., déficiences multiples, mars 2021

Petra est officiellement inapte au travail, mais elle souhaite retravailler. Or, si on considère sa situation administrative, elle n'a aucun avantage financier à retravailler. C'est ici l'aspect administratif de sa situation qui freine son retour sur le marché du travail : il faudrait qu'un médecin atteste qu'elle est apte à travailler pour percevoir un salaire "normal" pour le travail effectué, mais pour cela il faudrait qu'elle soit d'abord pendant un temps en emploi, tout en ne touchant que les prestations sociales qu'elle touche actuellement et tout en étant officiellement inapte au travail, situation qui, d'une part, serait pour elle difficile à gérer et, d'autre part, vraisemblablement difficile à appliquer dans les faits.

Marie met le doigt sur un problème inhérent à la complexité du système de prestations sociales du champ du handicap lorsqu'elle explique clairement que tout le problème résiderait dans un sentiment d'incompréhension voire même d'injustice qui peut se développer parmi les personnes concernées, en plus de situations parfois déjà difficiles :

« C'est compliqué, ces [...] variations d'un département à l'autre, les délais d'attribution, les reconnaissances. [...] c'est assez pénible. Et puis oui, le guichet unique. Bah c'est dans tous les domaines. On n'arrive pas ... pourtant de plus en plus les départements essaient mais c'est très très compliqué. Les informations arrivent au compte-goutte [...]. Et puis y'a du coup, il y a un sentiment d'injustice qui se développe auprès des patients et ça c'est pas bon du tout [...]. Oui, c'est compliqué dans un parcours de soins si on sent qu'il y a des injustices [...] ça les met en colère et c'est c'est pas normal quoi ça ça rajoute en plus à la pathologie et et c'est dommage c'est dommage. » (Marie T., maladie chronique, avril 2021)

Chose qui est confortée en Allemagne par Franziska, atteinte de plusieurs déficiences irrémédiabes depuis sa naissance mais qui, pendant des années, a dû endurer des inspections qui vérifiaient si elle avait toujours besoin des prestations qui lui étaient accordées :

« Ensuite, le service médical de l'assurance maladie est venu me voir tout le temps, au début [...], tous-les-ans... parce qu'une guérison miracle aurait pu se produire [...] et on me demandait de quelle aide j'avais encore besoin maintenant. Chaque fois, je leur disais : "[...] regardez dans votre dossier" » (Franziska T., déficiences multiples, mars 2021)<sup>xxxiv</sup>

Encore aujourd'hui, les différentes institutions (assurance maladie et "centre pour l'emploi") se disputent régulièrement afin de savoir qui prend en charge les heures d'aide humaine qui lui sont attribuées, étant donné que les temps de travail et privé se confondent souvent dans son cas. Elle a peu d'estime pour le "centre pour l'emploi" qui, pendant plusieurs années, lui a même régulièrement proposé des postes de saisonnier pour la récolte de fruits et légumes.

Friederike rejoint Franziska dans ses propos sur l'agence pour l'emploi dont le travail ne servirait à rien, puisqu'ils n'y connaissent rien :

« [...] j'ai aussi écrit beaucoup de candidatures, ce n'était pas facile non plus. L'agence pour l'emploi n'aide pas du tout, car ils n'y connaissent rien. Ils ont bien ces places supplémentaires, mais elles ne servent à rien... [...] alors on peut se demander, qu'est-ce que cela a à voir avec le handicap ? C'est un emploi comme un autre, non, ce n'est pas... ou qu'ils disent ok, nous pouvons explicitement vous soutenir si l'employeur veut vous embaucher. Mais sinon ? » (Friederike S., déficience physique, avril 2021)<sup>xxxv</sup>

De la sorte, elle considère que les mesures prises par l'agence pour l'emploi, d'une part, ne font aucun sens, car elle ne voit aucun rapport avec le handicap dans les emplois expressément proposés aux personnes handicapées et, d'autre part, elle laisse sous-entendre que le soutien financier accordé aux employeurs est un bien maigre soutien. Faut-il y voir un peu de déception chez elle ?

Subitement confronté à l'âge de la retraite au système de prestations sociales liées aux compensations du handicap, en l'occurrence pour l'aménagement de son nouveau véhicule, François a des difficultés à comprendre comment fonctionne le système. On veut lui faire un « plan d'aménagement personnalisé » alors qu'il « [demandait] simplement le financement [...] [d'] une boule au volant » et on lui indique par ailleurs un délai de six mois.

« C'est une galère parce que... [...]. C'est quand même incroyable ... on n'intervient que si la personne a eu des droits ouverts avant l'âge de 60 ans. Et moi ? Bah j'ai rien, j'ai rien eu, j'ai rien demandé, j'ai rien fait avant 60 ans. [...] Parce que ce qui les gêne, c'est que, euh, c'est une dérogation qui me finance quelque chose alors que j'ai pas eu de droits avant 60 ans. [...] C'est quand même incroyable. » (François V., déficience physique, avril 2021)

Il considère également que, malgré les progrès qu'il y a eu au cours des dernières années, lorsque les personnes concernées veulent se renseigner sur leurs droits et se faire aider dans la cadre de l'emploi, l'offre est trop éparsillée ce qui complique les choses :

« [...] pour l'emploi, je pense qu'il y a trop de structures qui travaillent chacun dans le ...dans leur coin et ça mériterait quand même une, une mutualisation de de tous, ... de tous ces, ces organismes [...] il y en a des centaines. Tout le monde fait des, des associations pour créer des emplois, pour la recherche d'emploi des personnes en situation de handicap et... [...] Je trouve que c'est très compliqué. » (François V., déficience physique, avril 2021)

##### 5. La CDPH : « c'est quoi ça ? »<sup>55</sup>

Evidemment, nous ne nous attendions pas à ce que nos interlocuteurs nous parlent tous d'eux-mêmes de la Convention, mais étant donné les caractéristiques de la plupart de nos interlocuteurs (beaucoup de bénévoles dans le champ du handicap), nous pensions tout de même entendre l'une ou l'autre référence directe à la CDPH. Tel ne fut pas le cas.

Côté français, les personnes interrogées citent d'elles-mêmes la « Loi 2005 » : toujours le pivot autour duquel tout semble tourner dans le champ du handicap, cette loi est la référence ultime à laquelle tous se réfèrent. Côté allemand, la BTHG joue un rôle semblable, bien que plus récent et dans une moindre mesure.

Suite à notre questionnement explicite en toute fin d'entretien, la seule personne qui fait état d'une profonde connaissance du sujet et entre aussitôt dans le vif du sujet dépeint un tableau qui résume assez bien l'impression laissée par nos six interlocuteurs :

« ALF : Pensez-vous que quelque chose s'est passé en Allemagne [concernant la CDPH] ?

<sup>55</sup> „wat it dat denn?“ (Petra S., déficience psychique, avril 2021)

Petra S. : Non. Non. Il y en a beaucoup trop peu [de fait], alors quand nous arrivons avec la CDPH de l'ONU [...] on nous regarde avec des grands yeux et on nous dit ... on nous dit toujours : "c'est quoi ça ?" Je pense donc que le travail de... de Jürgen Dusel... du [délégué fédéral chargé des intérêts des personnes handicapées] devrait être davantage diffusé dans la société, c'est-à-dire le.... Si vous n'évoluez pas dans ce champ, vous n'en savez rien... »  
<sup>xxxvi</sup> (Petra S., déficience psychique, avril 2021)

Effectivement, ce point est intéressant, car pour faire évoluer les conditions de travail selon une vision inclusive, encore faut-il que la CDPH et son contenu soient diffusés largement au cœur de la société. Là encore, il est donc fait référence à de la sensibilisation et de la communication. Malheureusement, il nous faut dans un premier temps relativiser les propos de Petra, puisque, hormis Florence qui connaît un peu le sujet, aucun autre interlocuteur ne pouvait nous dire de quoi il est question dans la CDPH, qui n'était connue que « vaguement ». Mais sa réception ne consiste pas seulement en un niveau conscient, verbalisé, comme nous allons le voir ci-après.

Petra soulève par ailleurs le thème de la légalité de la CDPH. Elle considère que, en Allemagne, même si la BTHG est une bonne chose, sa « mise en œuvre est un désastre ». Elle ne prononce pas un mot sur la L-BGG mais nous invite pour ainsi dire à revenir dans vingt ans pour voir ce qui aura vraiment pu être tiré de la BTHG.

Très bien informée des législations en lien avec le champ du handicap en France, Florence rejoint les propos de Petra sur l'absence de cadre législatif national pour appliquer la CDPH et considère même que la situation pour les personnes en situation de handicap se serait dégradée depuis la période où la CDPH a été ratifiée. Se pose alors la question de savoir si la CDPH (n') a (pas) joué un rôle et si oui, lequel et pourquoi dans le recul que dépeint Florence pour la dernière décennie ?

« Toute la difficulté, c'est que on n'a pas traduit la Convention ONU dans le droit français déjà. Et que on a reculé puisque clairement, si on prend l'ordonnance accessibilité 2014 ratifiée en 2015 ou la loi Elan, clairement c'est des reculs hein... qui ont été dénoncés par des autorités européennes et extra européennes. [...] On a eu le sentiment d'avancer jusqu'à 2008, 2010 grand maximum, mais à partir de 2010, on a commencé à reculer. Subrepticement, mais on a commencé à reculer [...]. » (Florence T., multiples déficiences, mai 2021)

Pleinement dans son rôle de « déçue », Franziska connaît certes l'existence de la CDPH, mais dit ne pas s'en être occupée afin de, selon ses propos, se protéger de peur d'être encore plus frustrée. Du reste, dans son parcours, rien ne laisse penser que la CDPH ait eu quelque influence. La raison est certainement à chercher dans le fait qu'elle s'est mise à son compte au moment où la Convention a été ratifiée en Allemagne et que, depuis, elle a, en raison de son statut d'indépendante, profité de moins d'avantages que si elle avait peut-être obtenu à nouveau le statut de salariée. Ce qui soulève un autre point : les politiques allemandes de promotion de l'emploi à l'égard des personnes handicapées

sembleraient délaisser complètement les entrepreneurs et les auto-entrepreneurs en situation de handicap, ce qui est contraire à l'Article 27 de la CDPH.

De manière assez paradoxale, Marie, de par son comportement, tandis qu'elle travaille comme bénévole dans une association de patients où elle est très engagée dans un travail de sensibilisation, va quasiment à rebours de la CDPH, puisqu'elle cache sa déficience et ne revendique aucunement les droits qui lui sont dus. Son parcours professionnel ne montre ainsi aucune trace de la CDPH.

Quant à François, il résume assez singulièrement la CDPH avec ces propos :

« ALF : Et finalement est ce que vous connaissez la [CDPH] ?

FV : Oui, bah on en avait beaucoup parlé avec les propos de la dame là, euh. Américaine là... [...] Oui, oui, bah oui. Ben j'sais plus ce qu'elle avait dit, mais enfin c'était pas... c'était pas... Elle avait dit que la France était complètement à la ramasse par rapport à à... aux autres pays européens. [...] c'est vrai qu'on a été lent, un peu à ... à prendre conscience du problème du handicap. » (François V., déficience physique, avril 2021)

La « dame » en question est Maître Catalina Devandas-Aguilar<sup>56</sup>, l'ancienne Rapporteuse spéciale des Nations Unies pour les droits des personnes handicapées. Son rapport avait effectivement fait quelques vagues dans le champ du handicap en France lors de sa publication en 2019. Très engagé depuis quelques années dans le champ associatif du handicap, François ne reprend nullement un discours fondé sur les droits, comme dans la Convention. Son parcours laisse entrevoir qu'il a été fortement influencé par les politiques françaises du handicap, en l'occurrence la loi d'orientation de 1975 et la loi relative à l'obligation d'emploi de 1987. Le « coup d'accélérateur » dont il nous a parlé avec la Loi 2005-102 est peut-être aussi perceptible dans l'évolution qu'il a connue sur la fin de sa carrière. Mais, dans sa vie de retraité, aucune référence à l'approche par les droits n'est perceptible : il semble plutôt chercher à trouver ses marques dans les administrations françaises dédiées au handicap dont il fait vraiment la connaissance depuis peu et dont il semble mal comprendre le fonctionnement.

Friederike fait presque un bond en arrière lorsque nous l'interrogeons sur la CDPH, bien que, pendant tout l'entretien, son discours reprenait beaucoup de notions qui y sont présentes, mais qu'elle n'associe de toute évidence pas à celle-ci. Par ailleurs, elle travaille directement, de manière ponctuelle, avec le "délégué communal chargé des intérêts des personnes handicapées" de sa région, mais elle n'a apparemment pas connaissance du fait que celui-ci a entre autres pour fonction principale : la promotion de la CDPH au niveau local, également par le biais de la L-BGG. Elle a donc réceptionné le contenu de la CDPH et son discours, la présentation qu'elle fait d'elle et de ses pairs en général reprennent bien des éléments de la CDPH ; elle travaille par ailleurs avec des acteurs de la promotion de la

---

<sup>56</sup> Maître Devandas-Aguilar est de nationalité costaricaine.

CDPH. Pourtant, cette réception n'est pas du tout perçue comme telle, point qu'elle n'exclut pas d'ailleurs :

« ALF : Et la CDPH de l'ONU ? La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, en avez-vous entendu parler ?

Friederike S. : Oh oh oh... oui ouiiii....Mais c'est une patate chaude, donc non, eh bien, c'est un thème trop, trop gros pour moi, hein. Je préfère travailler dans mon secteur, j'ai assez à faire ici.

ALF : Mais rien n'a filtré, [...] dans votre vie quotidienne ou dans votre travail ?

Friederike S. : Non, je ne pense pas. Peut-être, mais je n'y ai pas fait référence explicitement. » (Friederike S., déficience physique, avril 2021)<sup>xxxvii</sup>

Friederike ne semble pas voir le lien qu'il peut y avoir entre un niveau local, méso, voire même micro, et un texte onusien de niveau macro. Le « secteur » dans lequel elle est active relève du micro/méso et, en ayant pour objectif l'inclusion des personnes en situation de handicap dans la société, elle travaille selon les valeurs inscrites dans la Convention et mène sa vie selon une logique émancipatoire. Son parcours professionnel reflète pleinement une évolution dans le sens de la CDPH dans la mesure où elle a dorénavant un poste à temps complet et à durée indéterminée ; elle dirige le service dans lequel elle travaille, donc elle a des responsabilités et, qui plus est, elle travaille dans le domaine de l'inclusion et de l'émancipation des personnes handicapées. Dans le cadre de son emploi, elle a accès à tous les aménagements nécessaires et elle s'est approprié les logiques du système de prestations sociales allemand de telle sorte à ce qu'elle ait accès à toutes les prestations compensatoires dont elle a besoin (cf. carte de stationnement).

Les thèmes développés dans cette partie nous amènent à notre conclusion, qui se veut plus une ouverture et une invitation à poursuivre les recherches engagées dans cette étude exploratoire.

## CONCLUSION

Finalement, nous sommes d'avis qu'il serait intéressant de continuer le travail de recherche que nous achevons ici et ce dans plusieurs directions. En Allemagne par exemple, il pourrait s'avérer pertinent d'analyser d'une manière longitudinale les législations propres aux *Länder* qui font explicitement référence à la CDPH. Une étude comparative sur les évolutions européennes du "travail protégé", centrée sur les deux pays ici étudiés et en concordance avec les diverses recommandations émises par l'ONU envers la France et l'Allemagne, pourrait contribuer à favoriser l'application de celles-ci sur le long terme. La situation pandémique à laquelle le monde du travail a été confronté pendant les quelques deux années qui viennent de s'écouler à un niveau global peut s'avérer être un défi mais aussi et surtout une chance pour l'emploi des personnes en situation de handicap grâce au développement du numérique. Dans ce domaine, qui touche à l'accessibilité, presque tout est à faire en France, tandis que les bases sont posées dans le domaine public en Allemagne : des recherches appliquées et des législations nationales contraignantes font partout encore défaut. L'approche par le niveau de visibilité de la situation de handicap mériterait une étude plus approfondie fondée sur les interactions qui ont lieu dans un contexte professionnel, en interrogeant des personnes dites "valides" et des employeurs. Et surtout deux thèmes mériteraient par ailleurs des recherches plus poussées. Comme nous l'avons indiqué plus haut, François, Friederike et Franziska ont rapporté des aspects négatifs ponctuels engendrés par le recours à des aménagements raisonnables ou des mesures de compensation du handicap. Confrontées à un système de prestations sociales complexe et parfois stigmatisant, ces personnes ont par ailleurs dû faire face à des collègues qui n'ont pas pris leurs besoins au sérieux ou bien qui ont jalouse les aménagements auxquels elles avaient droit, ce qui pourrait être considéré comme une face cachée des compensations du handicap. Après avoir longtemps hésité, nous avons décidé de laisser le thème de l'accessibilité de côté – ici plus particulièrement sous la forme de mobilité et d'accès aux transports –, car nous ne pouvions traiter de ce sujet dans le cadre normatif de présentation du présent travail. Néanmoins, ce sujet nous a mené à ce que nous pensons être un angle mort de la recherche sur l'emploi des personnes en situation de handicap. En effet, l'injonction de flexibilité entre autres géographique, temporelle et cognitive inhérente au « culte de la performance » (Ehrenberg, 1991) qui existe de nos jours dans le monde du travail part du principe que le demandeur d'emploi moderne se doit d'être très flexible dans ses horaires, dans ses lieux de travail et de vie (déménagement au gré des postes) et dans les tâches qu'il accomplit. Or ces différents points peuvent, selon le type de déficience et même avec la mise en place d'aménagements adéquats, être des freins insurmontables à l'emploi.

Si nous reprenons l'article 27 de la CDPH (cf. Annexe 1), l'interdiction de discrimination fondée sur le handicap (alinéa a) n'est pas observable dans les parcours professionnels de nos interlocuteurs pour plusieurs raisons, dont deux principalement : leurs parcours ont eu des « tournants » décisifs avant la ratification de la CDPH qui empêchent toute observation dans ce sens et/ou ils ont dissimulé leur situation de handicap. En écoutant leurs propos, on peut par contre noter comment nos trois interlocutrices allemandes ont été victimes de discriminations flagrantes avant l'application de la CDPH. Les discours de nos interlocuteurs français ne permettent pas de déceler de formes explicites de discrimination. Néanmoins, François en a peut-être été victime dans le cadre de l'avancement professionnel. Reste que, même si les évolutions récentes de tous les parcours étudiés ne révèlent pas explicitement de discriminations, il faut avoir à l'esprit que « [...] les lois ne mettent pas fin comme par magie aux discriminations : entre leur proclamation et leur application, il faut souvent des dizaines d'années » (Ancet, 2020, p. 43).

En France, le Défenseur des Droits, parmi d'autres, travaille assidument à un changement de cap en France qui mettrait la CDPH et non plus la Loi 2005-102 au cœur des législations du champ du handicap. Pourtant, nombre de mesures issues des législations françaises sont plus inclusives que celle présentes dans la législation allemande actuelle : nous pensons ici surtout à la RQTH qui ne fait aucune distinction de niveau d'invalidité, tandis que l'Allemagne restreint les aménagements raisonnables, sauf exceptions, aux personnes ayant un taux d'invalidité de plus de 50% – même si on pourrait aussi considérer les emplois réservés pour les personnes plus lourdement handicapées comme un atout face à des RQTH qui sont demandées *a posteriori* pour des déficiences bien gérables et peu handicapantes au quotidien (on pensera au diabète, par exemple). Néanmoins, l'aide humaine, dans des cas dits "lourds" est un aménagement irremplaçable afin de pouvoir participer pleinement et de manière autonome à la vie sociale et surtout professionnelle. À ce niveau, l'Allemagne, avec ces aides humaines à plein temps, offre une véritable perspective émancipatoire aux personnes lourdement handicapées. Toutefois, à écouter ses propos, la situation actuelle de Franziska semble être en contradiction avec la CDPH, puisqu'elle n'obtient aucun soutien pour l'exercice de son activité indépendante (article 27, alinéa f). Il en va de même pour Florence qui doit faire face à nombre de barrières dans l'exercice d'une activité politique (article 29). Toutes deux pourraient par ailleurs demander à obtenir l'accès à des mesures de retour à l'emploi (article 27, alinéa k). Il semblerait, au final, que la situation de handicap soit d'autant plus difficile à gérer lorsque des aides humaines sont nécessaires pour l'exercice d'une activité professionnelle, en raison de difficultés administratives (prise en charge financière), de difficultés organisationnelles (manque de personnel compétent) et d'un manque de sensibilisation du monde du travail vis-à-vis de ce sujet. Et en effet, plusieurs de nos interlocuteurs s'accordent sur le fait qu'il

existe un manque de sensibilisation dans les sociétés française et allemande qui impacterait l'attitude des employeurs qui, mal informés, auraient toujours tendance à être réticents au recrutement de personnes en situation de handicap. En conséquence, si nous devions émettre des recommandations pour la promotion de l'emploi des personnes en situation de handicap, nous inviterions les deux pays étudiés à commencer par renforcer leur travail en concordance avec l'article 8 de la Convention (« sensibilisation ») et à « organiser des campagnes de sensibilisation aux droits des personnes handicapées pour encourager les médias et la population dans son ensemble à combattre la stigmatisation et les préjugés dont ces personnes sont victimes et pour promouvoir une image positive du handicap en France » (Devandas-Aguilar, 2019), mais aussi en Allemagne, comme l'avait indiqué le CRPD dans ses conclusions suite au premier rapport fourni par Berlin (Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 2015).

Vous l'aurez remarqué, nous concluons notre travail comme nous l'avons commencé : ce qui ressort le plus nettement de nos entretiens, c'est que le contenu de la CDPH n'aurait jusqu'à présent pas été suffisamment diffusé parmi la société, allemande ou française, ce qui vaut également pour le domaine professionnel. Nous avons vu que malgré le travail de sensibilisation qu'elle exerce en tant que bénévole anonyme, Marie n'applique aucunement ce discours dans le cadre de son emploi. Prise dans un rôle de « faux semblant », on pourrait penser que rien de la CDPH ne semble avoir filtré jusqu'à elle lorsqu'on examine son parcours professionnel. Elle agit selon les attentes supposées des personnes dites valides dans une logique de performance du monde du travail. Faut-il voir dans sa posture de « faux-semblant » un levier dans le cadre de l'emploi ? *A contrario*, sous un angle plus global, alors que nous venons de pointer un problème récurrent de sensibilisation dans le domaine professionnel, ne faut-il pas plutôt voir dans le parcours professionnel de Marie un contrexemple puisque sa posture ne contribue nullement à changer le regard que portent ses collègues et son employeur sur les personnes en situation de handicap ? Car n'étant pas perçue comme telle par son entourage professionnel, ce dernier peut se voir conforté dans l'idée que seules les personnes apparemment "valides" sont « toujours au taquet », « super [...] performant[es] » et en mesure de répondre à « toutes les sollicitations »<sup>57</sup>.

Eu égard aux changements rapides qui ont eu lieu dans le champ du handicap en France et en Allemagne au cours des dernières décennies, on comprendra peut-être mieux pourquoi le « droit au travail » n'est pas une évidence, tandis que, à la fin des années 2000, « le système allocataire [était] désincitatif pour l'insertion professionnelle [des personnes handicapées] » (Stiker, 2009, p. 109). En raison du cumul possible d'allocations, les avantages fiscaux, etc., on peut la cas échéant avoir tout intérêt à garder une « étiquette »

---

<sup>57</sup> Marie T., maladie chronique, avril 2021

de personne handicapée plutôt que d'avoir un emploi salarié à petit salaire, du reste chronophage et qui empiète sur du temps de vie où l'on pourrait s'investir à un niveau purement citoyen dans une activité intellectuelle, artistique, associative voire militante : « le seul argument pour malgré tout choisir le travail devient la fierté et la dignité de sa propre image. Mais précisément, cet argument est si fort que la majorité des personnes handicapées qui s'en sent capable cherche un emploi » (*Ibid.*, p. 110). L'emploi salarié, en tant que temps de travail, rémunéré et quasiment réduit à l'état de marchandise, doit-il aujourd'hui être encore considéré comme une situation désirable, synonyme de droits sociaux, de sécurité sociale et matérielle et garantissant « une reconnaissance sociale et la citoyenneté concrète » (*Ibid.*, p. 109) ? Ne serait-il pas plutôt temps de remettre en cause la centralité du travail rémunéré pour la définition identitaire de l'individu dans ses dimensions citoyenne et personnelle (Stiker, 2009), que celui-ci soit d'ailleurs en situation de handicap ou pas ? Dans cette logique, certains auteurs (Grover et Piggott, 2015) considèrent que l'idéal d'une société pleinement inclusive, où tout serait accessible à tous peut et doit aussi passer par une remise en question de la valeur du travail et de son statut, mais aussi des systèmes de valeurs sous-jacents à la délimitation devenue peut-être obsolète d'une "population", les personnes en situation de handicap, dont chacun et chacune, un jour, fera partie.

---

## Bibliographie

---

Adam P., Herzlich C., 2001, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Paris, Nathan Université.

Arendt H., 1961, *Condition de l'homme moderne*, Calmann-Lévy, Pocket, 406 p.

Baradji E., 2019, « Parcours et profils des bénéficiaires de la prestation de compensation du handicap en 2016 », *Études & Résultats*, 1117, Paris, Drees.

Becker H.S., 1985, *Outsiders : Etudes de sociologie de la déviance*, Paris, métailié, 248 p.

Bertrand L., 2013, « Politiques sociales du handicap et politiques d'insertion : continuités, innovations, convergences. », *Politiques sociales et familiales*, 111, 1, p. 43-53.

Blanc A., 2012, *Sociologie du handicap*, Paris, Armand Colin, 215 p.

Blatman M., 2016, « L'effet direct des stipulations de la Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées », Défenseur des droits.

Bösl E., 2009, *Politiken der Normalisierung: Zur Geschichte der Behindertenpolitik in der Bundesrepublik Deutschland*, transcript Verlag, 407 p.

Bourdieu P., 1980, « Le capital social. Notes provisoires », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 31, p. 2-3.

Boutayeb C., 2013, « Le handicap au travail selon le juge de l'Union européenne à la lumière de l'arrêt Ring et Werge », *Revue de Droit du Travail*, 10, p. 657.

Burt R. S., 1995, « Le capital social, les trous structuraux et l'entrepreneur », *Revue française de sociologie*, 36, 4, p. 599-628.

Caillé A. (dir.) (2007), *La Quête de reconnaissance. Nouveau phénomène social total*, Paris, La Découverte.

Calvez M., 1994, « Le handicap comme situation de seuil : éléments pour une sociologie de la liminalité », *Sciences sociales et santé*, 12, 1, p. 61-88.

Castel R., 1995, *Les Métamorphoses de la question sociale: Une chronique du salariat*, Paris, Fayard, 494 p.

Coleman J., 1988, « Social capital in the creation of human capital », *American journal of sociology*, 94 (S.), p. 95-120.

Coleman-Fountain E., Sainsbury R., Trezzini B., Sárka K., 2018, « Diversity and change in the labour market careers of persons with disabilities », dans HALVORSEN R., HVINDEN B., BROWN J.B., BIGGERI M., TØSSEBRO J., WALDSCHMIDT A. (dir.), *Understanding the Lived Experiences of Persons with Disabilities in Nine Countries: Active Citizenship and Disability in Europe Volume 2*, New York, Routledge, p. 66-82.

Committee on the Rights of Persons with Disabilities, 2015, « Concluding observations on the initial report of Germany. Adopted by the Committee at its thirteenth session (25 March–17 April 2015). », CRPD/C/DEU/CO/1, Geneva, United Nations.

Conseil de l'Europe, 1996, *Charte sociale européenne*.

Conseil Français des Personnes Handicapées pour les Questions Européennes (CFHE), 2012, *Fiche sur l'Article 2 de la Convention des Nations Unies relative aux Droits des personnes handicapées*, <http://www.cfhe.org/upload/CIDPH/rapports/art%201/CDPH%20-%20article%202%20-%20fiche%20juridique.doc>

Deutscher Bundestag, Wissenschaftliche Dienste, 2019, *Sachstand, Pflicht zur Beschäftigung schwerbehinderter Menschen Einzelfragen zur Änderung der Pflichtquote bzw. der Ausgleichsabgabe*, Aktenzeichen WD 6 - 3000 - 088/19

Devandas-Aguilar C., 2017, « HCDH | Observations préliminaires de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, Mme Catalina Devandas-Aguilar au cours de sa visite en France, du 3 au 13 octobre 2017 ».,

Devandas-Aguilar C., 2019, « Rapport de la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées sur sa visite en France », A/HRC/40/54/Add.1, Genève, United Nations.

Douglas M., 2001, *De la souillure. Essai sur les notions de pollution et de tabou*, Paris, La Découverte, 201 p.

Durkheim É., 1893, *De la division du travail social*, Paris, Presses Universitaires de France, 468 p.

Ebersold S., Zander C., 2021, « European Semester 2020-2021 country fiche on disability equality France », Bruxelles, European Commission.

Ehrenberg A., 1991, *Le culte de la performance*, Paris, Hachette/Calman-Lévy.

Eichenhofer E., 2018, « Die UN-BRK als Internationales Sozialrecht », dans WANSING G., WELTI F., SCHÄFERS M. (dir.), *Das Recht auf Arbeit für Menschen mit Behinderungen: internationale Perspektiven*, 1. Auflage, Baden-Baden, Nomos, p. 19-35.

Ferri D., 2018, « Angemessene Vorkehrungen als Zugang zum Recht auf Arbeit für Menschen mit Behinderungen in der Europäischen Union. Reflexionen und vergleichende Perspektiven », dans WANSING G., WELTI F., SCHÄFERS M. (dir.), *Das Recht auf Arbeit für Menschen mit Behinderungen: internationale Perspektiven*, 1. Auflage, Baden-Baden, Nomos, p. 37-54.

Fontaine, A-L., 2020, *Handicap et associations. L'apport du bénévolat dans le champ du handicap*, Mémoire de Master 1 Sociologie, Spécialité « Vulnérabilités » sous la direction de M. Sylvain Pasquier, Maître de conférences en sociologie. UFR Humanités & Sciences Sociales, Département de Sociologie, Université de Caen Normandie. (50p.)

Formery S.-L., 1996, *La Constitution commentée article par article*, Paris, Hachette Supérieur, 3<sup>e</sup> édition.

Fouquet A., 1995, « Travail, emploi, activité : que partager ? », *Autres Temps*, 46, 1, p. 17-24.

Goffman E., 1975, *Stigmate : Les usages sociaux du handicap*, traduit par Kihm A., Paris, Les éditions de Minuit, 175 p.

Gouvernement, 2017, « Rapport initial soumis par la France en application de l'article 35 de la Convention, attendu en 2012 », CRPD/C/FRA/1, Genève, Comité des Droits des personnes handicapées, ONU.

Grover, C., Piggott, L. (dir.), 2015, *Disabled people, work and welfare: is employment really the answer?*, Bristol, Policy press, 293 p.

Guéguen H., Malochet G., 2014, *Les théories de la reconnaissance*, Paris, La Découverte, 128 p.

Haefner, S., « Germany », in : *International Disability Rights Monitor 2007 (IDRM) : Regional Report of Europe*, Chicago, 2007, p.169-210.

Hirschberg M., Welti F., 2021, « European Semester 2020-2021. Country fiche on disability equality Germany », Bruxelles, European Commission.

Honneth A., 2000, *La Lutte pour la reconnaissance*, Paris, CERF, 232 p.

IGAS, 2020, « Le rapport 2019-2020 Handicaps et emploi », IGAS.

Kaps, P, Reiter, R. & Berthold J., 2020, *Folgen des Bundesteilhabegesetzes (BTHG) für die Beschäftigung in der Eingliederungshilfe*, Berlin, 100 p.

Le Défenseur des droits, 2020, « La mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH) », Paris, Défenseur des droits.

Lecadet C., 2019, « Le handicap, sport de combat », *Vacarme*, N°88, 3, p. 38.

Lejeune A., 2019, « Travailler avec un handicap », *Savoir/Agir*, N° 47, 1, p. 53-62.

Lestrade B., 2015, « L'emploi de travailleurs handicapés en Allemagne. La prise en compte de leur aspiration à l'égalité », *Revue française des affaires sociales*, 4, p. 107-127.

Marx K., 1849, « Lohnarbeit und Kapital », Erstdruck als Folge von Leitartikeln in: *Neue Rheinische Zeitung*, Köln, Nr. 264-269.

Mürner C., Sierck U., 2015, « Der lange Weg zur Selbstbestimmung », dans DEGENER T., DIEHL E. (dir.), *Handbuch Behindertenrechtskonvention: Teilhabe als Menschenrecht - Inklusion als gesellschaftliche Aufgabe*, Bonn, BpB (Schriftenreihe / Bundeszentrale für Politische Bildung), p. 25-37.

Murphy R., 1990, *Vivre à corps perdu*, Paris, Plon.

ONU, 2007, *Convention relative aux droits des personnes handicapées* (version française).

Putnam R., 1993, « The prosperous community. Social capital and public life », *The American prospect*, 4, 13, p. 35-42.

Réseau International sur le Processus de Production du Handicap (RIPPH), 2018, *Classification internationale MDH-PPH 2018, Le Modèle de Développement Humain – Processus de Production du Handicap*.

Revillard A., 2017, « La réception des politiques du handicap : une approche par entretiens biographiques », *Revue française de sociologie*, 58, 1, p. 71.

Revillard A., 2019, *Handicap et travail*, Presses de Sciences Po.

Revillard A., 2020, *Des droits vulnérables - Handicap, action publique et changement social*, Paris, SciencesPo - Les Presses, 234 p.

Rudloff W., 2003, « Überlegungen zur Geschichte der bundesdeutschen Behindertenpolitik », *Zeitschrift für Sozialreform*, 49, 6, p. 863-886.

Stiker H.-J., 1982, *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Aubier Montaigne, 250 p.

Stiker H.-J., 2009, *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours : Soi-même, avec les autres*, Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble, 262 p.

Stiker H.-J., 2017, *La condition handicapée*, Fontaine, Presses Universitaires de Grenoble (PUG), 1<sup>re</sup> édition, 224 p.

Union Européenne, 2000, *Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne*. Journal officiel des Communautés européennes.

Velche D., Lo S.-H., 2012, « L'incidence de la Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies sur les politiques d'emploi des pays membres de l'Union européenne », *Développement humain, handicap et changement social*, 20, 3, p. 103-117.

Ville I., Fillion E., Ravaud J.-F., 2014, *Introduction à la sociologie du handicap : histoire, politiques et expérience*, Bruxelles, De Boeck, 1<sup>re</sup> édition, 256 p.

Waldenburger N., 2019, *Unterstützte Beschäftigung nach § 55 SGB IX: Eine sozial- und arbeitsrechtliche Untersuchung des zukunftsweisenden Teilhabeinstruments und zugleich kritische Normanalyse*, Baden-Baden, Nomos Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG, 1<sup>re</sup> édition, 520 p.

Wansing G., 2007, « Behinderung: Inklusions- oder Exklusionsfolge? Zur Konstruktion paradoxer Lebensläufe in der modernen Gesellschaft », dans WALDSCHMIDT A., SCHNEIDER W. (dir.), *Disability Studies, Kulturosoziologie und Soziologie der Behinderung: Erkundungen in einem neuen Forschungsfeld*, 1<sup>re</sup> édition, Bielefeld, transcript Verlag, p. 275-297.

Warin P., 2017, *Le non-recours aux politiques sociales*, Presses universitaires de Grenoble, 243 p.

Welti F., 2019, « Zwischen unteilbaren Menschenrechten und gegliedertem Sozialsystem. Behindertenpolitik erster und zweiter Ordnung von 1990 bis 2016. », dans DEGENER T., MIQUEL M. VON (dir.), *Aufbrüche und Barrieren. Behindertenpolitik und Behindertenrecht in Deutschland und Europa seit den 1970er-Jahren*, Bielefeld, transcript-Verlag, p. 15-42.

Welti F., Ramm D., 2017, « Rechtliche Rahmenbedingungen für die Übergänge behinderter Menschen, insbesondere zur Hochschule » WELTI F., HERFERT A. (dir.), *Übergänge im Lebenslauf von Menschen mit Behinderungen. Hochschulzugang und Berufszugang mit Behinderung*, p. 21-40.

Zwan R. van der, Beer P. de, 2021, « The disability employment gap in European countries: What is the role of labour market policy? », *Journal of European Social Policy*

---

## Annexes

---

**LISTE DES ANNEXES :**

- Annexe 1 : Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), Article 27, version française fournie par l'ONU.
- Annexe 2 : Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), Article 27, version allemande en vigueur en Allemagne.
- Annexe 3 : E-Mail d'invitation à participer à la présente recherche (version française)
- Annexe 4 : Grille d'entretien en français.
- Annexe 5 : Chiffres de l'emploi dans l'Union européenne.
- Annexe 6 : Activité, emploi et chômage des travailleurs handicapés en France
- Annexe 7 : *European Semester* 2020-2021, France.
- Annexe 8 : *European Semester* 2020-2021, Allemagne.
- Annexe 9 : Résultats des *Mikrosensus* de 2005 et 2019, Allemagne.
- Annexe 10 : Entretiens effectués en Allemagne
- Annexe 11 : Entretiens effectués en France
- Annexe 12 : Grille d'anonymisation des villes.
- Annexe 13 : Textes de référence supplémentaires.

**ANNEXE 1 : LA CONVENTION DES NATIONS UNIES RELATIVE AUX DROITS DES PERSONNES HANDICAPEES, ARTICLE 27, VERSION FRANÇAISE FOURNIE PAR L'ONU.**

Article 27, Travail et emploi

(1) Les États Parties reconnaissent aux personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, le droit au travail, notamment à la possibilité de gagner leur vie en accomplissant un travail librement choisi ou accepté sur un marché du travail et dans un milieu de travail ouverts, favorisant l'inclusion et accessibles aux personnes handicapées. Ils garantissent et favorisent l'exercice du droit au travail, y compris pour ceux qui ont acquis un handicap en cours d'emploi, en prenant des mesures appropriées, y compris des mesures législatives, pour notamment :

- a) Interdire la discrimination fondée sur le handicap dans tout ce qui a trait à l'emploi sous toutes ses formes, notamment les conditions de recrutement, d'embauche et d'emploi, le maintien dans l'emploi, l'avancement et les conditions de sécurité et d'hygiène au travail ;
- b) Protéger le droit des personnes handicapées à bénéficier, sur la base de l'égalité avec les autres, de conditions de travail justes et favorables, y compris l'égalité des chances et l'égalité de rémunération à travail égal, la sécurité et l'hygiène sur les lieux de travail, la protection contre le harcèlement et des procédures de règlement des griefs ;
- c) Faire en sorte que les personnes handicapées puissent exercer leurs droits professionnels et syndicaux sur la base de l'égalité avec les autres ;
- d) Permettre aux personnes handicapées d'avoir effectivement accès aux programmes d'orientation technique et professionnel, aux services de placement et aux services de formation professionnelle et continue offerts à la population en général ;
- e) Promouvoir les possibilités d'emploi et d'avancement des personnes handicapées sur le marché du travail, ainsi que l'aide à la recherche et à l'obtention d'un emploi, au maintien dans l'emploi et au retour à l'emploi ;
- f) Promouvoir les possibilités d'exercice d'une activité indépendante, l'esprit d'entreprise, et l'organisation de coopératives et la création d'entreprise ;
- g) Employer des personnes handicapées dans le secteur public ;
- h) Favoriser l'emploi de personnes handicapées dans le secteur privé en mettant en œuvre des politiques et mesures appropriées, y compris le cas échéant des programmes d'action positive, des incitations et d'autres mesures ;
- i) Faire en sorte que des aménagements raisonnables soient apportés aux lieux de travail en faveur des personnes handicapées ;
- j) Favoriser l'acquisition par les personnes handicapées d'une expérience professionnelle sur le marché du travail général ;
- k) Promouvoir des programmes de réadaptation technique et professionnelle, de maintien dans l'emploi et de retour à l'emploi pour les personnes handicapées.

(2) Les États Parties veillent à ce que les personnes handicapées ne soient tenues ni en esclavage ni en servitude, et à ce qu'elles soient protégées, sur la base de l'égalité avec les autres, contre le travail forcé ou obligatoire.

**ANNEXE 2 : CDPH, ARTICLE 27, VERSION ALLEMANDE EN VIGUEUR EN ALLEMAGNE.****Artikel 27 – Arbeit und Beschäftigung**

- (1) Die Vertragsstaaten anerkennen das gleiche Recht von Menschen mit Behinderungen auf Arbeit; dies beinhaltet das Recht auf die Möglichkeit, den Lebensunterhalt durch Arbeit zu verdienen, die in einem offenen, integrativen und für Menschen mit Behinderungen zugänglichen Arbeitsmarkt und Arbeitsumfeld frei gewählt oder angenommen wird. Die Vertragsstaaten sichern und fördern die Verwirklichung des Rechts auf Arbeit, einschließlich für Menschen, die während der Beschäftigung eine Behinderung erwerben, durch geeignete Schritte, einschließlich des Erlasses von Rechtsvorschriften, um unter anderem
- a) Diskriminierung aufgrund von Behinderung in allen Angelegenheiten im Zusammenhang mit einer Beschäftigung gleich welcher Art, einschließlich der Auswahl-, Einstellungs- und Beschäftigungsbedingungen, der Weiterbeschäftigung, des beruflichen Aufstiegs sowie sicherer und gesunder Arbeitsbedingungen, zu verbieten;
  - b) das gleiche Recht von Menschen mit Behinderungen auf gerechte und günstige Arbeitsbedingungen, einschließlich Chancengleichheit und gleichen Entgelts für gleichwertige Arbeit, auf sichere und gesunde Arbeitsbedingungen, einschließlich Schutz vor Belästigungen, und auf Abhilfe bei Missständen zu schützen;
  - c) zu gewährleisten, dass Menschen mit Behinderungen ihre Arbeitnehmer- und Gewerkschaftsrechte gleichberechtigt mit anderen ausüben können;
  - d) Menschen mit Behinderungen wirksamen Zugang zu allgemeinen fachlichen und beruflichen Beratungsprogrammen, Stellenvermittlung sowie Berufsausbildung und Weiterbildung zu ermöglichen;
  - e) für Menschen mit Behinderungen Beschäftigungsmöglichkeiten und beruflichen Aufstieg auf dem Arbeitsmarkt sowie die Unterstützung bei der Arbeitssuche, beim Erhalt und der Beibehaltung eines Arbeitsplatzes und beim beruflichen Wiedereinstieg zu fördern;
  - f) Möglichkeiten für Selbständigkeit, Unternehmertum, die Bildung von Genossenschaften und die Gründung eines eigenen Geschäfts zu fördern;
  - g) Menschen mit Behinderungen im öffentlichen Sektor zu beschäftigen;
  - h) die Beschäftigung von Menschen mit Behinderungen im privaten Sektor durch geeignete Strategien und Maßnahmen zu fördern, wozu auch Programme für positive Maßnahmen, Anreize und andere Maßnahmen gehören können;
  - i) sicherzustellen, dass am Arbeitsplatz angemessene Vorkehrungen für Menschen mit Behinderungen getroffen werden;
  - j) das Sammeln von Arbeitserfahrung auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt durch Menschen mit Behinderungen zu fördern;
  - k) Programme für die berufliche Rehabilitation, den Erhalt des Arbeitsplatzes und den beruflichen Wiedereinstieg von Menschen mit Behinderungen zu fördern.
- (2) Die Vertragsstaaten stellen sicher, dass Menschen mit Behinderungen nicht in Sklaverei oder Leibeigenschaft gehalten werden und dass sie gleichberechtigt mit anderen vor Zwangs- oder Pflichtarbeit geschützt werden.

**ANNEXE 3 : E-MAIL D'INVITATION A PARTICIPER A LA PRESENTE RECHERCHE (FRANÇAIS)**

Chère Madame, cher Monsieur,

Je m'appelle Anne-Laure Fontaine et, suite à des études en sociologie, je suis actuellement étudiante en Master 2 spécialité "Situations de handicap et participation sociale" à l'École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP).

Dans le cadre du Master, je fais actuellement un stage à l'Institut de recherche en *Disability Studies* de l'Université de Cologne (Allemagne) sous la direction de la Professeure Anne Waldschmidt.

Afin de valider mon Master et dans une perspective exploratoire pour (je l'espère) une thèse de doctorat en sociologie, je souhaite faire une première étude comparative sur la réception, par les personnes concernées, des politiques relatives au handicap en France et en Allemagne. À cet effet, je souhaite recueillir le récit de vie professionnelle de personnes en situation de handicap âgées de plus de 40 ans et qui sont en situations de handicap depuis au moins 20 ans. Il s'agira donc de raconter son parcours professionnel, avec ses hauts et ses bas, ses facilitateurs et ses obstacles, etc.

Les entretiens vont durer environ 1 à 2 heures et devront, pour des raisons sanitaires et pratiques, avoir lieu soit par téléphone, soit sur Zoom, Teams, Skype ou Whatsapp (ou autre). Je procéderai à un enregistrement audio des entretiens qui seront intégralement anonymisés lors de leur retranscription. Je serai la seule personne à avoir accès aux fichiers audio qui ne seront jamais diffusés où que ce soit.

Si vous souhaitez participer ou si vous avez des questions supplémentaires, n'hésitez pas à prendre contact avec moi par e-mail : XXXXXXXX ou par téléphone/texto/whatsapp: XX XX XX XX.

Dans l'espoir que vous accueillerez mon message avec bienveillance, je vous souhaite une bonne fin de journée.

Bien à vous,

Anne-Laure Fontaine

## ANNEXE 4 : GRILLE D'ENTRETIEN EN FRANÇAIS.

### Introduction

Présentation de l'apprentie chercheuse puis demande d'autorisation d'enregistrer l'entretien (document audio uniquement).

### Présentation : Pourriez-vous nous présenter SVP ?

- Âge
- Genre
- Type de déficience ? Depuis combien d'années ?
- Situation maritale
- Enfants
- Loisirs
- Logement : ville/commune/campagne, appartement/maison/habitat collectif, location/propriété, seul/en couple/famille/colocataires
- Plus haut diplôme obtenu/plus haut niveau d'études atteint
- Profession exercée ? CSP ? Statut officiel actuel
- Profession des parents ?
- Profession du conjoint ?
- Situation actuelle vis-à-vis des prestations liées à la situation de handicap

**Parcours scolaire** : Pourriez-vous décrire brièvement votre parcours scolaire jusqu'à l'entrée sur le marché du travail SVP ?

### Parcours professionnel

- Dates
- Employeur
- Description du poste : tâches, temps plein/partiel, CDI/CDD/autre, rémunération, responsabilités, évolutions sur poste, avancements, etc.
- Quelles raisons vous ont poussé à poser une candidature dans cette entreprise ?
- Quelles raisons vous ont poussé à accepter de travailler dans cette entreprise ?
- Auriez-vous préféré travailler ailleurs ?
- Comment avez-vous obtenu/perdu cet emploi ?
- Facilitateurs/barrières pour obtenir l'emploi ?
- Facilitateurs/barrières en emploi : Comment ça se passait avec l'employeur/le supérieur hiérarchique/les collègues/les clients/les fournisseurs/les tâches ? Vous vous y plaisez ? Aimiez-vous votre travail ? Vous aviez des amis ?
- Facilitateurs/barrières pour garder l'emploi ?
- Facilitateurs/barrières pour évoluer dans l'emploi ?
- Facilitateurs/barrières famille/proches : Comment ça se passait après le travail ?
- Aménagements, aides humaines et techniques nécessaires sur le lieu de travail

Avez-vous remarqué une évolution, pour vous, dans le monde du travail, au cours des 20 dernières années ?

### Quelles législations et politiques sociales dédiées aux personnes en situation de handicap connaissez-vous ?

- Et plus spécifiquement concernant l'emploi ?
- Connaissez-vous la Convention des Nations Unies relative aux Droits des personnes handicapées ? (CDPH)
- Connaissez-vous son article 27 relatif à l'emploi ?

### Conclusion

Quel métier vouliez-vous faire lorsque vous étiez enfant ?

Motivation ?

Le cas échéant : Pourquoi ne pas l'avoir fait ?

Facilitateurs/barrières pour réaliser ce souhait

## ANNEXE 5 : CHIFFRES DE L'EMPLOI DANS L'UNION EUROPEENNE.

Taux d'emploi, de chômage et indicateurs sur l'emploi en 2019. Source : INSEE.  
Extraction : Allemagne, France et Union européenne.

	Taux d'emploi							Part des personnes en emploi à temps partiel	Part de l'emploi à durée limitée <sup>1</sup>	Taux de chômage		en %			
	15-64 ans			15-24 ans	55-64 ans	20-64 ans	15-24 ans			15-24 ans	15-74 ans				
	Ensemble	Femmes	Hommes												
	Allemagne	76,7	72,8	80,5	48,5	72,7	80,6	27,2	11,0	5,8	3,2				
France	65,5	62,4	68,8	29,7	53,0	71,6	17,5	14,4	14,4	19,6	8,5				
UE	69,3	64,1	74,5	35,8	60,0	73,9	19,1	11,6	11,6	14,3	6,3				

1. Emplois ayant un terme fixé, défini dans le contrat de travail qui lie le salarié à son employeur. Ils sont mesurés en regroupant : contrats à durée déterminée (CDD) (dont ceux en contrats aidés), missions d'intérim et contrats d'apprentissage.

Champ : personnes de 15 à 74 ans vivant en ménage ordinaire (15-64 ans pour l'emploi).

Source : INSEE (Eurostat, enquêtes sur les forces de travail, extraction des données en mai 2020).

## ANNEXE 6 : ACTIVITE, EMPLOI ET CHOMAGE DES TRAVAILLEURS HANDICAPES EN FRANCE

Évolution de l'activité, de l'emploi et du chômage des travailleurs handicapés et de leur écart par rapport à l'ensemble de la population française (IGAS, 2020).

**SÉRIE DES TAUX D'EMPLOI**



**Un taux d'emploi des travailleurs handicapés inférieur de près de moitié à la moyenne**

**Les écarts de taux d'emploi entre les travailleurs handicapés et l'ensemble de la population**

	2008	2013	2017
Taux d'emploi des travailleurs handicapés	35,6 %	36,5 %	35,4 %
Taux d'emploi de l'ensemble de la population	63,9 %	64,0 %	64,8 %
Ensemble de la population / travailleurs handicapés	1,79	1,75	1,83

*Source : Données Dares transmises à l'IGAS*

Figure 1 : Rapport IGAS (2020), p.75

**Les écarts de taux d'activité se creusent**

**Écarts de taux d'activité entre les travailleurs handicapés et l'ensemble de la population**

	2008	2013	2017
Taux d'activité des travailleurs handicapés	45,7 %	44,6 %	43,4 %
Taux d'activité de l'ensemble de la population	70,7 %	71,1 %	71,5 %
Ensemble de la population / travailleurs handicapés	1,55	1,59	1,65

*Source : Dares*

Figure 2 : Rapport IGAS (2020) p.77

**SÉRIE TAUX DE CHÔMAGE**



**Sur 10 ans, le taux de chômage des travailleurs handicapés reste le double de celui de l'ensemble de la population**

**Les écarts de taux de chômage entre les travailleurs handicapés et l'ensemble de la population**

	2008	2013	2017
Taux de chômage des travailleurs handicapés	18,7 %	18,1 %	18,6 %
Taux de chômage de l'ensemble de la population	8,6 %	9,9 %	9,4 %
Travailleurs handicapés / ensemble de la population	2,17	1,83	1,98

*Source : Dares, à la demande de l'IGAS*

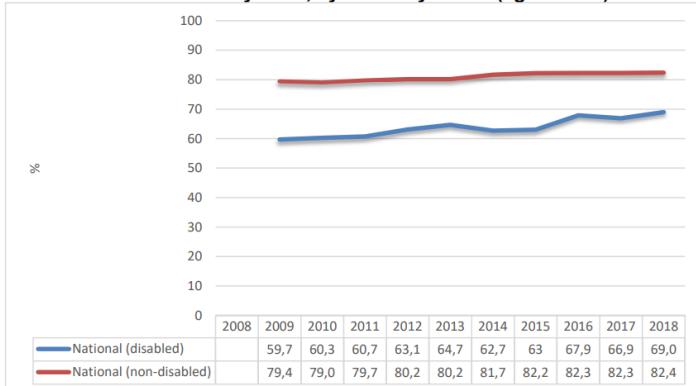
Les données des dix dernières années montrent un écart quasi constant, du simple au double, entre le taux de chômage des personnes reconnues handicapées et celui de l'ensemble de la population.

Figure 3 : Rapport IGAS, 2020, p.76

## ANNEXE 7 : EUROPEAN SEMESTER 2020-2021, FRANCE.

Évolution de l'activité, de l'emploi et du chômage en France (Ebersold et Zander, 2021)

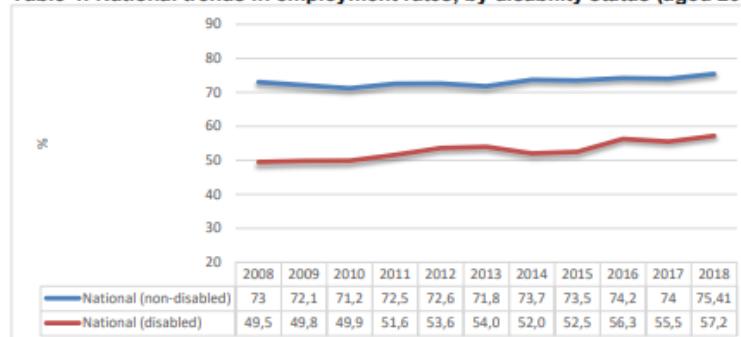
**Table 10: Trends in activity rates, by disability status (aged 20-64)**



Source: EU-SILC 2018 Release 2020 version 1 (and preceding UDBs)

Figure 4 : European Semester, France (2021), p.30

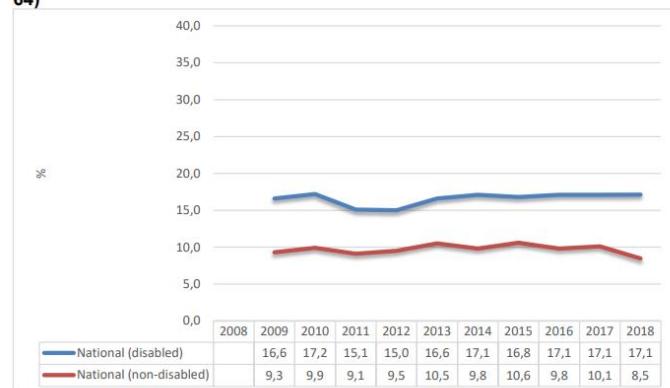
**Table 4: National trends in employment rates, by disability status (aged 20-64)**



Source: EU-SILC 2018 Release 2020 version 1 (and preceding UDBs)

Figure 5 : European Semester, France (2021), p.28

**Table 7: National trends in unemployment rate, by disability status (aged 20-64)**



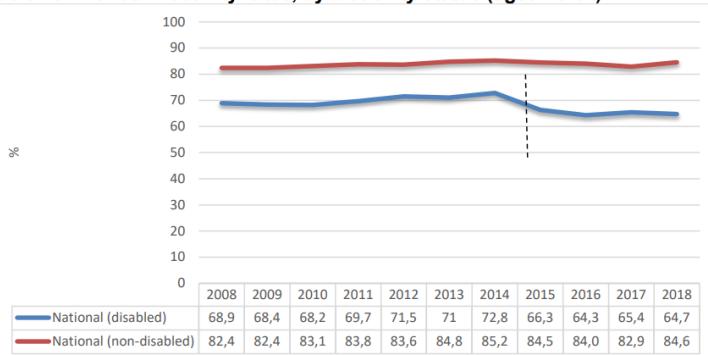
Source: EU-SILC 2018 Release 2020 version 1 (and preceding UDBs)

Figure 6 : European Semester, France (2021), p.29

## ANNEXE 8 : EUROPEAN SEMESTER 2020-2021, ALLEMAGNE.

Évolution de l'activité, de l'emploi et du chômage en Allemagne (Hirschberg et Welti, 2021)

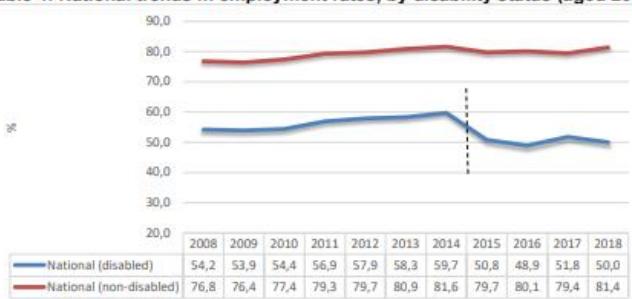
**Table 10: Trends in activity rates, by disability status (aged 20-64)**



Source: EU-SILC 2018 Release 2020 version 1 (and preceding UDBs)

*Figure 7 : European Semester, Germany (2021), p.35*

**Table 4: National trends in employment rates, by disability status (aged 20-64)**

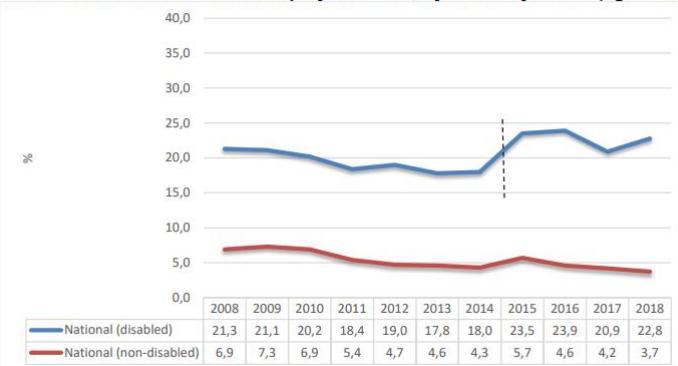


Source: EU-SILC 2018 Release 2020 version 1 (and preceding UDBs)

Note: There was a significant discontinuity in the German data in 2015 due to change of disability definition in the survey

*Figure 8 : European Semester, Germany (2021), p.33*

**Table 7: National trends in unemployment rate, by disability status (aged 20-64)**



Source: EU-SILC 2018 Release 2020 version 1 (and preceding UDBs)

*Figure 9 : European Semester, Germany (2021), p.34*

## ANNEXE 9 : RESULTATS DES MIKROSENSUS DE 2005 ET 2019, ALLEMAGNE.

Sources :

Öffentliche Sozialleistungen, Lebenslagen der behinderten Menschen, Ergebnis des Mikrozensus 2005, Statistisches Bundesamt (Destatis), 2007

Öffentliche Sozialleistungen, Lebenslagen der behinderten Menschen, Ergebnis des Mikrozensus 2019, Statistisches Bundesamt (Destatis), 2021

Calculs des différences et des relations : nos propres calculs.

### Behinderte und nichtbehinderte Erwerbspersonen <sup>1</sup> und ihre Erwerbsquoten <sup>2</sup>

Ergebnis des Mikrozensus 2005 Deutschland

Alter von ... bis unter ... Jahren	Insgesamt		Männlich		Weiblich	
	Behinderte	Nicht-behinderte	Behinderte	Nicht-behinderte	Behinderte	Nicht-behinderte
	1 000	Erwerbsquote <sup>2</sup>	1 000	Erwerbsquote <sup>2</sup>	1 000	Erwerbsquote <sup>2</sup>
15 - 25						
.....	85	46,1	50,7	52	48,1	54,1
25 - 45	677	70,3	86,9	403	74,3	94,8
.....	769	63,2	89,8	447	67,8	96,3
45 - 55						
.....	464	51,4	78,5	280	55,1	89,2
55 - 60						
.....	211	18,5	35,2	143	21,4	47,6
60 - 65						
.....	73	1,8	3,9	53	2,6	6,1
65 und mehr						
.....	2 206	50,1	75,9	1 326	53,3	83,2
dar.: 15 - 65						
.....	<b>2 279</b>	<b>26,8</b>	<b>61,7</b>	<b>1 379</b>	<b>30,3</b>	<b>70,8</b>
<b>Insgesamt ...</b>						
<b>Unterschied Erwerbsmenschen behindert-nicht behindert (in %P)</b>		-34,9			-40,5	
<b>Verhältnis Erwerbsmenschen behindert/nicht behindert</b>		0,43			0,43	

**Behinderte und nichtbehinderte Erwerbspersonen<sup>1</sup> und ihre Erwerbsquoten<sup>2</sup>**

Ergebnis des Mikrozensus 2019 Deutschland

Alter von ... bis unter ... Jahren	Insgesamt			Männlich			Weiblich		
	Behinderte		Nicht-behinderte	Behinderte		Nicht-behinderte	Behinderte		Nicht-behinderte
	1 000	Erwerbsquote <sup>2</sup>		1 000	Erwerbsquote <sup>2</sup>		1 000	Erwerbsquote <sup>2</sup>	
15 - 25									
.....	86	44,0	51,7	51	43,8	54,5	35	44,3	48,7
25 - 45	576	69,2	88,3	300	70,4	93,6	277	67,8	82,8
45 - 55	830	64,8	92,2	433	67,6	95,8	397	62,1	88,6
55 - 60	701	59,0	88,9	377	62,4	93,3	325	55,6	84,5
60 - 65	558	40,9	70,2	306	43,7	76,5	252	38,1	64,4
65 und mehr	231	4,3	8,8	153	5,8	12,4	77	2,9	6,1
dar.: 15 - 65	2 753	56,6	81,5	1 466	59,0	85,9	1 286	54,2	77,1
<b>Insgesamt ...</b>	<b>2 984</b>	<b>29,3</b>	<b>66,0</b>	<b>1 620</b>	<b>31,4</b>	<b>72,1</b>	<b>1 364</b>	<b>27,0</b>	<b>60,2</b>
<b>Unterschied Erwerbsmenschen behindert/nicht behindert (in %P)</b>		-36,7			-40,7			-33,2	
<b>Verältnis Erwerbsmenschen behindert/nicht behindert</b>		0,44			0,44			0,45	
<b>Unterschied Erwerbsmenschen 2019-2005 (in %P)</b>		2,5	4,3		1,1	1,3		4,2	6,8

<sup>1</sup> Erwerbspersonen gemäß ILO-Konzept (Erwerbstätige und Erwerbslose). - 2 Anteil der Erwerbspersonen an der jeweiligen Bevölkerungsgruppe in %.

Ohne Personen unter 15 Jahren.

Behinderte und nichtbehinderte Erwerbslose<sup>1</sup> und ihre Erwerbslosenquoten<sup>2</sup>

Ergebnis des Mikrozensus 2005 Deutschland

Alter von ... bis unter ... Jahren	Insgesamt			Männlich			Weiblich		
	Behinderte		Nicht- behin- derte	Behinderte		Nicht- behin- derte	Behinderte		Nicht- behin- derte
	1 000	Erwerbslosenquote 2	1 000	Erwerbslosenquote 2	1 000	Erwerbslosenquote 2	1 000	Erwerbslosenquote 2	
15 - 25									
.....	12	14,1	15,4	8	14,7	16,3	/	/	14,3
25 - 45	103	15,2	10,3	64	15,9	10,3	39	14,2	10,2
.....	114	14,8	10,3	71	15,8	10,4	43	13,4	10,2
45 - 55	78	16,7	13,3	46	16,4	12,6	32	17,3	14,1
.....	23	11,1	10,9	17	12,1	11,8	6	9,1	9,4
55 - 60	/	/	/	/	/	/	/	/	/
.....									
60 - 65									
.....									
65 und mehr									
.....									
Insgesamt ...	331	14,5	11,1	206	15,0	11,2	125	13,8	10,9
<b>Unterschied Erwerbslose behindert-nicht behindert (in %P)</b>		3,4			3,8			2,9	
<b>Verältnis Erwerbslose behindert/nicht behindert</b>		1,31			1,34			1,27	

Behinderte und nichtbehinderte Erwerbslose<sup>1</sup> und ihre Erwerbslosenquoten<sup>2</sup>

Ergebnis des Mikrozensus 2019 Deutschland

Alter von ... bis unter ... Jahren	Insgesamt			Männlich		Weiblich			
	Behinderte		Nicht- behin- derte	Behinderte		Nicht- behin- derte	Behinderte		Nicht- behin- derte
	1 000	Erwerbslosenquote <sup>2</sup>	1 000	Erwerbslosenquote <sup>2</sup>	1 000	Erwerbslosenquote <sup>2</sup>	1 000	Erwerbslosenquote <sup>2</sup>	
15 - 25									
.....	8	8,8	5,7	/	/	6,5	/	/	4,7
25 - 45	29	5,0	3,3	17	5,7	3,7	12	4,2	2,9
45 - 55	28	3,3	2,1	18	4,2	2,4	9	2,4	1,9
55 - 60	20	2,9	2,3	12	3,3	2,5	8	2,5	2,0
60 - 65	21	3,9	2,9	13	4,3	3,1	8	3,3	2,6
65 und mehr	/	/	0,8	/	/	0,8	/	/	/
<b>Insgesamt ...</b>	<b>108</b>	<b>3,6</b>	<b>3,0</b>	<b>67</b>	<b>4,1</b>	<b>3,4</b>	<b>41</b>	<b>3,0</b>	<b>2,7</b>
<b>Unterschied Erwerbslose behindert-nicht behindert (in %P)</b>		0,6			0,7			0,3	
<b>Verältnis Erwerbslose behindert/nicht behindert</b>		1,20			1,21			1,11	
<b>Unterschied Erwerbslose 2019-2005 (in %P)</b>		-10,9	-8,1		-10,9	-7,8		-10,8	-8,2

1 Ewerbslose gemäß ILO-Konzept. - 2 Anteil der Erwerbslosen an der jeweiligen Erwerbspersonengruppe in %. Ohne Personen unter 15 Jahren.

## ANNEXE 10 : ENTRETIENS EFFECTUÉS EN ALLEMAGNE

Caractéristiques des interlocutrices allemandes :

Caractéristique	Entretien N°1 (13/03/2021, 1h30)	Entretien N°5 (27/04/2021, 1h30)	Entretien N°6 (30/04/2021, 1h30)
Lieu/méthode d'entretien	Présentiel, dans sa cuisine	Présentiel, dans un parc	‘Zoom’
Pays	Allemagne	Allemagne	Allemagne
Genre	Femme	Femme	Femme
Pseudonyme	Franziska Thiele	Friederike Schmidt	Petra Schneider
Acronyme	FT	FS	PS
Âge	Cinquantaine	Quarantaine	Quarantaine
Déficience	Physique	Physique	Psychique
...visible/invisible ?	Visible	Peu visible	Invisible
...depuis combien d'années ?	Naissance	Enfance	Plus de 20 ans
Aménagements nécessaires en emploi	Fauteuil roulant Aide humaine Clavier adapté Casque de téléphone Véhicule aménagé	Prothèse (+ béquilles et fauteuil le cas échéant) Bureau à hauteur réglable Siège arthrodèse Véhicule aménagé	Horaires flexibles Temps partiel
Situation matrimoniale	En couple	En couple, mariée	Célibataire
Nombre d'enfants	0	0	0
Niveau d'études	Bac +2	Bac +2	Bac +8
...avec diplôme de fin d'études ?	Oui	Oui, plusieurs	Non
Profession acquise	Secrétaire européenne (IHK)	Kleidungsfacharbeiterin (couturière) (DDR) / Umweltschutzfachtechnikerin (technicienne en protection de l'environnement) / Bürokauffrau (secrétaire)	NC
Profession actuellement exercée	Webdesigner indépendante	Coach pour personnes amputées	Préretraitée
... dans champ du handicap ?	Dans le passé : oui, ponctuellement	Oui	NC
Temps de travail	(Indépendante)	Temps complet	NC

Revenus principaux	Minima sociaux (Hartz IV)	Salariat	Minima sociaux (Hartz IV)
Bénévolat	Non	Oui	Oui
... dans champ du handicap ?	NC	Oui	Oui
Profession du père	Artisan	(Inconnu)	Cadre supérieur
Profession de la mère	Employée administrative	Artisan	Employée de bureau
Lieu de résidence	[Ville I]	[Ville G]	[Ville I]
Type de logement	Appartement	NC	Appartement
Statut du logement	Location	NC	Location

## ANNEXE 11 : ENTRETIENS EFFECTUÉS EN FRANCE

Caractéristiques des interlocuteurs français :

Caractéristique	Entretien N°2 (06/04/2021, 1h30)	Entretien N°3 (12/04/2021, 1h30)	Entretien N°8 (17/05/2021, 1h15)
Lieu/méthode d'entretien	‘Zoom’	Téléphone	‘Zoom’
Pays	France	France	France
Sexe	Femme	Homme	Femme
Pseudonyme	Marie Thébaud	François Vallon	Florence Tellier
Acronyme	MT	FV	FT
Âge	Cinquantaine	Soixantaine	Cinquantaine
Déficience	Maladie chronique	Physique	Physique & cognitive
...visible/invisible	Invisible	Peu visible	Visible (et invisible)
...depuis combien d'années ?	Plus de 20 ans	Petite enfance	Plus de 20 ans (diagnostics successifs)
Aménagements nécessaires en emploi	Horaires flexibles Accès aux toilettes	Véhicule aménagé Casque de téléphone	Fauteuil électrique Véhicule aménagé Aide humaine Casque de téléphone Horaires flexibles
Situation matrimoniale	En couple, mariée	Célibataire	Célibataire
Nombre d'enfants	5	0	0
Niveau d'études	Bac + 4	Bac	Bac + 2
...avec diplôme de fin d'études ?	Oui	Non	Oui
Profession acquise	Professionnelle de santé	NC	Comptabilité-gestion
Profession actuellement exercée	Travail social	Retraité (employé de banque)	NC
... dans champ du handicap ?	non	non	NC
Temps de travail	Temps complet	NC	NC
Revenus principaux	Salariat	Retraite	Indemnités d'élue + prestations sociales
Bénévolat	oui	oui	oui
... dans champ du handicap ?	oui	oui	oui

Profession du père	Cadre de l'enseignement supérieur	Agriculteur	Cadre de l'enseignement supérieur
Profession de la mère	Employée	Agricultrice	Fonctionnaire de l'enseignement supérieur
Lieu de résidence	Banlieue de [ville I]	NC	[Ville J]
Type de logement	Maison	NC	Appartement
Statut du logement	Propriété	NC	Location

#### ANNEXE 12 : GRILLE D'ANONYMISATION DES VILLES

Grille d'anonymisation des lieux de résidence de nos interlocuteurs :

Taille de la ville	[Ville...]
Ville entre 5.000 et 10.000 habitants	E
Ville entre 10.000 et 25.000 habitants	F
Ville entre 25.000 et 50.000 habitants	G
Ville entre 50.000 et 100.000 habitants	H
Ville entre 100.000 et 200.000 habitants	I
Ville entre 200.000 et 500.000 habitants	J
Ville entre 500.000 et 1.000.000 habitants	K

## ANNEXE 13 : TEXTES DE REFERENCE SUPPLEMENTAIRES

Source : CFHE (2012)

### **Article L5213-6 Code du travail**

Afin de garantir le respect du principe d'égalité de traitement à l'égard des travailleurs handicapés, l'employeur prend, en fonction des besoins dans une situation concrète, les mesures appropriées pour permettre aux travailleurs mentionnés aux 1° à 4° et 9° à 11° de l'article L. 5212-13 d'accéder à un emploi ou de conserver un emploi correspondant à leur qualification, de l'exercer ou d'y progresser ou pour qu'une formation adaptée à leurs besoins leur soit dispensée.

Ces mesures sont prises sous réserve que les charges consécutives à leur mise en œuvre ne soient pas disproportionnées, compte tenu de l'aide prévue à l'article L. 5213-10 qui peuvent compenser en tout ou partie les dépenses supportées à ce titre par l'employeur. Le refus de prendre des mesures au sens du premier alinéa peut être constitutif d'une discrimination au sens de l'article L. 1133-3.

### **Article 2 alinéa 4 CDPH**

On entend par « aménagement raisonnable » les modifications et ajustements nécessaires et appropriés n'imposant pas de charge disproportionnée ou indue apportés, en fonction des besoins dans une situation donnée, pour assurer aux personnes handicapées la jouissance ou l'exercice, sur la base de l'égalité avec les autres, de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales.

### **Article 24 Loi n° 2005-102 du 11 février 2005**

Afin de garantir le respect du principe d'égalité de traitement à l'égard des travailleurs handicapés mentionnés à l'article L. 323-3, les employeurs prennent, en fonction des besoins dans une situation concrète, les mesures appropriées pour permettre aux travailleurs mentionnés aux 1o, 2o, 3o, 4o, 9o, 10o et 11o de l'article L. 323-3 d'accéder à un emploi ou de conserver un emploi correspondant à leur qualification, de l'exercer ou d'y progresser ou pour qu'une formation adaptée à leurs besoins leur soit dispensée, sous réserve que les charges consécutives à la mise en œuvre de ces mesures ne soient pas disproportionnées, compte tenu des aides qui peuvent compenser en tout ou partie les dépenses supportées à ce titre par l'employeur.

« Ces aides peuvent concerner notamment l'adaptation de machines ou d'outillages, l'aménagement de postes de travail, y compris l'accompagnement et l'équipement individuels nécessaires aux travailleurs handicapés pour occuper ces postes, et les accès aux lieux de travail. « Le refus de prendre des mesures appropriées au sens du premier alinéa peut être constitutif d'une discrimination au sens de l'article L. 122-45-4 ».

**Article 5 Directive européenne du 2000/78/CE du 27 novembre 2000****Aménagements raisonnables pour les personnes handicapées**

Afin de garantir le respect du principe de l'égalité de traitement à l'égard des personnes handicapées, des aménagements raisonnables sont prévus. Cela signifie que l'employeur prend les mesures appropriées, en fonction des besoins dans une situation concrète, pour permettre à une personne handicapée d'accéder à un emploi, de l'exercer ou d'y progresser, ou pour qu'une formation lui soit dispensée, sauf si ces mesures imposent à l'employeur une charge disproportionnée. Cette charge n'est pas disproportionnée lorsqu'elle est compensée de façon suffisante par des mesures existant dans le cadre de la politique menée dans l'État membre concerné en faveur des personnes handicapées.

(20) Il convient de prévoir des mesures appropriées, c'est-à-dire, des mesures efficaces et pratiques destinées à aménager le poste de travail en fonction du handicap, par exemple en procédant à un aménagement des locaux ou à une adaptation des équipements, des rythmes de travail, de la répartition des tâches ou de l'offre de moyens de formation ou d'encadrement.

(21) Afin de déterminer si les mesures en question donnent lieu à une charge disproportionnée, il convient de tenir compte notamment des coûts financiers et autres qu'elles impliquent, de la taille et des ressources financières de l'organisation ou de l'entreprise et de la possibilité d'obtenir des fonds publics ou toute autre aide. » (CFHE, 2012)

## Résumés

FONTAINE	Anne-Laure	20/09/2021
<b>Master 2</b>		
<b>Situations de handicap et participation sociale</b>		
<b>La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées : quel impact sur les parcours professionnels en France et en Allemagne ?</b>		
<b>Promotion 2020-2021</b>		
<p><b>Résumé français :</b></p> <p>Au travers de ce travail de recherche exploratoire, l'auteure investigue l'impact de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) sur l'emploi des personnes en situation de handicap en France et en Allemagne à deux niveaux : une large étude bibliographique axée essentiellement sur la littérature grise et des travaux de sociologie du handicap fournissent un cadre théorique, tandis que la seconde partie est dévouée à une étude qualitative sur la réception, par les personnes concernées, de la CDPH, dans leurs trajectoires professionnelles. À cet effet, respectivement trois entretiens axés sur le récit de vie professionnelle ont été effectués en France et en Allemagne. Au final, l'auteure nous invite à approfondir les recherches dans cette voie sur le long terme étant donné que la CDPH n'a été ratifiée que récemment dans les deux pays étudiés.</p>		
<p><b>Mots clés :</b></p> <p>Allemagne, CDPH, Convention, emploi, France, handicap, ONU, politiques sociales, réception, travail, Union européenne</p> <p><i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique ainsi que L'IEP de Rennes n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires :</i></p> <p><i>ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i></p>		

FONTAINE	Anne-Laure	2021/09/20
<b>Master 2</b>		
<b>Situations de handicap et participation sociale</b>		
<b>The Convention on the Rights of people with disabilities: what impact on career paths in France and Germany?</b>		
<b>Promotion 2020-2021</b>		
<p><b>Abstract :</b></p> <p>Through this exploratory research, the author investigates the impact of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) on the employment of persons with disabilities in France and Germany at two levels: a broad bibliographical study focused mainly on grey literature and works in the sociology of disability provide a theoretical framework, while the second part is devoted to a qualitative study on the reception of the CRPD by the persons concerned in their professional trajectories. To this end, three interviews focusing on the professional life story were conducted in France and Germany respectively. In the end, the author invites us to deepen the research in this direction in the long term, given that the CRPD has only recently been ratified in the two countries studied.</p>		
<p><b>Keywords:</b></p> <p>Convention, CRPD, disability, employment, European union, France, Germany, reception, social policies, United Nations, work</p>		
<p><i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique ainsi que L'IEP de Rennes n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires :</i></p> <p><i>ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i></p>		

FONTAINE	Anne-Laure	20.09.2021
<b>Master 2</b>		
<b>Situations de handicap et participation sociale</b>		
<b>Das Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen: zur Bedeutung für den beruflichen Werdegang in Frankreich und Deutschland</b>		
<b>Promotion 2020-2021</b>		
<b>Zusammenfassung:</b>		
<p>Im Rahmen dieser Sondierungsstudie untersucht die Autorin die Auswirkungen des Übereinkommens der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-BRK) auf die Beschäftigung von Menschen mit Behinderungen in Frankreich und Deutschland. Die Studie erfolgt auf zwei Ebenen: Eine breit angelegte bibliografische Studie, die sich hauptsächlich auf graue Literatur und Arbeiten aus der Soziologie der Behinderung konzentriert, bildet den theoretischen Rahmen, während der zweite Teil einer qualitativen Studie über die Rezeption der UN-BRK durch die betroffenen Personen in ihrem beruflichen Werdegang gewidmet ist. Zu diesem Zweck wurden in Frankreich und Deutschland jeweils drei Interviews geführt. Schwerpunkt der Interviews war hierbei der berufliche Werdegang der Interviewpartner. Abschließend lädt die Autorin dazu ein, die Forschung in dieser Richtung langfristig zu vertiefen, da die UN-BRK in den beiden untersuchten Ländern erst vor kurzem ratifiziert wurde.</p>		
<b>Schlagwörter:</b>		
<p>Arbeit, Behinderung, Beschäftigung, Deutschland, Europäische Union, Frankreich, Konvention, UN-BRK, Rezeption, Sozialpolitik, Vereinten Nationen</p>		
<p><i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique ainsi que L'IEP de Rennes n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires :</i></p> <p><i>ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i></p>		

---

## Citations allemandes

---

<sup>i</sup> „Das Reich der Freiheit beginnt in der Tat erst da, wo das Arbeiten ... aufhört“

<sup>ii</sup> Grundgesetz: „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden“

<sup>iii</sup> „Ziel dieses Gesetzes ist es, die Benachteiligung von behinderten Menschen zu beseitigen und zu verhindern sowie die gleichberechtigte Teilhabe von behinderten Menschen am Leben in der Gesellschaft zu gewährleisten und ihnen eine selbstbestimmte Lebensführung zu ermöglichen“ (BGG, Abschnitt 1, Allgemeine Bestimmungen).

<sup>iv</sup> „Ziel dieses Gesetzes ist es, in Umsetzung des Übereinkommens der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen [...] vom 13. Dezember 2006 (BGBI. 2008 II S. 1420) den vollen und gleichberechtigten Genuss aller Rechte durch alle Menschen mit Behinderungen zu fördern, zu schützen und zu gewährleisten“ (Landesgesetz zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen vom 17. Dezember 2014, Land Baden-Württemberg, GBI. 2014, 819, Abschnitt 1, §1)

<sup>v</sup> " § 2 SGB IX Begriffsbestimmungen: (1) Menschen mit Behinderungen sind Menschen, die körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, die sie in Wechselwirkung mit einstellungs- und umweltbedingten Barrieren an der gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate hindern können. Eine Beeinträchtigung nach Satz 1 liegt vor, wenn der Körper- und Gesundheitszustand von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweicht. Menschen sind von Behinderung bedroht, wenn eine Beeinträchtigung nach Satz 1 zu erwarten ist."

<sup>vi</sup> „Beschäftigungspflicht: Private und öffentlichrechtliche Arbeitgeber, die über mindestens 20 Arbeitsplätze verfügen, haben auf wenigstens 5 Prozent der Arbeitsplätze schwerbehinderte Menschen zu beschäftigen“ (§ 154 Absatz 1 SGB IX)

<sup>vii</sup> Petra S.: « Ich wollte schon immer Pfarrerin werden, ab der 1. ersten Klasse ja. Ich wollte... Ja, schon immer. Deswegen ist mein Leben zusammengebrochen, als das nicht geklappt hat, weil ich bin... ich hab im Gymnasium schon Latein genommen, weil ich wusste, ich will ins... fand ich also, ich hab mich schon vorm Abi für die Studienplätze beworben. Ich hab mich schon vorm Abi in [ville I] für ne Wohnung auf die Warteliste setzen lassen. Für mich war klar, wo ich hin will. Schon immer also ich weiß noch, mein... mein Vater hat das immer so gerne erzählt: es war eben in [ville L] Erz Bistum [ville L], katholische Grundschule. Ich war eine der wenigen, die als evangelische da zugelassen wurde sozusagen und der Direktor fragt mich beim Vorstellungsgespräch, was ich denn später mal werden möchte und ich als Kind sag halt : Pfarrerin ! Dem ist das Gebiss aus dem Mund gefallen. Ich erinnere mich noch, fast gestorben, ich hab gedacht, der... der überlebt das nicht... »

<sup>viii</sup> Petra S.: „und in die Praxis Phase hat mich meine tolle Landeskirche ja nicht reingelassen. [...] ja, weil Kirche nur gesunde Leute braucht! [...] Originalzitat mit Zeugen dabei... [...] Ich war durch ...also für mich war fertig. Danach war ich 8 Monate in der Klinik, für mich ist eine Welt zusammengestürzt. [...] Kirche ist halt nicht sozial, Kirche ist ein Unternehmen, genau wie jedes andere auch und entweder hat man Ellenbogen oder man hat halt Pech. Also heute wäre das ganz klar ein Fall fürs Gericht. Damals halt leider nicht.“

<sup>ix</sup> ALF: „[...] auf dem Arbeitsmarkt, was haben Sie jetzt festgestellt? Die letzten 20 Jahren für sich und grundsätzlich für Menschen mit Beeinträchtigungen?“

Petra S.: Das ist leider nach wie vor eher ein Stigma ist, wenn man eine Einschränkung hat, die man besser vertuscht als eine Erleichterung, also ich empfinde es auch und ich hab auch bei Kollegen oft genug mitgekriegt. Ein Schwerbehindertenausweis macht nichts besser also. Ich habe leider mitbekommen, dass die meisten Unternehmen ihre Schwerbehindertenquote an... nicht an Menschen erfüllen, sondern tatsächlich dafür lieber den Ausgleich zahlen, weil also das, was ich mitkriege ist, in den Köpfen der meisten Menschen nach wie vor: der hat eine Einschränkung der wird nur teuer.“

<sup>x</sup> Petra S.: „Wer eine Vorerkrankung hat, ist er automatisch unzuverlässig und öfter krank“

<sup>xi</sup> Petra S.: „Psychische Erkrankungen machen sofort Angst, [...] also psychische Erkrankung wird leider immer noch in der Gesellschaft als automatisch gefährlich abgestempelt. Und wenn man sagt, man war mal in der Psychiatrie, machen alle sofort ein Bogen und sagen : Oh mein Gott. »

---

<sup>xii</sup> Franziska T.: „[...] eine Schule für Körperbehinderte und Mehrfachbehinderte, aber hauptsächlich Körperbehinderte, weil – ich sag deshalb hauptsächlich Körperbehinderte, weil es gab auch eine extra Schule, das war aber eine extra Schule, die war für geistig behinderte Kinder“

<sup>xiii</sup> Franziska: „Ich hab ja gelernt, man gibt mir keine Chance. Also ich habe keine Chance. Entweder es ist meine Assistenten Situation, oder weil Leute, zu elitär sind, Menschen wie mich neben sich zu dulden. Das hat mich wieder zur [Förderstiftung] und das hab ich nicht gerne gemacht.“

<sup>xiv</sup> Franziska T.: „Die Leute, die mich eingeladen haben, die haben mich als Quotenbehinderte eingeladen zum Vorstellungsgespräch. Die haben zu mir gesagt, „nehmen Sie doch Platz“, wenn ich ins Zimmer kam, ich soll mich hinsetzen, dabei sitze ich ja im Rollstuhl und haben dann... drei Viertel der Zeit dann gar nicht gefragt, was ich gelernt habe oder gemacht habe, sondern, es ging eigentlich immer nur darum, „ja wer macht denn die Arbeit? Ihre Assistenz oder Sie?“. Und wenn ich dann zum Beispiel versucht hab, zu erklären, „ja aber, wenn ich doch die Verantwortung hab, zum Beispiel eine Rechnung im Ordner richtig abzulegen und der Assistenz sage – da sind wir wieder bei dem Ordner – den und den Ordner nehmen und an der Stelle aufschlagen und das darein heften, dann hab doch trotzdem ich die Verantwortung für den Job, nicht die Hände, die das machen, aber... soweit ist unsere Gesellschaft noch lange nicht. [...]“ Also [große Softwarefirma] war der beste Arbeitgeber, den ich ... den ich hatte, ...weil, der Grund ist auch ganz einfach... [große Softwarefirma] ist nach einem amerikanischen Konzept gestaltet und hmm... um es deutlich zu machen, mir hat mal einer, der die Leitung für ein Bereich hatte, gesagt – und es trifft es halt, das trifft es dort überall – ihm ist völlig Wurscht, ob seine Mitarbeiter mit der Nase auf der Tastatur liegen oder mit den Füß' schreiben oder sonst was, Hauptachs' das Ergebnis stimmt und so ist dieser Laden halt gestrickt, also ich muss sagen, da wär ich wirklich sehr sehr gerne geblieben.“

<sup>xv</sup> "Franziska T.: [Es ist] gar nicht gut gelaufen, denn die Kolleginnen und Kollegen kamen mit der Situation mit mir und den Helfern – wobei nicht alle – aber viele kamen damit auch nicht klar. Also die haben auch nicht geguckt ... mal mich kennen zu lernen, sie haben nur die behinderte Frau gesehen, die Assistenz braucht, die sich komisch bewegt [...]"

<sup>xvi</sup> Franziska T: „Die Leute nehmen, so Menschen wie mich nur wenn Sie Geld dafür kriegen [künstliches Lachen] ... viel Geld!“

<sup>xvii</sup> Friederike S.: "Wir sagen dir, was du machst, weil wir wissen, was du kannst, ne?"

<sup>xviii</sup> Friederike S.: „ich bin immer mit Prothese gegangen. Und wenn es nicht ging, dann bin ich halt zu Hause geblieben, ich bin auch nie ohne Prothese ausgegangen.“

<sup>xix</sup> Friederike S.: "ich kannte keinen mit dem Handicap und deshalb gab es halt nur meine Freunde, na oder meine Familie und ich bin halt auch so aufgewachsen,...[...] ich habe [mich] ... an den Normalen orientiert.“

<sup>xx</sup> „Friederike S.: [...] ich wollte unbedingt was mit Umweltschutz machen. Ab danach, so eine Art begleitendes Studium gemacht: Umweltschutztechnische Assistentin, aber auch da hat man mir gesagt: kann ich nicht, weil du hast ja Handicap, willst du draußen rumlaufen ja Bodenproben nehmen und was nicht alles ja. [...] Klar war ich natürlich nicht so selbstbewusst wie heute, habe ich mir natürlich auch gefallen lassen.[...]. also heute weiß ich auch, vieles muss nicht offensichtlich machen, ja also weil es ist ja nicht mein Handicap, was sich da bewirbt, sondern ich ne also klar ...also heute mach ich... würde es ganz anders machen, mach ich auch anders ja, weil wie gesagt, Ich bewerbe mich aufgrund meiner Qualifikation, aber damals war man halt noch ja schüchtern ne und hat halt viel über sich ergehen lassen. Ja, dann war ich wirklich eine Zeitlang arbeitslos und hab dann leider doch das gemacht, was ich nie machen wollte. Meine dritte Ausbildung oder Umschulung dann zur Bürokauffrau [...]“

<sup>xxi</sup> Friederike S.: „hab dann das gemacht, was ich eigentlich nie machen wollte...: ...Im Büro arbeiten. Nie! Ja. Ja, das ist aber bis jetzt ein ...also der Job gewesen, wo ich wirklich dann auch Arbeit gefunden haben [...] wenn ich jetzt weiter nach dem geguckt hätte, was ich gerne machen möchte, hätte ich wahrscheinlich ewig gesucht, ne also das ist halt, man muss ja irgendwann mal Geld verdienen, ja irgendwann mal ankommen.“

<sup>xxii</sup> Friederike S.: „... hab ich halt immer... egal wo ich dann war auch wirklich einen Job gefunden in dem Bereich ne? Ja, und dann bin ich [Mitte der 2000er Jahre] dann nach [ville G] gezogen. Hier da wo ich auch immer noch wohne und hab dann kurzzeitig ...also ich hab meinen damaligen Job gekündigt, bei mir zu Hause, weil ich meinen Mann kennengelernt habe. Und bin dann hierher, hab dann erstmal Überbrückungsweise in einer Zeitarbeitsfirma gearbeitet und dann über denen hab ich eine Festanstellung gekriegt, als Assistentin der Geschäftsleitung.“

<sup>xxiii</sup> Friederike S.: „[...] nur weil man einen Handicap hat, ist man ja nicht weniger Wert, ne und ganz oft habe ich das Gefühl, dass man so ein Bittsteller, also ein Bittsteller ist. Ja, ich bin froh, wenn ich eine Arbeit habe.... Jaaa, aber ich möchte eine Arbeit haben, die angemessen ist und ich möchte auch wertgeschätzt werden, in

---

dem, was ich tue. Ich möchte auch dementsprechend entlohnt werden, ja also genauso gleichgestellt werden wie jemand ohne Handicap. Es ist manchmal so: Ja Hauptsache, ich hab Arbeit. Es ist irgendwie ja, aber so kommt es dann immer rüber, sei froh dass ich dich eingestellt habe und wer weiß, ob Du überhaupt einen Job gekriegt hättest, ja? So kam mir das früher mal vor und heute weiß ich halt...Bin ich wesentlich selbstbewusster, aber dieses Selbstbewusstsein kommt ja erst also ... [...] aber in der Berufs Welt halt noch nicht so"

<sup>xxiv</sup> Friederike: „der pure Neid“

<sup>xxv</sup> Friederike: „Da sollten meine Kollegen mitkommen, wie es ist, wenn man in einem ....Kabine sitzt, teilweise 8 Stunden! und darauf wartet, dass die Prothese repariert wird. Das ist, wie wenn ich ins Autohaus gehen und geh auf ja in eine Kabine und warte so lange, bis mein Auto fährt und dann soll mir einer erzählen, das es Spaß macht? Ja ja, das macht gar keinen Spaß. Ich kann mir meine Zeit anders einteilen und ich möchte nicht wissen, wie viel, ob da jetzt schon Jahre zusammenkommt, wie ich so vergeudet haben für diese Prothesescheiss“

<sup>xxvi</sup> Franziska: „[...] die Firmen nehmen keine Behinderten, hauptsächlich glaube ich aus Angst, sie nicht mehr los zu werden“

<sup>xxvii</sup> Petra S.: „Mhm und der fällt mir aus, das ist aber eigentlich mit Erkrankungen jeden treffen kann, das kriegt man in die Köpfe nicht rein, das kriegt man in die Köpfe nicht rein. Wenn eine Vorerkrankung hat, ist er automatisch unzuverlässig und öfter krank und ich, ich weiß nicht, wie man das noch verändern kann also. [...] was den den Arbeitsmarkt angeht, ist es leider nach wie vor ein Defizit und ich sehe auch wenig, ja wenig... Es gibt Ausnahmen, aber es gibt wenig Arbeitgeber, die überhaupt bereit sind, sich darauf einzulassen und mal zu gucken, was hat derjenige überhaupt für Einschränkungen? Und da meine ich auch körperliche Einschränkungen mit, bei psychischen ist es ja sowieso noch mal was anderes. Aber. Auch. Ja, der sitzt er halt nur im Rollstuhl, aber der Kopf funktioniert ja trotzdem und das ich finde, das ist immer noch nicht deutlich genug, dass eine Einschränkung nicht heißt, ich kann gar nichts oder ich fall dauernd aus, also das finde ich immer noch sehr schade.“

<sup>xxviii</sup> Friederike S.: "Die meisten Leute haben keine Ahnung davon. [...] diese ständigen Unterstellungen, dass wirklich Leute aus dem Beruf ja... angefangen bei der Tatsache Umweltschutztechnikassistentin mir zu sagen, dass ich nicht draußen rum kraxeln kann, wenn ich sage, ich kann das, dann sagen sie, na ja Was denkst du, du weißt ja gar nicht, was auf dich zukommt, also gar nicht mal die Chance geben, ja, einfach mal Dinge auszuprobieren, das finde ich halt wirklich...[...] Aber wie gesagt die Tatsache, dass die Leute wissen oder nicht wissen, was für ein Prozedere einfach zu absolvieren ist, mit wem man sich in Verbindung setzen muss, mit wem man was abklärt, was kann man tun ja, um jemand, der ein Handicap hat, zu kündigen, da sind die Leute nicht aufgeklärt, die Unternehmer ja, einfach weil sie denken Oh nee, da ist der Aufwand zu groß und oh den werde ich nie wieder los. Das ist so, das Klischee das schon seit Jahrzehnten herrscht, und das ist das Problem, das wir... was eigentlich mit uns mit haftet."

<sup>xxix</sup> Friederike S.: "Also am Ende der positive Effekt bei uns [Menschen mit Behinderungen] ist, oder ich denke mal, viele Menschen mit Handicap, dass wir nicht nur hundert gehen, sondern mehr als hundert, weil wir versuchen ja immer zu beweisen, dass wir, dass wir es können, Krankheitstage gibt es gefühlt nicht, ne weil wenn wir Schmerzen haben, kennen wir also Schmerzen im Alltag, dann ist es nicht so wie bei einer, ich hab Kopfschmerzen, ich bleib mal zu Hause ja. Ja, wir haben Schmerzen, dann ist es halt so, ja die gehen auch wieder, weil das gehört halt zu dem Leben dazu ne"

<sup>xxx</sup> Friederike S.: „Wie gesagt, Bin selten krank, also kam dann auch nicht so der: „ist schon wieder krank“ oder so, oder? [...] weil es ist halt nicht ohne, ja, wenn ich gerade die Sache, wenn man die Wochenende dafür verballert, damit man einigermaßen wieder fit wird, damit man wieder montags auf der Matte steht, ja.“

<sup>xxxi</sup> Petra S.: „Meine Rente reicht natürlich nicht mal für meine Miete. Dementsprechend musste ich einen Antrag bei der Grundsicherung stellen. Das sind alles so Schritte, die mir psychisch überhaupt nicht gut getan haben, weil ich wollte mein Geld selber verdienen. Ich wollte arbeiten, ich wollte nützlich sein. Ich wollte morgens wissen wofür stehe ich eigentlich auf. Und das war verdammt hart [...].“

<sup>xxxii</sup> Franziska T.: „... die lassen mich komplett alleine. Meine Tastatur kostet 2.000 Euro. Die war vor 2 Jahren kaputt, musste ich selber bezahlen. Keinerlei Unterstützung. [...] Das ist ... ein bisschen verquälte und schizophrene... das Jobcenter möchte unbedingt, dass ich arbeite, ich arbeite, kriege aber, weil ich selbstständig bin, keine Mittel zur Verfügung gestellt. Nur gehe ich jetzt irgendwo arbeiten [...], dann kriege ich eine Tastatur und was ich so brauche zur Verfügung gestellt. Selbstständig nicht.“

<sup>xxxiii</sup> Friederike S.: "Ja, ich hab ja nicht erzählt, dass es mir danach besser ging...[lachen] ... das Schöne ist ja, die arbeiten ja nicht zusammen, das Versorgungsamt arbeitet nicht mit der Krankenkasse zusammen und das ist auch ganz gut so. [...] also das ist auch sowas, wo wir dann auch diese Rechte haben müssten auf so Parkplätzen zu stehen, [...]."

---

<sup>xxxiv</sup> Franziska T.: „Dann kam dauernd der medizinische Dienst der Krankenkasse zu mir, am Anfang [...] je-des Jahr... weil es könnte ja eine Wunderheilung passiert sein [...] und hat gefragt, was ich denn jetzt immer noch für Hilfe brauche. Jedes Mal habe ich gesagt: „[...] gucken Sie doch mal in Ihre Akte...““

<sup>xxxv</sup> Friederike S.: „also ich hab auch viel Bewerbungen geschrieben, das war auch nicht ohne. Die Agentur für Arbeit hilft genau gar nicht, weil die eigentlich gar keine Ahnung haben. Gibt's zwar da, diese extra Stellen aber ist auch für die Katz...“

ALF: ... für Menschen mit Behinderungen?

Friederike S.: ...kann man sich sparen. Also die [unverständlich] Stellen zu dann fragt man sich, was hat das jetzt mit Handicap zu tun? Es ist eine Stelle wie jede andere, ne also das ist keine... oder dass die dann sagen ok, wir können ja explizit unterstützen, wenn der Arbeitgeber dich einstellen will. Aber sonst so? ...“

<sup>xxxvi</sup> „ALF: finden Sie, dass da was [von der UN-BRK] angekommen ist in Deutschland?

Petra S. : Ne. Nein. Es ist viel zu wenig, also wenn wir mit der UN-BRK kommen, ...werden wir groß angeguckt und sagen... kriegen immer gesagt : „wat it dat denn?“ Also da finde ich die Arbeit von... vom Jürgen Dusel... von dem Bundesbehindertenbeauftragten müsste vielmehr noch in in die Gesellschaft rein also das.... Wer nicht in dem Kontext sich bewegt, kriegt es nicht mit.“

<sup>xxxvii</sup> „ALF: Und die UN-BRK? Die Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen, schon davon gehört ja? Friederike S.: Oh oh oh.. ja jaaa....Aber das ist ganz heißes Eisen, also nee, also, das ist mir zu, zu groß also? Ich mache lieber auf meinem Sektor, da habe ich genug zu tun.

ALF: Aber ist nichts rausgefiltert, irgendwie im Alltag oder im Job davon...?“

Friederike S.: Nee, nee, glaub'ich eher nicht. Kann sein, aber habe ich nicht so explizit auf das bezogen.“