

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

ESCALADER LA COLLINE DU CAPITOLE :
L'INTERACTION ENTRE LA COMMUNAUTÉ DES PERSONNES AYANT DES
INCAPACITÉS ET LE CONGRÈS DES ÉTATS-UNIS

MÉMOIRE DE MAÎTRISE

PRÉSENTÉ

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DE LA MAÎTRISE EN SCIENCE POLITIQUE

PAR

CHRISTIAN GÉNÉREUX

MAI 2016

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Effectuer un parcours de maîtrise, c'est toute une entreprise. Ce l'est d'autant plus quand vous avez des incapacités. Et si vous avez en plus l'idée folle de prendre un sujet américain et d'aller faire un séjour de recherche à Washington, on vous dira que vous délirez.

Mais je l'ai fait. Et si j'ai été en mesure de mener mon projet à bien, c'est que j'ai eu beaucoup de soutien.

Il y a des gens à l'UQAM qui ont soutenu ma réussite universitaire. Merci tout d'abord à mon directeur de recherche, monsieur Frédéric Gagnon, professeur au département de science politique. Votre soutien et vos conseils m'ont permis d'aller plus loin dans mon cheminement intellectuel. Vous côtoyer m'a donné l'occasion d'enrichir mes connaissances sur le système politique des États-Unis.

D'autres remerciements se doivent d'être adressés à monsieur Sylvain Le May, responsable et conseiller à Accueil et soutien aux étudiants en situation de handicap, et à madame Marie-Edmée de Broin, agente de stage à la Faculté de science politique et de droit. Votre aide dans l'organisation de mon séjour de recherche à Washington a été très précieuse. Vous y avez cru, et cela est inestimable à mes yeux.

Si j'ai pu faire ce séjour de recherche dans la capitale américaine, c'est également grâce au soutien d'Alexandre Alaoui et de Simon Labbé Saint-Vincent. Vous m'avez aidé dans la recherche d'un organisme qui pourrait m'accueillir. Votre coup de pouce m'a été bien utile.

Je voudrais également remercier Deborah Kennard, Amy Hasbrouk et Fred Pelka. De fil en aiguille, vous m'avez dirigé vers le *Disability Rights Education and Defense Fund* (DREDF), qui a bien voulu parrainer mon séjour de recherche à Washington. Je souhaite aussi remercier les gens du DREDF^o: Mary-Lou Breslin, Susan Henderson, directrice générale, et Rhonda Neuhaus qui ont su me diriger vers des personnes-ressources dans la capitale américaine. Merci à vous de m'avoir accueilli.

Pendant mon séjour, plusieurs personnes m'ont offert leur appui pour que je puisse mener à bien mes recherches. Je voudrais remercier Anna Kresmer, archiviste, du *National Federation of the Blind*, Tim Fuchs du *National Council on Independent Living*, Marty Ford de *The Arc of the USA* et Kim Hymes du *Council of Exceptional Children*.

Un séjour tel celui que j'ai fait n'aurait pas pu se faire sans financement. Je remercie donc la Fondation de l'UQAM, le Programme des bourses à la mobilité de l'UQAM ainsi que tous ceux qui, sur le site de sociofinancement Haricot, ont généreusement accepté de contribuer financièrement à mon séjour de recherche.

Merci à Maude Nadeau qui, en plus d'être ma préposée pour mes services à domicile, a été, particulièrement au cours de ces derniers mois, la complice idéale. Maude travaillé également sur son mémoire de maîtrise et nous avons pu partager les joies et les peines d'un tel exercice.

Mes derniers remerciements iront à ma famille... À Marie-Andrée, ma nièce, qui a passé trois mois avec moi à Washington. Je remercie également Vincent, son frère, Nathalie, sa mère - ma sœur - ainsi qu'à Mario, son père, pour leur soutien à un moment ou à un autre de mon parcours. Je vous assure de mon amour indéfectible.

Je terminerai par trois personnes envers qui j'ai une dette inestimable... Tout d'abord ma mère, Louise, et mon père, Marcel. Si j'ai fait cette maîtrise, c'est que, dès mon tout jeune âge, vous m'avez donné les outils pour que je développe mon potentiel intellectuel. Merci d'avoir été là.

Et finalement Louise Blouin, ma conjointe, qui a lu et révisé mes textes tout au long de cette maîtrise. Louise, tu as été d'une patience inébranlable. Sache, belle amoureuse, que ton apport a été inestimable. Que dire de plus que mille mercis d'avoir été auprès de moi pendant toutes ces années !

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	ii
LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES	viii
LISTE DES ACRONYMES	x
RÉSUMÉ	xii
INTRODUCTION GÉNÉRALE	1
CHAPITRE I	
LES BASES THÉORIQUES DE L'INTERACTION ENTRE LA COMMUNAUTÉ DES PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS ET LE CONGRÈS	5
1.1 Le corpus théorique de notre recherche	6
1.2. De la transformation des mouvements sociaux à l'influence à Washington	6
1.3. L'influence à Washington : ce qu'en dit la littérature	7
1.4. Les prédispositions personnelles comme sources de propension	9
1.5. La participation aux audiences des commissions du Congrès	10
1.6. L'influence de la communauté des personnes ayant des incapacités aux États-Unis : une littérature presque inexistante	11
Conclusion	15
CHAPITRE II	
LES BASES DE NOTRE PROJET DE RECHERCHE	16
2.1 Le cadre théorique	17
2.1.1 La théorie sur la transformation des mouvements sociaux et les notions de mouvement social, de mouvement de droits civils relatifs au handicap et de communauté des personnes ayant des incapacités	17
2.1.2 La théorie sur l'influence à Washington	18
2.1.3 La théorie sur les prédispositions personnelles des membres du Congrès	20
2.2 L'angle d'analyse	21
Conclusion	22

CHAPITRE III	
MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE	23
3.1 Les limites de notre recherche.....	24
3.2 La période étudiée	24
3.3 La cueillette des données.....	25
3.3.1 L'échantillon.....	25
3.3.2 Le corpus documentaire	26
3.4 Le traitement et la présentation des données	27
Conclusion.....	29
CHAPITRE IV	
DE LA PRÉSENCE À WASHINGTON.....	30
4.1 Des événements de protestation liés au handicap à Washington.....	31
4.1.1 De quoi parle-t-on ?	31
4.1.2 De l'ampleur de la manifestation	35
4.1.3 Des organismes initiateurs des événements de protestation	37
4.1.4 L'ADAPT, un acteur prépondérant des événements de protestation.....	39
4.1.6 Du caractère perturbateur des événements de protestation.....	41
4.1.7 Les cibles des événements de protestation.....	42
4.2 De l'établissement des organismes nationaux de personnes ayant des incapacités à Washington	44
4.2.1 L'émergence d'organismes de personnes ayant des incapacités	44
4.3 Des initiatives à explorer plus en profondeur.....	47
4.3.1 La fondation de l' <i>American Coalition of Citizens with Disabilities</i>	47
4.3.2 La conférence nationale <i>Understanding the Political Process</i> de la communauté sourde	49
4.3.3 La brochure <i>Lobbying for the Rights of Disabled People: Views from the Hill and from the Grassroots</i>	51

4.4	L'accroissement de la présence des organismes nationaux de personnes ayant des incapacités à Washington	53
4.5	Au-delà de la transformation	54
	Conclusion.....	56
CHAPITRE V		
DES INFLUENCES DIRECTES ET INDIRECTES		57
5.1	Une entrée en matière : De l'adoption au Sénat à la signature présidentielle de l' <i>Americans with Disabilities Act</i>	58
5.2	Le lobbying direct : l'influence sur la colline du Capitole.....	64
	5.2.1 La prise de contact	64
	5.2.2 L'envoi de lettres	65
5.3	Le lobbying indirect : mobiliser ses réseaux pour qu'ils influencent le Congrès	70
	5.3.1 Les séminaires législatifs	71
	5.3.2 Les appels à la mobilisation	74
	5.3.3 Les modules d'extension de type <i>Action center</i>	77
5.4	Un regard sur les appels à la mobilisation	78
	Conclusion.....	82
CHAPITRE VI		
LA PROPENSION DU CONGRÈS À INTERAGIR AVEC LA COMMUNAUTÉ DES PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS		84
6.1	Les prédispositions personnelles au cœur des choix législatifs liés au handicap	85
	6.1.1 Une expérience qui forge les prédispositions personnelles	85
	6.1.2 L'impact de l'expérience du handicap sur l'action législative	86
	6.1.3 Les prédispositions personnelles qui mènent à l'entrepreneuriat législatif	89
6.2	Une propension collective à interagir.....	91

Conclusion	101
CONCLUSION GÉNÉRALE.....	102
ANNEXE A	
ÉNONCÉS DE MISSION DES ORGANISMES DE L'ÉCHANTILLON.....	108
ANNEXE B	
MÉTHODOLOGIE DE RECENSION DES ÉVÉNEMENTS DE PROTESTATION LIÉS AU HANDICAP À WASHINGTON.....	111
ANNEXE C	
TABLEAU 4.5 : ORGANISMES NATIONAUX DE PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS : PRÉSENCE À WASHINGTON (1960-2008) ..	115
ANNEXE D	
MÉTHODOLOGIE DE RECENSION DES STRATÉGIES DE LOBBYING DIRECT ET INDIRECT	116
ANNEXE E	
ANNONCE PUBLICITAIRE EN APPUI À L'ADOPTION DE L'AMERICANS WITH DISABILITIES ACT	120
ANNEXE F	
MÉTHODOLOGIE DE RECENSION DE LA PARTICIPATION AUX AUDIENCES DES COMMISSIONS DU CONGRÈS	121
BIBLIOGRAPHIE	126

LISTE DES TABLEAUX ET DES FIGURES

Tableaux

Tableau 3.1 : Échantillon d'organismes nationaux de personnes ayant des incapacités	26
Tableau 4.1 : Recension des manifestations à Washington : portée locale et nationale (1970-2008)	32
Tableau 4.2 : Recension des manifestations à Washington : nombre de participants (1970-2008)	36
Tableau 4.3 : Recension des manifestations à Washington : répartition par organismes initiateurs (1970-2008)	38
Tableau 4.4 : Recension des manifestations à Washington : répartition par types de tactiques utilisées (1970-2008)	41
Tableau 5.1 : Correspondance transmise au Congrès : types de destinataires (1974-2004)	67
Tableau 5.2 : Correspondance transmise au Congrès : Raisons pour lesquelles on s'adresse aux membres du Congrès :1974-2004	68
Tableau 5.3 : Correspondance transmise au Congrès : moments d'interventions auprès des membres du Congrès (1974-2004)	69
Tableau 5.4 : Organismes nationaux de personnes ayant des incapacités : tenues d'un séminaire législatif (1970-2008)	72
Tableau 5.5 : Organismes nationaux de personnes ayant des incapacités : utilisation de modules d'extension de type <i>Action center</i> (2000-2008)	78
Tableau 5.6 : Appels à la mobilisation des organismes nationaux de personnes ayant des incapacités : types (1970-2008)	79
Tableau 5.7 : Appels à la mobilisation des organismes nationaux de personnes ayant des incapacités : moments d'interventions auprès des membres du Congrès (1970-2008)	80

Tableau 6.1 : Audiences choisies des commissions du Congrès : types d'intervenants (1972-2008)	93
---	----

Figures

Figure 4.1 : <i>Washington Representative</i> : Évolution de la Rubrique « disabled » (1981-2008)	53
--	----

Figure 6.1 : Audiences choisies des commissions du Congrès : Évolution par type d'intervenants (1972 à 2008)	94
---	----

LISTE DES ACCONYMES

AAPD	American Association of People with Disabilities
ACCD	American Coalition of Citizens with Disabilities
ACB	American Council of the Blind
ADA	Americans with Disability Act
ADAPT	Americans Disabled for Accessible Public Transit ou Americans Disabled for Attendant Program Today (voir infra note n° 7)
AAIDD	American Association on Intellectual and Developmental Disabilities
ANA	American Nurses Association
CCD	Consortium of Citizens with Disabilities
CEC	Council for Exceptional Children
D-xx	Membre du Congrès d'allégeance démocrate. Les deux lettres suivant le tiret signifient l'État représenté.
DIA	Disabled in Action
DREDF	Disability Rights Education and Defense Fund
MICASA	Medicaid Community Attendant Services Act
NAACP	National Association for the Advancement of Colored People
NAD	National Association of the Deaf
NARC	National Association for Retarded Children

NCIL	National Council on Independent Living
NDY	Not Dead Yet
NFB	National Federation of the Blind
NGA	National Governors Association
NRA	National Rifle Association of America
OFCCP	Office of Federal Contract Compliance Programs
PPH	Processus de production du handicap
R-xx	Membre du Congrès d'allégeance républicaine. Les deux lettres suivant le tiret signifient l'État représenté.
The Arc	The Arc of the U.S.
V.I.H.	Virus de l'immunodéficience humaine
UCP	United Cerebral Palsy

RÉSUMÉ

RÉSUMÉ

Prenant appui sur des sources archivistiques, ce mémoire analyse l'interaction entre la communauté des personnes ayant des incapacités et le Congrès des États-Unis. Son principal objectif est de tracer son évolution entre 1970 et 2008. Nous posons l'hypothèse selon laquelle cette interaction est l'espace commun où se rejoignent ces acteurs et à l'intérieur duquel ils interagissent. Nous utilisons les théories sur la transformation des mouvements sociaux, de l'influence des groupes d'intérêts par l'information, de l'influence des prédispositions personnelles sur les choix législatifs des membres du Congrès ainsi que celle sur la participation des groupes de citoyens aux commissions du Congrès. L'angle de recherche vise à analyser les événements qui se sont déroulés à Washington entourant les droits civils pour les personnes ayant des incapacités pendant cette période.

La communauté des personnes ayant des incapacités est présente à Washington depuis la décennie 1950. Elle a employé une diversité de stratégies afin d'influencer le Congrès à adopter des lois sur les droits civils liés au handicap; il y a eu de l'activisme (nous avons retracé 108 événements de protestation liés au handicap), mais également des gestes d'*advocacy* et de lobbying (direct et indirect). Bien qu'elle ait initié ces deux dernières stratégies à toutes les étapes du processus législatif, la communauté les a utilisées principalement lors de l'étude des législations liées au handicap par les commissions du Congrès. En contrepartie, il y a eu, au Congrès, des sénateurs et représentants qui avaient des prédispositions personnelles liées au handicap. Ils sont donc devenus des entrepreneurs législatifs et ils ont été des moteurs pour que le Congrès, en tant qu'institution, agisse. Cela s'est notamment traduit par des invitations faites à la communauté pour qu'elle participe à diverses audiences des commissions du Congrès. Invitations qui, contrairement à ce que la recherche enseigne sur la participation des groupes de citoyens aux commissions du Congrès, s'adressaient à des individus qui pouvaient témoigner de leur réalité plutôt qu'à des témoins pouvant rapporter des faits sur une problématique globale entourant le phénomène du handicap.

Mots clés

Personnes ayant des incapacités – communauté des personnes ayant des incapacités – droits civils - handicap – transformation des mouvements sociaux — activisme – « *advocacy* » – lobbying – influence – Congrès des États-Unis – commissions du Congrès – entrepreneurs législatifs – organismes nationaux de personnes ayant des incapacités – sénateurs – représentants – « *persons with disabilities* » – « *disability rights* » – « *US Congress* » – « *legislative entrepreneurship* » – senators – representatives.

INTRODUCTION GÉNÉRALE

Dans l'imaginaire collectif du mouvement pour la reconnaissance des droits civils des personnes ayant des incapacités aux États-Unis, deux moments importants sont habituellement mentionnés : le « printemps 1977 », alors que partout au pays des groupes protestaient contre la lenteur de l'administration de Jimmy Carter à promulguer la réglementation liée au *Rehabilitation Act*, et la manifestation du 12 mars 1990, où plusieurs centaines de personnes ont défilé dans les rues de la capitale nationale¹ afin de mettre de la pression sur le Congrès pour qu'il adopte l'*Americans with Disabilities Act*.

Au cours de la période allant de 1970 à 2008, des mouvements de protestation liés au phénomène du handicap ont utilisé des stratégies d'activisme². Cependant, il serait erroné de limiter l'influence qu'a exercé la communauté des personnes ayant des incapacités sur le Congrès des États-Unis de 1970 à 2008 à ce type de stratégies.

Ainsi, des organismes nationaux de personnes ayant des incapacités se sont installés à Washington durant cette période dans le but d'articuler et de hiérarchiser leurs revendications pour influencer les sénateurs et les représentants afin qu'ils proposent et adoptent des législations sur le handicap. Cependant, la communauté des personnes ayant des incapacités ne disposait pas des leviers financiers lui permettant d'influencer la prise de décisions ; d'autres moyens ont donc dû être mis en œuvre. L'information transmise aux sénateurs et aux représentants peut devenir un moyen pour les influencer et les orienter ; elle permet aussi aux organismes de développer leur expertise et de renforcer leur crédibilité.

¹ Williams J. Eaton, "Disabled Persons Rally, Crawl Up Capitol Steps : Congress: Scores protest delays in passage of rights legislation. The logjam in the House is expected to break soon.," en ligne http://articles.latimes.com/1990-03-13/news/mn-211_1_capitol-steps. page consultée le 5 Aout 2014

² Ici, nous définissons la notion de stratégies d'activisme en suivant l'univers conceptuel de l'analyse des mouvements sociaux. Ainsi, nous pouvons dire que ces stratégies s'apparentent à la protestation et qu'elles se font en dehors des institutions politiques traditionnelles. Concrètement, ce peut être des actions de visibilité ou de non-perturbation (signatures de pétitions, grèves, marches populaires, etc.) ou de courtes perturbations (sit-in, blocage de la circulation, interruptions des activités d'une entreprise, etc.). Définition inspirée de Tilly et Wood (2013).

En exerçant une influence, les organismes nationaux de personnes ayant des incapacités peuvent susciter l'intérêt des membres du Congrès envers les questions relatives aux droits civils des personnes ayant des incapacités. Pour ce faire, ils utilisent des techniques d'*advocacy*³ et de lobbying⁴. Afin de répondre à ces questions, les sénateurs et les représentants peuvent, tant sur une base individuelle qu'institutionnelle, prêter une oreille attentive aux revendications de la communauté. Ils peuvent donc vouloir légiférer, et une interaction s'établit.

Notre mémoire aura pour objectif d'examiner l'évolution de l'interaction entre la communauté des personnes ayant des incapacités et les membres du Congrès. Notre question générale de recherche est la suivante :

De quelle manière l'interaction entre la communauté des personnes ayant des incapacités et les membres du Congrès des États-Unis a-t-elle évolué de 1970 à 2008 ?

Nous posons comme hypothèse que cette interaction est l'espace où la communauté et les membres du Congrès se rejoignent. En mettant de l'avant des stratégies d'*advocacy* et de lobbying, la communauté tente d'influencer les sénateurs et les représentants pour qu'ils adoptent des législations en regard du handicap. Il doit donc y avoir une jonction qui favorise les échanges avec le Congrès. Ce lien peut avoir été nourri par les prédispositions personnelles des sénateurs et des représentants. De cette façon, le Congrès aurait développé collectivement un intérêt à interagir avec la communauté afin d'adopter des législations relativement à la participation sociale.

³ Ici, et tout au long de ce mémoire, nous emploierons la notion d'*advocacy* dans son sens politique, c'est-à-dire celui qui consiste à éduquer et à susciter un intérêt de la part des parlementaires ou du public en général concernant un enjeu de politique publique. Définition de l'*advocacy* inspirée de W. Glenn Rowe et Mary Conway (2013).

⁴ Nous définissons le lobbying comme étant l'influence que les organisations peuvent exercer auprès des élus afin qu'ils prennent position en faveur d'un enjeu. Définition de lobbying inspirée de Nownes (2013). Nous devons de plus faire une distinction entre lobbying direct et le *grassroots lobbying*. Le lobbying direct est celui qui implique une relation directe en personne entre les groupes d'intérêts et les parlementaires alors que le *grassroots lobbying* est celui qui mobilise les citoyens pour qu'ils entrent en contact avec les élus afin de les influencer concernant un enjeu de politique publique.

La pertinence d'un sujet de recherche comme le nôtre réside dans le fait que, par le passé, de nombreux auteurs – principalement dans le champ des *disability studies* – ont exploré le thème de l'activisme dans leurs recherches. Cependant, peu de recherches scientifiques traitent de l'aspect de l'*advocacy* ou du lobbying lié à l'égalité des droits pour les personnes ayant des incapacités. Nous prendrons donc le relais et en ferons l'objet principal de notre recherche. Ainsi, notre contribution dans ce domaine permettra de mieux connaître les techniques liées à la pratique de l'*advocacy* et du lobbying dans le domaine des politiques publiques touchant le handicap aux États-Unis.

Nous croyons que notre contribution approfondira également de manière plus générale la connaissance de la pratique de l'influence à Washington. Bon nombre d'auteurs ont écrit sur le sujet, notamment sous l'angle des contributions et de la participation électorale, mais très peu ont eu recours à une approche se concentrant sur l'utilisation stratégique de l'information. On occulte donc l'influence que bon nombre de groupes de citoyens peuvent avoir à Washington. N'ayant pas la possibilité de contribuer financièrement aux campagnes des candidats à des postes électifs⁵, les groupes qui veulent influencer les sénateurs et les représentants ne disposent que de l'utilisation stratégique de l'information.

Prenant faits et actes de ce que nous apprendrons concernant l'influence qu'a pu avoir la communauté des personnes ayant des incapacités, notre contribution sera donc de mieux comprendre comment les groupes de citoyens peuvent utiliser l'information comme levier d'influence.

Afin de mener à bien notre recherche, nous utiliserons une combinaison de quelques approches dans les champs des *American Politics* et des *Americans Studies*. Nous

⁵ Bon nombre de groupes de citoyens sont régis par l'article 501 (c) 3 du *Internal Revenue Code*. Ils peuvent ainsi éduquer les titulaires de charges publiques sur les enjeux de politiques publiques, mais ne peuvent prendre position en leur faveur ou les soutenir financièrement (Source : Berry et Wilcox, 2009, p. 79).

emploierons notamment les théories sur la transformation des mouvements sociaux (théorie développée par Ann Costain) qui expliquent l'influence des groupes d'intérêts par l'utilisation stratégique de l'information (théorie développée par John R. Wright). Nous aborderons également la théorie élaborée par Barry C. Burden quant à l'influence des prédispositions personnelles sur les préférences législatives des membres du Congrès et celle de Jeffrey M. Berry sur la participation des groupes de citoyens aux travaux des commissions du Congrès.

La démarche que nous emploierons sera celle de l'observation de diverses sources d'archives. Nous observerons comment la communauté a utilisé, pendant la période sur laquelle porte notre étude, les stratégies d'activisme, d'*advocacy* et de lobbying. Puisque l'interaction doit se faire dans les deux sens, nous examinerons également la propension des sénateurs et des représentants à inviter les organismes de personnes ayant des incapacités aux audiences des commissions du Congrès.

Après les chapitres habituels d'un mémoire de maîtrise, portant sur la revue de la littérature, le cadre théorique et le cadre méthodologique, nous entrerons dans le cœur de notre démonstration. Celle-ci comportera trois chapitres. Un premier traitera de la présence de la communauté des personnes ayant des incapacités à Washington, un second abordera les stratégies mises de l'avant par les organismes nationaux en matière d'*advocacy* et de lobbying et un troisième traitera des façons dont les membres du Congrès ont favorisé l'interaction.

CHAPITRE I

LES BASES THÉORIQUES DE L'INTERACTION ENTRE LA COMMUNAUTÉ DES PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS ET LE CONGRÈS

Comme il est généralement reconnu, la société américaine a commencé à prendre en compte le phénomène du handicap au début de la décennie 1970. Des voix se sont alors élevées afin que les autorités posent des gestes concrets pour favoriser l'intégration des personnes ayant des incapacités.

Dans leurs recherches, plusieurs auteurs ont abordé l'interface entre la communauté des personnes ayant des incapacités et les institutions politiques. Bon nombre d'entre eux l'ont fait en adoptant la perspective de l'activisme et des mouvements sociaux. D'autres – moins nombreux – ont relaté l'influence que certains groupes ou certaines personnes ont eue lors du passage des législations phares en matière de droits civils pour les personnes ayant des incapacités aux États-Unis.

Ce premier chapitre se propose donc d'illustrer les débats théoriques rattachés au mouvement de droits civils liés au handicap aux États-Unis. Nous le ferons en portant notre attention sur l'aspect politique de la prise en considération de ce mouvement, notamment par le Congrès.

Cette illustration comprendra deux parties. Nous commencerons en posant les bases théoriques qui peuvent expliquer l'interaction entre la communauté des personnes ayant des incapacités et le Congrès. Ensuite, nous examinerons les travaux de différents auteurs concernant la présence de la communauté à Washington. Nous conclurons ce premier chapitre en identifiant les limites de la littérature existante, ce qui nous permettra de poser les bases de la problématique; cette partie constituera le cœur de notre mémoire.

1.1 Le corpus théorique de notre recherche

Une interaction comprend irrémédiablement deux composantes. Dans le cas qui nous occupe, les deux éléments en présence sont la communauté des personnes ayant des incapacités et les membres du Congrès. La première a cherché à influencer la seconde afin que des lois favorisant la participation sociale soient adoptées. Nous devons donc jeter un regard sur ce que la littérature existante a dit sur la nature de leur interaction.

De plus, notre corpus documentaire s'appuiera sur quatre champs théoriques : la transformation des mouvements sociaux, l'influence de la communauté des personnes ayant des incapacités à Washington, l'influence des prédispositions personnelles sur les préférences législatives des sénateurs et des représentants ainsi que la participation des groupes de citoyens aux commissions du Congrès.

1.2 De la transformation des mouvements sociaux à l'influence à Washington

Parler de groupes d'intérêts, d'influence, d'*advocacy* et de lobbying, c'est en premier lieu aborder la transformation et l'institutionnalisation des mouvements sociaux. Dans ce domaine, les propos d'Ann Costain dans le chapitre « *Representing Women : The Transition from Social Movement to Interest Group* »⁶ peuvent être éclairants. L'auteure aborde la délicate question de la transformation des mouvements sociaux qui a pour objectif d'influencer directement les institutions politiques. Les actions de protestation ne suffisent plus afin d'influencer l'adoption de lois. Les organisations doivent apprendre à allouer leurs ressources à un enjeu bien précis et à bien choisir leurs causes. Elles doivent donc apprendre à faire des compromis, à mettre de la pression sur les élus afin qu'une législation soit adoptée⁷ et à élaborer des stratégies d'influence institutionnelles visant à :

⁶ Ann n. Costain, "Representing Women: The Transition from Social Movement to Interest Group," in *Women, power, and policy*, Ellen Boneparth (dir.) (New York: Pergamon Press, 1982).

⁷ *Ibid.* p. 28.

Obtenir des informations sur les législations débattues au Congrès et à établir un réseau de contacts sur la Colline du Capitole afin de faire la promotion de leurs idées et des informations importantes pour elles et créer des liens avec les électeurs et les mobiliser pour qu'ils maintiennent la pression sur les membres du Congrès dans leurs circonscriptions électorales⁸

La communauté des personnes ayant des incapacités doit donc prendre le parti d'adopter ce genre de stratégies.

1.3 L'influence à Washington : ce qu'en dit la littérature

Selon les auteurs, l'*advocacy* et le lobbying sont les principales stratégies utilisées par les groupes d'intérêts afin d'influencer le Congrès. La première fait référence à l'acte d'éduquer, de plaider en faveur d'une cause ou d'un enjeu de politique publique⁹, notamment en écrivant des lettres éditoriales dans les quotidiens, en témoignant lors de commissions du Congrès, en prenant parti lors d'actions en justice, etc. La notion de lobbying va plus loin. Elle suppose l'idée de poser des gestes en faveur de politiques mises de l'avant par les législateurs ou en opposition à celles-ci. Elle a comme objectif d'influencer les autorités pour qu'elles prennent en compte les positions défendues par les organismes¹⁰. Il réfère à des gestes tels que celui d'engager une correspondance avec un élu ou de le rencontrer, d'entreprendre une campagne d'information massive par télécopieur, courriel, etc., et ce pour revendiquer l'adoption ou la modification d'une législation.

Une fois que nous avons discuté des moyens utilisés par les groupes d'intérêts afin d'influencer la prise de décision, il est opportun de regarder les leviers dont ceux-ci disposent afin d'influencer les membres du Congrès. Les auteurs nomment

⁸ Traduction libre de « In starting a new lobby, three capabilities must be developed rapidly: (a) an ability to obtain reliable information on pending legislation; (b) a network of contacts on Capitol Hill to get this information circulated; and (c) links to congressional constituencies to mobilize pressure through the district, and to assure that the lobbyist is reflecting the interests of these constituents ». Costain, « Representing Women: The Transition from Social Movement to Interest Group ». p. 32.

⁹ W. Glenn Rowe, *Introduction to Nonprofit Management: Text and Cases* (Los Angeles : SAGE, 2013), p. 343.

¹⁰ *Ibid.*

généralement le financement électoral comme étant un levier important. Il faut cependant réfléchir aux leviers d'influence disponibles lorsqu'il est impossible d'utiliser le financement électoral.

Les enseignements de John R. Wright fournissent un bon éclairage sur cette question. Cet auteur soutient que les groupes d'intérêts influencent les membres du Congrès au moyen de l'information qu'ils fournissent à ces derniers. Comme il tente de le démontrer dans *Interest Groups and Congress* :

Les groupes d'intérêts influencent le processus législatif non pas en exerçant une pression financière ou électorale, mais en développant une expertise politique ainsi qu'en partageant leurs informations avec les législateurs au moyen des activités normales de lobbying¹¹

Dans un contexte où l'activité législative exige un très haut degré d'information, celle-ci devient extrêmement importante pour les sénateurs et les représentants. Les groupes d'intérêts peuvent donc utiliser cette stratégie à toutes les étapes de la formulation des projets de loi. Ainsi, bien avant que l'on songe à formuler une législation, un groupe d'intérêts peut se servir de son expertise afin de « marquer son territoire » et d'établir sa crédibilité sur un enjeu¹².

En informant les élus et en utilisant l'information d'une façon stratégique, la communauté amorce une interaction avec les membres du Congrès. Mais, pour qu'il y ait une interaction, cette même communauté doit pouvoir compter sur la volonté du Sénat et de la Chambre des représentants d'y participer activement. Il est donc opportun de regarder quelles conditions peuvent être réunies pour favoriser cette interaction.

¹¹ Traduction libre de « interest groups achieve influence in the legislative process not by applying electoral or financial pressure, but by developing expertise about politics and policy and by strategically sharing this expertise with legislators through normal lobbying activities ». John R. Wright, *Interest groups and Congress: Lobbying, Contributions, and Influence/John R. Wright* (New York : Longman, 2003), p. 8.

¹² *Ibid.*, p. 38.

1.4 Les prédispositions personnelles comme sources de propension

S'il y a, au Congrès, une propension à interagir avec la communauté, elle ne peut venir, dans un premier temps, que des sénateurs et des représentants à titre individuel.

Selon Barry C. Burden, l'idéologie, les valeurs, les intérêts, l'information et les connaissances personnelles des membres du Congrès influencent leurs préférences législatives¹³. Lesli McCollum-Gooch classe, quant à elle, les prédispositions personnelles qui influencent les préférences législatives en trois catégories distinctes : les emplois antérieurs, l'identification à un groupe minoritaire (le sexe, la religion, l'ethnicité, etc.) et les autres expériences personnelles¹⁴.

Les facteurs personnels ont aussi un impact significatif sur l'ensemble des actions des membres du Congrès. Ces derniers choisiront les commissions auxquelles ils voudront siéger et présenteront ou appuieront des projets de loi selon leurs intérêts et inclinations personnels.

Ils deviendront donc des entrepreneurs législatifs.

Divers auteurs ont abordé la notion d'entrepreneuriat législatif. Bien que Scott et Carter aient étudié celle-ci relativement aux affaires étrangères, leur définition de ce concept est à retenir. Ils affirment que les entrepreneurs législatifs en ce domaine sont :

Des membres du Congrès qui prennent l'initiative dans le domaine des politiques étrangères plutôt que d'attendre des actions de l'administration. Ils provoquent des changements et des innovations en identifiant des problèmes et en offrant des solutions de rechange aux politiques de la

¹³ Barry C. Burden, *Personal Roots of Representation*, (Princeton: Princeton University Press, 2007), p. 31.

¹⁴ Lesli McCollum Gooch, *When Politics is Personal: The Role of Personal Policy Interests in Legislative Activity*, récupéré le 9 septembre 2014 de <http://search.proquest.com/docview/59739641?accountid=14719>, p.31

Maison-Blanche. Ils investissent leur temps ainsi que leur argent pour le bien commun¹⁵

1.5 La participation aux audiences des commissions du Congrès

On peut mesurer formellement de quelle manière cette interaction institutionnelle peut s'opérationnaliser en observant la participation des groupes de citoyens lors d'audiences devant les différentes commissions du Congrès. Étant donné que la participation se fait sur invitation, il est alors loisible de porter son attention sur le degré de propension que peuvent avoir les législateurs à inviter ces groupes.

Dans son ouvrage *New Liberalism, The Rising Power of Citizen Groups*, Jeffrey M. Berry affirme que, depuis les années 60, les préoccupations politiques des Américains se sont déplacées, passant de préoccupations matérielles - l'économie, le monde du travail et des affaires, etc. - à des préoccupations liées à la qualité de vie - la protection de l'environnement, des consommateurs, des droits civils, etc.¹⁶, à la suite de la participation accrue des groupes de citoyens aux processus de prise de décision. En analysant, à partir d'un corpus de projets de loi, quels types de groupes participent aux audiences des commissions du Congrès, Berry a déterminé qu'entre 1963 et 1991, le pourcentage de groupes de citoyens entendus au Congrès est passé de 23,5 % à 31,5 % des participants à ces commissions¹⁷. On peut donc affirmer qu'avec le temps, les groupes de citoyens interviennent davantage dans les audiences publiques du Congrès. De plus, étant donné que la participation se fait uniquement

¹⁵ Traduction libre de « members of Congress who take the initiative on the foreign policy issues about which they care rather than await action from the administration. These entrepreneurs initiate policy change or innovation, attempting to "seize the initiative to identify policy problems and offer substantive alternatives and solutions" (Conley, 2003, 136). 2 In so doing they invest their own time and resources to produce collective goods. » Ralph G. Carter et James M. Scott, *Choosing to Lead : Understanding Congressional Foreign Policy Entrepreneurs.*, (Durham : Duke University Press, 2009), p. 26.

¹⁶ Jeffrey M. Berry, *The New Liberalism: the Rising Power of Citizen Groups*, (Washington, D.C. : Brookings Institution Press, 1999). p. 2.

¹⁷ *Ibid.*, p. 20.

sur invitation, nous pouvons observer que les sénateurs et les représentants ont eu, au fil des années, une plus grande propension à inviter des groupes de citoyens.

En fait, en mesurant la propension des membres du Congrès à inviter les groupes de citoyens lors d'audiences des commissions du Sénat et de la Chambre des représentants, on peut observer de quelles manières ils veulent être informés. Les audiences devant les commissions du Congrès ont bien souvent pour fonction d'en apprendre plus sur une problématique, d'identifier les conséquences des législations proposées ainsi que de connaître les options législatives à privilégier sur tel ou tel enjeu¹⁸. Comme le dit Anthony J. Nownes, les membres du Congrès sont souvent plus enclins à entendre des participants dont les idées se rapprochent de leurs choix législatifs¹⁹.

1.6 L'influence de la communauté des personnes ayant des incapacités aux États-Unis : une littérature peu abondante²⁰

Maintenant que nous avons posé les bases théoriques de ce que peut être l'interaction entre la communauté des personnes ayant des incapacités et le Congrès, il est opportun de voir ce qu'en dit la littérature.

Plusieurs auteurs ont étudié cette communauté aux États-Unis. Certains d'entre eux l'ont fait dans un style journalistique : Sunny Kleinfeld en 1977 (*The Hidden Minority*)²¹, Joseph P. Shapiro en 1993 (*No Pity*)²², Fred Pelka en 2012 (*What We*

¹⁸ Wright, *Interest Groups and Congress: Lobbying, Contributions, and Influence*/John R. Wright, p. 41.

¹⁹ Nownes, *Interest Groups in American Politics : Pressure and Power*, p. 98.

²⁰ À noter qu'en marge de la célébration du 25^e anniversaire de l'adoption de l'*Americans with Disabilities Act*, Lennard J. Davis a publié l'essai *Enabling Act : The Hidden Story of How the Americans with Disabilities Act Gave the Largest US Minority Its Rights*. Cet essai a été publié en juillet 2015 alors que nous étions à finaliser la rédaction de notre mémoire. Le lecteur comprendra donc que nos analyses ne prendront que partiellement en compte le contenu de cet essai.

²¹ Sunny Kleinfeld, *The Hidden Minority : A Profile of Handicapped Americans* (Boston: Little, Brown, 1979).

²² Joseph P. Shapiro, *No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement* (New York : Times Books), 1993.

Have Done)²³. Des auteurs dans le domaine des sciences sociales ont analysé des activités de protestation ponctuelles au moyen d'entrevues. Roberta Ann Johnson a étudié, dans le chapitre *Mobilizing the Disabled* de l'ouvrage *Social Movements of the Sixties and Seventies*, la campagne de protestation ayant entouré la mise en œuvre de la réglementation du *Rehabilitation Act* en 1977²⁴.

L'étude *Disability Protest: Contentious Politics 1970-1999*²⁵ de Sharon Barnartt et Richard Scotch est l'un des rares ouvrages ayant analysé de façon empirique les actions de protestation de la communauté. Selon ces auteurs, le mouvement social des droits des personnes ayant des incapacités s'est construit parallèlement aux autres mouvements sociaux que les États-Unis ont connus au cours du 20^e siècle (celui des Afro-Américains, des femmes, des gais et lesbiennes, etc.)²⁶. Et, à partir de là, des facteurs tels la stigmatisation et la discrimination ont fait en sorte de mobiliser ces personnes et de les amener à entreprendre des actions de protestation.

Barnartt et Scotch ont recensés et analysés 635 actions de protestation entre 1970 et 1999.²⁷ Il n'y a donc pas de doute, un mouvement social de droits civils lié au handicap était présent aux États-Unis pendant cette période.

Mais, peu d'auteurs ont spécifiquement abordé le thème de l'influence de la communauté des personnes ayant des incapacités à Washington.

À cet égard, deux contributions intéressantes peuvent être citées. Soulignons d'une part la thèse de doctorat intitulée *Same Struggle, Different Difference: The Americans*

²³ Fred Pelka, *What we Have Done: an Oral History of the Disability Rights Movement*, (Amherst: University of Massachusetts Press), 2012.

²⁴ Roberta Ann Johnson, « Mobilizing the Disabled », dans *Social Movements of the Sixties and Seventies*, Jo Freeman (dir.), (New York : Longman, 1983), p. 82-100.

²⁵ Sharon N. Barnartt et Richard K. Scotch, *Disability Protests: Contentious Politics 1970-1999*, (Washington, D.C.: Gallaudet University Press), 2001.

²⁶ Barnartt et Scotch, *Disability Protests: Contentious Politics 1970-1999* (Washington, D.C : Gallaudet University Press), 2001, p. 18.

²⁷ *Ibid.*, p. 67.

*with Disabilities Act and the Disability Rights Movement, 1964-1990*²⁸ de Jonathan M. Young. Sa solide historiographie du mouvement pour la reconnaissance des droits civils liés au handicap reprend l'idée que celui-ci se rapproche des autres mouvements pour les droits civils aux États-Unis. Il dira que ce mouvement est en quelque sorte un « petit frère » du mouvement pour l'égalité entre les hommes et les femmes ou encore celui pour les droits des Afro-Américains.

Mentionnons également la contribution de Fred Pelka. Dans son ouvrage intitulé *What We Have Done: An Oral History of the Disability Rights Movement*²⁹, l'auteur a demandé à des « leaders » du mouvement de raconter les moments importants de la marche pour la reconnaissance des droits civils liés au handicap aux États-Unis.

Young et Pelka traitent, dans leurs ouvrages respectifs et souvent sans le dire explicitement, des éléments qui nous renseignent sur les théories de l'influence des groupes d'intérêts. Jonathan M. Young aborde la question de la transformation et de l'institutionnalisation des mouvements sociaux. Il évoque notamment la formation de *Disabled in Action (DIA)*³⁰ - organisme new-yorkais qui sera par la suite un précurseur sur le plan national, de l'*American Coalition of Citizens with Disabilities* en 1975³¹ ou du *Disability Rights Education and Defense Fund (DREDF)*³². Ces exemples permettent de voir comment certains organismes ont pris le parti de se transformer afin d'influencer l'adoption, par le Congrès, de législations qui reconnaissent les droits civils des personnes ayant des incapacités.

²⁸ Jonathan M. Young, "Same Struggle, Different Difference": *The Americans with Disabilities Act and the Disability Rights Movement, 1964-1990* », thèse de doctorat (Chapel Hill: The University of North Carolina at Chapel Hill, 2002).

²⁹ Fred Pelka, *What we have done : an oral history of the disability rights movement* (Amherst: University of Massachusetts Press, 2012). p.

³⁰ Young, "Same Struggle, Different Difference": *The Americans with Disabilities Act and the Disability Rights Movement, 1964-1990*, p. 53 et suivantes.

³¹ Young, "Same Struggle, Different Difference": *The Americans with Disabilities Act and the Disability Rights Movement, 1964-1990*, p. 65 et suivantes.

³² *Ibid.*, p. 91 et suivantes.

De plus, Jonathan Young démontre de quelle façon les organismes nationaux ont cru important, à un certain moment, d'assurer une présence permanente dans la capitale nationale. Il explique notamment comment le *DREDF* a pris la décision d'ouvrir un bureau à Washington dès 1981, à la suite d'une série de rencontres avec d'autres acteurs pour la reconnaissance des droits civils, coalisés sous les auspices de la *Leadership Conference on Civil Rights*³³. Ce geste permettra au groupe de devenir un acteur important sur la scène nationale.

Young et Pelka abordent également les méthodes employées par les organismes nationaux pour faire du lobbying direct et indirect. À cet égard, Jonathan Young relate les débuts de l'*Americans with Disabilities Act*³⁴ ainsi que les négociations lors de l'adoption du projet de loi par la Chambre des représentants³⁵ et l'amendement exigé par la *National Federation of the Blind* concernant les dispositions relatives à l'intégration en emploi³⁶.

³³ Devenu aujourd'hui la Leadership Conference on Civil and Human Rights.

³⁴ Young, *"Same Struggle, Different Difference": The Americans with Disabilities Act and the Disability Rights Movement, 1964-1990*, p. 254 et suivantes.

³⁵ *Ibid.*, p. 344 et suivantes.

³⁶ *Ibid.*, p. 375 et suivantes.

Conclusion

Dans ce premier chapitre, nous avons un objectif double.

Dans un premier temps, nous avons voulu poser les bases théoriques qui permettent de comprendre l'interaction entre la communauté des personnes ayant des incapacités et le Congrès. Nous l'avons fait en présentant ce qui a été écrit sur la transformation des mouvements sociaux, l'influence des groupes d'intérêts, l'influence des prédispositions personnelles sur les choix législatifs des membres du Congrès et la participation des groupes de citoyens aux commissions du Congrès. Ce corpus théorique nous aidera à expliquer l'évolution de cette interaction.

Nous avons également examiné la littérature scientifique sur le mouvement des droits civils liés au handicap aux États-Unis. Ce corpus documentaire est abondant. Cependant, comme nous l'avons dit et démontré, très peu d'auteurs se sont attardés à explorer de quelle manière la communauté s'y est prise afin d'influencer le Congrès pour qu'il adopte des législations liées au handicap. Ils n'ont donc pas pu se concentrer sur l'influence de ces stratégies à Washington.

Il y a donc lieu d'examiner plus avant de quelle façon la communauté a employé tant des stratégies de lobbying direct qu'indirect. Au-delà des actions entreprises en matière de négociation et de lobbying direct qui sont abordées par Jonathan Young et Fred Pelka, il devient intéressant de voir de quelle façon la communauté a, entre 1970 et 2008, utilisé des moyens tels les appels à l'action, les conférences législatives, la publicité sociétale et d'autres mesures afin d'informer et d'orienter les sénateurs et les représentants dans leurs choix législatifs.

CHAPITRE II

LES BASES DE NOTRE PROJET DE RECHERCHE

Comme nous l'avons énoncé en introduction, la problématique que nous mettons de l'avant est celle de l'interaction entre la communauté des personnes ayant des incapacités et le Congrès des États-Unis. La revue de la littérature que nous avons présentée démontre que la recherche universitaire est peu loquace sur le sujet. Il devient alors difficile de dégager des tendances.

Notre mémoire tentera de combler cette lacune en analysant les stratégies d'*advocacy* et de lobbying mises de l'avant par la communauté des personnes ayant des incapacités et en observant comment les membres du Congrès se sont ouverts à cette influence.

Ce chapitre pose donc les balises théoriques de notre mémoire. Dans un premier temps, nous exposerons le cadre théorique qui sous-tend notre recherche. De plus, nous discuterons de l'angle d'analyse que nous adopterons afin de démontrer notre propos.

2.1 Cadre théorique

Le cadre théorique que nous utiliserons dans ce mémoire s'inspire des théories déjà été exposées dans le chapitre précédent.

2.1.1 La théorie sur la transformation des mouvements sociaux et les notions de mouvement social, de mouvement de droits civils relatifs au handicap et de communauté des personnes ayant des incapacités

Tout d'abord, nous ferons nôtre la théorie concernant la transformation des mouvements sociaux d'Anne Costain qui stipule que, pour pouvoir espérer influencer l'adoption de législations, un mouvement social doit s'institutionnaliser, être prêt à faire des compromis et hiérarchiser ses revendications. Cette théorie nous permettra d'analyser de quelle manière la communauté américaine des personnes ayant des incapacités a fait le pari de se transformer.

Ainsi, nous considérons qu'un mouvement social est :

Une campagne durable de revendications qui fait usage de représentations répétées pour se faire entendre du plus large public et qui prend appui sur des organisations, des réseaux, des traditions et des solidarités³⁷

De là, nous devons définir ce que nous entendons lorsque nous parlons de la notion de « mouvement social de droits civils relatifs au handicap ». Usuellement, on dit qu'une communauté est un « groupe social dont les membres vivent ensemble ou partagent des caractères, des intérêts communs³⁸ ». Il y a ici la notion de « partage de caractère ». Cela peut donc être le fait de vivre avec des incapacités ou de rencontrer des obstacles à la participation sociale - comme les difficultés à obtenir des services éducatifs adéquats, à avoir accès à un milieu de vie adapté ou à un moyen de transport

³⁷ Charles Tarrow. Sidney G. Bouyssou et Rachel Tilly, *Politique(s) du conflit : de la grève à la révolution* (Paris : Presses de Sciences Po, 2008), p. 185.

³⁸ Le Robert, Rey Alain Rey-Debove Josette, *Le petit Robert 1, 1*. (Paris : le Robert), 1989, p.345

accessible, etc. Et il y a la notion de groupe social. Dans le cas qui nous occupe, ces groupes peuvent être formels ou informels.

Partant de ces prémisses, nous dirons donc que lorsque nous parlerons de la communauté des personnes ayant des incapacités, nous référerons aux individus ou aux groupes tant formels qu'informels qui s'intéressent aux thématiques relatives à la participation sociale des personnes ayant des incapacités aux États-Unis.

2.1.2 La théorie de l'influence à Washington

Une fois qu'un mouvement social a émergé et qu'il a utilisé des stratégies comme l'activisme, un cycle de vie s'installe et, comme nous l'avons vu précédemment, ce mouvement est appelé à se transformer. Le présent projet de recherche prend le parti de considérer l'institutionnalisation comme la forme de transformation qui sied à ce mouvement. Concrètement, c'est le moment où des organismes officiels se forment, où l'on atténue ses objectifs politiques³⁹, où l'on apprend à allouer ses ressources à un enjeu plutôt qu'à un autre et où l'on met de la pression sur les élus afin qu'une législation soit adoptée⁴⁰. Dans le chapitre précédent, nous avons présenté la théorie de John R. Wright concernant l'influence des groupes d'intérêts. Notre recherche s'appropriera ces théories.

Nous aborderons donc les notions d'*advocacy* et de lobbying employées par la communauté des personnes ayant des incapacités. Dans le chapitre précédent, nous avons énoncé les subtilités qui existent entre ces deux notions. Notre projet de recherche s'appuiera sur ces notions et les différenciera.

³⁹ Hanspeter Kreisi, « The Organizational Structure of New Social Movements in a Political Context », dans *Comparative Perspectives on Social Movements: Political Opportunities, Mobilizing Structures, and Cultural Framings*, sous la dir. de Doug McAdam, John D. McCarthy et Mayer N. Zald, (Cambridge England; New York : Cambridge University Press, 1996), p. 156.

⁴⁰ Ann N. Costain, « Representing Women : The Transition from Social Movement to Interest Group », dans *Women, Power and Policy*, Ellen Boneparth (dir), (New York : Pergamon Press, 1982), p. 28.

Nous distinguerons deux types de stratégies de lobbying : le lobbying direct, qui consiste en un contact direct (rencontre, contact téléphonique, correspondance, etc.) avec le décideur (élu, membre de l'administration, etc.)⁴¹ et le lobbying indirect⁴², qui signifie « faire participer les citoyens ordinaires afin de les mobiliser pour qu'ils contactent leurs élus ou d'autres décideurs ⁴³ ». Ces actions peuvent prendre la forme de campagnes d'information sur les réseaux sociaux en ligne, ou encore d'envois de cartes postales, de courriels ou de publicité incitant les Américains à contacter les membres du Congrès. Ce sont les moyens qui mettent à contribution les électeurs afin d'influencer leurs élus.

Lorsque nous aborderons la notion même de groupes d'intérêts, nous adhérons à la définition qu'Anthony J. Nownes en donne, soit « n'importe quel groupe non partisan qui s'engage dans une activité politique⁴⁴ ».

Nous devons également délimiter le type de groupes d'intérêts que ciblera notre projet de recherche. Les groupes comme ceux revendiquant la reconnaissance des droits civils liés au handicap font appel à des valeurs telles l'éthique, l'égalité, la moralité, la liberté et la dignité humaine. Les auteurs utilisent donc différentes appellations afin de qualifier cette catégorie de groupes d'intérêts. Beaucoup parlent de « groupes de citoyens⁴⁵ », mais d'autres utilisent l'appellation de « groupes d'intérêts publics » ou de « groupes identitaires ».

Nous utiliserons donc le vocable de « groupe de citoyens » afin de qualifier les groupes d'intérêts qui militent pour des causes comme l'environnement, les droits

⁴¹ Anthony J. Nownes, *Interest Groups in American Politics: Pressure and Power*, (New York: Routledge, 2013), p. 89.

⁴² Que certains auteurs nomment *grassroot lobbying*.

⁴³ Traduction libre de « As lobbying aimed at ordinary citizen which is designed to mobilized them to contact legislators and/or other decision-maker ». Nownes, *Interest Groups in American Politics: Pressure and Power*, p. 169.

⁴⁴ Traduction libre de « any non-party organization that engages in political activity ». Nownes, *Interest Groups in American Politics: Pressure and Power*, p. 4.

⁴⁵ Traduction libre de « citizens groups ».

civils, la protection des consommateurs, etc. Nous incluons dans cette catégorie les groupes qui militent pour les droits civils liés au phénomène du handicap.

2.1.3 La théorie sur les prédispositions personnelles des membres du Congrès

Nous avons vu, dans le chapitre précédent, la théorie sur les prédispositions personnelles des membres du Congrès. Notre mémoire s'en inspirera ⁴⁶.

Nous devons, dans cet esprit, préciser ce que nous entendons par prédispositions personnelles. Nous nous appuyons pour expliquer ce concept sur les théories de Barry Burden et Lesli McCollum-Gooch et prendrons le parti de définir celles liées au handicap comme étant notamment le fait d'avoir soi-même - ou une personne proche - des incapacités (expériences personnelles), d'avoir œuvré dans les domaines de la réadaptation, de l'adaptation scolaire, etc. (emplois antérieurs), d'avoir milité dans les mouvements de droits civils, etc.

Dans la même lignée, en nous inspirant des écrits de Ralph Carter et de James M. Scott, nous postulons qu'un entrepreneur législatif, dans le domaine du handicap, est un membre du Congrès qui prend des initiatives en matière de politiques liées au handicap plutôt que d'attendre des actions de l'administration. Il provoque des changements et des innovations en identifiant des problèmes et en offrant des solutions de rechange aux politiques de la Maison-Blanche. Ce faisant, il investit son temps ainsi que ses ressources pour le bien commun⁴⁷.

⁴⁶ Barry C. Burden, *Personal Roots of Representation*, (Princeton: Princeton University Press, 2007), p. 31.

⁴⁷ Définition inspirée de Ralph G. Carter et James M. Scott, *Choosing to Lead: Understanding Congressional Foreign Policy Entrepreneurs* (Durham: Duke University Press, 2009), p. 26.

2.2 L'angle d'analyse

Notre angle d'analyse nous permettra d'observer la façon dont l'interaction entre la communauté des personnes ayant des incapacités et le Congrès a évolué entre 1970⁴⁸ et 2008. Ainsi, nous analyserons les événements qui se sont déroulés à Washington en ce qui concerne le droit à l'égalité relatif au handicap. Dans un premier temps, nous analyserons tant d'une façon qualitative que quantitative les stratégies que la communauté a utilisées afin de faire pression sur le Congrès. Nous chercherons à voir si, au-delà des stratégies d'activisme largement documentées, la communauté s'est également placée en mode « *advocacy* » et « *lobbying* ».

Dans la deuxième partie, nous aborderons la réceptivité des sénateurs et des représentants à l'influence exercée par les organismes de personnes ayant des incapacités. Nous verrons tout d'abord de quelle façon les prédispositions personnelles ont constitué un élément déclencheur dans la propension de certains sénateurs ou représentants à interagir avec la communauté. Ensuite, nous observerons si les commissions du Congrès ont eu tendance à inviter la communauté lors d'audiences portant sur des législations en regard du handicap. Cela nous permettra de valider si ces commissions ont voulu interagir et de quelle manière elles l'ont fait.

⁴⁸ Bien que nous ayons choisi l'année 1970 comme point de départ de notre période d'étude, les premiers gestes significatifs que le Congrès a posés en regard des droits civils liés au handicap remontent à 1973.

Conclusion

Dans le deuxième chapitre, nous avons établi les bases théoriques qui sous-tendent notre projet de recherche, en élaborant notre cadre théorique et en décrivant notre angle de recherche. Nous pourrions alors comprendre l'univers conceptuel dans lequel nous naviguerons dans les chapitres qui suivent.

Maintenant que nous avons décrit l'univers conceptuel dans lequel notre projet de recherche s'articulera, il est temps de démontrer concrètement comment les choses se sont déroulées.

CHAPITRE III

MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE

Dans les chapitres précédents, nous avons établi les bases théoriques de notre projet de recherche ; nous devons maintenant décrire les balises méthodologiques sur lesquelles repose celui-ci.

En clair, nous commencerons par établir les limites de notre mémoire, nous discuterons de notre échantillon, de la façon dont nous avons procédé pour réaliser notre cueillette de données. Dans une troisième partie, nous décrirons comment nous avons analysé nos données et de quelle manière nous les présenterons.

3.1 Les limites de notre recherche

Bien qu'habituellement, la description des limites d'une recherche n'ouvre pas le propos d'un chapitre sur la méthodologie de recherche, nous croyons utile de le faire. Cela teintera l'ensemble de notre démarche ainsi que les résultats que nous présenterons dans les chapitres suivants.

Notre sujet de recherche porte sur l'interaction entre la communauté des personnes ayant des incapacités et le Congrès des États-Unis. La notion d'interaction est donc importante. Elle suppose des échanges ainsi que des relations interpersonnelles. Dans cette optique, il aurait été opportun de s'appuyer sur une approche d'enquête par questionnaire ou par entrevue. Cela nous aurait permis de baser notre étude sur les témoignages des acteurs. Par contre, étant donné nos incapacités, il nous aurait été difficile de réaliser des entrevues⁴⁹. Nous avons donc pris le parti de travailler essentiellement avec une approche basée sur la recherche documentaire.

Malgré ce choix, nos incapacités ont posé des obstacles qui se doivent d'être pris en compte dans la réalisation de notre projet de recherche. Étant donné notre limitation à la communication, il nous a été parfois difficile de contacter et/ou de relancer les organismes qui constituaient l'échantillon de notre projet de recherche. De plus, lors de certaines manipulations (numérisation, photocopies, etc.), nous avons égaré quelques données. Bien que cela ne remette pas en question l'intégrité de notre projet de recherche, nous croyons qu'il est primordial de souligner ces lacunes.

3.2 La période étudiée

La période que nous avons étudiée va de 1970 à 2008. Elle correspond à l'adoption de législations importantes en matière de droits civils relatifs au handicap ; *Rehabilitation Act of 1973, Individuals with Disabilities Education Act (1975)*,

⁴⁹ Nous avons la paralysie cérébrale avec une importante limitation à la communication orale. Bien que nous aurions pu utiliser des moyens afin de compenser notre limitation (par exemple, préparer nos entrevues par écrit), nous avons pris la décision de ne pas travailler dans ce sens.

Americans with Disabilities Act (1990), etc. C'est donc à cette époque que l'on a assisté à l'émergence d'un mouvement social lié au handicap aux États-Unis. Dans cette optique, nous croyons que le choix de cette période nous permettra de bien comprendre l'objet de notre étude.

3.3 La cueillette de données

Pour effectuer notre cueillette de données, nous avons effectué un séjour de recherche à Washington au printemps 2014, parrainé par le *Disability Rights Education and Defense Fund* (DREDF).

Nous avons passé douze semaines dans la capitale américaine. Nous avons fait de la consultation dans des bibliothèques, des fonds d'archives, etc., et rencontré des représentants de différents organismes nationaux de personnes ayant des incapacités : *Disability Rights Education and Defense Fund*, *American Association of People with Disabilities*, *The Arc of the U.S.*, etc., et assisté à la Semaine d'action de l'ADAPT et au *Council for Exceptional Children (CEC) National Legislative Conference*. Ces activités nous ont permis d'enrichir la démonstration présentée dans les chapitres subséquents de ce mémoire.

3.3.1 L'échantillon

Étant donné que notre objet de recherche concerne la question de l'influence ainsi que les stratégies d'*advocacy* et de lobbying au palier fédéral, notre échantillon est composé d'organismes nationaux de personnes ayant des incapacités.

Tableau 3.1

Échantillon d'organismes nationaux de personnes ayant des incapacités
American Association of People with Disabilities (1995-)
American Coalition of Citizens with Disabilities (1974-1983)
American Council of the Blind (1961-)
Consortium of Citizens with Disabilities (1973-) ⁵⁰
Disability Rights Education and Defense Fund (1979-)
National Association of the Deaf (1880-)
National Council on Independent Living (1982-)
National Federation of the Blind (1940-)
The Arc of the U.S. (1950-) ⁵¹
United Cerebral Palsy (1949-)

Notre échantillon est donc constitué de neuf organismes nationaux de personnes ayant des incapacités. Le lecteur retrouvera un descriptif de la mission de chacun à l'annexe A de ce mémoire.

3.2.2 Le corpus documentaire

Nous avons constitué un corpus de documents internes tels que des bulletins de liaison, des notes internes, des appels à l'action, etc. Nous avons bonifié notre corpus de recherche à l'aide de données recueillies dans d'autres sources archivistiques (*Gallaudet University Library, Gallaudet University Library Deaf Collections and Archives, Jacobus tenBroek Library de la National Federation of the Blind*). De plus, nous avons exploité le potentiel du site www.archives.org⁵² afin de consulter les

⁵⁰ Lors de sa fondation en 1973, l'organisme se nommait *Consortium for Citizen with Developmental Disabilities*. Il a changé de nom pour *Consortium of Citizens with Disabilities* à la fin de la décennie 1980. (Source : Pelka (1997), p. 77 à partir des archives du sénateur John Heinz III.)

⁵¹ L'organisme a eu quatre appellations au cours de son existence : *National Association for Retarded Children (NARC)* (1953-1975), *National Association for Retarded Citizens (NARC)* (1973-1981), *Association for Retarded Citizens of the United States (ARC)*, (1981-1992), *The Arc of the United States (The Arc)* (1992-) (Source : site Web The Arc, récupéré le 25 février 2015 de <http://www.thearc.org/who-we-are/history/name-change>).

⁵² Mis en place par l'organisme *Internet Archive*, ce site a pour mission de bâtir une bibliothèque sur Internet offrant aux chercheurs, aux historiens et au public en général un accès à différentes collections numériques historiques. Ses collections incluent notamment des textes, des fichiers audio, des images

versions antérieures des sites Web des différents organismes⁵³, ce qui nous a permis de prendre connaissance des enjeux qui préoccupaient ceux-ci selon les périodes.

Pour ce qui est des actions entreprises par le Congrès, nos sources ont été de trois ordres. Tout d'abord, nous avons consulté les « comptes rendus » des audiences publiques du Congrès afin de connaître la liste des personnes ayant témoigné lors de l'étude des lois constituant notre corpus. Pour ce faire, nous avons consulté la base de données *ProQuest Congressional*, dont un module recense les « comptes rendus » depuis 1824⁵⁴. En complément, nous avons consulté les journaux nationaux (*New York Times*, *Washington Post*, etc.) et ceux de la région de Washington (*Washington Times*), ce qui nous a permis de recenser les articles relatant les actions ainsi que les lettres et textes éditoriaux prenant position. Notre troisième source documentaire est constituée des fonds d'archives des membres du Congrès, notamment ceux des sénateurs John Heinz III (R-PA, 1977-1991), Robert T. Stafford (D-VT, 1971-1989) et Bob Dole (R-KA, 1969-1996).

3.3 Le traitement et la présentation des données

Tout au long des chapitres suivants, nous appuierons nos démonstrations sur des faits qui illustrent les stratégies employées par la communauté pour influencer le Congrès. Dans cette perspective, nous utiliserons essentiellement une méthode d'analyse qualitative et nous ferons ressortir ce qui est, à notre avis, « le plus parlant » afin d'appuyer notre propos. De plus, notre argumentaire sera soutenu par six démonstrations statistiques présentées sous forme de tableaux et analysées à l'aide d'une technique statistique simple : le décompte de fréquence.

ainsi que des pages Internet. À ce titre, plus de 455 milliards de pages Internet y sont archivées depuis 1996. (Source : site Internet récupéré le 25 février 2015 de www.archives.org.)

⁵³ Par exemple, le site de l'*United Cerebral Palsy* a été capturé à 1 109 reprises entre 1996 et février 2015. (Source : récupéré le 25 février 2015 de https://web.archive.org/web/20150218041723*/http://ucp.org/.)

⁵⁴ *Proquest Congressional*, récupéré le 30 mars 2015 de <http://www.proquest.com/products-services/databases/proquest-congressional.html>.

Étant donné que nous croyons que chacune de ces démonstrations statistiques mérite des considérations méthodologiques distinctes, nous prenons le parti de les présenter dans des annexes différentes.

Notre observation se fera en trois parties.

Tout d'abord, nous analyserons les stratégies que la communauté a employées, entre 1970 et 2008, afin d'influencer le Congrès. Nous commencerons par une recension des gestes d'activisme posés durant cette période⁵⁵. Dans une deuxième partie, nous verrons dans quelle mesure les organismes nationaux ont été présents à Washington pendant la période étudiée en démontrant de quelle façon ils ont employé les stratégies d'*advocacy* et de lobbying. Nous le ferons tout d'abord par une étude de cas et à l'aide de trois recensions⁵⁶ de stratégies mises en œuvre par la communauté.

Finalement, nous explorerons la propension qu'a eue le Congrès à interagir avec la communauté des personnes ayant des incapacités. Nous le ferons sous deux angles : en analysant comment, individuellement, les sénateurs et les représentants ont favorisé cette propension et en observant comment le Congrès l'a fait sur le plan institutionnel. Pour analyser ce deuxième angle, nous examinerons la propension des commissions du Congrès à inviter des représentants de la communauté lors de leurs audiences. Pour ce faire, nous avons recensé les participants lors de différentes audiences sur des législations concernant le handicap⁵⁷. De cette façon, nous pourrions voir comment l'interaction s'est opérationnalisée.

⁵⁵ Le lecteur retrouvera à l'annexe B la méthodologie de la recension des gestes d'activisme concernant le handicap à Washington entre 1970 et 2008.

⁵⁶ Le lecteur retrouvera à l'annexe D la méthodologie employée pour ces trois recensions.

⁵⁷ Le lecteur retrouvera à l'annexe F la méthodologie employée pour la recension de la participation à des audiences choisies sur le handicap des commissions du Congrès.

Conclusion

Nous avons, dans ce bref chapitre, décrit les balises méthodologiques qui guideront notre démonstration.

Nous avons posé les limites de notre projet de recherche, discuté de notre cueillette de données ainsi que de notre échantillon et présenté la façon dont nous ferons nos analyses dans les chapitres subséquents.

Ces indications méthodologiques aideront donc le lecteur à comprendre le propos de ce mémoire.

CHAPITRE IV

DE LA PRÉSENCE À WASHINGTON

On ne peut aborder l'étude de l'élaboration des politiques américaines relatives au handicap sans passer par Washington ! Étant donné que c'est la capitale nationale, cette ville devient donc le centre névralgique pour observer cette question. Dans cette perspective, il peut y avoir eu un nombre élevé d'activités liées au handicap à Washington entre 1970 et 2008. Les renseignements présentés brièvement dans les chapitres précédents nous donnent à penser qu'il y a eu un bon nombre d'événements de protestation liés au handicap dans la capitale nationale. Il ne faut cependant pas occulter l'*advocacy* et le lobbying.

Tout en délaissant le Congrès dans le présent chapitre, nous observerons ce qui s'est passé dans la capitale. Nous le ferons en deux parties. Dans la première, nous analyserons les événements de protestation liés au handicap ayant eu lieu pendant la période étudiée. Dans la deuxième, nous regarderons la façon dont les organismes nationaux se sont installés dans la capitale nationale. Nous poserons ainsi le fondement de notre argumentation exposée dans les chapitres qui suivent. En clair, nous présenterons les éléments contextuels qui nous permettront d'étayer notre démonstration ultérieurement.

4.1 Des événements de protestation liés au handicap à Washington

Entre 1970 et 2008, la communauté des personnes ayant des incapacités a utilisé, à différents endroits aux États-Unis, des stratégies d'activisme afin que les autorités agissent et mettent en œuvre des politiques publiques liées au handicap. Comme nous l'avons vu dans le chapitre sur la revue de la littérature, Barnartt et Scotch ont analysé ces stratégies à l'échelle nationale. Il y a lieu de présumer qu'un certain nombre de ces événements ont eu lieu dans la capitale nationale.

Nous nous devons donc d'examiner l'emploi des stratégies d'activisme à Washington. Nous le ferons tout d'abord dans un mode descriptif en rappelant les moments importants de la période étudiée. Nous présenterons également les principaux acteurs.

Mais, étant donné qu'il faut aller au-delà de l'anecdote, nous tenterons de dégager les grandes lignes des événements de protestation. Nous le ferons en utilisant les données de notre recension des événements⁵⁸.

4.1.1 De quoi parle-t-on ?

Il y a eu, à Washington, entre 1970 et 2008, 108 événements de protestation relatifs au handicap.

⁵⁸Le lecteur retrouvera la méthodologie de cet exercice à l'annexe B.

Tableau 4.1

Recension des manifestations à Washington
Portée locale et nationale⁵⁹
1970 à 2008

	Nombre
Manifestations à portée locale	16
Manifestations à portée nationale	92

Source : Recension des événements de protestation liés au handicap à Washington. Préparée par nous.

Afin de comprendre de quoi nous parlons lorsque nous abordons le sujet des événements de protestation liés au handicap, il y a lieu d'en faire tout d'abord une rétrospective chronologique.

On peut nommer l'année 1972 comme le point de départ de l'utilisation des stratégies d'activisme par la communauté des personnes ayant des incapacités aux États-Unis. Les premiers gestes ont eu lieu à Washington.

À l'occasion d'une rencontre du *President Committee on Employment of the Handicapped*, quelque 100 personnes ont manifesté pour la reconnaissance de leurs droits civils en tant que minorité⁶⁰. Elles sont parties d'un hôtel près de *Dupont Circle* et ont convergé vers le Capitole, posant ainsi les premiers gestes d'activisme afin que les autorités reconnaissent les droits civils des personnes ayant des incapacités.

À cette époque, le Congrès discutait d'une reformulation du *Rehabilitation Act* qui allait inclure des dispositions afin d'assurer les droits civils des personnes ayant des incapacités. Plus précisément, le chapitre V de cette loi renfermait des dispositions en

⁵⁹ Comme nous l'expliquons plus en détail à l'annexe B, nous définissons une manifestation à portée locale comme étant un événement de protestation lié au handicap dont l'enjeu dénoncé a essentiellement une portée locale limitée à la région de Washington, comme la fermeture d'un établissement de soins, les services éducatifs ou la mise en accessibilité du métro de Washington, etc. Nous définissons un événement de portée nationale comme étant un événement de protestation lié au handicap dont l'enjeu dénoncé a essentiellement une portée nationale, c'est-à-dire qui peut toucher l'ensemble des États-Unis, par exemple la législation touchant les droits civils, *Medicaid* et *Medicare*, les soins à domicile, la mise en accessibilité des réseaux de transport en commun, etc. Ce sont habituellement des événements se déroulant dans les environs de lieux fédéraux (la Maison-Blanche, le *US Capitol*, le *National Mall*, le siège social du DOT).

⁶⁰ Jules Asher, « Disabled Protest U.S. Bias », *The Washington Post*, 6 mai 1972, p. B2.

ce sens, la plus importante étant l'article 504 qui interdisait toute discrimination basée sur le handicap dans les programmes financés par l'administration fédérale⁶¹. C'est ainsi qu'on a établi les bases des droits civils pour les personnes ayant des incapacités.

Le *Rehabilitation Act* est entré en vigueur en 1973⁶². Il restait maintenant à édicter la réglementation associée à cette loi, ce qui n'est pas passé comme une lettre à la poste. Ce sera le véritable cri de ralliement.

Ce cri a été lancé en avril 1977. Quatre années se sont écoulées depuis l'adoption du *Rehabilitation Act of 1973* et on attend encore la promulgation de la réglementation rattachée à l'article 504. La déception donne lieu à une vague de manifestations partout au pays. Des *sit-in* ont lieu dans les bureaux du *Department of Health, Education and Welfare* (HEW), notamment dans les villes de New York, Boston, Chicago, Denver et San Francisco. À Washington, de nombreuses manifestations se tiennent pendant le mois d'avril : un siège devant le HEW (les 5 et 21 avril) et à la résidence du secrétaire à la Santé, à l'Éducation et aux Services sociaux⁶³, Joseph Califano, (les 19 et 20 avril) ainsi qu'une vigile devant la Maison-Blanche (le 21 avril)⁶⁴. À la fin du mois d'avril, le secrétaire Califano finit par promulguer la réglementation.

⁶¹ L'article 504 se lit comme suit : « No otherwise qualified handicapped individual in the United States shall, solely by reason of his handicap, be excluded from the participation in, be denied the benefits of, or be subjected to discrimination under any program or activity receiving federal financial assistance » (États-Unis, *The Rehabilitation Act of 1973*, art. 501, à jour au 15 novembre 2008). Les autres articles du cinquième chapitre considéraient l'équité en emploi (article 501), l'établissement du Architectural Barrier Compliance Board l'établissement du Architectural Barrier Compliance Board, commission chargée de surveiller l'application du Architectural Barrier Act (article 502) et l'obligation, pour les entreprises ayant des contrats avec l'administration fédérale, d'avoir des programmes d'intégration en emploi (art. 503). (Pelka (1997), p. 263-264) Richard K. Scotch, *From Good Will to Civil Rights : Transforming Federal Disability Policy* (Philadelphia : Temple University Press, 1984), p. 1

⁶² Le président Richard Nixon refusa à deux reprises de signer la première version de la loi adoptée au Congrès en 1972. On a donc du réécrire celle-ci – en réduisant quelque peu la portée de certaines dispositions - et le président y apposa sa signature le 26 septembre 1973 (Pelka, (1997), p. 263).

⁶³ Traduction libre de « United States Secretary of Health, Education, and Welfare ».

⁶⁴ Notre compilation faite à partir de diverses sources : revue de presse (principalement le *Washington Post*), récits dans les livres *No Pity* (Shapiro (1993), *What We Have Done: An Oral History of the Disability Rights Movement* (Pelka (2012)).

Au cours des années suivantes, Washington est le théâtre d'autres événements de protestation relatifs au handicap. Entre 1972 et 1988, il y en a eu 30 dans la capitale américaine⁶⁵. Dans la décennie 1980, la communauté a notamment manifesté contre les tentatives de l'administration Reagan d'affaiblir la réglementation de l'article 504, la lenteur des travaux visant à rendre les réseaux de transports en commun accessibles, etc.

Les protestations en marge de l'adoption de l'*Americans with Disabilities Act* représentent un autre moment important. De grandes manifestations se sont tenues en mars 1990 alors que le projet de loi piétinait au Congrès. Bien que le Sénat ait adopté cette version sans trop de problèmes, les écueils s'annonçaient plus importants à la Chambre des représentants⁶⁶. Il restait encore un bon nombre d'audiences en commission, et le débat en assemblée plénière de la Chambre – qui n'a pas eu lieu avant le mois de mai – s'annonçait quelque peu complexe. De plus, une fois que les deux versions du texte de loi ont été votées, des négociations en commission de conciliation devaient avoir lieu afin de réconcilier celles-ci pour que le président y appose sa signature. Il fallait donc mettre de la pression sur le Congrès pour qu'il s'active.

Les stratégies liés à l'activisme envisagées par la communauté sont liées à l'activisme. Elles ont été réalisées sous l'impulsion de l'organisme *ADAPT*, qui est la branche plus militante de la communauté⁶⁷. Concrètement, l'*ADAPT* organise une semaine d'action à Washington (appelée *Wheel of justice*) afin de mettre de la pression sur le Congrès pour qu'il adopte l'*Americans with Disabilities Act*. De plus, différents événements ont lieu durant cette semaine-là, soit une grande manifestation

⁶⁵ Selon nos calculs faits à partir de notre recension des événements de protestation relatifs au handicap à Washington (voir annexe B pour plus de détails sur la méthodologie).

⁶⁶ Fred Pelka, *What We Have Done: An Oral History of the Disability Rights Movement* (Amherst: University of Massachusetts Press, 2012), p. 514.

⁶⁷ Nous parlerons plus en détail de l'*ADAPT* plus loin dans ce chapitre.

dans les rues de Washington avec le Capitole comme destination finale⁶⁸ (le 12 mars 1990), une occupation de la rotonde du Capitole où plus de 100 personnes ont été arrêtées⁶⁹ (le 13 mars 1990) ainsi qu'une occupation (le 14 mars 1990) des bureaux du sénateur Bud Shuster, (R-PA) qui avait soumis un amendement visant à affaiblir la portée de l'ADA quant à la mise en accessibilité des réseaux de transport⁷⁰. De cette façon, la communauté des personnes ayant des incapacités démontrait l'importance pour elle que le Congrès adopte sans délai l'ADA, et ce, sans l'affaiblir.

Les mesures ci-dessus ont porté leurs fruits. Après un an de travail, le Congrès a adopté le projet de loi en juillet 1990 et le président George H.W. Bush y a apposé sa signature le 26 de ce mois.

Dans la décennie 1990, la capitale américaine a été le théâtre de plusieurs événements de protestation. Nous en avons recensé 26⁷¹. Certains ont été d'une grande ampleur et ont réuni quelques milliers de personnes. À cette époque, la communauté a beaucoup protesté, notamment pour soutenir l'idée de réforme des soins de santé mise de l'avant par Bill Clinton (en 1993 et 1994), s'opposer au fait que l'on n'avait pas inclus une représentation de Franklin Delano Roosevelt en fauteuil roulant dans le mémorial que l'on projetait d'ériger dans *National Mall* (en 1997) et revendiquer que le Congrès accélère l'étude d'un projet de loi sur la vie dans la communauté et les soins à domicile (Micasa⁷², à partir de 1998). De cette façon, on rappelait que la communauté des personnes ayant des incapacités était mobilisée pour faire sentir sa présence à Washington.

4.1.2 De l'ampleur de la manifestation

⁶⁸ Joseph P. Shapiro, *No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement* (New York : Times Books, 1993), p. 131.

⁶⁹ Stephen Buckley, « 100 Disabled Arrested on Hill », *The Washington Post*, 14 mars 1990, p. B4.

⁷⁰ Shapiro, *No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*, p. 138.

⁷¹ Selon nos calculs. Voir infra note n° 68..

⁷² Projet de loi appelé le *Medicaid Community Attendant Services Act*, ayant pour objectif de permettre aux individus de choisir le mode de prestation pour leurs services à domicile. On l'appelle MICASA en référence à l'expression espagnole micasa (Kafka, 1999).

Il est pertinent de jeter un bref regard sur l'ampleur des événements de protestation relatifs au handicap à Washington. Cela nous renseignera sur leur impact ainsi que sur le degré d'adhésion des personnes ayant des incapacités.

Il y a eu quelques manifestations de grande envergure relatives au handicap pendant la période visée. Nous avons brièvement évoqué le *crawl-up* qui a eu lieu devant le Congrès en mars 1990. Rendues à destination, des personnes se déplaçant en fauteuil roulant ont entrepris de gravir les escaliers extérieurs afin de démontrer l'inaccessibilité d'un des endroits les plus importants de la nation, donnant lieu à des images fortes qui resteront gravées dans la mémoire de toutes les personnes qui ont lutté pour les droits civils liés au handicap aux États-Unis⁷³.

Tableau 4.2

Recension des manifestations à Washington
Nombre de participants
1970 à 2008

	Nombre
100 et moins	18
Entre 101 et 500	46
Entre 500 et 999	8
1 000 personnes et plus	4

Source : Notre recension des événements de protestation liés au handicap à Washington. **Note** : le total est différent du nombre total d'événements de protestation puisque nous ne connaissons pas le nombre de participants pour tous les événements.

D'autres grands moments sont également à souligner pour leur ampleur. Notons :

⁷³ Voir à ce sujet les images du site *History By Zim Beyond the Textbooks*: « Capitol Crawl » – Americans with Disabilities Act of 1990 récupéré le 30 octobre 2014 de <http://www.historybyzim.com/2013/09/capitol-crawl-americans-with-disabilities-act-of-1990/>.

- La manifestation de l'ADAPT et de ses alliés le 12 mai 1999 concernant l'*Integration Mandate* de l'ADA⁷⁴ – 4000 personnes.
- La *March for Justice* le 3 octobre 2000 qui avait pour objectif de soutenir l'ADA et les droits civils dans le contexte où la Cour suprême allait entendre, à l'automne 2000, des causes relatives aux droits civils des personnes ayant des incapacités – 4000 personnes.
- La manifestation de l'ADAPT et de ses alliés le 18 juin 2000 concernant l'intégration à la vie communautaire – 800 personnes.

Ce portrait nous montre donc que les événements de protestation liés au handicap ont eu une certaine ampleur. Certes, quelques manifestations ont rassemblé plusieurs centaines de participants, mais elles n'ont pas été très nombreuses. On peut donc en déduire que leur impact a été plus ou moins important.

4.1.3 Des organismes initiateurs des événements de protestation

Notre recension nous a permis de déterminer les principaux organismes qui ont été les initiateurs des événements de protestation relatifs au handicap ayant eu lieu à Washington entre 1970 et 2008.

⁷⁴ Le principe d'*Integration Mandate* est un dérivé jurisprudentiel de l'*Americans with Disabilities Act*. Il provient de l'arrêt *Olmstead v. L.C.* 527 U.S. 581 (199) de la Cour suprême concernant l'hébergement d'une personne ayant une déficience intellectuelle ou un problème de santé mentale. Partant du principe qu'une personne ne peut pas être discriminée en raison de ses incapacités, la Cour suprême a stipulé que des entités publiques doivent offrir leurs services dans la communauté lorsque cela est approprié. Ainsi, les États se doivent de placer les personnes dans des ressources (que veut-on dire par « placer les personnes dans des ressources »?) de la communauté plutôt qu'en institution. Ils doivent ainsi transférer les services dans un environnement le moins restrictif possible. (Source : Statement of the Department of Justice on Enforcement of the Integration Mandate of Title II of the *Americans with Disabilities Act and Olmstead v. L.C.*, récupéré le 14 avril 2015 au http://www.nasddd.org/uploads/documents/Olmstead_Integration_Mandate_Enforcement.pdf).

Tableau 4.3
 Recension des manifestations à Washington
 Répartition par organismes initiateurs
 De 1970 à 2008

	Nombre
ACCD	5
ADAPT	75
DIA	3
NDY	1
NFB	4

Source : Notre recension des événements de protestation liés au handicap à Washington. **Note** : Le total est différent du nombre total d'événements de protestation de portée nationale puisque l'organisme initiateur n'a pu être identifié pour tous les événements.

On remarque clairement, à la lecture du tableau 4.3, que la protestation à Washington entre 1970 et 2008 a été essentiellement l'affaire de l'ADAPT. Cet organisme a été l'initiateur de 75 des 90 (83 %) événements de protestation à portée nationale que nous avons recensés pendant la période. Les autres initiateurs ont été :

- l'*American Coalition of Citizens with Disabilities* : cinq événements, principalement au printemps 1977, relativement aux protestations entourant la promulgation de l'article 504 du *Rehabilitation Act*;
- la *National Federation of the Blind* : quatre événements concernant principalement la discrimination subie dans les transports aériens par les personnes ayant une déficience visuelle (interdiction de garder une canne blanche pendant un vol, refus d'attribuer un siège près des sorties d'urgence, etc.);
- le *Disabled in Action* : trois événements – les premiers - à dimension nationale à propos du refus de l'administration Nixon en 1972 et 1973 de signer le *Rehabilitation Act*.

4.1.4 L'ADAPT, un acteur prépondérant des événements de protestation

Étant donné que l'ADAPT est le principal acteur de l'activisme lié au handicap à Washington, il convient d'en dire plus sur cet organisme. Fondé en 1983, il est considéré par plusieurs comme l'une des organisations ayant utilisé le plus abondamment des stratégies d'activisme afin de faire reconnaître les droits civils des personnes ayant des incapacités. À cet effet, Barnartt et Scotch rapportent que l'ADAPT a mis en œuvre environ 30 % du total des actions de protestation de la communauté⁷⁵; cet organisme a donc été un acteur de premier plan en matière d'activisme dans le domaine du handicap aux États-Unis. Les données de notre recension des événements de protestation à Washington tendent à corroborer ce décompte.

Avant l'adoption de l'*Americans with Disabilities Act* en 1990, l'ADAPT avait principalement pour cible le manque d'accessibilité des réseaux de transport. Dans cette perspective, ses actions les plus importantes ont été le blocage d'autobus à travers le pays (Denver, Chicago, Los Angeles, New York, Austin, etc.). L'ADAPT est allée à quelques reprises manifester à Washington en portant cette revendication (en 1984, 1988 et 1989). Depuis, l'organisme a étendu son rayon d'action dans d'autres domaines tels les services de santé, les ressources résidentielles et les services à domicile. Ses gestes d'activisme semblent être essentiellement posés pendant la Semaine d'action bisannuelle à Washington ou ailleurs au pays. Prenons à titre d'exemple la semaine d'action de mai 2014, même si elle déborde de la période que nous analysons. Environ 200 personnes ayant des incapacités provenant de toutes les régions du pays ont participé aux diverses actions, dont certaines ont mené à des arrestations⁷⁶ :

⁷⁵ *Ibid.*, p. 97.

⁷⁶ Estimation faite à partir de nos observations sur le terrain lors des journées de dimanche, lundi et mardi de la Semaine d'action de l'ADAPT tenue à Washington du 4 au 8 mai 2014. Pour plus

- Occupation des bureaux de l'*American Nurses Association* (ANA) – pour exiger le soutien de cet organisme envers la désinstitutionnalisation des personnes ayant des incapacités et la modification d'une politique de l'ANA sur la manière de dispenser certains actes médicaux – (40 arrestations le lundi 5 mai)⁷⁷;
- Manifestation devant la Maison-Blanche : au même moment, les *leaders* de l'ADAPT tenaient une rencontre avec l'administration concernant de possibles dispositions à introduire au Congrès relativement à l'intégration à la vie communautaire et aux ressources résidentielles (le mardi 6 mai)⁷⁸ ;
- Manifestation et blocage devant les bureaux de la *Leadership Conference on Civil and Human Rights* afin de rappeler à cette coalition que les droits civils liés au handicap et certaines des positions de ses membres notamment sur l'intégration communautaire, les ressources résidentielles, le suicide assisté, étaient en conflit (le mardi 6 mai)⁷⁹;
- Manifestation dans les bureaux de la *National Governors Association* (NGA) afin d'obtenir l'appui de celle-ci quant à la réglementation à venir concernant les accompagnateurs et les auxiliaires familiaux (le mercredi 7 mai)⁸⁰.

Bien que cet exemple soit plus récent que la période que nous analysons, il est possible d'y voir des exemples de tactiques utilisées par l'ADAPT lors de ses manifestations; cela nous amène à penser que la perturbation constitue l'un des moyens d'action privilégiés par l'organisme. Par perturbation, nous entendons des tactiques telles que faire du bruit, occuper des lieux ou bloquer quelque chose. Ce

d'information, voir la page *Action Report* sur le site de l'organisme à <http://www.adapt.org/freeourpeople/2014dc/>.

⁷⁷ Tim Wheat, « ADAPT Arrested at the ANA: Disability Rights Group Demands the American Nurses Association Respect the Civil Rights of People with Disabilities », site de l'ADAPT, récupéré le 28 septembre 2014 au <http://www.adapt.org/freeourpeople/2014dc/report03.php>.

⁷⁸ Tim Wheat, « Obama Administration will work with ADAPT: ADAPT hears from the President's staff that they are excited to work on Community Integration. », site de l'ADAPT, récupéré le 28 septembre 2014 au <http://www.adapt.org/freeourpeople/2014dc/report04.php>,

⁷⁹ *Ibid.*

⁸⁰ Tim Wheat, « ADAPT Action Report: Action Journal: Wednesday, May 7, 2014 », site de l'ADAPT, récupéré le 28 septembre 2014 de <http://www.adapt.org/freeourpeople/2014dc/report04.php>.

sont également des actions où il peut y avoir une présence policière, des arrestations ou des blessés. L'observation des actions du mois de mai 2014 nous permet de constater que cette manière de faire représente une pratique courante de l'ADAPT. Des occupations et des blocages extérieurs de bureaux ont eu lieu. Et comme nous le verrons plus loin, bien que ce type de tactiques n'ait pas été très présent dans l'ensemble des événements de protestation de la communauté des personnes ayant des incapacités, il a été un *modus operandi* de l'ADAPT.

4.1.6 Du caractère perturbateur des événements de protestation

Tableau 4.4

Recension des manifestations à Washington
Répartition par type de tactiques utilisées
De 1970 à 2008

	Nombre
Organiser et tenir des marches, des manifestations ou des rassemblements	76
Brandir des pancartes, des banderoles, etc.	15
Chanter des chansons, scander des slogans, etc.	8
Distribuer des tracts, des dépliants, etc.	6
Demander à rencontrer quelqu'un	6
Formuler des demandes verbales	0
Tenir une vigile aux chandelles ou autre	8
Faire du bruit	16
Interrompre, chahuter, etc.	4
Escalader en rampant (crawl-up)	3
S'enchaîner à un élément ou à un édifice	6
Bloquer une rue, une entrée d'un édifice, un événement, un lieu, etc.	0
Prendre d'assaut ou fermer un endroit	22
Occuper un endroit	50
Faire une grève ou boycotter	5
Autres	5

Source : Recension des événements de protestation liés au handicap à Washington. Notre compilation.

Le tableau 4.4 illustre le nombre de fois que la communauté a employé les différentes tactiques. À la lecture du tableau, nous remarquons deux tendances quant aux tactiques utilisées. D'une part, on observe des tactiques plus souples et moins perturbatrices. Des marches, des manifestations et des rassemblements ont été tenus à 76 reprises. En faisant le total des tactiques que l'on peut considérer comme peu perturbatrices, on arrive à un total de 135 événements⁸¹. Nous pouvons en déduire que les tactiques mises de l'avant durant les événements de protestation liés au handicap à Washington ont été plutôt souples.

D'autre part, on observe également des tactiques plus perturbatrices, comme les occupations, les grèves et les boycottages. Nous avons recensé 22 prises d'assaut ou fermetures de lieux, 50 occupations ainsi que cinq boycottages ou grèves. Le total des éléments plus perturbateurs est de 90, ce qui témoigne de tactiques plus perturbatrices au cours des protestations liées au handicap à Washington.

Cependant, afin de disposer d'un portrait exhaustif de la situation, il est pertinent de regarder s'il y a eu des interventions policières, des arrestations ou des blessés lors de ces événements. Nous avons recensé, pour la période 1970-2008, un total de 30 événements de ce genre : 18 où il y a eu une intervention policière⁸², 12 où il y a eu des arrestations de manifestants, mais aucune où il y a eu des blessés. Notons ici que l'ensemble de ces 30 éléments est attribuable à des événements dont l'ADAPT a été l'initiatrice.

4.1.7 Les cibles des événements de protestation

Nous nous attendions à ce que le gouvernement fédéral soit la principale cible des événements de protestation liés au handicap. Cela a été le cas, l'administration fédérale ayant été l'objet principal des revendications des manifestants à 61 reprises,

⁸¹ Le total des tactiques est plus grand que le nombre d'événements, car plus d'une a pu être mise en oeuvre dans un événement.

⁸² À la base, elle a pour mandat d'assurer un service d'ordre lors de marches ou de rassemblements.

ce qui témoigne bien de l'importance de la dimension nationale dans l'analyse des stratégies d'activisme liées au handicap à Washington.

Une analyse plus fine nous commande de regarder quels lieux du gouvernement fédéral sont visés et investis par des événements de protestation liés au handicap. Cela nous permet de voir si c'est le pouvoir législatif ou exécutif que l'on veut influencer. Notre analyse indique qu'il y a eu 22 manifestations au Capitole⁸³, 15 aux alentours de la Maison-Blanche et 16 à proximité des édifices de l'administration fédérale. On peut ainsi observer que la communauté des personnes ayant des incapacités a ciblé davantage le pouvoir exécutif avec ses stratégies d'activisme.

Nous avons donc une vue d'ensemble. Cela nous apprend tout d'abord que certaines tactiques ont été employées à divers degrés tout au long de la période analysée. Il y a eu des moments forts : le printemps 1977 et celui de 1990.

De plus, on a vu que la communauté a utilisé la manifestation avec parcimonie. Elle l'a fait lors des grands moments et est arrivée à attirer de grandes foules. De plus, notre analyse démontre que la majeure partie des événements de protestation liés au handicap a été mise en œuvre par l'*ADAPT*. Rappelons que 75 des 90 événements à portée nationale que nous avons répertoriés l'ont été par cet organisme. En outre, elle est responsable de l'ensemble des protestations à caractère perturbateur que nous avons recensées. Il y a donc lieu de dire que cet organisme est le principal acteur des stratégies d'activisme utilisées pendant la période que nous avons analysée.

⁸³ Nous prenons le soin d'appeler l'édifice le *Capitole* afin de faire une distinction entre le lieu physique, l'édifice, et l'assemblée législative que constitue la réunion de la Chambre des représentants et du Sénat.

4.2 De l'établissement des organismes nationaux de personnes ayant des incapacités à Washington

Nous avons vu, dans le chapitre sur la revue de la littérature, que peu d'écrits scientifiques existent sur les stratégies d'*advocacy* et de lobbying de la communauté des personnes ayant des incapacités à Washington. Malgré le peu de documents disponibles, nous savons que ces types de stratégies sont utilisés dans la capitale nationale depuis près de 60 ans. Il est donc pertinent d'en dire plus sur le sujet.

4.2.1 L'émergence d'organismes de personnes ayant des incapacités

Les organismes de personnes ayant des incapacités ont émergé au fil du temps, un peu partout aux États-Unis. Une première vague a eu lieu au tournant du 20^e siècle alors que des organismes nationaux dans le domaine de la déficience auditive et visuelle ont été fondés.

Bien que ce soit en dehors de notre période d'étude et de notre échantillon, il est utile de dire un mot sur la présence à Washington de l'American Foundation of the Blind (AFB - fondé en 1921) et le travail de la militante Helen Keller⁸⁴ afin de promouvoir les intérêts des personnes ayant une déficience visuelle. Cet organisme a été un des premiers de la communauté des personnes ayant des incapacités à vouloir influencer le Congrès pour qu'il adopte des législations de droits civils dans le domaine du handicap.

⁸⁴ Helen Keller (1880-1968) était atteinte de surdité. Écrivaine, elle se considérait comme une socialiste, elle militait notamment pour le droit de vote des femmes, le contrôle des naissances, le pacifisme, etc. Elle se joint en 1921 à l'American Foundation of the Blind où elle milite pour le droit des personnes ayant une déficience visuelle jusqu'à sa mort. (Source : <http://www.afb.org/info/about-us/helen-keller/biography-and-chronology/biography/1235>. «°Helen Keller Biography°». American Foundation for the blind. En ligne <http://www.afb.org/info/about-us/helen-keller/biography-and-chronology/biography/1235>. Page consultée le 4 mai 2016),

Dès le début de la décennie 1930, l'AFB est présente à Washington afin de convaincre les membres du Congrès d'adopter des législations visant à faciliter la participation sociale des personnes ayant une déficience visuelle. De plus, Hellen Keller témoigne, dès 1931, devant une commission du Congrès afin que la *Library of Congress* puisse mettre en place un service de livres adapté pour les personnes ayant une déficience visuelle⁸⁵. Dans les années subséquentes, ce même organisme sera l'instigateur d'autres législations importantes pour ces personnes : le Randolph-Sheppard Act (1936 – qui établit un programme fédéral d'emploi en allouant des concessions (style kiosque à journaux, dépanneurs) à des personnes ayant une déficience visuelle dans les édifices fédéraux), le Wagner-O'Day Act (1938 – qui oblige les entités fédérales à s'approvisionner auprès de fournisseurs embauchant des personnes ayant une déficience visuelle), et le Barden-LaFollette Act (1943 – qui élargit l'accès aux services de réadaptation). En faisant sentir sa présence, l'AFB posait les premières pierres afin que le Congrès soit informé des conditions de vie des personnes ayant une déficience visuelle.

Mais l'AFB devait faire un pas de plus pour affirmer sa présence dans la capitale américaine. Elle le fera dès 1950 en embauchant un premier *Legislative Analyst* ayant principalement le Congrès comme terrain d'opération⁸⁶.

À cette même époque, d'autres organismes sont créés. Par exemple, la *National Association for Retarded Children* (NARC) a pris forme lorsque des parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle⁸⁷ ont décidé d'unir leurs forces à

⁸⁵ Frances A. Koestler, *The unseen minority : a social history of blindness in America* (New York: D. McKay Co., 1976). p. 120

⁸⁶ Ibid. p 202

⁸⁷ Bien que nous disions ici que la NARC a pour clientèle cible les enfants ayant une déficience intellectuelle, cet organisme dit également représenter les enfants ayant une *developmental disability*, une terminologie qui est peu répandue dans la langue française et dans les cadres conceptuels explicatifs du handicap utilisés dans la francophonie. Habituellement, on parle de *developmental disability* pour désigner des troubles liés à des limitations physiques ou intellectuelles ou sur le plan du langage. Ceux-ci se développent généralement dans la petite enfance et incluent des troubles comme l'autisme, l'épilepsie, la paralysie cérébrale, etc.

Minneapolis en 1950, avec pour objectif de faire en sorte que les autorités commencent à prendre les besoins de leurs enfants en considération.

Mais avec le temps, ces groupes d'intérêts ont réalisé qu'ils devaient être présents à Washington afin d'influencer le pouvoir fédéral. Pour la NARC, cette présence a pris la forme d'un bureau d'affaires gouvernementales qui s'est établi dans la capitale en 1969⁸⁸. Elle pouvait ainsi mieux interagir avec le Congrès et l'administration, et s'assurait que les besoins des enfants ayant une déficience intellectuelle soient pris en compte lors de l'élaboration des politiques publiques.

À l'instar de la NARC, plusieurs organismes nationaux de personnes ayant des incapacités ont décidé de prendre le chemin de Washington. Une fois rendus dans le *Beltway*⁸⁹, ils ont pu établir une interaction avec les institutions politiques.

Le tableau 4.5 (que nous retrouvons à l'annexe C) résume l'évolution de l'établissement des organismes nationaux de personnes ayant des incapacités à Washington. On remarque qu'il y a eu deux vagues. La première correspond à celle des organismes dits de déficience unique (UCP, The ARC, NFB, NAD) qui se sont installés dans le *Beltway* pendant la décennie 1960. À cette époque, ces organismes allaient à Washington essentiellement afin de demander aux autorités de mettre en œuvre des politiques et des programmes tenant compte des besoins des personnes ayant des incapacités dans les domaines de la santé, de l'éducation ou du travail. La deuxième vague comprend essentiellement des organismes à vocation plus générale qui se sont installés à Washington afin de revendiquer l'adoption de mesures assurant les droits civils pour les personnes ayant des incapacités de toutes sortes. Ainsi, à partir du milieu des années 1970, des organismes tels l'*American Coalition of*

⁸⁸ Taylor Woodard, *The ARC*, communication par courriel, 13 juillet 2015.

⁸⁹ Le *Beltway* est une expression populaire désignant habituellement la zone de la région (ville de Washington et banlieue au Maryland et en Virginie) de Washington située à l'intérieur de la ceinture formée par l'autoroute 495. Cette expression fait aussi référence à l'idée que l'activité gouvernementale, des lobbyistes ou des médias qui a lieu dans la capitale, est relativement isolée du reste du pays (Source : Visiting Washington DC : Washington DC Beltway (Capital Beltway, I-495) Map. récupéré le 15 septembre 2015 <http://www.thecapitol.net/VisitingDC/beltway.htm>)

Citizens with Disabilities (1975), le *Disability Rights Education and Defense Fund* (1979) ou encore l'*American Association of People with Disabilities* (1995) ont vu le jour. On a donc assisté à l'émergence à Washington d'un mouvement pluraliste qui voulait interagir avec les institutions politiques – dont le Congrès – afin d'assurer la reconnaissance des droits civils pour les personnes ayant des incapacités.

4.3 Des initiatives à explorer plus en profondeur

Il y a ainsi lieu de réfléchir aux raisons qui pourraient expliquer pourquoi on a constaté un intérêt plus marqué pour les stratégies d'*advocacy* et de lobbying à la fin des années 70.

4.3.1 La fondation de l'*American Coalition of Citizens with Disabilities*

Il y a tout d'abord la fondation de l'*American Coalition of Citizens with Disabilities* (ACCD) en 1974. Cette coalition d'organismes nationaux et locaux avait pour mission de promouvoir les droits civils. Jusqu'en 1983, elle a joué un rôle important dans le domaine des droits civils reliés au handicap. Elle a notamment été un moteur important des protestations du printemps 1977 à propos de la mise en œuvre de l'article 504 du *Rehabilitation Act*.

L'ACCD a vu le jour en 1974 en raison des difficultés éprouvées par les leaders de la communauté à générer une vaste mobilisation pour revendiquer la mise en œuvre de programmes de réadaptation⁹⁰. Il y avait donc un besoin de transcender les différents types de déficiences et de se coaliser afin d'avoir une voix « multidéficiences » pour se faire entendre sur les enjeux liés au handicap à Washington.

⁹⁰ On était alors dans le tumulte de l'adoption du *Rehabilitation Act* alors que le président Richard Nixon avait apposé son veto à deux reprises et qu'une version édulcorée de la Loi allait être adoptée par le Congrès et recevoir la signature présidentielle de Richard Nixon. Bowe, Frank, Jacobi, Jan E. Wiseman, Laurence D.. *American Coalition of Citizens with Disabilities, Coalition Building: A Report on a Feasibility Study to Develop a National Model for Cross-Disability Communication and Cooperation*, (Washington: American Coalition of Citizens with Disabilities, 1978), p. 24.

Après avoir exprimé le souhait d'avoir une voix « multidéficiences », il importait de choisir la forme que prendrait l'organisation, qui pouvait se structurer de trois manières différentes, soit :

- une organisation corporative hiérarchisée de haut en bas – à l'image de la NAACP, avec des membres individuels et des organisations locales ayant peu d'autonomie;
- une organisation nationale avec des « franchises/chapitres » dans différentes régions du pays;
- une organisation unitaire (avec des membres individuels), à l'image des centrales syndicales où des organisations locales et d'État se regroupent pour avoir une force de frappe sur la scène fédérale⁹¹.

La future organisation ne prendra aucune de ces formes. Elle se structurera plutôt en une coalition multidéficiences où chaque organisme adhèrera à un ensemble de principes philosophiques tout en développant une force de communication et de coopération en se gardant une certaine liberté⁹².

Bien que cela n'implique pas uniquement une interaction directe avec le Congrès, il est intéressant de nommer quelques actions d'*advocacy* et de lobbying que l'ACCD a mises en œuvre pendant les années 1976 et 1977, soit au même moment où les événements du printemps 1977 ont eu lieu :

- Collaboration avec l'équipe de transition de l'administration Carter afin d'ouvrir des lignes de communication entre l'administration et elle-même au lendemain de l'inauguration du président⁹³;
- Aide à l'équipe de transition de Jimmy Carter afin que celle-ci mette en œuvre des éléments d'accessibilité (espaces réservés aux personnes en fauteuil roulant, interprétation gestuelle pour

⁹¹ Bowe, *Coalition Building: A Report on a Feasibility Study to Develop a National Model for Cross-Disability Communication and Cooperation*, p.15-17

⁹² *Ibid.*, p. 20.

⁹³ *Ibid.*, p. 32, voir également infra note n° 30 de ce même document.

personnes ayant une déficience auditive) ⁹⁴ lors des cérémonies d'inauguration du président;

- Rédaction d'une lettre au président Jimmy Carter afin de le presser à promulguer la réglementation de l'article 504 du *Rehabilitation Act* et de l'informer que, si la réglementation n'était pas en vigueur le 4 avril 1977, la communauté aurait à recourir à des actions nationales⁹⁵;
- Tenue d'une conférence de presse sur la colline du Capitole le 5 avril 1977 pour annoncer le début d'une campagne nationale afin de faire pression sur l'administration Carter pour qu'elle promulgue la réglementation de l'article 504 du *Rehabilitation Act*⁹⁶.

Ici, on peut distinguer quelques éléments concernant la transformation des mouvements sociaux en groupes d'intérêts enseignés par Ann Costain, sur l'importance, pour les organisations d'allouer leurs ressources à un enjeu plutôt qu'à un autre. C'est ce que l'ACCD a décidé de faire en mettant en œuvre une campagne nationale afin de faire pression sur l'administration Carter afin qu'elle promulgue la réglementation de l'article 504 du *Rehabilitation Act*. Cette chercheure souligne également l'importance de développer un réseau de contacts; c'est précisément ce qu'a fait l'ACCD, notamment en travaillant avec l'équipe de transition de Jimmy Carter avant qu'il accède à la présidence et en tenant une conférence de presse sur la colline du Capitole. Le fait que l'équipe du président ait consulté cette organisation afin de mettre en place des mesures d'accessibilité lors des cérémonies d'inauguration prouve que l'organisme avait acquis une certaine notoriété. Ces éléments nous indiquent donc que l'ACCD peut être considérée comme un groupe d'intérêts.

4.3.2 La conférence nationale *Understanding the Political Process* de la communauté sourde

⁹⁴ *Ibid.*

⁹⁵ *Ibid.*, p. 36.

⁹⁶ *Ibid.*, p. 37.

Une deuxième initiative mérite notre attention et nous permettra encore une fois d'observer comment la communauté des personnes ayant des incapacités a pris le parti de se transformer, au tournant des années 1980, afin d'avoir une quelconque influence à Washington.

Cette initiative a été principalement lancée par la communauté sourde⁹⁷. En janvier 1979, celle-ci a organisé une conférence nationale appelée *Understanding the Political Process* qui a eu lieu directement dans le *Rayburn House Office Building* sur la colline du Capitole⁹⁸. Cette conférence avait principalement pour objectif de « donner aux participants une expérience concrète sur le fonctionnement du gouvernement⁹⁹ ». Environ 100 personnes provenant de différents horizons y ont participé (organismes en déficiences auditives, associations d'interprètes gestuels, organismes publics, écoles, etc.).

L'exercice se voulait essentiellement éducatif. Des ateliers-discussions ont permis aux participants de mieux comprendre le processus législatif et la façon dont pouvait s'opérationnaliser la relation entre les membres du Congrès et les groupes d'intérêts. Les thèmes abordés étaient les suivants : les communications écrites, l'importance de communiquer avec son sénateur ou son représentant et l'importance de développer une expertise afin d'influencer efficacement ces derniers.

⁹⁷ Nous parlons ici de la communauté sourde d'une manière générique, car nous n'avons pas été en mesure d'identifier précisément quel individu ou quelle organisation a été l'instigateur de cet événement.

⁹⁸ Conférence nationale ayant eu lieu les 26, 27 et 28 janvier 1979 au *Rayburn House Office Building* sur la colline du Capitole à Washington. (Source : *Proceeding : Understanding the Political Process*).

⁹⁹ Traduction libre de « Was to provide participants with first-hand knowledge and experience of strategic process within the functionig of government ». _____, *Proceeding: Understanding the Political Process, Proceedings of a National Conference January 26-28, 1979 The Rayburn House Office Building Washington, D.C. , Sponsored by: California State University at Northridge. Northridge, California, Delgado College New Orleans, Louisiana, Gallaudet College Washington, D.C., National Technical Institute for the Deaf at Rochester Institute of Technology Rochester, New York, Seattle Central Community College Seattle, Washington (Washington D.C. : Gallaudet College/The National Academy of Gallaudet College, 1980), p. viii.*

L'exercice le plus intéressant du séminaire a sans doute été celui où l'on a simulé des audiences de commissions du Sénat ou de la Chambre des représentants. Lors de celles-ci, les participants pouvaient tenir tant le rôle d'un lobbyiste que celui d'un membre du Congrès, ce qui leur a permis de se familiariser avec le déroulement de telles audiences.

Nous ignorons si l'exercice s'est répété ultérieurement, mais nous savons que des événements similaires ont eu lieu dans différentes villes américaines au cours de la décennie 1980.

À notre avis, ce genre d'initiatives révèle le désir, pour la communauté sourde, d'améliorer ses interactions avec les membres du Congrès. Elle voulait, entre autres, apprendre à faire des interventions mieux ciblées et savoir comment développer son expertise de façon optimale afin de pouvoir orienter efficacement l'information vers les sénateurs et représentants.

De plus, la tenue de cet événement sur la colline du Capitole ne peut pas être considérée comme une chose anodine, car elle appelait à la participation de certains membres du Congrès. Bien que nous n'ayons pas d'indications formelles à l'effet que des sénateurs ou des représentants ont participé à l'activité, les synthèses indiquent que des attachés politiques influents dans le domaine du handicap ont préparé et animé les ateliers. Cela nous permet donc de croire que ces personnes et la communauté ont pu établir des relations. Certains ont donc pu s'en servir ultérieurement.

4.3.3 Brochure *Lobbying for the Rights of Disabled People: Views from the Hill and from the Grass Roots*

La troisième initiative pertinente à citer ici est la publication de la brochure *Lobbying for the Rights of Disabled People: Views from the Hill and from the Grass Roots*¹⁰⁰ en 1980. Cette brochure avait un objectif clair :

Donner aux personnes ayant des incapacités, à leurs familles ainsi qu'à leur entourage les informations de base pour influencer efficacement les législateurs, les administrations publiques et les partis politiques à l'échelle locale et fédérale et dans les États¹⁰¹.

Bien que la brochure emprunte le style « livre de recettes pour un lobbying efficace », elle présente tant le point de vue du lobbyiste que celui des décideurs; par conséquent, elle a le grand avantage d'enseigner les deux aspects à considérer lorsque l'on s'engage dans la voie du lobbying en matière de handicap. On discute également de l'importance du compromis, d'identifier les bonnes personnes, de bien connaître celles-ci, de planifier soigneusement ses actions, etc. De plus, la publication souligne l'importance de faire participer la base dans les campagnes et de bien se préparer en vue d'exercices tels que les audiences publiques. Ces thèmes donnent des pistes de réflexion intéressantes pour développer des techniques d'influence efficaces.

Ces trois initiatives nous permettent de constater qu'à la fin de la décennie 1970, la communauté des personnes ayant des incapacités avait la volonté de s'unifier et d'utiliser de plus en plus des stratégies d'*advocacy* et de lobbying. Bien que les organismes nationaux aient voulu transcender les différents types de déficiences, ils se sont laissé un espace de liberté, appelant au compromis et à l'allocation de ressources sur un enjeu plutôt que sur un autre. En s'éduquant sur le processus législatif, la communauté sourde a pris des mesures afin de connaître celui-ci et de mieux interagir avec le Congrès. On pouvait donc s'attendre à une présence plus grande et plus efficace de la part de cette communauté.

¹⁰⁰ Martin LaVor et Gregory Sander, *Lobbying for the Rights of Disabled People: Views from the Hill and from the Grass Roots* (Falls Church, VA.: Institute for Information Studies, 1980), p. 7

¹⁰¹ Traduction libre de « give disabled people and their families, friends and advocates basic information on how effectively influence legislators, policy makers, programs administrator, and political parties at all level – local, state and federal ». LaVor et Sander, *Lobbying for the Rights of Disabled People: Views from the Hill and from the Grass Roots*, p. IV.

4.4 L'accroissement de la présence des organismes nationaux de personnes ayant des incapacités à Washington

Après avoir décrit l'établissement des organismes nationaux de personnes ayant des incapacités à Washington, explorons maintenant l'évolution de leur présence.

L'annuaire *Washington Representatives* a constitué une source importante d'informations afin de valider l'évolution de la présence de la communauté des personnes ayant des incapacités à Washington. Ce document répertorie les gens qui travaillent à Washington dans le domaine des relations gouvernementales pour les organisations d'affaires, les ordres professionnels, les organisations syndicales, les entreprises et les autres groupes d'intérêts¹⁰².



Source : *Washington Representatives* 1981-2008. Note : Années 1982, 1983, 1984, 1987 et 1988 non disponibles et années 1997 et 2003 manquantes. Notre compilation.

¹⁰² *Washington Representatives* (Washington: Columbia Books, 2011), p. I.

En observant la rubrique « Disabled » de l'index des éditions des années 1981 à 2008¹⁰³ du *Washington Representatives*, nous remarquons une forte augmentation du nombre d'organisations liées au handicap dans la capitale américaine. Alors qu'en 1981, la rubrique ne comptait que 19 inscriptions, elle en comptait 95 à la fin de la période, ce qui représente une augmentation de 400 %¹⁰⁴. On remarque une forte hausse au début de la décennie 1990 alors qu'il y avait 104 inscriptions en 1993 et 108 en 1994, soit au lendemain de l'adoption de l'*Americans with Disabilities Act*. On peut donc affirmer que la mise en œuvre de cette législation a coïncidé avec l'arrivée à Washington des acteurs de la société civile liés au handicap.

4.5 Au-delà de la transformation

Les faits que nous venons d'exposer démontrent clairement qu'au début de la période étudiée la communauté des personnes ayant des incapacités était présente à Washington, et ce, depuis de nombreuses années. Dans cet esprit, il est peu opportun de dire que cette présence était essentiellement due à la transformation de la communauté dans le sens où Ann Constain l'entend. Cependant, il y a dans les enseignements de cette chercheuse des notions d'allocation des ressources et de compromis à faire afin qu'une législation soit adoptée.

Pendant la période étudiée, les organismes nationaux ont mis en place des mécanismes afin d'identifier et de hiérarchiser leurs demandes au Congrès pour que ce dernier adopte des législations afin que la participation sociale devienne une réalité.

¹⁰³ À noter que les éditions 1982, 1983, 1984, 1987 et 1988 n'étaient pas disponibles. Quant aux éditions 1997 et 2003, bien qu'elles le soient, nous ne les avons pas en main car lors de la cueillette de données, nous avons fait de mauvaises manipulations en photocopiant les pages désirées (voir la section limitations dans le chapitre 3 à ce sujet).

¹⁰⁴ À noter que la section « Disabled » du *Washington Representatives* comprend des organisations nationales de personnes ayant des incapacités à proprement dit ainsi que des organisations professionnelles (par ex. : *American Speech-Language-Hearing Association*), des organisations de réseaux décentralisés (par ex. : *National Association of State Directors of Special Education*) et des entreprises (par ex. : *Pride Industries*).

Les organismes nationaux de personnes ayant des incapacités ont tout d'abord élaboré périodiquement ce que l'on appelle des « programmes législatifs¹⁰⁵ », que nous pourrions définir comme un ensemble de propositions législatives élaborées par les organismes et sur lesquelles ceux-ci basent leurs stratégies d'*advocacy* et de lobbying auprès des membres du Congrès. Habituellement, ils répètent cet exercice annuellement ou au début d'un nouveau Congrès (années impaires suivant les élections au Congrès).

Les exemples de programmes législatifs que nous avons retrouvés sont ceux élaborés par la *National Federation of the Blind* (NFB) pendant la décennie 1980 en concomitance avec les séminaires législatifs¹⁰⁶ qu'elle organisait chaque année dans la capitale nationale. D'autres organismes comme *The Arc of the United States* et la *United Cerebral Palsy* (UCP) ont emboîté le pas à la NFB.

Bien qu'elles ne constituent pas à proprement parler des programmes législatifs, les résolutions prises lors des conférences annuelles de certains organismes nationaux peuvent aussi être assimilées à des éléments que nous retrouvons dans les programmes législatifs. Certains organismes comme l'*American Council of the Blind* et la *National Association of the Deaf* ont choisi cette formule afin la donner priorité aux législations qu'ils voulaient que le Congrès adopte.

¹⁰⁵ Ici nous employons la notion de programme législatif bien que différentes sources terminologiques définissent cette notion comme étant l'ensemble des mesures annoncées par le gouvernement à l'ouverture de la session. (Source : Encyclopédie du parlementarisme québécois, récupéré le 15 septembre 2015 de <http://www.assnat.qc.ca/fr/patrimoine/lexique/programme-legislatif.html>)

¹⁰⁶ Traduction libre de *Legislative Seminars*. Nous reviendrons plus en détail sur ce genre d'exercice dans le prochain chapitre.

Conclusion

Nous voulions, dans ce chapitre, observer comment la communauté des personnes ayant des incapacités avait exercé sa présence à Washington entre 1970 et 2008.

Elle l'a fait tout d'abord par la tenue d'événements de protestation. Il y en a eu 108 dans la capitale américaine pendant cette période. Mais comme nous l'avons vu, ceux-ci ont été peu perturbateurs. De plus, la majeure partie des événements de ce type a été organisée par l'ADAPT. Étant donné que cet organisme représente la branche plus radicale du mouvement, on peut affirmer qu'à certains moments, les événements de protestation ont eu un impact, mais qu'ils n'ont pas pris toute la place.

Ainsi, depuis le milieu de la décennie 1960, des organismes nationaux de personnes ayant des incapacités ont assuré une présence plus permanente dans la capitale nationale en ouvrant des bureaux et des sièges sociaux.

Comme nous l'avons observé dans la dernière partie de ce chapitre, les organismes nationaux de personnes ayant des incapacités ont également pris le parti d'allouer des ressources afin de hiérarchiser les législations qu'ils voulaient voir adopter par le Congrès.

On peut donc penser que des stratégies davantage liées à l'*advocacy* et au lobbying ont été mises en œuvre afin que les institutions politiques adoptent des politiques et des législations favorisant la participation sociale des personnes ayant des incapacités.

CHAPITRE V DES INFLUENCES DIRECTES ET INDIRECTES

Nous l'avons dit en ouverture du quatrième chapitre : il est impossible de parler de politique américaine relative au handicap sans passer par la capitale nationale. Nous devons regarder de quelle manière la communauté des personnes ayant des incapacités s'y est prise afin d'influencer le Congrès pour qu'il adopte des politiques en regard du handicap.

Le présent chapitre aura donc comme objectif d'explorer de quelle façon les organismes nationaux de personnes ayant des incapacités ont su utiliser l'information afin de pratiquer l'*advocacy* et le lobbying. Aux fins de notre démonstration, nous diviserons ce chapitre en trois parties. Nous commencerons avec la présentation des éléments de la campagne entourant l'adoption de l'*Americans with Disabilities Act* au printemps 1990, ce qui mettra la table pour les deux parties suivantes, où l'on présentera les principales stratégies de lobbying direct et indirect que les organismes nationaux ont employées entre 1970 et 2008 pour influencer les sénateurs et les représentants.

5.1 Une entrée en matière : de l'adoption au Sénat à la signature présidentielle de l'*Americans with Disabilities Act*

En guise d'introduction à ce chapitre, nous relaterons un segment de l'histoire de la prise en compte du handicap par le Congrès : la période allant de l'adoption au Sénat de l'*Americans with Disabilities Act*¹⁰⁷ (en novembre 1989) à l'acceptation du *Conference Report*¹⁰⁸ par les deux chambres en juillet 1990. Cette illustration nous permettra de voir tant les efforts d'*advocacy* que de lobbying direct et indirect que les organismes nationaux ont mis en œuvre afin d'assurer l'adoption de cette législation.

Une première version de l'*Americans with Disabilities Act* a été introduite au Sénat par le sénateur Lowell Weicker Jr (D-CT) en avril 1988¹⁰⁹ et une seconde par le sénateur Tom Harkin (D-IA) en mai 1989¹¹⁰. Le Sénat a adopté cette dernière version le 7 septembre 1989 avec 76 voix pour et 8 contre¹¹¹, ce qui a mis fin au débat pour le moment dans cette assemblée.

Les écueils sont venus de la Chambre des représentants où le projet de loi était encore à l'étude en commission. Les tentatives pour l'affaiblir ont été nombreuses. La première riposte est déclenchée dès la fin du mois de septembre. À cette époque, deux éditoriaux du *New York Times*¹¹² et du *Wall Street Journal*¹¹³ ont mis en doute les coûts associés à la mise en œuvre de l'ADA. La communauté des affaires s'est donc

¹⁰⁷ Americans with Disabilities Act of 1990, 101^e Congrès, S.933.

¹⁰⁸ Rapport produit par la Commission de conciliation afin de réconcilier les versions du Sénat et de la Chambre des représentants d'un projet de loi. (Source : Gagnon et al., (2006)), p. 121-122.

¹⁰⁹ Americans with Disabilities Act of 1988, 100^e Congrès, S.2345. Ruth Colker, *The disability pendulum : the first decade of the Americans with Disabilities Act* (New York: New York University Press, 2005). p. 31.

¹¹⁰ *Americans with Disabilities Act of 1988*. Pour en savoir plus sur l'histoire législative de l'*Americans with Disabilities Act*, le lecteur peut consulter le chapitre « The ADA Journey through Congress » dans *The Disability Pendulum: The First Decade of the Americans with Disabilities Act* (Colker 2005). À noter également l'excellente histoire législative *Disability Law in the United States: A Legislative History of the Americans with Disabilities Act of 1990* (Reams, Bernard D. Jr., McGovern, Peter J. et Schultz, Jon S.; William S. Hein) disponible en ligne sur Hein online.

¹¹¹ Colker, *The disability pendulum : the first decade of the Americans with Disabilities Act*. p. 51.

¹¹² _____, "Blank Check for the Disabled?," *New York Times* 6 septembre 1989, p. A24.

¹¹³ _____, "The Lawyers' Employment Act," *Wall Street Journal*, 11 septembre 1989, p.

activée afin d'informer les sénateurs et les représentants des lourds impacts économiques qui pourraient résulter de son adoption. La communauté des personnes ayant des incapacités devait donc se mobiliser.

Le premier geste de mobilisation que nous avons répertorié est un appel à l'action rédigé par le *Consortium for Citizens with Disabilities* le 28 septembre 1989¹¹⁴ dans laquelle l'organisme invitait les personnes ayant des incapacités à communiquer avec leurs sénateurs ou leurs représentants afin de leur signifier qu'elles soutenaient l'ADA. De plus, on leur demandait d'insister auprès de certaines personnes : le *Speaker of the House* – pour le remercier de son soutien –, le leader de la minorité, le *whip* de la minorité ainsi que les présidents des commissions chargées d'étudier le projet de loi. L'objectif de l'opération était d'informer ces personnes de l'importance de défaire tout amendement pouvant affaiblir la portée de l'ADA.

D'autres gestes ont ponctué cette campagne. En ce sens, il est intéressant d'examiner les initiatives prises par la *National Federation of the Blind*. Cet organisme a écrit à l'ensemble des membres des commissions de la Chambre des représentants chargées d'étudier l'ADA afin de les mettre en garde contre l'adoption d'une loi sans véritables leviers¹¹⁵. Mais l'organisme proposait également de permettre aux personnes ayant des incapacités de choisir les accommodements nécessaires plutôt que d'édicter des règles précises quant aux moyens de rendre les services et infrastructures plus accessibles¹¹⁶.

¹¹⁴ Consortium for Citizens with Disabilities, *Memorandum Urgent Action Needed Immediately in House on ADA*, 26 septembre 1989, tiré de boîte no no, dans Archives du National Federation of the Blind, Baltimore

¹¹⁵ National Federation of the Blind, *Lettre circulaire envoyée aux membres de différentes commissions de la Chambre des représentants* 27 septembre 1989, tiré de boîte no no, dans Archives du National Federation of the Blind, Baltimore.

¹¹⁶ *Americans with Disabilities Act: Hearings Before the Subcommittee on Surface Transportation of the Committee on Public Works and Transportation, House of Representatives, One Hundred First Congress, First Session, on H.R. 2273 ... September 20, 26, 1989, Devant le Subcommittee on Surface Transportation of the Committee on Public Works and Transportation, 101ième Congrès. (1989) p. 287-290.*

De cette façon, il offrait une solution de compromis pour ne pas dénaturer les intentions de l'*Americans with Disabilities Act*.

Une autre initiative mérite d'être soulignée. En février 1990, un collectif de personnes et d'organismes publie une annonce¹¹⁷ pleine page dans le *Washington Post* afin de signifier son appui à l'*Americans with Disabilities Act*¹¹⁸. Signée par plus de 8 500 personnes, cette annonce remerciait, d'une part, le Sénat d'avoir adopté le projet de loi et, d'autre part, pressait la Chambre des représentants de l'adopter, et ce, sans amendement pouvant l'affaiblir.

Après plusieurs mois d'étude en sous-commission et en commission, le projet de loi a été débattu sur le plancher de la Chambre des représentants en mai 1990. Parmi les amendements faisant l'objet de discussions et qui allaient éventuellement être adoptés, le *Chapman Amendment*¹¹⁹ est à souligner. Il introduit dans la Loi une disposition stipulant ceci:

Un employeur ne viole pas la loi s'il refuse d'affecter une personne ayant une maladie infectieuse ou une infection transmissible à des tâches de préparation des aliments¹²⁰.

L'amendement a été adopté et intégré au projet de loi, qui a été adopté par la Chambre des représentants le 22 mai 1990.

À partir de ce moment, il restait à éliminer les différences entre la version du Sénat et celle de la Chambre des représentants. La Commission de conciliation devait en outre réconcilier les deux mesures législatives, notamment en ce qui concerne le *Chapman*

¹¹⁷ On retrouvera en annexe E une copie de cette annonce.

¹¹⁸ _____, *Annonce publicitaire parue dans le Washington Post A Message to Congress from Representatives of 43 Millions Americans with Disabilities*, 7 février 1989, tiré de boîte no no, dans Archives du National Federation of the blind, Baltimore.

¹¹⁹ *An amendment to allow employers to move an employee with a communicable or infectious disease of public health significance out of a food-handling position, provided that the employer offers the employee an alternative employment opportunity for which the employee is qualified and for which the employee would sustain no economic damage.* , 101ième Congrès, H.AMDT.450.

¹²⁰ Traduction libre de « shall be a violation of this Act for an employer to refuse to assign or continue to assign any employee with an infectious or communicable disease of public health significance to a job involving food handling ». Colker, p. 55.

Amendment. Elle ne devait surtout pas inclure cet amendement dans le projet de loi, afin de respecter le souhait de la communauté.

La communauté devait donc se mobiliser une fois de plus. L'enjeu du *Chapman Amendment* était important. Il allait implicitement créer une situation de discrimination pour les personnes ayant une maladie infectieuse ou une infection transmissible. Nous étions en 1990, au plus fort de l'épidémie du SIDA¹²¹. Dans cet esprit, non seulement la communauté des personnes ayant des incapacités devait se mobiliser mais également celles des personnes séropositives¹²² et des gais et lesbiennes. On devait donc inciter le plus grand nombre de personnes à communiquer avec leurs sénateurs ou leurs représentants afin de les inciter à défaire le *Chapman Amendment*.

Nous avons recensé dans les archives du sénateur John Heinz III (R-PA) 21 lettres reçues à ce sujet. La majorité de celles-ci (18 sur 21) demandaient au sénateur de s'opposer au *Chapman Amendment* lorsque le Sénat aurait à voter sur le *Conference Report*, soit au moment du vote final¹²³. Une faible proportion des 21 lettres provenait directement d'organismes nationaux de personnes ayant des incapacités. La seule lettre que nous avons retrouvée est celle du *Consortium for Citizens with Disabilities*.

¹²¹ À noter que, bien qu'à proprement dit, le V.I.H. ne soit pas considéré comme étant une déficience, les effets peuvent amener des incapacités ou des limitations. Le stigmatisme associé peut également entraîner des situations de discrimination. Ainsi, les personnes atteintes du V.I.H. peuvent être considérées comme des personnes ayant des incapacités. On notera également que, pendant les débats préalables à l'adoption de l'American with Disabilities Act, des membres du Congrès ont, soit en comité ou sur le plancher de la Chambre des représentants ou du Sénat, exprimé leurs réticences à cet égard. Notons entre autres les sénateurs Jesse Helms (R-NC) et Williams L. Armstrong (R-CO), ainsi que le représentant Williams E. Dannemeyer (R-CA). (Source Colker, Ruth, *The Disability Pendulum : the First Decade of the Americans with Disabilities Act*. New York: New York University Press, 2005. pp 43-46, 51-52

¹²² Celle-ci était, à cette époque, très mobilisée, notamment en ce qui concerne l'allocation des ressources pour la recherche sur le SIDA. À ce titre, le documentaire *How to survive a plague* de David Frances illustre bien les gestes d'activisme et d'influence que l'organisme *Act Up* a mis en œuvre en ce sens à la fin de la décennie 1980 et au début de la décennie 1990.

¹²³ Notre compilation faite à partir de la consultation en ligne des archives du sénateur John Heinz III (R-PA), consultées le 8 décembre 2014 et disponibles au lien suivant : http://digitalcollections.library.cmu.edu/portal/main.jsp?flag=collection&smd=2&cl=library1_lib&nid=94577&tm=1426956766853&itype=advs&menu=on.

Les autres oppositions à l'amendement provenaient des milieux syndicaux (hôtellerie, restauration, transformation des aliments, etc.), de groupes de la communauté gaie et lesbienne – sur l'enjeu lié au VIH – (*National Gay and Lesbian Task Force*) ainsi que des organismes de santé publique.

Une autre exploration dans les archives du sénateur Bob Dole est également intéressante à relater¹²⁴. Celle-ci pourra nous instruire un peu plus sur le degré d'implication de la communauté des personnes séropositives et celle des gaies et lesbiennes dans l'effort de défaire le *Chapman Amendment*. Disons dès le départ que nous n'avons pas, contrairement à ce que nous avons trouvé dans les archives du sénateur Heinz, mis la main sur des lettres provenant explicitement de la communauté gaie et lesbienne. Nous avons cependant retrouvé des lettres d'organismes travaillant sur les enjeux liés aux personnes atteintes du V.I.H., dont celles de la *National Commission on Acquired Immune Deficiency Syndrome*. Mais, ce qui est intéressant, c'est le nombre de lettres que le sénateur a reçues d'individus ou d'organismes du Kansas. Ainsi, celui-ci a notamment reçu des missives du *Department of Health and Environment* (en opposition au *Chapman Amendment*), *Kansas Planning Council on Developmental Disabilities Services* (en opposition), les résidents de *The timbers*, une ressource résidentielle pour personnes ayant des incapacités (en opposition), etc. Ainsi, l'exemple de la communauté des gaies et lesbiennes illustre que des passerelles ont été construites afin que les enjeux chers à celle-ci soient clairement endossés par la communauté des personnes ayant des incapacités.

¹²⁴ Compilation à partir du dossier Robert Dole Senate Papers – Legislative Relations - Series 6 Box 578 Folder 10 Disabled - West - Americans with Disabilities Act (ADA) - Chapman - AIDS Amendment, 1990, Robert J. Dole Archive and Special Collections, University of Kansas, En ligne http://dolearchivecollections.ku.edu/collections/ada/files/s-leg_578_010_all.pdf Consulté le 23 avril 2016.

Les deux chambres finirent par rejeter le *Chapman Amendment* – après deux rapports de la commission de réconciliation¹²⁵ – et la loi a été signée par le président George W.H. Bush le 26 juillet 1990.

Les faits que nous venons d'exposer donnent des pistes d'analyse des stratégies d'*advocacy* et de lobbying de la communauté des personnes ayant des incapacités.

Examinons tout d'abord les stratégies d'*advocacy* et de lobbying direct, notamment les initiatives mises en œuvre par la *National Federation of the Blind*, les propositions d'amendements et les négociations entreprises tout au long du processus législatif. Ces contacts directs ont permis d'informer et d'« alimenter » les membres du Congrès et leur personnel politique afin qu'ils orientent leurs choix législatifs de manière à ce que l'*Americans with Disabilities Act* soit adopté.

Parlons maintenant du lobbying indirect. Les organismes nationaux ont utilisé cette stratégie, notamment en lançant des appels à la mobilisation qui consistaient à demander aux organismes locaux, aux personnes ayant des incapacités, à leurs familles et à leurs alliés de prendre contact avec leurs sénateurs ou représentants afin de les informer et de les sensibiliser sur l'importance d'appuyer l'ADA. À certains moments, ils ont lancé ces appels en ciblant des élus. Il s'agit dans ce cas d'appels à la mobilisation ciblés.

Les faits que nous venons d'exposer illustrent de quelle façon la communauté a œuvré dans les mois précédents l'édiction de l'*Americans with Disabilities Act*. Ainsi, elle a utilisé, tout au long de la période d'étude que couvre ce mémoire, les deux types de stratégies que nous venons d'examiner. Nous les décrirons dans la suite de ce chapitre.

¹²⁵ À ce propos, voir Colker (2005), p. 58-64.

5.2 Le lobbying direct : l'influence sur la colline du Capitole

Comme son nom l'indique, le lobbying direct implique un contact direct avec les membres du Congrès. C'est le type de lobbying qu'exerçaient les organismes nationaux à Washington, et plus précisément au Capitole. Ceux-ci ont pratiqué le lobbying direct de différentes manières.

Nous avons étudié, dans le chapitre sur la revue de la littérature, les écrits de John Wright sur l'influence législative des groupes d'intérêts. En substance, ce chercheur explique que la véritable influence est celle qui permet d'orienter l'information, Il nous parle également d'accès et d'influence. Ainsi, pour pouvoir influencer les sénateurs et les représentants, il faut avoir accès à ceux-ci.

5.2.1 La prise de contact

L'accès aux sénateurs et aux représentants peut se faire de différentes manières, notamment par la prise de contact.

Il y a tout d'abord les rencontres avec les membres du Congrès ou avec leur personnel politique. Étant donné le caractère informel de ce type de rencontres, dans le sens où celles-ci laissent peu de traces, il nous a été difficile de retrouver des indicateurs qui pourraient nous renseigner sur cette forme de prise de contact. On peut cependant affirmer qu'elle a eu lieu tout au long de la période analysée.

Dans le chapitre précédent, nous avons relaté la participation de sénateurs et de représentants à des événements de protestation de la communauté des personnes ayant des incapacités, participation qui peut être assimilée à des occasions visant à établir une relation tangible entre la communauté et le Congrès. En 1972, lors de la manifestation de *Disabled in Action/Conference President Committee on Employment of the Handicapped*, des membres du Congrès étaient présents afin d'appuyer les

revendications de la communauté¹²⁶. D'autres étaient présents aux différentes manifestations tout au long de la période étudiée, plus particulièrement lors des événements de protestation qui se sont déroulés dans les environs du Capitole¹²⁷; ces événements ont donc fourni l'occasion de tisser des liens avec des sénateurs et des représentants.

Une fois que l'on a établi des relations avec les sénateurs et les représentants, il devient opportun de miser sur l'expertise de ces derniers afin « d'institutionnaliser » le lien. Nous avons vu plus haut comment les organismes nationaux ont collaboré à la formulation de l'*Americans with Disabilities Act*. Ils ont ainsi pris le parti d'institutionnaliser leur collaboration avec le Congrès.

5.2.2 L'envoi de lettres

La rédaction et l'envoi de lettres constituent une autre stratégie de lobbying direct utilisée. La communauté a ainsi formalisé l'influence qu'elle a voulu exercer auprès des sénateurs et des représentants et a pu, de cette manière, orienter plus efficacement l'information.

Nous avons retrouvé, dans diverses sources archivistiques, une quantité significative de lettres que les organismes nationaux ont transmises aux sénateurs et aux représentants tout au long de notre période d'étude. Celles-ci touchent des sujets tels que le financement des dispositions du *Rehabilitation Act* (lettre de la NAD écrite en 1979¹²⁸), l'*Air Travel Rights for Blind Individual Act* (lettre de la NFB écrite en

¹²⁶ Jules Asher, "Disabled Protest U.S. Bias," *The Washington Post*, 6 mai 1972, p. B2.

¹²⁷ Notons par exemple la manifestation du 27 septembre 1984 organisée par l'ADAPT, à laquelle le sénateur Harrison Williams (D-NJ) a participé et où on a lu une lettre du sénateur Hubert Humphrey (D-MN), la manifestation du 15 mai 1989 à laquelle le sénateur Bob Doles (R-KA) a participé, la *March for Justice* en octobre 2000, où les sénateurs Tom Harkin (D-IA), Arlen Specter (R-PA), ainsi que les représentants Danny Davis (D-IL), John Shimkus (R-IL) et Dennis Moore (D-KA) ont fait des discours, etc.

¹²⁸ Frederick C. Schreiber, *Lettre de Frederick C. Schreiber, Directeur Exécutif de la National Association of the Deaf au représentant Williams Nathcher (D-Ky)* 10 avril 1979, tiré de MSS 81 boîte no 4, dossier no, 6, dans Gallaudet University Library Deaf Collections and Archives, Washington.

1989¹²⁹), le *Fair Housing Act* (lettre du CCD écrite en 1988¹³⁰) le *SSDI Work Incitative* (lettre du NCIL écrite en 1987¹³¹) ou une nouvelle autorisation de l'*Assistive Technology*¹³² *Act* (lettre du NCIL écrite en 2004¹³³). Cet échantillon de lettres témoigne donc de la volonté de ces organismes d'informer les sénateurs et les représentants afin d'orienter leurs choix législatifs.

Au-delà d'un regard anecdotique sur ces lettres, il y a lieu d'explorer ce qu'elles nous disent empiriquement. Plus précisément, il est pertinent d'analyser qui sont les personnes interpellées, pourquoi ces lettres ont été écrites et à quel moment.

Comme nous l'énonçons dans l'annexe D sur la méthodologie, notre corpus est constitué de 45 lettres qui ont été envoyées entre 1979 et 2004 par les organismes faisant partie de notre échantillon.

Tout d'abord, nous voulons savoir qui la communauté a interpellé, non pas pour avoir de l'information sur l'affiliation partisane, mais davantage pour connaître la fonction du destinataire de la lettre. Est-ce un sénateur ou un représentant qui a déposé le projet de loi (parrain) ? Un sénateur ou un représentant qui l'a appuyé (coparrain) ? Un président de commission ? Ou tout simplement un membre du Congrès ?

¹²⁹ James Gashel, *Lettre de James Gashel au sénateur John Heinz (R-Pa)*, 9 février 1989, tiré de nd, boîte no nd, dossier no, nd, dans Archives en ligne du sénateur John Heinz (R-Pa), Pittsburgh.

¹³⁰ _____, *Lettre circulaire du Consortium for Citizens wit Developmental Disabilities à l'ensemble des sénateurs concernant le Fair Housing Amendment Act*, 1er août 1988, tiré de nd, boîte no nd, dossier no, nd, dans Archives en ligne du sénateur John Heinz (R-Pa), Pittsburgh

¹³¹ Bill Malleris, *Memorandum de Bill Milleris, Cairperson NCIL Social Security Sub-Committee concernant une proposition ayant trait au SSDI Work Incitative*, 2 février 1987, tiré de nd, boîte no nd, dossier no, nd, dans Archives du National Council of Independent Living, Washington.

¹³² La notion d'*assistive technology* réfère à « tout article, pièce d'équipement ou produit qui est acquis dans le commerce, modifié ou fait sur mesure et qui est utilisé afin de maintenir ou d'accroître les capacités fonctionnelles d'une personne ayant des incapacités ». Certains traduisent cette expression en français par technologie adaptative. Traduction libre de « Any item, piece of equipment or product system whether acquired commercially off the shelf, modified, or customized that is used to increase, maintain or improve functional capabilities of individuals with disabilities..(Source : Cook, Albert M., et Jan Miller Polgar, *Essentials of assistive technologies*. St. Louis, Mo.: Elsevier, 2012 p. 2

¹³³ Mike Oxford, *Lettre de Mike Oxfor, président du National Council of Independent Living au sénateur Tom Harking (D-Ia) concernant la réautorisation de l'Assistive Technology Act*, 9 juillet 2004, tiré de nd, boîte no nd, dossier no, nd, dans Archives du National Council of Independent Living, Washington.

Tableau 5.1

Correspondance transmise au Congrès
Type de destinataires
De 1974 à 2004

	Nombre
Membre du Congrès	15
Président de commissions	12
Leader de la minorité dans une commission (<i>Ranking member</i>)	1
Parrain d'un projet de loi ou d'un amendement	4
Coparrain d'un projet de loi ou d'un amendement	6
Personnel politique	3

Source : Corpus de lettres des organismes nationaux de personnes ayant des incapacités à l'intention des membres du Congrès. Notre compilation.

À la lumière de notre exploration du corpus de 15 lettres transmises au Congrès par les organismes nationaux, nous observons que celles-ci avaient principalement pour destinataire les membres du Congrès –sans qu'ils aient d'autres fonctions législatives ou rôles dans l'élaboration de la législation faisant l'objet de la correspondance. Cela peut donc nous donner une indication de l'importance qu'ont accordée les organismes à donner de l'information à l'ensemble des sénateurs et des représentants sur les impacts que pourraient avoir leurs choix législatifs.

Après avoir déterminé qui étaient les destinataires de la correspondance transmise par les organismes nationaux, il est pertinent d'explorer les raisons pour lesquelles ceux-ci ont été interpellés.

Tableau 5.2

Correspondance transmise au Congrès
Raisons pour lesquelles on s'adresse aux membres du Congrès
1974-2004

	Nombre
Proposition d'une nouvelle législation	1
Proposition d'un amendement à un projet de loi	8
Demande de parrainage d'une législation	0
Incitation à appuyer une législation proposée par un autre membre du Congrès	1
Incitation à voter en faveur d'une législation ou d'un amendement	6
Incitation à s'opposer à une législation ou à un amendement	5
Demande de rencontre	1
Demande de tenue d'une audience en commission	6
Question relative au financement d'un programme	2
Commentaires sur un projet de loi ou sur un amendement	3
Appui à un projet de loi ou à un amendement	4
Demande d'exercer un contrôle législatif (<i>oversight</i>) sur une question	1
Autres	5

Source : Corpus de lettres des organismes nationaux de personnes ayant des incapacités à l'intention des membres du Congrès. Notre compilation.

Il est difficile de distinguer les raisons pour lesquelles les organismes nationaux ont transmis de la correspondance aux membres du Congrès. Les données du tableau 5.3 font état d'une grande variété de motifs. Cependant, même si on ne peut dégager de tendances claires, il est plausible que les raisons pour lesquelles les organismes nationaux ont le plus communiqué avec les membres du Congrès sont liées au développement des lois. Ainsi, ils ont écrit à huit reprises pour proposer un amendement à un projet de loi, onze fois afin d'inciter le destinataire à voter soit en faveur (6) ou en défaveur (5) d'une législation ou d'un amendement, quatre fois pour appuyer un projet de loi ou un amendement. Donc, les organismes ont communiqué à 22 occasions avec un membre du Congrès afin de faire connaître leur position sur l'élaboration d'une législation; c'est près de la moitié des lettres constituant notre corpus. Il est donc opportun de croire que les organismes ont essentiellement communiqué avec le Congrès pour cette raison.

Une fois que l'on a établi que les organismes ont communiqué avec le Congrès pour poser des questions entourant l'élaboration de législations, il est pertinent de regarder à quel moment les organismes sont intervenus. Cela nous aidera à distinguer l'étape du processus législatif (le processus traditionnel *How a bill becomes a law*¹³⁴) privilégiée pour informer les sénateurs et les représentants sur les implications de leurs choix législatifs.

Tableau 5.3

Correspondance transmise au Congrès
Moment où la communauté s'est adressée aux membres du Congrès
1974-2004

	Nombre
Avant le dépôt d'une législation ou d'un amendement	2
Pendant l'étude en sous-commission ou en commission	23
Pendant le débat sur le plancher du Sénat ou de la Chambre des représentants	6
Pendant la réconciliation en Commission de conciliation	4

Source : Corpus de lettres des organismes nationaux de personnes ayant des incapacités à l'intention des membres du Congrès. Site Thomas - Library of Congress. Notre compilation.

Ici, nous avons une image claire du moment où la communauté s'est adressée au Congrès. Elle l'a fait à 23 reprises lors de l'étude d'un projet de loi ou d'un amendement en sous-commission ou en commission, ce qui représente presque le double du total des trois autres éléments de notre nomenclature. Nous pouvons donc conclure que ce moment a été privilégié par la communauté afin d'orienter les choix législatifs des membres du Congrès.

¹³⁴ L'expression *How a bill becomes a law* (que l'on peut traduire en français par comment un projet de loi devient une loi) désigne le processus traditionnel selon lequel les propositions de législations deviennent des lois promulguées par le Congrès (introduction à la Chambre des représentants ou au Sénat, étude en commission, débat sur le plancher de la Chambre des représentants ou du Sénat, réconciliation en Commission de conciliation et signature présidentielle [ou veto présidentiel]). Voir les écrits de Barbara Sinclair dans *Unorthodox Lawmaking: New Legislative Processes in the U. S. Congress* (2012) qui expose comment, depuis quelques décennies, le processus traditionnel *How a bill becomes a law* n'est plus la façon dont on édicte des législations au Congrès.

À la lumière des constats que nous venons d'exposer, il est donc possible de tracer les lignes directrices des stratégies que les organismes nationaux ont employées dans leur correspondance avec les membres du Congrès. Ils ont suivi les enseignements de John R. Wright sur l'influence des groupes d'intérêts. Ainsi, en misant sur l'information entourant l'élaboration de législations, les organismes nationaux ont voulu se concentrer sur les enjeux cruciaux entourant la participation sociale des personnes ayant des incapacités. De cette manière, ils ont maximisé les chances d'avoir une réelle influence à Washington.

Les organismes nationaux ont donc été en mesure d'influencer le Capitole au moyen de stratégies de lobbying direct quant à l'élaboration des politiques publiques en regard du handicap. Mais, pour avoir une réelle influence, il en fallait davantage. Les organismes nationaux devaient en outre mobiliser les personnes ayant des incapacités à travers le pays pour mettre de la pression sur le Congrès afin que celui-ci légifère en ce sens.

5.3 Le lobbying indirect : mobiliser ses réseaux pour qu'ils influencent le Congrès

«*All politics is local* » a dit un jour Tip O'Neill (D-MA)¹³⁵, l'ancien *speaker* de la Chambre des représentants. Cette citation illustre l'importance de la pratique du lobbying indirect. Étant donné le caractère individuel du système électoral américain, les sénateurs et les représentants se doivent de répondre aux attentes de leurs électeurs s'ils veulent être réélus.

C'est dans cette optique qu'il faut mettre en perspective la citation du sénateur O'Neill et l'influence indirecte que peuvent avoir les organisations qui souhaitent exercer une quelconque influence auprès du Congrès. Plus précisément, ces

¹³⁵ Bien que l'on attribue l'origine de la citation à Tip O'Neill (D-MA), celle-ci est apparue pour la première fois dans le quotidien *The Frederick News* en 1932 « alors que le futur *speaker* était encore adolescent ». (Source : Shapiro (2006), p. 566).

organisations font appel à leurs réseaux (membres, associations locales, sympathisants, etc.) afin que ceux-ci informent leurs élus sur une situation donnée en espérant orienter leurs choix législatifs.

Voici différentes façons de faire du lobbying indirect.

5.3.1 Les séminaires législatifs

Parlons tout d'abord de la pratique des séminaires législatifs¹³⁶. Il s'agit habituellement d'une rencontre de deux ou trois jours qu'un groupe d'intérêts tient dans une capitale – dans le cas de la politique fédérale américaine, à Washington – afin de former ses membres sur l'activité législative liée aux causes défendues par l'organisation en question. Bien que cela ne fasse partie ni de notre période d'étude ni de notre corpus d'organismes, mentionnons que lors du *Council for Exceptional Children (CEC) National Legislative Conference*¹³⁷ tenu à Arlington en juin 2014, les thèmes suivants ont été abordés: enjeux liés au domaine de l'adaptation scolaire, notamment l'évaluation des enseignants, responsabilités de l'administration fédérale, Convention des Nations Unies sur les droits des personnes handicapées, etc.¹³⁸. Ce séminaire a aussi fourni l'occasion de former les participants sur les techniques efficaces d'*advocacy* et de lobbying. En outre, des ateliers ont été donnés sur le fonctionnement du Congrès, la façon d'organiser une visite auprès d'un sénateur ou d'un représentant¹³⁹, etc. Pris ensemble, ces exercices ont servi à préparer les visites législatives.

¹³⁶ Traduction libre de *legislative seminars*.

¹³⁷ Évènement qui a eu lieu les 7, 8, 9 et 10 juin 2014 à Arlington en Virginie et auquel nous avons pu assister afin d'observer le fonctionnement d'un *legislative seminar*.

¹³⁸ _____, *Council for Exceptional Children : The voice and vision of special education : CEC National Legislative Conference : Advocate, Advance, Transform : June 7-10, CEC Headquarter, Arlington Va* (Arlington: Council for Exceptional Children, 2014). p. 16 et 122.

¹³⁹ Atelier auquel des attachés politiques des sénateurs Tom Harkin (D-IA), Lamar Alexander (R-TN) et des représentants John Kline (R-MN) et George Miller (D-C) ont participé afin de donner des conseils concrets sur le déroulement habituel d'une visite législative.

Les visites législatives qui ont habituellement lieu la dernière journée constituent la pièce de résistance des séminaires législatifs. Elles consistent essentiellement en des rendez-vous que prennent les participants avec les membres du personnel politique du sénateur ou du représentant de leur État¹⁴⁰ d'origine afin de les renseigner sur les thématiques qui les préoccupent, tout en créant un lien solide avec les organismes qu'ils représentent. Habituellement, ces rencontres sont brèves et mettent l'accent sur l'aspect local et concret de l'impact des politiques et législations débattues au Congrès. Cela permet aux élus de prendre le pouls de ce qui se passe dans leur district.

Tableau 5.4

Organismes nationaux de personnes ayant des incapacités
Tenue d'un séminaire législatif
1970-2008

Organisme	Séminaire lég. O/N	Année début
American Association of People with Disabilities	Non	N/A
American Coalition of Citizens with Disabilities	N/D	N/D
American Council of the Blind	Oui	1981
Consortium of Citizens with Disabilities	Oui	N/D
Disability Rights Education and Defense Fund	Non	N/A
National Association of the Deaf	N/D	N/D
National Council on Independent Living	OUI	1986
National Federation of the Blind	Oui	1973
The Arc of the U.S.	Oui	1976
United Cerebral Palsy	OUI	N/D

Source : Site internet des organismes de personnes ayant des incapacités.

Informations diverses. Notre compilation.

¹⁴⁰ Étant donné que « *All politics is local* » comme le dit Tip O'Neill, les sénateurs et les représentants ne reçoivent habituellement que des personnes de l'État ou de la circonscription dont ils sont les élus. Quelques fois, lorsque les participants au séminaire législatif sont chanceux ou que le sujet est d'un intérêt législatif important pour le sénateur ou le représentant, une rencontre avec celui-ci peut être possible. Par exemple, lors du *legislative seminar* du CEC en juin 2014, il y a eu environ 115 rencontres législatives; sur celles-ci, 10 rencontres ont eu lieu avec des sénateurs et des représentants (source : information obtenue auprès du personnel du CEC, communication par messagerie Facebook, 16 février 2015).

Les premiers écrits relatant la pratique d'expériences que l'on peut assimiler à des séminaires législatifs pour la communauté des personnes ayant des incapacités remontent à 1973, dans la mouvance de l'adoption du *Rehabilitation Act*. À cette époque, un contingent de personnes provenant de différents endroits de l'État de New York et affilié à l'*American Council of the Blind* s'est rendu à Washington afin de convaincre les sénateurs de renverser le veto du président Nixon sur le projet de loi¹⁴¹. Deux cents personnes ont participé à ce séminaire législatif. Et bien qu'il soit difficile de vérifier si ce dernier comportait une partie information/formation, les écrits indiquent que les personnes ayant une déficience visuelle faisant partie de ce contingent ont fait des visites législatives à différents membres du Congrès. Elles ont ainsi pu transmettre à ces derniers de l'information sur les impacts positifs que pourrait avoir l'adoption du *Rehabilitation Act*, et ont été en mesure de poser des gestes afin d'orienter les choix législatifs de leurs élus.

Pour faire suite à cette expérience, mentionnons que l'*American Council of the Blind* a pris le parti de formaliser, dès 1981, la tenue de séminaires législatifs annuels¹⁴² ayant pour objectif premier de :

Former les participants sur le processus législatif fédéral et leur donner l'occasion d'établir des contacts directs avec leur représentant et sénateur concernant les législations qui les préoccupent¹⁴³.

Soixante membres de l'*ACB* ont participé à la première édition du séminaire législatif de l'organisme¹⁴⁴ et ont profité de cette occasion pour faire de nombreuses rencontres législatives avec les membres du Congrès.

L'expérience s'est répétée au cours des années qui ont suivi. Ainsi, en 1983, plus de 200 visites législatives ont eu lieu lors du séminaire annuel¹⁴⁵. Il y en a eu 300

¹⁴¹ Mary Jane Schmitt, " _____," *The Braille Forum*, mai - juin 1973, p. 23.

¹⁴² Oral O. Miller, "Report from the ACB President," *The Braille Forum*, juin 1981, p. 3.

¹⁴³ Traduction libre de « to educate the attendees regarding the Federal legislative process and to give them an opportunity to have direct contact with their Congressmen and Senators concerning timely legislative matters ». Ibid. », p.3.

¹⁴⁴ *Ibid.*

l'année suivante¹⁴⁶. Il convient de mentionner que, lors du séminaire de 1984, l'organisme a pris l'initiative de simplifier et de réduire le nombre de sujets sur lequel il a interpellé les membres du Congrès¹⁴⁷. Des compromis ont été faits – en diminuant le nombre de revendications – afin de pouvoir influencer plus efficacement les personnes rencontrées.

5.3.2. Les appels à la mobilisation

Au-delà de la tenue de séminaires législatifs sur la colline du Capitole à Washington, les efforts d'*advocacy* et de lobbying indirect peuvent prendre différentes formes. Les gens peuvent participer tout en œuvrant dans leur milieu de vie, car tel que nous l'avons dit et dans l'esprit de la formule *All politics is local*, écrire une lettre à son sénateur, le rencontrer, signer un texte éditorial dans le quotidien de sa ville, etc., peut s'avérer tout aussi efficace que les gestes d'*advocacy* ou de lobbying qui sont posés dans la capitale nationale.

Tout au long de la période étudiée, des gestes ont été posés par les organismes nationaux, qui ont fait appel à la participation des personnes ayant des incapacités à travers les États-Unis; cela est tout à fait dans l'esprit du lobbying indirect, soit un lobbying qui appelle la base à se mobiliser afin que le Congrès agisse.

Les gestes posés ont été nombreux.

Il y a tout d'abord lieu de mentionner les premières initiatives de lobbying indirect. Nous les avons retrouvées dans les éditions du *Braille Monitor* de la *National Federation of the Blind* publiés au début de la décennie 1970. Celles-ci avaient pour objet un conflit concernant la gouvernance du *National Accreditation Council for Blind and Low Vision Services*¹⁴⁸. La Fédération voulait que le Congrès agisse et,

¹⁴⁵ _____, "ACB Legislative Seminar '83," *The Braille Forum*, Juin 1983, p. 6.

¹⁴⁶ Oral O. Miller, "News Briefs from the ACB National Office," *The Braille Forum*, juillet 1984, p. 8.

¹⁴⁷ *Ibid.*

¹⁴⁸ Le National Accreditation Council for Blind and Low Vision Services est une agence internationale mise sur pied dans les années 60. Il a pour but de servir les organismes offrant des services aux

dans cette perspective, a invité les membres de la NFB à écrire à leurs sénateurs ou à leurs représentants.

Mais la principale campagne de lobbying indirect mise en place par la NFB au début de la décennie 1970 a été organisée dans le sillage du *Disability Insurance Bill*¹⁴⁹, projet de loi introduit au 91^e Congrès. La NFB avait alors fait appel aux membres de la Fédération afin d'exercer des pressions, à différentes étapes de l'étude du projet de loi.

En mai¹⁵⁰ et juin 1973, elle a appelé les membres de la Fédération pour qu'ils incitent d'autres représentants à devenir coparrains du projet de loi¹⁵¹. En mai 1975, elle a également demandé à ses membres de contacter à nouveau leurs élus afin qu'ils appuient ce projet de loi - qui a été réintroduit lors d'un nouveau Congrès¹⁵².

Sur le plan stratégique, le geste de la NFB qui suivra ira un peu plus loin. En octobre 1975, alors que le *Bill to Amend Title II of the Social Security Act so as to Liberalize the Conditions Governing Eligibility of Blind Persons to Receive Disability Insurance Benefits Thereunder* est à l'étude au *Social Security Subcommittee* du *Committee on Ways and Means*, l'organisme lance un appel à l'action dite ciblée. En clair, la *NFB* voulait que ses membres concentrent leurs interventions auprès d'un certain nombre de représentants : ceux siégeant sur la sous-commission ainsi que ceux qui avaient

personnes ayant une déficience visuelle (source : site Web du National Accreditation Council for Blind and Low Vision Services). Récupéré le 17 décembre 2014 de <http://nacblvs.org/>).

¹⁴⁹ *A bill to amend title II of the Social Security Act so as to liberalize the conditions governing eligibility of blind persons to receive disability insurance benefits thereunder*, 93th Congress, H.R. 6554. Projet de loi n° HR 6554 introduit à la Chambre des représentants le 4 avril 1973 par le représentant James A. Burke (D-MA) et qui avait principalement pour objet « d'assouplir les conditions d'admissibilité à l'assurance invalidité pour les personnes ayant une déficience visuelle ». (Source : *Braille Monitor*, juin 1973).

¹⁵⁰ Kenneth Jernigan, «Congressman Burke again support Disability Insurance Bill», *The Braille Monitor*, mai 1973, p. 234.

¹⁵¹ Kenneth Jernigan, «Disability Insurance Bill Introduced by Congressmen Burke and Mills», *The Braille Monitor*, Juin 1973, p. 281.

¹⁵² *A bill to amend title II of the Social Security Act so as to liberalize the conditions governing eligibility of blind persons to receive disability insurance benefits thereunder*, 94e Congrès, H.R. 6554.

coparrainé le projet de loi¹⁵³. Ce faisant, la *NFB* a en quelque sorte suivi les enseignements de John R. Wright; elle a dirigé les interventions de ses membres vers les représentants qui avaient un intérêt législatif pour le projet de loi, dans le but de les conforter dans leurs choix législatifs.

Avec les années, d'autres organismes ont emboîté le pas à la *NFB* et lancé des appels à l'action afin que les personnes ayant des incapacités se mobilisent à travers le pays pour informer les sénateurs et les représentants. L'*American Coalition of Citizens with Disabilities* a utilisé cette tactique à de nombreuses reprises pendant son existence¹⁵⁴. D'autres organismes, comme la *National Association of the Deaf* et le *National Council on Independent Living*, l'ont également employée. Ainsi, on peut affirmer que la communauté a employé la pratique des appels à l'action.

En plus des initiatives ponctuelles de divers organismes nationaux, parlons brièvement d'une stratégie que l'*American Council of the Blind* a utilisée à partir de 1985. Cette année-là, l'organisme a mis en œuvre le *Washington Connection*, une ligne téléphonique sans frais grâce à laquelle les membres de l'organisme peuvent obtenir de l'information sur ce qui se passait dans la capitale nationale¹⁵⁵. En plus d'informer les personnes ayant une déficience visuelle, cette ligne a également servi à les mobiliser pour qu'elles prennent contact avec les membres du Congrès dans leur circonscription. L'*ACB* a donc été en mesure, comme l'enseigne Ann Costain, de développer un réseau permanent afin de maintenir la pression à l'échelle locale.

¹⁵³ James Gashel, «°Disability Insurance in the 94th Congress°: An Update°». *The Braille Monitor*, décembre 1975, p. 555.

¹⁵⁴ Nommons par exemple, des appels à l'action concernant la sauvegarde de la réglementation liée à l'article 504 du Rehabilitation Act (« Emergency Action Alert to Save Article 504 – 23 mai 1980 », *ACCD Action*, 27 juin 1985), la proposition budgétaire de l'administration Reagan pour l'année 1982 (*ACCD Action* du 19 mars 1981 et du 6 février 1982), appel à l'action ciblée concernant le Equal Access to Voting Rights Act (*ACCD News Net*, avril 1982 p. 4, 5, janvier 1983 p. 1 et juin 1983, p. 6), le Civil Rights Restoration Act of 1985 (*ACCD Action* – 1^{er} mars 1985).

¹⁵⁵ _____, "The Washington Connection : Your Key to the "Information Connection", "*The Braille Forum* 1983, p. », p. 11-12. Ligne téléphonique qui était toujours en fonction en 2014.

5.3.3 Les modules d'extension de type *Action center*

Dans les années 2000, les organismes nationaux ont « modernisé » la façon dont ils invitaient les gens à se mobiliser. Bon nombre d'entre eux avaient – et ont toujours –, sur leur site Internet, une section intitulée *Action Center* où l'on retrouvait des informations sur les initiatives d'*advocacy* et de lobbying et les programmes législatifs ainsi que des annonces concernant la tenue de séminaires législatifs. Les réseaux peuvent ainsi rester informés.

Les organismes ont en outre mis en place des moyens sophistiqués afin que les gens participent aux appels à la mobilisation. Des modules d'extension de type *Action Center* (*Capwiz* ou *CQRC Engage*¹⁵⁶) facilitent la participation des personnes qui veulent soutenir une action. Il est possible de cibler directement un sénateur ou un représentant et lui écrire. Ces modules offrent souvent un message préformaté. De cette façon, les gens peuvent influencer leurs élus avec un simple clic. Cette technologie permet également aux organismes de mieux contrôler leurs campagnes d'appel à la mobilisation. Ils peuvent en outre savoir combien de gens ont envoyé un message, quels membres du Congrès ont été contactés, etc., ce qui augmente l'efficacité des campagnes.

¹⁵⁶ Logiciel mis en marché par le groupe *CQ Roll Call* qui permet de créer et de contrôler des appels à la mobilisation électroniques pour que les personnes écrivent, téléphonent ou envoient des gazouillis (*tweets*) à leurs élus, signent une pétition, etc. (Source : site du *CQRC Engage*. Récupéré le 11 décembre 2014 de <http://corporate.cqrollcall.com/products-services/cqrc-engage/>).

Tableau 5.5

Organismes nationaux de personnes ayant des incapacités
Utilisation de modules de type *Action center*
2000-2008

Organisme	Utilisation d'un module d'extension de type <i>Action Center</i>
American Association of People with Disabilities	OUI
American Coalition of Citizens with Disabilities	Non applicable
American Council of the Blind	NON
Consortium of Citizens with Disabilities	NON
Disability Rights Education and Defense Fund	NON
National Association of the Deaf	NON
National Council on Independent Living	NON
National Federation of the Blind	NON
The Arc of the U.S.	OUI
United Cerebral Palsy	OUI
Source : Sites internet des organismes. Notre compilation.	

Dès l'an 2000, des organismes nationaux se sont procurés des modules de type *Capwiz*¹⁵⁷. Par la suite, d'autres organismes ont emboîté le pas; ils pouvaient ainsi offrir aux personnes ayant des incapacités des moyens faciles de contacter les membres du Congrès pour les informer sur la problématique et ainsi contribuer à orienter leurs choix législatifs.

5.4 Un regard sur les appels à la mobilisation

En plus d'observer les appels à la mobilisation d'une manière ponctuelle, il y a lieu de les examiner dans leur ensemble afin de dégager quelques tendances. Nous l'avons fait en recensant 94 appels à la mobilisation émis par les neuf organismes nationaux de personnes ayant des incapacités de notre corpus général de recherche.

¹⁵⁷ Information prise à partir des versions archivées des sites de *The Arc* et de l'*UCP*. Récupéré le 10 décembre 2014 de www.archives.org. Malheureusement, il nous a été impossible de voir le contenu de ces sections de sites, car elles n'ont pas été archivées sur le site www.archive.org.

Nous explorerons trois dimensions : le type d'appels à la mobilisation (ciblé ou non), le moment où ils ont été faits et les raisons qui ont motivé leur entreprise.

Regardons tout d'abord le type de d'appels à la mobilisation. Nous voulons observer si les organismes ont procédé à des appels dits ciblés (c'est-à-dire qui visent un certain nombre de membres du Congrès) ou non ciblés (c'est-à-dire qui visent l'ensemble des représentants et sénateurs).

Tableau 5.6

Appels à la mobilisation d'organismes nationaux de personnes ayant des incapacités

Type d'appels
De 1970 à 2008

	Nombre
Ciblé	30
Non ciblé	64

Source : Corpus d'appels à la mobilisation. Notre compilation.

Les données du tableau 5.6 illustrent clairement que les organismes nationaux ont utilisé la méthode des appels à la mobilisation non ciblés lorsqu'ils ont invité leurs réseaux à contacter les membres du Congrès. Ils ont utilisé ce type de stratégie à 64 reprises sur un total de 94, c'est-à-dire dans 68 % des cas. À la lumière de ces résultats, on peut donc affirmer que lorsque les organismes effectuent des appels à la mobilisation, ils le font, la plupart du temps, non pas afin d'influencer un groupe précis – soit des membres d'une commission, des sénateurs ou des représentants n'ayant pas encore coparrainé un projet de loi –, mais bien afin d'influencer l'ensemble des membres du Congrès à poser le geste désiré.

Une fois que nous avons regardé le type d'appels à la mobilisation, il est pertinent d'observer à quel moment ceux-ci ont été faits.

Tableau 5.7

Appels à la mobilisation d'organismes nationaux de personnes ayant des incapacités
Moment où les organismes se sont adressés aux membres du Congrès
De 1970 à 2008

	Nombre
Avant le dépôt d'une législation ou d'un amendement	9
Lors de l'étude en sous-commission ou en commission	47
Lors du débat sur le plancher du Sénat ou de la Chambre des représentants	9
Lors de la réconciliation en Commission de conciliation	7
Lors du renversement du veto présidentiel	2
Non spécifié	20

Source : Corpus d'appels à la mobilisation. Notre compilation.

Bien que l'on remarque une nette démarcation pour des appels à la mobilisation lors de l'étude des projets de loi en sous-commission ou en commission (nous en avons recensé 47), il est prématuré de conclure que ce moment peut être identifié comme une tendance lourde. Tout d'abord, le nombre élevé d'appels où nous n'avons pas pu identifier un moment précis peut fausser l'analyse. Disons également que la diversité des autres moments peut nous faire croire que les organismes nationaux ont lancé des appels à la mobilisation tout au long du processus législatif. Ainsi, nous pouvons dire qu'ils ont eu très souvent recours à la mobilisation de leurs réseaux lors de l'étude des projets de loi en sous-commission ou en commission, mais ils les ont tout autant mobilisés à d'autres moments.

Afin d'avancer dans l'exploration de la pratique des appels à la mobilisation par les organismes nationaux, il est pertinent d'isoler les stratégies ciblées, de distinguer à quel moment elles ont été utilisées et pour quelles raisons. Nous avons identifié 30 appels à la mobilisation ciblés. Notre analyse indique que 18 ont été faits alors qu'un projet de loi était à l'étude en sous-commission ou en commission, soit plus de la moitié. Les organismes ont fait des appels de mobilisation ciblés dans une moindre mesure à d'autres étapes du processus législatif : avant le dépôt d'un projet de loi ou d'un amendement (1), lors du débat sur le plancher du Sénat ou de la Chambre des représentants (4), lors de la réconciliation en Commission de conciliation (3). Les

organismes ont essentiellement employé la stratégie des appels à la mobilisation dits ciblés lorsqu'un projet de loi était à l'étude en sous-commission ou en commission.

À la lumière de nos observations, il est donc utile de tirer certaines conclusions quant aux stratégies de lobbying indirect utilisées par les organismes nationaux. Ceux-ci ont employé une diversité de moyens. Les séminaires législatifs et les appels à la mobilisation ont permis aux personnes ayant des incapacités de s'organiser et de faire converger vers le Capitole un grand nombre de gens, afin que tous les membres du Congrès soient informés des enjeux liés au handicap. De cette façon, les organismes ont pu orienter leurs choix législatifs.

CONCLUSION

Les faits que nous avons exposés tout au long de ce chapitre illustrent que les organismes nationaux ont employé différents types de stratégies pendant la période étudiée. La mobilisation des troupes à l'extérieur de la capitale nationale a été tout aussi importante.

Tout au long du chapitre, nous avons eu recours à différents indicateurs, notamment les raisons, le type et les destinataires, pour illustrer l'importance des prises de contact amorcées par les organismes nationaux de personnes ayant des incapacités, afin d'orienter les membres du Congrès dans leurs choix législatifs.

Nous devons revenir sur le moment de ces prises de contact. Nous voulions notamment distinguer quelle étape du processus législatif (le traditionnel processus législatif que l'on appelle *How a bill becomes a law*) a été privilégiée pour informer les sénateurs et les représentants des implications de leurs choix législatifs. Rappelons que nos analyses ont permis de constater que, dans la correspondance transmise au Congrès, les organismes nationaux se sont adressés à 23 reprises à cette institution alors qu'un projet de loi ou un amendement était à l'étude en sous-commission ou en commission. Selon notre analyse, c'est à ce moment que les gens ont transmis le plus grand nombre de lettres au Congrès. De plus, 47 appels à la mobilisation ont eu lieu à cette même étape du processus législatif. Il y a donc lieu de dégager une tendance qui pourrait être expliquée de la façon suivante : comme Woodrow Wilson l'a déjà dit, le Congrès en session est en réalité en représentation et le Congrès en commission est au travail¹⁵⁸. Dans ce sens, pendant plusieurs décennies, les commissions ont joué – et jouent encore – un rôle primordial dans l'élaboration des politiques publiques aux États-Unis. C'est à cette étape que les groupes d'intérêts peuvent le mieux influencer l'élaboration de celles-ci. Dans cet esprit, il n'est donc pas surprenant que la majeure

¹⁵⁸Woodrow Wilson, *Congressional Government: A Study in American Politics*, (Boston; New York: Houghton Mifflin Co., 1913), p.79.

partie des interventions des organismes nationaux de personnes ayant des incapacités que nous avons analysées aient eu lieu à cette étape du processus législatif.

Cela nous amène donc à l'intérêt du Congrès à agir dans le domaine du handicap. De quelle façon celui-ci s'y est-il pris pour développer cet intérêt ?

CHAPITRE VI

LA PROPENSION DU CONGRÈS À INTERAGIR AVEC LA COMMUNAUTÉ DES PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS

Comme nous l'avons déjà mentionné, pour qu'il y ait une interaction, il faut au moins deux composantes. Dans le cadre du présent projet de recherche, il s'agit de la communauté des personnes ayant des incapacités et des membres du Congrès. Dans les chapitres précédents, nous avons abondamment traité de la façon dont la communauté a entretenu cette interaction. Reste maintenant à observer la manière avec laquelle les sénateurs et les représentants l'ont fait.

Ce chapitre aura donc pour objectif de présenter la manière dont le Congrès renforce son interaction avec la communauté des personnes ayant des incapacités.

Notre exploration se fera en deux parties. Nous commencerons par démontrer concrètement comment, par leurs prédispositions personnelles, certains sénateurs et représentants ont su développer un intérêt législatif particulier pour les questions liées au handicap. Nous aborderons ensuite la propension des membres du Congrès à faire participer la communauté à leurs travaux, en observant dans quelle proportion les commissions ont été enclines, tout au long de la période étudiée, à inviter des intervenants issus de la communauté à participer à des audiences du Congrès.

6.1 Les prédispositions personnelles au cœur des choix législatifs liés au handicap

S'il y a eu, au Congrès, une interaction avec la communauté, c'est que des sénateurs ou des représentants ont eu la volonté de la mettre en place. À cet égard, il est donc pertinent de nous pencher sur les motivations de ceux-ci.

Il y a donc lieu de voir comment les prédispositions personnelles ont influencé des sénateurs et des représentants pour qu'ils deviennent des entrepreneurs législatifs dans le domaine du handicap. À ce titre, l'expérience des sénateurs, Robert Dole (R-KA), Ted Kennedy (D-MA) et Tom Harkin (D-IA) est intéressante à explorer plus en profondeur. Concrètement, il faut examiner quelles ont été leurs expériences de vie liées au handicap, comment ces expériences ont influencé leurs actions législatives et quels gestes les trois sénateurs ont posé au Congrès relativement au phénomène du handicap.

6.1.1 Une expérience qui forge les prédispositions personnelles

Comme on l'a vu précédemment, Leslie McCollum-Gooch nomme les emplois antérieurs, l'identification à un groupe minoritaire (le sexe, la religion, l'ethnicité, etc.) et les autres expériences personnelles comme des facteurs pouvant influencer les choix législatifs. Comme on peut le constater, chacun des trois sénateurs a sa propre expérience de handicap :

- Tom Harkin (D-IA) a été considéré, jusqu'à sa retraite en décembre 2014, comme le *Champion of Disability Rights*¹⁵⁹ au Congrès. Deux faits sont à souligner pour expliquer cela. D'une part, son frère aîné Frank avait une déficience auditive. Celui-ci, bien qu'il ait fréquenté une école spéciale, a travaillé en usine une

¹⁵⁹ Nous choisissons de laisser cette expression en anglais puisque nous ne trouvons pas d'équivalent en français. Littéralement, nous pourrions traduire par champion des droits des personnes ayant des incapacités, mais l'expression signifie plutôt qu'une personne a œuvré, tout au long de sa carrière, de son engagement ou de sa vie, à faire avancer la cause des personnes ayant des incapacités.

bonne partie de sa vie¹⁶⁰. D'autre part, un des neveux de Harkin est devenu paraplégique à la suite d'un accident pendant son service militaire au milieu de la décennie 1980¹⁶¹.

- Edward (Ted) Kennedy (D-MA) provient pour sa part d'une des grandes familles des États-Unis, et est reconnu pour ses valeurs libérales. Sa sœur Rosemary était atteinte de déficience intellectuelle ou de problèmes de santé mentale¹⁶². Dans ce contexte, c'est toute la famille Kennedy qui a vécu l'expérience du handicap. En plus d'avoir une sœur ayant des incapacités, Ted Kennedy a connu le « phénomène du handicap », car son fils Edward Jr. a dû être amputé au-dessus du genou à la suite d'un cancer des os alors qu'il avait douze ans¹⁶³.
- Bob Dole (R-KA) a été sérieusement blessé lors de la Deuxième Guerre mondiale. Il est paralysé du côté droit du haut de son corps. Il ne peut bouger son bras. Il a dû entreprendre une démarche de réadaptation et se réorienter professionnellement après la guerre.

Il est indubitable que les trois sénateurs ont vécu de près l'expérience du handicap.

6.1.2 L'impact de l'expérience du handicap sur l'action législative

Malheureusement, il y a peu d'écrits sur l'impact de l'expérience du handicap sur l'action législative. Les sénateurs Harkin, Kennedy et Dole se sont peu ouverts sur le sujet et comment cela a eu une influence sur leur action législative. Cependant, quelques bribes d'information peuvent nous donner des indices.

À ce titre, les propos de Bob Dole dans l'essai *One Soldier's Story*¹⁶⁴, dans lequel il parle de sa participation à la Deuxième Guerre mondiale, de ses blessures de guerre

¹⁶⁰ Lennard J. Davis, *Enabling acts : the hidden story of how the Americans with Disabilities Act gave the largest us minority its rights* (Boston: Beacon Press, 2015). p. 103-104.

¹⁶¹ *ibid.*, p. 105.

¹⁶² Bien que selon la croyance populaire, Rosemary Kennedy était atteinte de déficience intellectuelle, il n'est pas clair que ce fut le cas. Elle aurait plutôt éprouvé des difficultés d'apprentissage pendant l'enfance ou des problèmes de santé mentale (O'Brien, 2004). Dans les faits, on sait qu'elle a subi une lobotomie lorsqu'elle avait 21 ans et que son état s'est aggravé par la suite. Elle a vécu dans une institution au Wisconsin jusqu'à son décès en 2005.

¹⁶³ Edward Moore Kennedy, *Mémoires* (Paris: Albin Michel, 2010). p. 369.

¹⁶⁴ Robert J. Dole, *One soldier's story : a memoir* (New York: HarperCollins Publishers, 2005). p.

ainsi que de ses années de réadaptation, sont éclairants. À la fin de l'ouvrage, l'auteur réfléchit aux accomplissements les plus mémorables de sa carrière au Sénat, notamment son engagement envers les personnes ayant des incapacités. Il se remémore entre autres son premier discours au Sénat en 1969 (au sujet des conditions de vie des personnes ayant des incapacités), de l'adoption de l'*Americans with Disabilities Act* ainsi que la réforme de la sécurité sociale qu'il a parrainée¹⁶⁵. Bob Dole est d'avis que ses propres incapacités l'ont sensibilisé aux besoins de la communauté des personnes ayant des incapacités¹⁶⁶. On peut donc affirmer que ses incapacités ont eu un impact sur sa carrière politique.

L'expérience de Tom Harkin est également intéressante. On a vu plus haut qu'un de ses neveux est devenu paraplégique à la suite d'un accident lorsqu'il était dans l'armée. Cela a été, de son propre aveu, une expérience qui l'a convaincu de devenir un entrepreneur législatif relativement au phénomène du handicap. Auparavant, il avait eu quelques contacts avec des personnes ayant des incapacités ou assisté à quelques rencontres, mais sans plus. Ted Kennedy voulait notamment qu'il siège à la *Labor and Human Resources Commission*¹⁶⁷. Au même moment, son neveu Kelly retournait à l'université, mais ne pouvait s'inscrire aux cours qu'il désirait suivre parce que les locaux n'étaient pas accessibles aux étudiants se déplaçant en fauteuil. Cela a été un déclencheur pour le sénateur Harkin. Voici sa réaction :

Pour l'amour de Dieu, pourquoi ne peuvent-ils pas déplacer le cours d'un local à un autre ?... J'ai dit à mon neveu qu'en tant que sénateur, je passerais des coups de fil pour régler la situation. Mais on m'a répondu que l'on ne pouvait rien faire... J'ai entendu toutes leurs excuses. C'était la même chose que quand j'ai travaillé avec Lowell Weicker¹⁶⁸. C'est à ce moment-là que j'ai compris ce qui se passait¹⁶⁹.

¹⁶⁵ *ibid.*, p. 278.

¹⁶⁶ *ibid.*, p. 278.

¹⁶⁷ Davis, *Enabling acts : the hidden story of how the Americans with Disabilities Act gave the largest us minority its rights*. p. 105.

¹⁶⁸ Sénateur républicain du Connecticut de 1971 à 1989.

¹⁶⁹ Davis, *Enabling acts : the hidden story of how the Americans with Disabilities Act gave the largest us minority its rights*. p. , p. 105. Traduction libre de « Jesus Christ. Why don't they change the

Tom Harkin a su à ce moment-là qu'il deviendrait un entrepreneur législatif relatif au handicap. Il est allé voir Ted Kennedy et lui a dit :

Ted, j'aimerais siéger à ta commission et je voudrais œuvrer sur les problématiques liées au handicap comme je l'ai fait avec Lowell. J'aimerais donc faire partie de la sous-commission sur le handicap. Si tu pouvais me trouver quelque chose à faire ayant trait au handicap, je vais siéger à ta commission¹⁷⁰

Ted Kennedy a répondu à la demande du sénateur Harkin en le nommant président de la sous-commission sur le handicap.

Certaines des expériences du sénateur Kennedy sont également intéressantes à examiner. On a vu plus haut que son fils Edward a été amputé au-dessus du genou à la suite d'un cancer des os¹⁷¹.

Cette expérience a profondément marqué le sénateur; c'est probablement ce qui l'a amené à devenir un entrepreneur législatif. En effet, les longues journées passées dans les corridors de l'hôpital lui ont permis de connaître des parents en détresse parce qu'ils ne pouvaient assumer les frais engendrés par les traitements expérimentaux pour le cancer de leur enfant. Ainsi, comme il l'a écrit dans ses mémoires :

J'avais pris la décision de faire travailler la sous-commission sous ma responsabilité sur les difficultés rencontrées par ces parents sans assurance-maladie ou ne disposant pas d'une couverture suffisante. J'ai organisé des audiences qui avaient parfois un caractère particulier. Par exemple, quand c'était possible, j'invitais les membres de ma commission dans des hôpitaux des zones rurales ou des zones urbaines défavorisées.

classes? I am on my high horse, and so, being a senator, I told him I would call people up. But when I did, all I heard was we just can't do anything about it. We don't have the interpreters. "I heard all their excuses. This was all happening about the same time when I met Lowell Weicker, and suddenly light bulbs are going off in my head." »

¹⁷⁰ Traduction libre de « So I saw Kennedy again, and I said, Ted I'd like to come on your committee, but I really want to work on disability issues that I've been doing with Lowell. I wanted a subcommittee on disability. I said to Kennedy, 'If you could find something for me to do with disability issues and stuff like that, I'd like to come on your committee ». Ibid.105.

¹⁷¹ Edward Moore Kennedy, *Mémoires* (Paris : Albin Michel, 2010), p. 369.

Je voulais que mes collègues abandonnent leurs petites certitudes confortables, comme moi-même j'y avais été contraint¹⁷²

Cet élément personnel a contribué au fait que le sénateur Kennedy soit devenu l'un des plus ardents promoteurs d'un régime d'assurance-maladie universelle au Sénat. Et cela explique probablement pourquoi il n'a pas hésité à devenir le *chief cosponsor* de l'*Americans with Disabilities Act*.

6.1.3 Les prédispositions personnelles qui mènent à l'entrepreneuriat législatif

Une fois que l'on a établi que les sénateurs Harkin, Kennedy et Dole ont été touchés personnellement par le phénomène du handicap et que cela a eu un impact concret sur leur action législative, il importe d'observer de quelle manière ils ont posé des gestes tangibles et sont devenus des entrepreneurs législatifs en la matière.

Ils l'ont fait de différentes manières. Les trois sénateurs ont déposé des projets de loi au Sénat sur diverses thématiques liées au phénomène du handicap. Ainsi, Ted Kennedy, motivé par le fait qu'il avait une sœur atteinte de déficience intellectuelle et/ou de problèmes de santé mentale, a présenté neuf projet de loi sur ces thèmes entre 1970 et 2008¹⁷³. Il en a été de même pour Bob Dole, qui a présenté pas moins de quinze législations sur le soutien au revenu pour les personnes ayant des incapacités. Ces gestes sont en concordance avec les prédispositions personnelles de ces sénateurs qui leur ont donné l'occasion de voir l'importance de légiférer dans ce domaine.

Les trois sénateurs font aussi de l'entrepreneuriat législatif en prenant publiquement position sur certains enjeux. C'est ce qu'a fait le sénateur Harkin en octobre 1989 en

¹⁷² *Ibid.*, p. 374.

¹⁷³ Compilation faite à partir des données de *Congressional Bill Project*. E. Scott Adler et John Wilkerson, *Congressional Bill Project*, (1970 à 2008), <http://congressionalbills.org/index.html>, NSF 00880066 and 00880061, page consultée le 28 janvier 2015 de <http://congressionalbills.org/index.html>, NSF 00880066 and 00880061.

réponse à l'éditorial du *New York Times* sur les coûts possibles de l'adoption de l'ADA. Dans sa lettre, il rétorque aux arguments de l'éditorial, notamment en expliquant que le projet de loi tient compte du fait que le Congrès reconnaît que les petites entreprises sont un élément crucial de l'économie du pays. À cet égard, il affirme que le projet de loi contient des dispositions afin de soustraire celles-ci à la nouvelle réglementation. De plus, il affirme que les études démontrent que les mesures d'accommodement sont généralement peu coûteuses. En répondant à l'éditorial du *New York Times*, le sénateur Harkin s'est appuyé sur ses intérêts législatifs et son rôle implicite d'entrepreneur législatif afin de faire la promotion des avantages que présenterait l'adoption de l'ADA.

Les membres du Congrès développent leur entrepreneuriat législatif également en interagissant avec la communauté. Comme nous l'avons mentionné dans le chapitre précédent, ils peuvent avoir participé aux événements de protestation dans la mesure de leurs capacités. Dès 1972, lors de la manifestation à propos du *Disabled in Action/Conference President Committee on Employment of the Handicapped*, des membres du Congrès étaient présents afin d'appuyer les revendications de la communauté des personnes ayant des incapacités¹⁷⁴, ce qui a permis de développer une relation avec la communauté.

Les membres du Congrès ont également cherché des occasions de participer aux événements de la communauté, comme par exemple prononcer des allocutions lors de colloques, assister à des soirées de gala, tenir des conférences de presse conjointes, etc. Dans cette veine, il est pertinent de jeter un regard sur le corpus des communiqués de presse émis par le sénateur Bob Dole et qui est disponible sur le site Internet du *Dole Institute of Politics* à la Kansas University. Nous y avons dénombré un total de 63 communiqués relatifs au handicap¹⁷⁵. Soulignons que parmi ces

¹⁷⁴ Asher, "Disabled Protest U.S. Bias."

¹⁷⁵ Notre compilation faite à partir des communiqués disponibles au <http://dolearchivecollections.ku.edu/?p=collections/controlcard&id=40>. Récupéré le 19 février 2015.

communiqués, 17 avaient trait à une quelconque interaction avec la communauté, 13 soulignaient la présence du sénateur à un événement, un annonçait la nomination de monsieur Dole au conseil d'administration de la *Society for Austistic Children* en 1973 et trois rapportaient que le sénateur avait reçu une distinction honorifique. Cela nous indique que ce sénateur était enclin à interagir avec la communauté des personnes ayant des incapacités.

Les propos ci-dessus représentent en quelque sorte la contrepartie à notre commentaire sur l'accès aux sénateurs et aux représentants dans le chapitre précédent. Un entrepreneur législatif est plus enclin à faciliter l'accès et à collaborer avec la communauté. Non seulement il est plus ouvert, mais il cherche aussi des occasions d'interagir. Il y a ainsi une interaction individuelle entre certains membres du Congrès et la communauté des personnes ayant des incapacités.

6.2 Une propension collective à interagir

La propension à interagir avec la communauté comporte une deuxième dimension, soit celle du Congrès en tant qu'institution. Concrètement, nous pouvons traduire cela par l'intérêt que l'institution peut avoir à être informé sur les conditions de vie des personnes ayant des incapacités, afin de stimuler le processus législatif en cette matière.

Les audiences publiques que tiennent périodiquement les commissions du Sénat et de la Chambre des représentants servent à informer les sénateurs et les représentants sur diverses situations. Elles peuvent avoir pour fonction de donner une visibilité à un enjeu de politique publique, d'explorer les besoins de légiférer dans un domaine précis, d'identifier les options ou de surveiller les gestes et les actions de l'administration¹⁷⁶. Ainsi, différents acteurs de la société civile peuvent être invités à témoigner.

¹⁷⁶ Roger H. Davidson, Walter J. Oleszek, et Frances E. Lee, *Congress and Its Members*, (Washington, D.C.: CQ Press, 2012), p. 200.

Cela nous renvoie donc aux théories développées par Jeffrey M. Berry sur la participation des groupes de citoyens lors des audiences des commissions du Congrès. Nous avons étayé celles-ci dans le chapitre sur la revue de la littérature.

Il y a donc lieu de suivre cette ligne théorique et d'étudier la participation de la communauté des personnes ayant des incapacités aux audiences des commissions du Congrès entre 1970 et 2008. Étant donné que ce genre de témoignage se fait sur invitation seulement, cela nous donnera une indication du degré de propension du Congrès à interagir avec la communauté des personnes ayant des incapacités.

Comme nous l'exposons dans l'annexe F sur la méthodologie de cette démonstration, nous avons tout d'abord recensé les intervenants lors d'audiences des commissions du Congrès en marge de l'adoption de huit projets de loi relatifs au handicap.

Notre exercice nous a permis de dénombrer 776 intervenants ayant témoigné lors d'audiences des commissions du Congrès. Nous avons analysé 50 séances de janvier 1972 à janvier 2008. Le nombre d'intervenants d'une séance à l'autre varie beaucoup. La plus petite participation observée est de trois intervenants,¹⁷⁷ alors que la plus grande est de 83¹⁷⁸. Le projet de loi pour lequel nous avons retrouvé le plus d'audiences est l'*Americans with Disabilities Act* alors que le Sénat et la Chambre des représentants ont tenu un total de 11 audiences. Cette situation n'est pas surprenante puisqu'il s'agit d'une législation phare en ce qui concerne les droits civils liés au handicap.

¹⁷⁷ Audience du *Select Ssubcommittee, Committee on Education and Labor* de la Chambre des représentants du 7 février 1973 sur le projet de loi 93 HR 8070 *Rehabilitation Act of 1973* et audience du *Committee on Education and the Workforce* de la Chambre des représentants du 10 juillet 2002 : *Reforming the Individual with Disabilities Act: Recommendation from the President Commission on Excellence in Special Education*.

¹⁷⁸ Audience du *Committee on Education and Labor* du 24 octobre 1988 sur le projet de loi 100 HR 4498 *Americans with Disabilities Act of 1988*.

Tableau 6.1

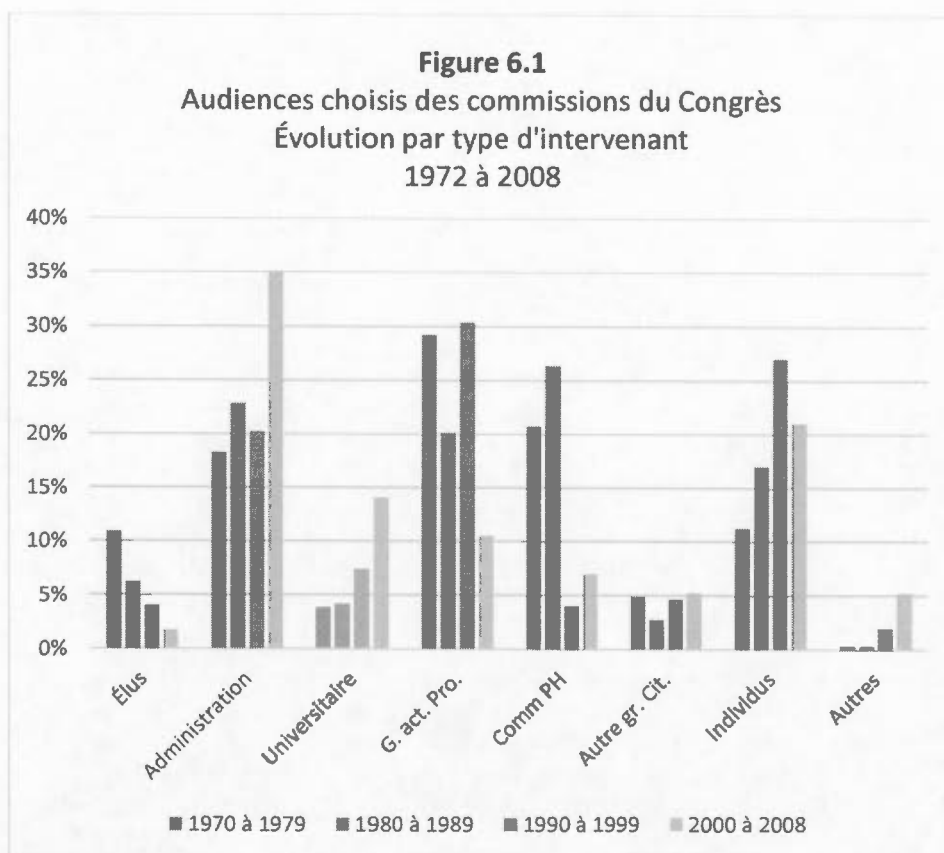
Audiences choisies des commissions du Congrès
Types d'intervenants
1972 à 2008

	Nbr	%
Élu	56	7
Administration	168	22
Milieu universitaire – recherche	42	5
Groupe d'activités professionnelles	192	25
Communauté personnes ayant des incapacités	145	19
Autres groupes de citoyens	32	4
Individus	133	17
Autres	8	1

Source : Compilation faite à partir des verbatims *Congressional Hearings*. Notre compilation.

Le type d'intervenants ayant été invités lors des audiences des commissions du Congrès constitue une première variable intéressante à observer. Dans le tableau 6.1, on peut voir que trois types d'intervenants ont monopolisé près de 75 % du total des audiences : les membres des administrations fédérales, des États et locales (22 %), les groupes d'activités professionnelles - milieu des affaires, organisations syndicales, ordres professionnels, etc.- (25 %) et la communauté des personnes ayant des incapacités (19 %). Cela nous laisse donc croire que, tout au long de la période étudiée, les membres des commissions du Congrès ont eu une propension moindre à inviter des représentants de la communauté des personnes ayant des incapacités que d'autres acteurs importants de la société civile.

Ce portrait, que l'on peut qualifier de longitudinal, ne nous donne cependant pas une image de l'évolution de la situation entre 1970 et 2008.



Le lecteur remarquera dans la figure 6.1 que la participation des différents types d'intervenants a grandement fluctué pendant la période étudiée. Elle a augmenté pour certains groupes - les membres des administrations fédérales, des États et locale, ainsi que les personnes - et elle a diminué pour d'autres - élus, groupes d'activités professionnelles, communauté des personnes ayant des incapacités. Les catégories « groupes de citoyens » et « autres » sont demeurées stables. Ces grandes variations témoignent de la diversité des participants aux commissions du Congrès.

Il est pertinent ici de comparer les données que nous venons de présenter sur la variation de la participation avec d'autres mesures qui ont été prises par le passé. Dans le chapitre sur la revue de la littérature, nous avons étayé les données que Jeffrey M. Berry a présentées dans *The New Liberalism: The Rising Power of Citizen Groups*. Celui-ci a déterminé qu'entre 1963 et 1991, le pourcentage de groupes de

citoyens entendus en commission est passé de 23,5 % à 31,5 % des participants¹⁷⁹. Ces données nous permettent donc de penser qu'avec le temps, les groupes de citoyens ont davantage participé aux audiences publiques du Congrès.

Par contre, nos données ne vont pas dans le même sens. Rappelons que dans les décennies 1970 et 1980, le taux de participation de la communauté des personnes ayant des incapacités a été respectivement de 21 % et 26 %. Ce qui est, somme toute, assez stable. Mais, on assiste à une cassure dans les deux décennies suivantes alors que de 1990 à 1999, la communauté ne représentait que 4 % des participants. Elle a enregistré une augmentation de 2000 à 2008, mais a atteint à peine 7 % du total des participations. Il va donc sans dire qu'il y a eu une grande variation d'une décennie à l'autre.

Il faut donc expliquer à quoi tiennent les distorsions entre les données de Jeffrey M. Berry et les nôtres.

Il faut tout d'abord expliquer le contexte dans lequel se sont tenues les audiences des commissions que nous avons analysées. Les premières décennies que nous avons analysées ont mené à l'adoption de législations phares dans le domaine du handicap - le *Rehabilitation Act* adopté en 1973 et l'*Americans with Disabilities Act* adopté en 1990. Il y a donc eu un nombre important d'audiences tenues par les commissions du Congrès entourant ces importantes législations. Nous l'avons dit plus haut, pas moins de 11 audiences ont eu lieu et les commissions ont entendu plus de 233 intervenants¹⁸⁰ entre 1988 et 1990 en marge de l'adoption de l'ADA. Le poids des témoignages de la communauté représente 20 % de l'ensemble des participants. Ainsi, on peut qualifier la participation de la communauté, à cette époque, de comparable à celle que Jeffrey Berry a fait ressortir.

¹⁷⁹ Jeffrey M. Berry, *The New Liberalism : The Rising Power of Citizen Groups*, (Washington, D.C.: Brookings Institution Press, 1999), p. 20.

¹⁸⁰ Données calculés par nous à partir de notre recension.

Cependant, nous avons noté une distorsion importante. Ainsi, dans la deuxième moitié de notre période d'étude, soit de 1991 à 2008, la communauté des personnes ayant des incapacités n'a pratiquement pas participé aux commissions du Congrès que nous avons analysées. On peut expliquer cette situation de différentes manières. Mentionnons tout d'abord que, pendant cette période, les projets de loi constituant notre corpus concernaient essentiellement les services éducatifs. Il y a donc lieu de croire que les organismes nationaux dits « traditionnels » de personnes ayant des incapacités se sont montrés moins intéressés par cet enjeu, ce qui explique pourquoi ils ont très peu participé aux audiences du Congrès durant cette période.

Un autre facteur doit également être souligné. Différents auteurs ont indiqué, à juste titre, que pendant la décennie 2000, les commissions du Congrès avaient perdu l'influence qu'elles avaient auparavant. Dans ce contexte, elles ont eu tendance, dans cette même période, à réduire le nombre d'audiences publiques¹⁸¹, avec pour résultat que les membres du Congrès ont invité un moins grand nombre d'intervenants.

Dans cette perspective, l'exemple de l'étude du projet de loi *ADA Amendment Act of 2008*¹⁸² est éloquent. Entre 2006 et 2008, quatre commissions ont tenu des

¹⁸¹ Voir notamment les écrits de Barbara Sinclair dans *Unorthodox Lawmaking: New Legislative Processes in the U.S. Congress* (2012). Selon cette auteure, la notion d'*unorthodox lawmaking* est « la façon dont le Congrès légifère depuis quelques décennies et qui est contraire aux pratiques et aux procédures qui sont habituellement enseignées dans les manuels. Dans ce contexte, l'influence que les commissions ont pu avoir s'érode puisque la centralisation des pouvoirs aux mains du *leadership* fait en sorte que l'on assiste à la perte de l'expertise que l'on a pendant longtemps attribué aux commissions. Voir également les propos de Thomas E. Mann et Norman J. Ornstein dans *The Broken Branch: How Congress is Failing America and How to Get it Back on Track* (2006), qui relèvent des éléments expliquant cette perte d'influence : horaire du Congrès comprimé, nombre de rencontres des commissions moins élevé, perte du sens des délibérations, explosion de la pratique des *earmarks*, etc. (pages 169 à 178).

¹⁸² *ADA Amendment Act of 2008*, 110^e Congrès, H.R. 3195. L'*ADA Amendment Act of 2008* adopté par le Congrès et signé par le président George W. Bush en septembre 2008 est une loi ayant pour objectif de rectifier les lacunes de l'*Americans with Disabilities Act* à la suite des décisions de la Cour suprême sur la définition de handicap contenue dans la Loi. Ainsi, on a élargi cette définition afin que plus de personnes soient couvertes par l'*ADA* et l'article 503 de *The Rehabilitation Act* (source : site du *US Department of Labor - Office of Federal Contract Compliance Programs [OFCCP] - The ADA Amendments Act of 2008: Frequently Asked Questions*, récupéré le 6 février 2015 de <http://www.dol.gov/ofccp/regs/compliance/faqs/ADAfaqs.htm>).

audiences sur ce projet de loi¹⁸³ et ont entendu seulement 19 intervenants. Sur ce total, le poids de la représentation de la communauté des personnes ayant des incapacités est faible. On n'a invité que trois intervenants issus de celle-ci¹⁸⁴ et qui représentaient le même organisme, l'*American Association of People with Disabilities*. Ainsi, le petit nombre d'audiences concorde avec la tendance qui a cours depuis le début de la décennie 2000, soit de peu utiliser les commissions comme lieu de délibérations et de développement législatif. On l'a fait dans d'autres instances¹⁸⁵, avec pour effet la réduction de la participation de la communauté des personnes ayant des incapacités.

Bien que cet élément ne soit pas considéré comme une partie prenante de la communauté des personnes ayant des incapacités, il est important ici de dire un mot sur la participation des individus aux audiences du Congrès que nous avons étudiées. À notre avis, le taux de participation plus élevé des individus pourrait contribuer à expliquer le faible taux de participation de la communauté.

Ainsi, nous avons observé que 17 % des intervenants au cours des audiences des commissions du Congrès que nous avons étudiées étaient des individus sans aucune affiliation. Cette proportion varie et a tendance à augmenter lorsqu'on l'isole par décennie : 11 % dans la décennie 1970, 17 % dans la décennie 1980, 27 % dans la décennie 1990, et diminue légèrement par la suite à 21 % au cours de la période

¹⁸³ Une du *Subcommittee on Constitution du Committee on Judiciary* de la Chambre des représentants, le 13 septembre 2006 (pendant le 109^e Congrès), une du *Subcommittee on Constitution, Civil Rights and Civil Liberties du Committee on Judiciary* de la Chambre des représentants, le 4 octobre 2007, une du *Committee on Education and Labor* de la Chambre des représentants, le 29 janvier 2007 et une du *Health, Education, Labor and Pension Committee* du Sénat, le 15 novembre 2007 (pendant le 110^e Congrès).

¹⁸⁴ Témoignage de Tony Coelho, président d'Epilepsie Foundation, lors de l'audience du *Subcommittee on Constitution du Committee on Judiciary* de la Chambre des représentants, le 13 septembre 2006 [pendant le 109^e Congrès], témoignage de Cheryl Sensenbrenner, présidente de l'AAPD, lors de l'audience du *Subcommittee on Constitution, Civil Rights and Civil Liberties du Committee on Judiciary* de la Chambre des représentants, le 4 octobre 2007, témoignage d'Andrew J. Imparato, président et chef de la direction de l'AAPD lors de l'audience du *Committee on Education and Labor* de la Chambre des représentants, le 29 janvier 2008.

¹⁸⁵ On peut présumer qu'il y a eu des négociations en coulisses entre les principaux acteurs de la société civile et les principaux leaders des républicains et démocrates ainsi qu'avec la Maison-Blanche.

2000-2008. Dans sa typologie, Jeffrey M. Berry n'aborde pas la participation des individus dans les audiences des commissions du Congrès. Il faut donc se tourner vers d'autres documents pour comprendre ce type de participation. Les écrits de Stéphane Pageau sur les commissions de l'Assemblée nationale du Québec¹⁸⁶ et de Darren Halpin, Iain Macleod et Peter McLaverty sur celles de la législature écossaise¹⁸⁷ peuvent être utiles. Dans sa compilation de la participation aux commissions parlementaires à l'Assemblée nationale, Stéphane Pageau a recensé que 8,16 % des participants étaient des individus¹⁸⁸. Quant à eux, Halpin, McLeod et McLaverty avancent une proportion de 18,1 %¹⁸⁹. Dans cette optique, nous voyons que les pourcentages que nous avons obtenus sont plus élevés que ceux de ces auteurs.

Nous devons donc tenter d'expliquer ce phénomène.

Le corpus de législations que nous avons étudié touche directement aux conditions de vie des personnes ayant des incapacités. Comme nous l'avons énoncé à quelques reprises dans ce mémoire, ces personnes ont pendant longtemps été victimes de stigmatisation et de discrimination. Le Congrès voulait donc édicter des lois afin de mettre fin à cette situation

Dans le chapitre sur la revue de littérature, on a pris connaissance des propos d'Anthony J. Nownes sur la manière dont les intervenants pouvaient être sélectionnés pour participer aux audiences du Congrès. L'auteur affirme notamment que les sénateurs et les représentants pouvaient avoir tendance à sélectionner les participants

¹⁸⁶ Stéphane Pageau, « La société organisée devant ses élus : portrait de l'évolution et mesures de la participation des groupes d'intérêt à l'Assemblée nationale du Québec » Mémoire de maîtrise, (Québec : Université Laval, 2010).

¹⁸⁷ Darren Halpin, Iain MacLeod et Peter McLaverty, « Committee Hearings of the Scottish Parliament: Evidence Giving and Policy Learning », *The Journal of Legislative Studies*, 18, n° 1 (2012),p.

¹⁸⁸ Pageau, « La société organisée devant ses élus : portrait de l'évolution et mesures de la participation des groupes d'intérêt à l'Assemblée nationale du Québec », p. 76.

¹⁸⁹ Halpin, MacLeod, et McLaverty, « Committee Hearings of the Scottish Parliament: Evidence Giving and Policy Learning », p. 7.

en fonction de leurs intérêts et de leurs préférences en matière d'information afin d'être « renforcés » dans leurs choix législatifs.

Il est donc pertinent d'examiner la participation importante d'individus aux audiences des commissions du Congrès que nous avons analysée. Le Congrès avait la volonté d'agir et de légiférer afin d'aplanir la discrimination dont étaient victimes les personnes ayant des incapacités dans la société américaine. Il avait donc une certaine prédisposition à agir; à faire quelque chose. Les sénateurs et les représentants voulaient donc s'informer sur l'expérience de vivre avec un handicap aux États-Unis. Pour ce faire, ils ont contacté les organismes nationaux qui pouvaient, par leur esprit de synthèse, brosser un portrait de la situation et proposer des solutions au Congrès.

Cependant, ce sont les gens qui vivent l'expérience du handicap au quotidien qui les intéressent. En invitant ceux-ci à venir témoigner de leur expérience quotidienne du handicap, les sénateurs et les représentants voulaient entendre ce qui ne fonctionnait pas dans la réalité. Voici quelques exemples de témoignages :

- Un ex-patient d'un établissement de soins en santé mentale a relaté, lors des audiences menant à l'adoption du *Civil Rights of Institutionalized Persons*, les tentatives d'intimidation qu'il a subies de la part de l'établissement où il résidait alors qu'il tentait de faire valoir ses droits¹⁹⁰.
- Une dame du Massachusetts est venue raconter lors des audiences tenues en marge de l'adoption de l'ADA en 1988 la discrimination dont elle avait été victime sur le marché de l'emploi¹⁹¹.

¹⁹⁰ *Civil Rights of Institutionalized Persons : Hearing before the Subcommittee on the Constitution of the Committee on the Judiciary : United States Senate : Ninety-fifth Congress first session on S.1393 A bill to authorize by the Attorney General to Redress Deprivations of Constitutional and Other Federally Rights of Institutionalized Persons: June 17, 22, 30 and July 1, 1977, Devant le Subcommittee on the Constitution of the Committee on the Judiciary 93^e Congrès. 89 [1977] [Témoignage de Williams J. Thomas, conférencier et ex-patient du Fairview State Hospital en Pennsylvanie]; *ibid.*; *ibid.*; *ibid.**

¹⁹¹ *Oversight on H.R. 4498, Americans with Disabilities Act. 24 octobre, Devant le U.S. House of Representative Subcommittee on Select Education: Committee on Education and Labor, 100^e Congrès. 106 [1988] [Témoignage de Janet Kyricos]; *ibid.*; *ibid.**

- Le père de Jonathan qui, dans le cadre d'une audience sur la *Individual with Disabilities Education Act* en 1995, vient plaider pour que son fils reçoive de meilleurs services éducatifs¹⁹².

Avec ce genre de témoignages, les sénateurs et les représentants prouvaient la nécessité de légiférer afin d'améliorer les conditions de vie des personnes ayant des incapacités. Plus précisément, ils étaient confortés dans leurs choix d'agir et d'adopter des lois en la matière.

Dans cette optique, on peut donc penser qu'il y a une similitude entre les témoignages d'individus et ceux de la communauté. Ces deux groupes poursuivaient le même objectif : influencer le Congrès pour qu'il adopte des législations améliorant les conditions de vie des personnes ayant des incapacités. Au lieu de vouloir s'informer d'une manière empirique, on a voulu procéder autrement, en donnant la parole aux personnes pour qu'elles expriment ce que représente concrètement le fait de vivre avec des incapacités.

¹⁹² *Hearing on The Individual with Disabilities Act: Hearing before the Subcommittee on Early Childhood and Families of the Committee on Economic and Educational Opportunity: One Hundred Fourth Congress: First Session : Hearing held in Washington DC, June 20 and 27, 1995, Devant le Subcommittee on Early Childhood and Families of the Committee on Economic and Educational Opportunity, 104^e Congrès. 51 [1995] [Témoignage de Hank Stoklosa].*

CONCLUSION

Les faits que nous avons présentés dans ce chapitre nous montrent clairement que le Congrès a eu une propension à interagir avec la communauté des personnes ayant des incapacités.

Cette propension est venue tout d'abord de certains sénateurs et des représentants. On a vu que les sénateurs Harkin, Kennedy et Dole sont devenus des entrepreneurs législatifs dans le domaine du handicap. Nous avons expliqué cela par l'influence de leurs prédispositions personnelles sur leurs choix législatifs. On a vu clairement que cela avait eu un impact sur leurs préférences législatives. De plus, ils sont devenus des entrepreneurs législatifs en posant le geste concret de présenter des projets de loi. Chacun l'a fait dans un domaine qui le touchait plus personnellement (les droits civils pour le sénateur Harkin, les questions touchant la déficience intellectuelle ou la santé mentale pour le sénateur Kennedy, la sécurité du revenu pour le sénateur Dole). Et ils ont pris position de différentes manières sur les enjeux liés au handicap. Il n'y a donc aucun doute : certains membres du Congrès ont eu, pendant la période analysée, une propension individuelle à agir.

Reste donc à transposer cette propension individuelle sur une propension plus collective où le Congrès en tant qu'institution voulait interagir avec la communauté. C'est ce qu'il a fait, notamment en invitant celle-ci à participer aux audiences des commissions du Congrès. Selon la démonstration que nous avons faite, en comparaison avec d'autres écrits scientifiques, les commissions ont eu une propension moindre à inviter la communauté lors des audiences. Cependant, un grand nombre d'individus a été appelé à témoigner. En voulant s'informer concrètement sur l'expérience du handicap auprès de ceux-ci, les commissions du Congrès ont sans doute canalisé leur interaction avec la communauté de cette façon.

CONCLUSION GÉNÉRALE

Notre mémoire avait pour problématique l'interaction entre la communauté des personnes ayant des incapacités et le Congrès des États-Unis entre 1970 et 2008.

Notre question générale de recherche était la suivante :

De quelle manière l'interaction entre la communauté des personnes ayant des incapacités et le Congrès des États-Unis a-t-elle évolué de 1970 à 2008 ?

Notre hypothèse était double.

D'une part, nous avons postulé que bien que les stratégies d'activisme aient été mises à l'avant-plan et qu'elles tiennent une place importante dans l'histoire américaine de la défense des droits des personnes ayant des incapacités, l'interaction entre leur communauté et le Congrès des États-Unis s'est également articulée autour de stratégies d'*advocacy* et de lobbying.

Les fondements théoriques utilisés pour répondre à cette question reposent principalement sur l'idée que, pour être présente à Washington, la communauté des personnes ayant des incapacités a dû se transformer et employer ces stratégies.

La communauté est présente dans la capitale américaine depuis fort longtemps. Certes, il y a eu des gestes d'activisme tout au long de la période que nous avons analysée. Rappelons que nous avons recensé quelque 108 manifestations liées au handicap dans la région de Washington entre 1970 et 2008, dont 75 organisées par l'ADAPT, la frange plus radicale de la communauté. Mais, comme nous l'avons vu dans le quatrième chapitre, les premiers organismes nationaux à ouvrir un siège social à proximité du Congrès l'ont fait dès le milieu de la décennie 1950. Il n'y a donc aucun doute, on a voulu, dès cette époque, influencer les sénateurs et les représentants

pour qu'ils proposent et adoptent des législations qui allaient améliorer les conditions de vie des personnes ayant des incapacités. On peut donc affirmer que la présence de la communauté à Washington va au-delà de ces gestes d'activisme.

Bien qu'il ne soit pas question de transformation, les enseignements d'Ann Costain sur l'art du compromis ont été mis en pratique afin que les législations en regard au handicap puissent être adoptées par le Congrès.

Pratiquer l'art du compromis est un choix qu'ont fait certains organismes nationaux en proposant annuellement des programmes dits législatifs. De cette façon, ils mettaient de l'avant les éléments qu'ils voulaient voir intégrer dans les législations sur le handicap. Ils ont procédé de différentes manières : brefs programmes législatifs organisés en conjonction avec la tenue de séminaires législatifs - à l'exemple de la *National Federation of the Blind*, programmes législatifs avec l'ensemble des objectifs législatifs - par exemple ceux du *Disability Policy Collaboration* de 2001 à 2008 - ou résolutions adoptées lors de conférences nationales et qui peuvent être assimilées à des programmes législatifs - à l'exemple de l'*American Council of the Blind*. Ainsi, les organismes savaient sur quelles législations ils allaient intervenir.

Les organismes nationaux pouvaient donc tabler sur ces programmes pour mettre en œuvre des stratégies d'*advocacy* et de lobbying afin d'influencer les sénateurs et les représentants. Les observations que nous avons faites tout au long du cinquième chapitre nous confirment que les organismes nationaux ont employé ce genre de stratégies. Ils l'ont fait, entre autres, directement par des rencontres avec les membres du Congrès ou leur personnel politique et par la rédaction de lettres. Puisqu'il appert que *All politics is local*, on a observé, en deuxième partie de ce même chapitre, que les organismes nationaux emploient plusieurs stratégies (conférences législatives, appels à l'action, etc.) afin de mobiliser la communauté pour qu'elle influence indirectement tous les membres du Congrès.

Les observations que nous avons faites dans le cinquième chapitre nous ont également démontré que les organismes nationaux ont privilégié l'étude en sous-commission ou commission comme étant un moment opportun pour écrire aux sénateurs et aux représentants afin de leur transmettre de l'information et pour lancer des appels à la mobilisation, car c'est encore à cette étape que l'on peut exercer de l'influence.

D'autre part, notre deuxième argument principal était qu'il y aurait eu à cette époque, au Congrès, une propension à légiférer en ce qui concerne le handicap, propension renforcée par les prédispositions personnelles de sénateurs et de représentants. Partant de là, le Congrès aurait eu la volonté d'interagir avec la communauté afin de développer et d'adopter des législations en matière de participation sociale pour les personnes ayant des incapacités.

Le fondement théorique de cette hypothèse était l'idée de Barry Burden voulant que les prédispositions personnelles influencent les choix législatifs des membres du Congrès et les incitent donc à devenir des entrepreneurs législatifs. Cela les amène à développer collectivement une propension à interagir avec les groupes d'intérêts, qui peut se concrétiser par des invitations à participer aux audiences des commissions du Congrès.

C'est principalement grâce à l'intervention des sénateurs et des représentants comme Bob Dole, Tom Harkin ou Ted Kennedy que le Congrès a pris le parti de légiférer afin d'améliorer les conditions de vie des personnes ayant des incapacités. Les trois sénateurs avaient des prédispositions personnelles liées au handicap et, en devenant des entrepreneurs législatifs, ils ont travaillé sans relâche à ce que le Congrès agisse en la matière.

Ensuite, il y a eu une propension à interagir avec la communauté des personnes ayant des incapacités, qui s'est opérationnalisée par le fait que celle-ci a été invitée à participer à diverses audiences des commissions du Congrès. Contrairement à ce que

Jeffrey M. Berry affirme concernant l'augmentation de la proportion des groupes de citoyens participant à ce type d'instances, notre analyse nous a montré qu'entre 1970 et 2008, la participation de la communauté a considérablement diminué. Nous pourrions donc conclure que la propension à avoir une interaction avec celle-ci n'ait pas été présente. Nous avons cependant observé que la participation des individus a été plus importante que celle observée par Berry. Dans la perspective où le handicap est une réalité humaine et que les membres du Congrès ont préféré des témoignages concrets à une problématique globale pour s'informer de la réalité du handicap, on peut dire qu'une part de la propension à interagir avec la communauté a été canalisée en ce sens.

Les faits que nous avons relatés tout au long de notre mémoire nous montrent donc qu'il y a eu une interaction entre la communauté des personnes ayant des incapacités et le Congrès des États-Unis. Il y aurait donc un champ de recherche intéressant à explorer plus en profondeur. Nous l'avons dit en introduction : peu de recherches ont été consacrées à ce sujet. Notre contribution vise donc à ouvrir le chemin afin d'aller plus loin dans ce domaine de recherche.

On se souviendra que, dans le chapitre sur la méthodologie, nous avons décrit les limites de notre projet de recherche. Nous avons notamment indiqué que nos incapacités avaient représenté un obstacle à l'utilisation d'une approche méthodologique plus qualitative et ayant davantage recours à des entrevues. La notion d'interaction appelle à des contacts humains; dans ce contexte, une approche où nous aurions pu faire témoigner des acteurs de l'époque ou contemporains sur nos thèmes de recherches aurait permis d'étoffer notre analyse. La possibilité de faire des entrevues constituerait une piste à explorer pour d'éventuels projets de recherche.

Dans le sixième chapitre, nous avons abordé le rôle des prédispositions personnelles dans les choix législatifs des sénateurs et des représentants. Cela nous laisse croire que le phénomène du handicap est présent au Capitole. À notre connaissance, très peu

d'écrits ou de recherches ont été consacrés aux élus ayant des incapacités. Les seuls travaux embryonnaires que nous connaissons sont ceux menés par Mario Lévesque de l'Université Mount Allison, dans le contexte parlementaire canadien¹⁹³. Presque rien ne semble avoir été fait en ce sens pour les membres du Congrès aux États-Unis¹⁹⁴.

Nous pensons donc qu'il y aurait là des pistes de recherches intéressantes. Il y a, ces années-ci, un certain nombre de membres du Congrès qui font l'expérience du handicap, notamment Jim Langevin (D-RI), Tammy Duckworth (D-IL) et Cathy McMorris Rogers (R-WA). D'éventuelles recherches pourraient avoir comme objectif d'approfondir l'impact du handicap – ici encore leurs prédispositions personnelles – sur leur action politique. Est-ce que leur handicap influence leurs choix législatifs et les enjeux qui les intéressent ? Et bien que ce thème ne soit pas abordé dans le spectre de recherche du présent mémoire, il serait intéressant d'explorer les obstacles et les facilitateurs rencontrés dans le cadre de leur engagement politique.

Au-delà de la question du handicap, notre mémoire a exploré la problématique de l'influence des groupes d'intérêts à Washington. Bon nombre de chercheurs ont abordé ces thèmes de recherche, surtout sous l'angle des contributions et de la participation électorale¹⁹⁵, mais très peu l'ont fait sous l'angle de l'utilisation stratégique de l'information.

¹⁹³ Aly Thomson, "Politique: les personnes à mobilité réduite sont sous-représentées," La Presse, en ligne http://www.lapresse.ca/actualites/politique/politique-canadienne/201407/19/01-4785197-politique-les-personnes-a-mobilite-reduite-sont-sous-representees.php?fb_action_ids=10152352987093893&fb_action_types=og.recommends. page consultée le 12 février 2015

¹⁹⁴ La seule contribution existante à notre connaissance est celle de Richard K. Scotch et de Sally Friedman dans l'article « Changing Times: Self-disclosure and the Representational Styles of Legislators with Physical Disabilities » où ils décrivent le profil de deux membres du Congrès ayant des incapacités (le sénateur Bob Dole [R-Ka 1969-1996] et le représentant James Langevin [D-RI 2001-...]) et discutent de quelle façon ceux-ci ont choisi de décrire publiquement leurs incapacités personnelles. (Source : Scotch, Richard K. et Sally Friedman. « Changing Times: Self-disclosure and the Representational Styles of Legislators with Physical Disabilities », *Disability Studies Quarterly*, 34, no 4 (2014).)

Nous avons vu que l'une des stratégies employées par les organismes nationaux de personnes ayant des incapacités est l'organisation de séminaires législatifs à Washington. La recherche universitaire est peu loquace sur ce genre d'initiatives. En tenant compte du fait que cette stratégie d'influence représente une manière d'orienter l'information vers les sénateurs et les représentants, il serait intéressant d'observer plus en profondeur l'évolution de cette pratique. Ainsi, on pourrait poser les questions de recherche suivantes : « De quelle façon les exercices de séminaires législatifs ont-ils transformé les pratiques d'*advocacy* et de lobbying à Washington ? », « Quels ont été les impacts de ces séminaires ? », « De quelles façons ont-ils transformé le travail des membres du Congrès ? ».

Ces axes de recherches permettraient d'élargir les connaissances scientifiques sur l'influence à Washington.

¹⁹⁵ Voir à ce sujet la contribution d'Amy L. Stone dans *Gay Rights at Ballot Box* (2012), qui retrace les tactiques employées par la communauté gaie et lesbienne depuis 1974 lors des différents référendums sur les enjeux touchant cette communauté.

ANNEXE A ÉNONCÉS DE MISSION DES ORGANISMES DE L'ÉCHANTILLON

American Association of People with Disabilities (1995-)

« The American Association of People with Disabilities is the nation's largest disability rights organization. We promote equal opportunity, economic power, independent living, and political participation for people with disabilities. Our members, including people with disabilities and our family, friends, and supporters, represent a powerful force for change. »

Source : <http://www.aapd.com/what-powers-us/aapd-mission.html>.
Récupéré le 2 mars 2015.

American Coalition of Citizens with Disabilities (1974-1983)

« The American Coalition of Citizens with Disabilities Inc. (ACCD) is a national, nonprofit membership coalition dedicated to enhancing the human and civil rights of America's 36 million disabled citizens. As an umbrella organization of and for disabled persons, we are committed to improving the quality of life for all Americans by helping disabled persons help themselves. Our services include *advocacy*, referral services and information and publication distribution. »

Source:

Pelka, Fred, *The ABC-CLIO Companion to the Disability Rights Movement*. Santa Barbara (Calif. : ABC-CLIO, 1997), p. 9

American Council of the Blind (1961-)

« The American Council of the Blind (ACB) was founded in 1961 but many of its state affiliates and local chapters have a history that can be traced back to the 1880s. Since its inception, ACB and its affiliates have been at the forefront of the creation of policies that have shaped the opportunities that are now available to people with disabilities in our country. ACB has also effectively collaborated with Vision Rehabilitation Service providers to develop the principles and values that should be at the heart of providing adjustment and placement services to people who are blind. »

Source : <http://www.acb.org/about>.
Récupéré le 2 mars 2015.

Consortium of Citizens with Disabilities (1973-)

« The Consortium for Citizens with Disabilities is a Coalition of national consumer, advocacy, provider and professional organizations headquartered in Washington, D.C. Since 1973, the CCD has advocated on behalf of people of all ages with physical and mental disabilities and their families. CCD has worked to achieve federal legislation and regulations that assure that the 54 million children and adults with disabilities are fully integrated into the mainstream of society. »

Source : <http://www.c-c-d.org/rubriques.php?rubpage=1>.
Récupéré le 2 mars 2015.

Disability Rights Education and Defense Fund (1979-)

« The Disability Rights Education and Defense Fund (DREDF), founded in 1979, is a leading national civil rights law and policy center directed by individuals with disabilities and parents who have children with disabilities. »

Source : <http://dredf.org/>.
Récupéré le 2 mars 2015.

National Association of the Deaf (1880-)

« The National Association of the Deaf (NAD) is the nation's premier civil rights organization of, by and for deaf and hard of hearing individuals in the United States of America. Established in 1880, the NAD was shaped by deaf leaders who believed in the right of the American deaf community to use sign language, to congregate on issues important to them, and to have its interests represented at the national level. These beliefs remain true to this day, with American Sign Language as a core value. »

Source : <http://nad.org/about-us>.
Récupéré le 2 mars 2015,

National Council on Independent Living (1982-)

« Mission: NCIL advances independent living and the rights of people with disabilities. Vision: NCIL envisions a world in which people with disabilities are valued equally and participate fully. The National Council on Independent Living is the longest-running national cross-disability, grassroots organization run by and for people with disabilities. Founded in 1982, NCIL represents thousands of organizations and individuals including: individuals with disabilities, Centers for Independent Living (CILs), Statewide Independent Living Councils (SILCs), and

other organizations that advocate for the human and civil rights of people with disabilities throughout the United States. »

Source : <http://www.ncil.org/about/>.

Récupéré le 2 mars 2015.

National Federation of the Blind (1940-)

« The National Federation of the Blind knows that blindness is not the characteristic that defines you or your future. Every day we raise the expectations of blind people, because low expectations create obstacles between blind people and our dreams. You can live the life you want; blindness is not what holds you back. The National Federation of the Blind is the largest organization of blind and low-vision people in the United States. Founded in 1940, the Federation has grown to over fifty-thousand members. The organization consists of affiliates and local chapters in every state, the District of Columbia, and Puerto Rico. »

Source : <https://nfb.org/about-the-nfb>.

Récupéré le 2 mars 2015.

The Arc of the U.S. (1950-)

« The Arc promotes and protects the human rights of people with intellectual and developmental disabilities and actively supports their full inclusion and participation in the community throughout their lifetimes. »

Source : <http://www.thearc.org/who-we-are>.

Récupéré le 2 mars 2015.

United Cerebral Palsy (1949-)

« UCP educates, advocates and provides support services to ensure a life without limits for people with a spectrum of disabilities. UCP works to advance the independence, productivity and full citizenship of people with disabilities through an affiliate network that has helped millions. »

Source : www.ucp.org.

Récupéré le 2 mars 2015.

ANNEXE B
MÉTHODOLOGIE DE RECENSION DES ÉVÉNEMENTS
DE PROTESTATION LIÉS AU HANDICAP À WASHINGTON

Cet exercice consistait à faire la recension des gestes d'activisme liés au handicap ayant eu lieu à Washington entre 1970 et 2008.

Sources des données

Les sources de données sont de trois ordres.

Nous avons premièrement consulté la base de données *Proquest Historical Newspaper* en ciblant principalement le *Washington Post* ainsi que le *New York Times*. Nous avons établi la requête suivante :

« protest » OR « rally » OR « demonstration » OR « arrest »

AND

« handicapped » OR « disabled » OR « disability » OR « deaf » OR
« deafness » OR « blind » OR « blindness » OR « retarded » OR
« retardation » OR « mental illness » OR « mental health » OR
« psychiatry » OR « wheelchair » OR « telethon » OR « independent
living » OR « assisted suicide » OR « cochlear implant »¹⁹⁶

De plus, nous avons répertorié des articles du *Proquest Historical Newspaper* ciblés à la suite de lectures diverses. Nous avons donc tenté de repérer des sources journalistiques qui pouvaient corroborer d'autres sources.

Nous avons ensuite consulté des bulletins de liaison de divers organismes nationaux de personnes ayant des incapacités. À cette fin, nous avons consulté le *NAD Broadcaster* (1983-2001), le *NADMAG* (2001-2008), le *Braille Monitor* (1972-2008) ainsi que le *Braille Forum* (1970-2008).

¹⁹⁶Requête inspirée des travaux de Sharon Barnartt et Richard Scotch dans leur étude *Disability Protests: Contentious Politics 1970-1999*. Requête expliquée aux pages 230-231. En français « protestation » OU « rassemblement » OU « manifestation » OU « arrestation » ET « handicapé », « déficient » Ou « déficience » OU « sourd » OU « surdité » OU « aveugle » OU « cécité » OU « retardé » OU « retard » (dans le sens de retard mental) OU « maladie mentale » OU « santé mentale » OU « psychiatrie » OU « fauteuil roulant » OU « téléthon » OU « vie autonome » OU « suicide assisté » ou « implant cochléaire ».

En dernier lieu, nous avons consulté le site Internet de l'ADAPT, qui renferme les rapports d'événements ainsi que les communiqués de presse publiés par l'organisme depuis 1997.

Afin de compléter la collecte de données, nous avons procédé à des recherches aléatoires sur Internet.

Traitement des données

Les données que nous avons recueillies ont été consignées dans un fichier Microsoft Excel. Nous avons attribué à chacun des textes un numéro d'identification qui correspondait au numéro de ligne dans Excel.

Les données sont numérotées de 1 à 108.

Nous avons employé le dénombrement comme principale technique statistique; notre objectif était de déterminer le nombre de certains éléments recueillis dans l'ensemble du corpus.

Notre ligne de données était constituée des éléments « No », « date de l'événement », « endroit où l'événement a eu lieu », « thématique des manifestations (droits civils, services de réadaptation, services éducatifs, etc.) », « organisme qui s'est occupé de l'organisation de l'événement ».

Les variables suivantes se doivent d'être mieux expliquées.

Il y a tout d'abord la variable concernant la portée des événements. Nous voulions en outre observer si ceux-ci avaient une portée locale ou nationale. Ces deux notions se doivent donc d'être définies. Ainsi, nous entendons :

Par événements à portée locale : ceux dont l'enjeu dénoncé a essentiellement une portée locale limitée à la région de Washington, comme la fermeture d'un établissement de soins, les services éducatifs ou la mise en accessibilité du métro de Washington, etc.

Par événements à portée nationale : ceux dont l'enjeu dénoncé a essentiellement une portée nationale, c'est-à-dire qui peuvent toucher l'ensemble des États-Unis : par exemple, la législation touchant les droits civils, *Medicaid* et *Medicare*, les soins à domicile, la mise en accessibilité des réseaux de transport en commun, etc. Ce sont habituellement des événements se déroulant près de lieux fédéraux (la Maison-Blanche, le Capitole, le National Mall, le siège social du Department of Transportation).

La deuxième variable a trait au nombre de participants. Nous avons inscrit cette donnée à partir du chiffre mentionné dans la source d'information dont nous disposons pour chacun des événements de protestation. À quelques reprises, nous avons eu à estimer le nombre de participants, étant donné que la source mentionnait uniquement des termes tels que « quelques personnes », « une poignée de personnes » ou « des douzaines ». Ainsi, en nous inspirant de la classification développée par Barnartt et Scotch¹⁹⁷, nous entendons que :

1. Several (quelques personnes) = 2 à 5
2. Handfull (une poignée de personnes) = 6 ou 7
3. Band of (une bande de personnes) = 8 ou 9
4. A group of (un groupe de personnes) = de 10 à 23
5. Dozens (des douzaines de personnes) = de 24 à 48
6. Score (une cinquantaine de personnes) = de 49 à 60

Pour la variable concernant les types de tactiques, nous voulions observer lesquelles avaient été utilisées. Notre classification est la suivante :

1. Marches, manifestations ou rassemblements
2. Brandir des pancartes, des banderoles, etc.
3. Chanter, scander des slogans, etc.,
4. Distribuer de l'information
5. Demander à rencontrer quelqu'un
6. Demander quelque chose
7. Tenir une vigile aux chandelles ou autre
8. Faire du bruit
9. Interrompre, chahuter, etc.
10. Escalader en rampant (« crawl-up »)
11. S'enchaîner à un élément ou à un édifice
12. Bloquer quelque chose
13. Prendre d'assaut ou fermer un endroit
14. Faire une occupation
15. Faire une grève ou un boycottage
16. Autres

Il est à noter qu'initialement, notre recension comptait un plus grand nombre de variables : le type de demandes (accessibilité, services éducatifs, soins à domicile,

¹⁹⁷Sharon N. Barnartt et Richard K. Scotch, *Disability protests : contentious politics 1970-1999* (Washington, DC: Gallaudet University Press, 2001). p. 232.

etc.), le type de services (assistance personnelle, transport adapté, logement, etc.), les cibles (gouvernements local, d'un État ou fédéral, une entreprise, un média, etc.), l'endroit (édifice gouvernemental, hôtel, établissement de soins, etc.). Afin de simplifier notre analyse, nous avons pris la décision d'omettre ces variables dans notre mémoire.

Les lecteurs qui souhaitent obtenir nos données complètes peuvent communiquer avec nous.

Limites

Comme nous l'avons énoncé dans le chapitre sur la revue de la littérature et plus haut dans cette annexe, nous nous sommes inspirés des travaux de Barnartt et Scotch sur les événements de protestation liés au handicap aux États-Unis entre 1970 et 1999. Ces deux auteurs avancent qu'il y en a eu 77 à Washington pendant cette période¹⁹⁸, alors que nous en avons dénombré 59. Nous devons donc discuter de l'écart entre les travaux de Barnartt et Scotch et les nôtres.

Nous n'avons pas eu accès aux données compilées par Barnartt et Scotch. Il a donc été impossible de comparer celles-ci aux nôtres. Nous sommes donc conscients que nos résultats et analyses ne seront pas les mêmes que les leurs. Nos analyses prennent donc en compte cette distorsion.

¹⁹⁸*Ibid.*, p. 66.

Annexe C

Organismes nationaux de personnes ayant des incapacités Présence à Washington 1960-2008

Organisme	Année de fondation	Présence à Washington	Commentaire
American Association of People with Disabilities	1995	1995	L'AAPD a toujours eu son siège social à Washington depuis sa fondation en 1995
American Coalition of Citizens with Disabilities	1975	1976	Committee on Employment of the Handicapped. Pendant quelques temps la permanence a été assurée par <i>Disabled in Action</i> à New York. S'est installé à
American Council of the Blind	1961	1968	Siège social à Oklahoma City au début de la décennie 1970. Présence d'un "National Representative" à Washington dès 1972.
Consortium of Citizens with Disabilities	1973		
Disability Rights Education and Defense Fund	1979	1981	Organisme dont le siège social est à San Francisco. A ouvert un bureau d'affaire gouvernemental à Washington en 1981.
National Association of the Deaf	1880	1964	
National Council on Independent Living	1982	1990	
National Federation of the Blind	1940	1954	Organisme dont le siège social est à Baltimore depuis 1978. A eu un bureau d'affaire gouvernementales à Washington de 1954 à 1979.
The Arc of the U.S.	1950	1969	Ouverture d'un bureau d'affaire gouvernementale à Washington dans la décennie 1960
United cerebral palsy	1949		

ANNEXE D
MÉTHODOLOGIE
DE LA RECENSION DES STRATÉGIES DE LOBBYING
DIRECT ET INDIRECT

Cet exercice de recension avait pour objectif d'explorer les stratégies employées par les organismes nationaux de personnes ayant des incapacités afin d'influencer le Congrès pour qu'il adopte des législations en regard du handicap. Nous avons fait deux exercices distincts :

- Une recension de la correspondance transmise au Congrès par les organismes de personnes ayant des incapacités entre 1970 et 2008;
- Une recension des appels à la mobilisation lancés par les organismes de personnes ayant des incapacités entre 1970 et 2008.

Sources des données

Nous avons constitué notre corpus d'information à partir de diverses sources archivistiques : archives de la *National Association of the Deaf* à la *Gallaudet University*, de la *National Federation of the Blind* à la *Jacobus tenBroek Library*, fonds d'archives du *National Council on Independent Living*, archives en ligne du sénateur Jonh Heinz III (R-PA). De plus, pour ce qui est de la recension des appels à la mobilisation, nous avons utilisé les documents du forum de discussion archivés sur le site de l'*ADAPT*.

Notre corpus de recherche était donc constitué de :

- Quarante-deux lettres tirées de la correspondance transmise au Congrès par les organismes de personnes ayant des incapacités entre 1970 et 2008 (une de *The Arch of the United States*, onze du *Consortium of Citizens with Disabilities*, quatre de la *National Association of the Deaf*, quatorze du *National Council on Independent Living*, et douze de la *National Federation of the Blind*);
- Quatre-vingt-neuf appels à la mobilisation lancés par les organismes de personnes ayant des incapacités entre 1970 et 2008 (dix-huit de l'*American Association of People with Disabilities*, huit de l'*American Council of the Blind*, huit de l'*American Coalition of Citizens with Disabilities*, huit de l'*ADAPT*, cinq de la *Disability Policy Collaboration (UCP et The ARC)*, vingt de la

on Independent Living et trois de la *National Federation of the Blind*).

Nous avons attribué à chacun des éléments (lettre et appel à la mobilisation) un numéro correspondant à la ligne d'entrée de l'élément en question sur la feuille Microsoft Excel.

Traitement des données

Chacune des séries de données a été traitée dans une feuille différentes de Microsoft Excel différente, car les variables analysées dans chacun des deux exercices n'étaient pas exactement les mêmes.

La principale technique statistique que nous avons employée est le dénombrement, c'est-à-dire que notre objectif était de déterminer le nombre de certains éléments que nous avons recueillis dans l'ensemble du corpus.

Dans l'exercice sur la correspondance transmise au Congrès, nous voulions observer, dans un premier temps, avec quel type de destinataires les organismes nationaux avaient correspondu. Il était donc nécessaire de formuler une classification en ce sens. La voici :

1. Membre du Congrès;
2. Président de commission;
3. Leader de la minorité dans une commission (*Ranking member*);
4. Parrain d'un projet de loi ou d'un amendement;
5. Coparrain d'un projet de loi ou d'un amendement;
6. Personnel politique.

Nous voulions, dans un deuxième temps, observer si les organismes nationaux avaient écrit à des membres du Congrès favorables ou défavorables avec les positions exprimées dans la lettre, afin de confirmer ou d'infirmer une théorie de John W. Wright à l'effet que les groupes d'intérêts ont davantage tendance à écrire à des membres du Congrès épousant leurs revendications. Nous devons donc dire ce que nous entendons par les notions d'harmonie et de désharmonie. À notre sens :

Un membre du Congrès qui est favorable aux positions exprimées dans la lettre partage les positions contenues dans la lettre et vote en ce sens sur le plancher du Sénat ou de la Chambre des représentants;

Un membre du Congrès qui est défavorable aux positions exprimées dans la lettre ne partage pas les positions contenues dans la lettre et ne vote pas en ce sens sur le plancher du Sénat ou de la Chambre des représentants.

Afin de décider si un membre du Congrès était en harmonie ou en désharmonie, nous avons en outre consulté le site <https://www.govtrack.us> afin de valider de quelle façon celui-ci avait voté lorsque le projet de loi avait été débattu sur le plancher du Sénat ou de la Chambre des représentants.

Nous avons créé une catégorie « sans objet » et inscrit dans celle-ci les lettres qui avaient pour objet de remercier ou de demander une rencontre ou une audience devant une commission du Congrès.

Nous voulions, dans un troisième temps, examiner pour quelle raison les organismes nationaux avaient établi une correspondance avec les membres du Congrès. Nous avons donc construit une classification de ces raisons, qui va comme suit :

1. Proposition d'une nouvelle législation;
2. Proposition d'un amendement à un projet de loi;
3. Demande de parrainage d'une législation;
4. Incitation à coparrainer une législation proposée par un autre membre du Congrès;
5. Incitation à voter en faveur d'une législation ou d'un amendement;
6. Incitation à s'opposer à une législation ou à un amendement;
7. Demande de rencontre;
8. Demande de tenue d'une audience en commission;
9. Question sur le financement d'un programme;
10. Commentaire sur un projet de loi ou un amendement;
11. Appui à un projet de loi ou à un amendement;
12. Demande visant à exercer un contrôle législatif (*oversight*) sur une question;
13. Autre.

Finalement, nous voulions voir à quel moment les organismes nationaux correspondaient avec les membres du Congrès au cours du processus législatif. Nous devons donc construire une classification de ces moments. Pour y arriver, nous nous sommes inspirés du traditionnel processus législatif *How a bill becomes a Law* qui désigne le processus selon lequel les propositions de législations deviennent des lois promulguées par le Congrès (introduction à la Chambre des représentants ou au Sénat, étude en commission, débat sur le plancher de la Chambre des représentants ou

du Sénat, réconciliation en commission de conciliation et signature présidentielle ou veto présidentiel). Voici notre classification :

1. Avant le dépôt d'une législation ou d'un amendement;
2. Lors de l'étude en sous-commission ou en commission;
3. Lors du débat sur le plancher du Sénat ou de la Chambre des représentants;
4. Lors de la réconciliation en commission de conciliation.

Notre deuxième série de données concernait les appels à la mobilisation lancés par les organismes nationaux de personnes ayant des incapacités. Nous voulions étudier le type d'appels à la mobilisation (ciblés ou non), le moment où la communauté a fait ces appels ainsi que les raisons ayant motivé ceux-ci.

Nous devons donc, dans un premier temps, préciser ce que nous entendons par appel à la mobilisation ciblé ou non ciblé. Ainsi :

Un appel à la mobilisation ciblé est un appel où l'on incite les personnes à contacter un membre du Congrès en particulier, puisque celui-ci a ou peut avoir une influence sur les actions du Sénat ou de la Chambre des représentants. Ce peut être par exemple un président d'une commission, un chef de file démocrate ou républicain (*Speaker of the House, Majority/minority leader, Conference Chairman, etc.*)

Un appel à la mobilisation non ciblé est un appel où l'on incite les personnes à contacter leur sénateur ou représentant au Congrès afin qu'il aligne ses choix législatifs sur ceux exprimés par l'organisme.

Quant aux mesures concernant le moment législatif ainsi que les raisons pour lesquelles on a lancé des appels à la mobilisation, nous avons utilisé les mêmes classifications que celles décrites plus haut.

Limites

Pour ces deux exercices, nous n'avons pas identifié de limites.

Annexe E

Announce publicitaire en appui à l'adoption de l'American with Disabilities Act

A Message to Congress from Representatives of 43 Million Americans with Disabilities

WE CONGRATULATE President Bush, Attorney General Thornburgh, Senators Harkin, Dole, Kennedy, McCain, Simon, Durenberger, Hatch and all who supported the overwhelming 76-8 vote by the US Senate to pass THE AMERICANS WITH DISABILITIES ACT (ADA).

WE URGE THE PROMPT APPROVAL by the US House of Representatives of this landmark legislation to provide to people with disabilities the comprehensive civil rights protection which other minorities attained more than two decades ago.

WE URGE THE REJECTION OF WEAKENING AMENDMENTS that would legalize intolerable discrimination which has made people with disabilities this nation's most isolated, unemployed, impoverished and welfare dependent minority.

REGRETTABLY, OPPONENTS of an effective ADA are claiming that it will impose unaffordable costs and lawsuits on business. These claims are groundless. They reflect the same obsolete attitudes, unfounded fears and doomsday predictions that have greeted all previous extensions of basic civil rights protections.

ADA, AS PASSED BY THE SENATE and endorsed by President Bush, strikes a careful balance between the elimination of discrimination and the interests of business. It provides for a gradual transition to an opportunity society, requiring that only new facilities be fully accessible. It specifies that no "significant difficulty or expense" be imposed on businesses. Virtually all of its requirements have been tested for many years under existing federal and local statutes — with no excessive costs or litigation.

IT IS THE PROPOSED WEAKENING AMENDMENTS that are unaffordable. President Bush has estimated that excluding 2/3 of working age people with disabilities from the workforce costs America \$300 billion per year.

ADA WILL FREE MILLIONS OF AMERICANS from the bondage of welfare dependency, enabling them to become employees, taxpayers, customers and full participants in our rich culture. It will result in direct economic and life quality benefits to every person in this nation. It will be remembered with the Emancipation Proclamation and the Civil Rights Act of 1964 as an historic progress toward the fulfillment of the American dream.

THE CHOICE IS CLEAR. ADA, YES! LEGALIZED DISCRIMINATION, NO!

WE WILL REMEMBER THE PATRIOTS WHO VOTE FOR JUSTICE NOW.

Following is a partial list of the more than 4,500 citizens with disabilities, their advocates and organizations from every state who signed and paid their own cost to sponsor this petition for justice.

Alabama: ...
Alaska: ...
Arizona: ...
Arkansas: ...
California: ...
Colorado: ...
Connecticut: ...
Delaware: ...
Florida: ...
Georgia: ...
Hawaii: ...
Idaho: ...
Illinois: ...
Indiana: ...
Iowa: ...
Kansas: ...
Kentucky: ...
Louisiana: ...
Maine: ...
Maryland: ...
Massachusetts: ...
Michigan: ...
Minnesota: ...
Mississippi: ...
Missouri: ...
Montana: ...
Nebraska: ...
Nevada: ...
New Hampshire: ...
New Jersey: ...
New Mexico: ...
New York: ...
North Carolina: ...
North Dakota: ...
Ohio: ...
Oklahoma: ...
Oregon: ...
Pennsylvania: ...
Rhode Island: ...
South Carolina: ...
South Dakota: ...
Tennessee: ...
Texas: ...
Utah: ...
Vermont: ...
Virginia: ...
Washington: ...
West Virginia: ...
Wisconsin: ...
Wyoming: ...

"I'm going to do whatever it takes to make sure the disabled are included in the mainstream ... They're not going to be left out anymore."

President George Bush

ANNEXE F
MÉTHODOLOGIE DE LA RECENSION DE LA PARTICIPATION
AUX AUDIENCES DES COMMISSIONS DU CONGRÈS

L'objectif de cet exercice était de faire la recension de la participation aux audiences des commissions du Congrès. Nous voulions en outre observer quel type d'intervenants les membres des commissions avaient tendance à inviter.

Cueillette des données

Notre recherche a reposé essentiellement sur la base de données *Proquest Congressional*.

Nous avons tout d'abord ciblé huit législations importantes qui ont été étudiées au Congrès pendant notre période d'étude. Les voici :

The Rehabilitation Act (1973
–93^e Congrès)

*Education for All Children
Act* (1975 – 94^e Congrès)

*The Civil Rights of
Institutionalized Persons Act*
(1980 — 96^e Congrès)

*The Voting Accessibility for
the Elderly and Handicapped
Act* (1984 – 98^e Congrès)

The Air Carrier Access Act
(1986)

*Americans with Disabilities
Act* (1990 – 101^e Congrès)

*Individuals with Disabilities
Education Act Amendments
of 1997* (1997 – 105^e
Congrès)

*Individuals With Disabilities
Education Improvement Act
of 2004* (2004 — 108^e
Congrès)

*ADA Amendments Act of
2008* (110^e Congrès)

Par la suite, nous avons identifié les audiences relatives à chacun de ces projets de loi. Bien que la base de données *Proquest Congressional* nous donne un résumé législatif (*Proquest : Legislative Insight*) pour chacune des lois promulguées et qu'elle identifie les audiences des commissions sur celles-ci, nous avons pris soin de corroborer le tout avec les résumés législatifs disponibles sur le site *Thomas* de la *Library of Congress*.

Une fois que nous avons identifié les sources des données, il restait à en faire la cueillette. Pour ce faire, nous avons consulté les journaux de chacune des audiences. Nous en avons répertorié 50 et avons extrait la liste des participants. Notons ici que les journaux des audiences des commissions du Congrès contiennent habituellement la liste chronologique des intervenants ainsi qu'une liste alphabétique. Nous avons choisi d'utiliser la seconde.

De plus, les journaux des audiences des commissions du Congrès renferment également des commentaires additionnels habituellement soumis par des intervenants n'ayant pas témoigné lors des audiences. Nous avons pris la décision de ne pas les inclure dans notre recension.

Traitement des données

Les données que nous avons recueillies ont été consignées sur une feuille Microsoft Excel. Nous avons attribué à chacun des témoignages un numéro d'identification qui correspondait au numéro de ligne dans Excel.

Les données sont numérotées de 1 à 776.

La principale technique statistique que nous avons employée est le dénombrement, c'est-à-dire que notre objectif était de déterminer le nombre de certains éléments recueillis dans l'ensemble du corpus.

Notre ligne de données était constituée des éléments « titre du projet de loi », « titre de l'audience », « nom et affiliation de l'intervenant », « type général d'intervenants », « type détaillé d'intervenants » et « échantillon ».

Nous devons donc définir ce que l'on entend par type d'intervenants. Nous avons construit la classification qui suit :

- Personne élue à un poste (sénateur ou représentant fédéral ou d'État, membre d'un conseil municipal)
- Personne représentant une administration publique (fédérale, d'État ou municipale)
- Milieu universitaire et de la recherche (professeur d'université, chercheur, organisme savant, etc.)
- Groupe d'activités professionnelles
 - Entreprises telles que *Comcast*, *Trader Joe's*, *Quarter Deck Restaurant* (Arlington Va.)

- -Organisations d'affaires telles *US Chamber of Commerce, American Bus Association (ABA), Oregon Economic Development Association*;
 - Organisations syndicales telles *AFL-CIO, National Education Association (NEA), Major League Baseball Players Association*;
 - Ordres professionnels tels *American Speech-Language-Hearing Association (ASHA), American Bar Association, American Psychological Association (APA)*.
- Communauté des personnes ayant des incapacités
 - Organismes nationaux de personnes ayant des incapacités tels *United Cerebral Palsy, The ARC of the U.S. ou DREDF*
 - Organismes d'État de personnes ayant des incapacités telles *Learning Disabilities Association of Kentucky, Green Mountain Self Advocate (Vermont), Oklahoma Disability Law Center Inc., etc.*
 - Organismes locaux de personnes ayant des incapacités telles *Boston Center for Independent Living (Boston, Mass.), Arc of Fort Bend County (Houston, Tex.), Community Living Opportunity (Lawrence, Kans.)*
 - Autres groupes de citoyens (organismes tels *American Civil Liberties Union (ACLU), National Rifle Association, National Organisation for Women (NOW)*), etc.
 - Personnes
 - Autres

Nous avons voulu par la suite aller plus en profondeur dans notre exploration. Nous avons pour but de préciser le type d'intervenants ayant témoigné lors des audiences des commissions du Congrès. Dans cette optique, une deuxième classification avec un plus grand nombre de catégories a été développée. Celle-ci se résume ainsi :

- | | |
|---|---|
| <ol style="list-style-type: none"> 1. Élus fédéraux 2. Élus des États 3. Élus locaux | <ol style="list-style-type: none"> 4. Membres de l'administration fédérale |
|---|---|

5. Membres de l'administration d'un État
6. Membres d'une administration locale
7. Milieu universitaire
8. Milieu de la réadaptation
9. Milieu de l'éducation
10. Entreprises
11. Groupes d'activités professionnelles
12. Coalitions d'organismes de personnes ayant des incapacités
13. Organismes nationaux de personnes ayant des incapacités
14. Organismes d'État de personnes ayant des incapacités
15. Organismes locaux de personnes ayant des incapacités
16. Autres groupes de citoyens
17. Fondations
18. Individus
19. Associations représentatives décentralisées
20. Fournisseurs de services
21. Organisations syndicales
22. Églises
23. Système judiciaire
24. Sociétés savantes
25. Autres

Cependant, cette deuxième classification n'a pas fait l'objet d'une analyse et n'a pas été prise en compte dans la rédaction de notre mémoire. Les lecteurs qui voudront approfondir sur le sujet pourront obtenir les données en nous contactant.

Notre dernière variable avait pour objectif d'identifier les organismes nationaux de personnes ayant des incapacités faisant partie de notre échantillon qui avaient témoigné lors des audiences des commissions du Congrès. Voici notre nomenclature :

1. *American Association of People with Disabilities (AAPD)*
2. *American Coalition of Citizens with Disabilities (ACCD)*
3. *American Council of the Blind (ACB)*
4. *The Arc of the U.S.*
5. *Consortium of Citizens with Disabilities (CCD)*
6. *Disability Rights Education and Defense Fund (DREDF)*
7. *National Association of the Deaf (NAD)*
8. *National Federation of the Blind (NFB)*
9. *United Cerebral Palsy (UCP)*
10. *National Council on Independent living (NCIL)*
11. *ADAPT*

Limites

Nous devons identifier deux limites à notre exercice. La cueillette des données a été effectuée pendant un séjour de recherche à Washington. Nous avons alors eu accès à la base de données *Proquest Congressional* mais n'avons pu accéder à cette base de données pendant l'analyse et la rédaction de notre mémoire. Elle aurait été nécessaire pour faire certaines vérifications et/ou ajouts. Pour cette raison, il se peut que certaines données demeurent incomplètes.

De plus, il se peut que notre recension ne soit pas exhaustive. Bien que nous ayons pris soin d'identifier toutes les audiences des commissions sur un projet de loi, il est possible que nous en ayons omis par inadvertance.

BIBLIOGRAPHIE

Monographie

Washington Representatives. Washington : Columbia Books.

Barnartt, Sharon N. et Richard K. Scotch. *Disability Protests : Contentious Politics 1970-1999.* Washington, D.C. : Gallaudet University Press, 2001.

Berry, Jeffrey M. *Lobbying for the People : TPolitical Behavior of Public Interest Groups.* Princeton, N.J. : Princeton University Press, 1977.

_____. *The New Liberalism : The Rising Power of Citizen Groups.* Washington, D.C. : Brookings Institution Press, 1999.

Berry, Jeffrey M., et Wilcox, Clyde. *The Interest Group Society.* New York : Pearson/Longman, 2009.

Bowe, Frank, Jacobi, Jan E. et Wiseman, Laurence D. *American Coalition of Citizens with Disabilities, Coalition Building : A Report on a Feasibility Study to Develop a National Model for Cross-Disability Communication and Cooperation.* Washington : American Coalition of Citizens with Disabilities, 1978.

Burden, Barry C. *Personal Roots of Representation.* Princeton : Princeton University Press, 2007.

Carter, Ralph G. et Scott, James M. *Choosing to Lead : Understanding Congressional Foreign Policy Entrepreneurs.* Durham : Duke University Press, 2009.

Cigler, Allan J. et Loomis, Burdett A. *Interest Group Politics.* Washington, D.C. : CQ Press, 2007.

Clymer, Adam. *Edward M. Kennedy : A Biography.* New York : Morrow, 1999.

Colker, Ruth. *The Disability Pendulum : The First Decade of the Americans with Disabilities Act.* New York : New York University Press, 2005.

Cook, Albert M., et Jan Miller Polgar, *Essentials of assistive technologies.* St. Louis, Mo. : Elsevier, 2012.

Corbo, Claude et Gagnon, Frédérick. *Les États-Unis d'Amérique : les institutions politiques.* Québec : Septentrion, 2011.

Costain, Anne N. et McFarland, Andrew S. *Social Movements and American Political Institutions.* Lanham, Mar. : Rowman & Littlefield, 1998.

- Dahl, Robert Alan et Rae, Douglas W. *Who Governs? Democracy and Power in an American City*. New Haven; London : Yale University Press, 2005.
- Davis, Lennard J. *Enabling Acts : The Hidden Story of How the Americans with Disabilities Act Gave the Largest UA Minority its Rights*. Boston : Beacon Press, 2015.
- Davidson, Roger H., Oleszek, Walter J. et Lee, Frances E. *Congress and its Members*. Washington, D.C. : CQ Press, 2012.
- Devlieger, Patrick, Rusch, Frank R. et Pfeiffer, David. *Rethinking Disability: The Emergence of New Definitions, Concepts and Communities*. Antwerpen; Philadelphia, Pa. : Garant; Garant/Coronet Books, 2003.
- Dole, Robert J. *One Soldier's Story : A Memoir*. New York : HarperCollins Publishers, 2005.
- Fenno, Richard F. *Congressmen in Committees*. Boston : Little, Brown, 1973.
- _____. *Home Style : House Members in Their Districts*. Boston : Little, Brown, 1978.
- Fougeyrollas, Patrick. *La funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap*. Québec : Presses de l'Université Laval, 2010.
- Fougeyrollas, Patrick, Cloutier, René, Bergeron, Hélène, Côté, Jacques et Saint-Michel, Ginette. *Classification québécoise : Processus de production du handicap*, Québec : Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH)/SCCIDIH, 1998.
- Freeman, Jo. *Social Movements of the Sixties and Seventies*. New York : Longman, 1983.
- Gagnon, Frédéric. *Les sénateurs qui changent le monde : le président de la Commission du Sénat américain sur les relations extérieures et la politique étrangère des États-Unis après 1945*. Québec : Presses de l'Université Laval, 2013.
- Gagnon, Frédéric et al. *Le Congrès des États-Unis*. Québec : Presses de l'Université du Québec, 2006.
- Halpin, Darren et Jordan A. G. *The Scale of Interest Organization in Democratic Politics : Data and Research Methods*. New York : Palgrave Macmillan, 2012.
- Kaiser, Robert G. *Act of Congress : How America's Essential Institution Works, and How it Doesn't*. New York : Vintage Book, 2013.
- Kennedy, Edward Moore. *Mémoires*. Paris : Albin Michel, 2010.

- Koestler, Frances A., *The unseen minority : a social history of blindness in America*. New York : D. McKay Co., 1976.
- Kleinfield, Sonny. *The Hidden Minority : a Profile of Handicapped Americans*. Boston : Little, Brown, 1979.
- LaVor, Martin et Sander, Gregory. *Lobbying for the Rights of Disabled People : Views from the Hill and from the Grass Roots*. Falls Church, Virg. : Institute for Information Studies, 1980.
- Loomis, Burdett A. et Foundation Russell Sage. *Guide to Interest Groups and Lobbying in the United States*. Washington, D.C. : CQ Press, 2012.
- Mann, Thomas E. et Ornstein, Norman J. *The Broken Branch : How Congress is Failing America and How to Get it Back on Track*. Oxford; New York : Oxford University Press, 2006.
- Mayhew, David R. *Congress : The Electoral Connection*. New Haven : Yale University Press, 1974.
- McAdam, Doug, McCarthy, John D. et Zald, Mayer N. *Comparative Perspectives on Social Movements : Political Opportunities, Mobilizing Structures, and Cultural Framings*. Cambridge [Angl.]; New York : Cambridge University Press, 1996.
- Nownes, Anthony J. *Interest Groups in American Politics : Pressure and Power*. New York : Routledge, 2013.
- Oliver, Michael. *The Politics of Disablement*. London : Macmillan Education, 1990.
- Pelka, Fred. *The ABC-CLIO Companion to the Disability Rights Movement*. Santa Barbara, Calif. : ABC-CLIO, 1997.
- _____. *What we Have Done : An Oral History of the Disability Rights Movement*. Amherst : University of Massachusetts Press, 2012.
- Pope, Andrew M. Ed. et Tarlov, Alvin R. Tarlov, Ed. *Disability in America: Toward a National Agenda for Prevention*. 2201 Constitution Ave., N.W., Washington, D.C. : National Academy Press, 1991.
- Rey, Alain et Rey-Debove, Josette. *Le petit Robert 1*. 1. Paris : le Robert, 1989.
- Rowe, W. Glenn et Dato-on, Conway, Mary. *Introduction to Nonprofit Management : Text and Cases*. Los Angeles : SAGE, 2013.
- Scotch, Richard K. *From Good will to Civil Rights : Transforming Federal Disability Policy*. Philadelphia : Temple University Press, 1984.

- Shapiro, Fred R. *The Yale Book of Quotations*. New Haven : Yale University Press, 2006.
- Shapiro, Joseph P. *No Pity : People with Disabilities Forging a new Civil Rights Movement*. New York : Times Books, 1993.
- Sinclair, Barbara. *Unorthodox Lawmaking : New Legislative Processes in the U. S. Congress*. Washington, D.C. : CQ Press, 2012.
- Stone, Amy L. *Gay Rights at the Ballot Box*. Minneapolis : University of Minnesota Press, 2012.
- Strolovitch, Dara Z. *Affirmative Advocacy : Race, Class, and Gender in Interest Group Politics*. Chicago : University of Chicago Press, 2007.
- Stroman, Duane F. *The Disability Rights Movement : from Deinstitutionalization to Self-Determination*. Lanham, Mar. : University Press of America, 2003.
- Thomas, Clive S. *Research Guide to U.S. and International Interest Groups*. Westport, Conn. : Praeger, 2004.
- Thompson, Jake H. *Bob Dole : The Republicans' Man for all Seasons*. New York : D.I. Fine, 1996.
- Tilly, Charles. Tarrow, Sidney G. *Politique(s) du conflit : de la grève à la révolution*. Traduit de l'anglais par Rachel Bouyssou, Paris : Presses de Sciences Po, 2008.
- Tilly, Charles et Wood, Lesley J. *Social Movements, 1768-2012*. Boulder, Color. : Paradigm Publishers, 2013.
- Vaughn Switzer, Jacqueline. *Disabled Rights : American Disability Policy and the Fight for Equality*. Washington, D.C. : Georgetown University Press, 2003.
- Wilson, Woodrow. *Congressional Government : A Study in American Politics*. Boston; New York : Houghton Mifflin Co., 1913.
- Wright, John R. *Interest Groups and Congress : Lobbying, Contributions, and Influence*/John R. Wright. New York : Longman, 2003.
- Young, McGee. *Developing Interests : Organizational Change and the Politics of Advocacy*. Lawrence : University Press of Kansas, 2010.

Chapitres de livres

Costain, Ann N. « Representing Women : The Transition from Social Movement to Interest Group ». Dans *Women, Power and Policy*, sous la dir. d'Ellen Boneparth, 26-46. New York : Pergamon Press, 1982.

Johnson, Roberta Ann. « Mobilizing the Disabled ». Dans *Social Movements of the Sixties and Seventies*, sous la dir. de Jo Freeman, 82-100. New York : Longman, 1983.

Kreisi, Hanspeter. « The Organizational Structure of new Social Movements in a Political Context ». Dans *Comparative Perspectives on Social Movements : Political Opportunities, Mobilizing Structures and Cultural Framings*. Sous la dir. de Doug McAdam, John D. McCarthy et Mayer N. Zal, 152-184. Cambridge England; New York : Cambridge University Press, 1996.

Schlozman, Kay L. « Who Sings in the Heavenly Chorus ? : The Shape of the Organized Interest System ». Dans Louis Sandy Maisel et Jeffrey M. Berry (dir.), *The Oxford Handbook of American Political Parties and Interest Groups* (p. 425-450). Oxford ; New York : University Press, 2010.

Strolovitch, Dara Z. et David Forrest. « Social and Economic Justice Movements and Organizations ». Dans *The Oxford Handbook of American Political Parties and Interest Groups*, sous la dir. de Louis Sandy Maisel et Jeffrey M. Berry, 468-484. Oxford; New York : University Press, 2010.

West, Jane. « The Evolution of Disability Right ». Dans *Implementing the Americans with Disabilities Act : Rights and Responsibilities on All Americans*, sous la dir. de Lawrence O. Gostin et Henry Beyer, 3-15, Baltimore : P.H. Brookes Pub. Co., 1993.

Mémoires et thèses

Dufour, Claude. *Comparative Analysis of Gay and Lesbian Rights Movements in Canada, the United States, and Australia*. (Thèse de doctorat). University of Illinois at Chicago, 1995, 280.

Greene, Kyra R. *The Role of Protest Waves, Cultural Frames and Institutional Activism in the Evolution of American Disability Rights Policies*. (Thèse de doctorat). Sanford University, 2007.

McCollum Gooch, Lesli. *When Politics is Personal : The Role of Personal Policy Interests in Legislative Activity*. (Thèse de doctorat). University of Oklahoma, 2006.

Pageau, Stéphane. *La société organisée devant ses élus : portrait de l'évolution et mesures de la participation des groupes d'intérêt à l'Assemblée nationale du Québec*. (Mémoire de maîtrise). Université Laval, 2010.

Young, Jonathan M. « *Same Struggle, Different Difference* » : *The Americans with Disabilities Act and the Disability Rights Movement, 1964-1990*. (Thèse de doctorat). The University of North Carolina at Chapel Hill, 2002, 455 p.

Articles de périodiques

———. « Committee Hearings of the Scottish Parliament : Evidence Giving and Policy Learning ». *The Journal of Legislative Studies*, 18, no 1 (2012/03/01) : 1-20.

Burden, Barry C. et Frisby, Tammy M. « Preferences, Partisanship, and Whip Activity in the U.S. House of Representatives ». *Legislative Studies Quarterly*, 29, no 4 (2004) : 569-590.

Costain, Anne N. « The Struggle for a National Women's Lobby : Organizing a Diffuse Interest ». *The Western Political Quarterly*, 33, no 4 (1980) : 476-491.

Costain, W. Douglas et Costain, Anne N. « Interest Groups as Policy Aggregators in the Legislative Process ». *Polity*, 14, no 2 (1981) : 249-272.

Halpin, Darren, MacLeod, Iain et McLaverty, Peter. « Committee Hearings of the Scottish Parliament : Evidence Giving and Policy Learning ». *The Journal of Legislative Studies*, 18, no 1 (2012/03/01 2012) : 1-20.

O'Brien, Gerald. « Rosemary Kennedy : The Importance of a Historical Footnote ». *Journal of Family History*, 29, no 3 (July 1st, 2004) : 225-236.

Reams, Bernard D., McGovern, Peter J., Schultz, Jon S., William, S. Hein et al. « Disability Law in the United States: A Legislative History of the Americans with Disabilities Act of 1990 ». *Public Law*, (1992) : 101-336

Schur, Lisa et Adya, Meera. « Sidelined or Mainstreamed ? Political Participation and Attitudes of People with Disabilities in the United States ». *Social Science Quarterly*, (2012) : [s.p.].

Scotch, Richard K. « Disability as the Basis for a Social Movement : Advocacy and the Politics of Definition ». *Journal of Social Issues*, 44, no 1 (1988) : 159-172.

Scotch, Richard K., et Sally Friedman. « Changing Times: Self-disclosure and the Representational Styles of Legislators with Physical Disabilities »..» *Disability Studies Quarterly* 34, no. 4 (2014).

Articles de magazines et journaux

« ACB Legislative Seminar '83. » *The Braille Forum* (Baltimore), juin 1983.

« Blank Check for the Disabled ? » *New York Times* (New York), 6 septembre 1989,

« The Lawyers' Employment Act. » *Wall Street Journal* (New York), 11 septembre 1989.

« The Washington Connection : Your Key to the "Information Connection". » *The Braille Forum* (Baltimore), 1983, [s.p.].

Asher, Jules. « Disabled Protest U.S. Bias. » *The Washington Post* (Washington), 6 mai 1972, p. 1.

Blumenfeld, Laura. « Dropping Stoicism About His War Wounds, Dole Reveals Their Strains on Daily Living. » *The Washington Post* (Washington), 12 mai 1996.

Buckley, Stephen. « 100 Disabled Arrested on Hill. » *The Washinton Post* (Washington), 4 mars 1990.

Gashel, James. « Disability Insurance in the 94th Congress: An Update. » *The Braille Monitor* (Baltimore), décembre 1975.

_____. « What Can You Do to Help in Washington. » *The Braille Monitor* (Baltimore), août 1974.

Harkin, Tom. « Equal Opportunity. » *New York Times* (New York), 1988.

_____. « Super Clean Supercars. » *The Washington Post* (Washington), 23 octobre 1993.

Holmes, Steven A. « Harkin Counting Disabled Voters. » *New York Times* (New York), 18 janvier 1992.

Innes, Jay. « NAD Initiate IDEA Activities. » *NAD Broadcaster* (Silver Spring, MD), avril 1995.

Jernigan, Kenneth. « Congressman Burke Again Support Disability Insurance Bill. » *The Braille Monitor* (Baltimore), mai 1973.

_____. « Disability Insurance Bill Introduced by Congressmen Burke and Mills. » *The Braille Monitor* (Baltimore), juin 1973.

Miller, Oral O. « News Briefs from the ACB National Office. » *The Braille Monitor* (Baltimore), juillet 1984.

_____. « Report from the ACB President. » *The Braille Monitor* (Baltimore), juin 1981.

Roberts, Steven V. « The Handicapped Are Emerging As a Vocal Political Action Group. » *New York Times* (New York), 19 juin 1978.

Schmitt, Mary Jane. « _____ . » *The Braille Monitor* (Baltimore), mai-juin 1973, [s.p.].

Colloques: recueil des communications ou actes de colloques

Council for Exceptional Children. *The Voice and Vision of Special Education : CEC National Legislative Conference : Advocate, Advance, Transform. June 7-10, CEC Headquarter*, actes du colloque, 7-10 juin 2014. Arlington VA : Council for Exceptional Children.

Proceeding : Understanding the Political Process, Proceedings of a National Conference, acte du colloque, 26-28 janvier 1979, The Rayburn House Office Building Washington, D.C. : Sponsored by: California State University at Northridge Northridge, California, Delgado College New Orleans, Louisiana, Gallaudet College Washington, D.C., National Technical Institute for the Deaf at Rochester Institute of Technology Rochester, New York, Seattle Central Community College Seattle, Washington. Washington DC: Gallaudet College/The National Academy of Gallaudet College, 1980.

Pages Internet

The ADA Amendments Act of 2008 Frequently Asked Questions. Récupéré le 6 février 2015 de <http://www.dol.gov/ofccp/regs/compliance/faqs/ADAfaqs.htm>.

Biography : Congressman Jim Langevin. langevin.house.gov. Récupéré le 12 février 2015 de <http://langevin.house.gov/>.

Biography : Congresswoman Cathy McMorris Rodgers. mcmorris.house.gov. Récupéré le 12 février 2015 de <http://www.mcmorris.house.gov/biography1/>.

Biography : Congresswoman Tammy Duckworth. duckworth.house.gov. Récupéré le 12 février 2015 de <http://duckworth.house.gov/about/full-biography>.

Helen Keller Biography. American Foundation for the blind. En ligne <http://www.afb.org/info/about-us/helen-keller/biography-and-chronology/biography/1235>. Page consultée le 4 mai 2016

“Capitol Crawl” – *Americans with Disabilities Act of 1990*. Récupéré le 30 octobre 2014 de <http://www.historybyzim.com/2013/09/capitol-crawl-americans-with-disabilities-act-of-1990/>.

Le Capitole et le Congrès des États-Unis. Récupéré le 27 mars 2015 de <http://www.visitthecapitol.gov/sites/default/files/documents/content/brochure/2510/the-united-states-capitol-and-congress-french.pdf>.

Senator Ted Kennedy 1932-2009 : A Lifetime of Service : Ensuring Disabled Americans Can Live Productive Lives. tedkenedy.org. Récupéré le 10 décembre 2011 de <http://tedkenedy.org/service/item/disability>.

Senator Tom Harkin : Building a Ladder of Opportunity for All. Récupéré le 14 janvier 2014 de <https://web.archive.org/web/20141117030949/http://www.harkin.senate.gov/priorities.cfm>.

Statement of the Department of Justice on Enforcement of the Integration Mandate of Title II of the Americans with Disabilities Act and Olmstead v. L.C. Récupéré le 14 avril 2015 de http://www.nasddd.org/uploads/documents/Olmstead_Integration_Mandate_Enforcement.pdf.

ADAPT. *ADAPT Arrested at the ANA : Disability Rights group demands the American Nurses Association respect the civil rights of people with disabilities*. Récupéré le 28 septembre 2014 de <http://www.adapt.org/freeourpeople/2014dc/report03.php>.

ADAPT. *Obama Administration will work with ADAPT : ADAPT hears from the President's staff that they are excited to work on Community Integration*. Récupéré le 28 septembre 2014 de <http://www.adapt.org/freeourpeople/2014dc/report04.php>.

Alder, E. Scott et Wilwerson, John. *Congressional Bills Project*. Récupéré le 11 décembre 2014 de <http://www.congressionalbills.org>.

Brady Campaign To Prevent Gun Violence. *About Brady*. Récupéré le 12 septembre 2014 de <http://www.bradycampaign.org/about-brady>.

- Cameron, Anita. *Why Direct Action Is the Most Powerful Advocacy Tool and Writing Letters is a Waste of Time*. The Mobility Resource. Récupéré le 9 août 2013 de <http://www.themobilityresource.com/why-direct-action-is-the-most-powerful-advocacy-tool-and-writing-letters-is-a-waste-of-time/>.
- Champoux, Mark et Sullivan, Dan. *Briefing paper No. 15 : Authorizations and Appropriations: A Distinction Without Difference ?* Harvard Law School. Récupéré le 5 mars 2015 de http://www.law.harvard.edu/faculty/hjackson/auth_appro_15.pdf.
- Coalition to Stop Gun Violence. *Coalition to Stop Gun Violence : The Coalition to Stop Gun Violence seeks to secure freedom from gun violence through research, strategic engagement and effective policy advocacy*. Récupéré le 12 septembre 2014 de <http://csgv.org/>.
- Council for Exceptional Children. *About Us*. Récupéré le 10 mars 2015 de <http://www.cec.sped.org/About-Us>.
- Council for Exceptional Children. *CEC Salutes Long-Time Disability Rights Advocate, Congressman George Miller as he Announces Retirement*. Récupéré le 29 septembre 2014 de <http://www.policyinsider.org/2014/01/cec-salutes-long-time-disability-rights-advocate-congressman-george-miller-as-he-announces-retirement.html>.
- Congressional Budget Office. *Overview : Congressional Budget Office*. Récupéré le 15 octobre 2014 de <http://www.cbo.gov/about/overview>.
- Consortium for Citizens with Disabilities. *Consortium for Citizens with Disabilities*. Récupéré le 29 septembre 2014 de <http://www.c-c-d.org/rubriques.php?rubpage=1>.
- CQ Roll Call. *A revolutionary advocacy tool to manage, track and increase your membership*. Récupéré le 11 décembre 2014 de <http://corporate.cqrollcall.com/products-services/cqrc-engage/>.
- Diament, Michelle. *Champion Of Disability Rights, Sen. Edward Kennedy Dies At 77*. Disabilityscoop. Récupéré le 30 septembre 2014 de <http://www.disabilityscoop.com/2009/08/26/sen-edward-kennedy-dies/4742/>.
- Disability Rights Education & Defense Fund : *Doing Disability Justice*. Récupéré le 12 septembre 2014 de <http://dredf.org/>.
- Eaton, Williams J. *Disabled Persons Rally, Crawl Up Capitol Steps : Congress : Scores protest delays in passage of rights legislation. The logjam in the House is*

expected to break soon. Récupéré le 5 août 2014 de http://articles.latimes.com/1990-03-13/news/mn-211_1_capitol-steps.

Kafka, Bob. *Act calls for care choice.* Independent Living Institute. Récupéré le 30 octobre 2014 de <http://www.independentliving.org/docs4/kafka.html>.

Moms Demand Action for Gun Sense in America. *Moms Demand Action for Gun Sense in America.* Récupéré le 12 septembre 2014 de <http://momsdemandaction.org/>.

Moore, Leroy. *SF Bayview Black history of 504 sit-in for disability rights : More than serving food – when will the healing begin ?* San Francisco BayView : National Black Newspaper. Récupéré le 18 septembre 2014 de <http://sfbayview.com/2014/02/black-history-of-504-sit-in-for-disability-rights-more-than-serving-food-when-will-the-healing-begin/>, .

Museum, John F. Kennedy Presidential Library and. *Mental Retardation.* Récupéré le 7 décembre 2011 de <http://www.jfklibrary.org/JFK/JFK-in-History/Mental-Retardation.aspx>.

National Accreditation Council for Blind and Low Vision Services. *National Accreditation Council for Blind and Low Vision Services.* Récupéré le 30 novembre 2014 de <http://090.6a8.myftpupload.com/>.

National Accreditation Council for Blind and Low Vision Services. *Home.* Récupéré le 30 novembre 2014 de <http://nacblvs.org/>,

Proquest. ProQuest Congressional. *Basic.* Récupéré le 27 mars 2015 de <http://www.proquest.com/products-services/databases/congressional.html>.

The Arc. *The Arc : Name Change.* Récupéré le 21 octobre 2014 de <http://www.thearc.org/who-we-are/history/name-change>.

The Arc. *The Arc : Six Decades of Advocacy.* Récupéré le 21 octobre 2014 de <http://www.thearc.org/who-we-are/history/advocacy>.

Thomson, Aly. « Politique : les personnes à mobilité réduite sont sous-représentées ». *La Presse.* Récupéré le 12 février 2015 de http://www.lapresse.ca/actualites/politique/politique-canadienne/201407/19/01-4785197-politique-les-personnes-a-mobilite-reduite-sont-sous-representees.php?fb_action_ids=10152352987093893&fb_action_types=og.recommends.

U.S. Senate Historical Office. *HARKIN, Thomas Richard (Tom), (1939 -).* Récupéré le 14 janvier 2015 de <http://bioguide.congress.gov/scripts/biodisplay.pl?index=h000206>.

Wheat, Tim. *ADAPT Action Report : Action Journal: Wednesday, May 7, 2014*. ADAPT. Récupéré le 28 septembre 2014 de <http://www.adapt.org/freeourpeople/2014dc/report04.php>.

Sites Internet

Archive. Récupéré de www.archive.org.

ADAPT. *ADAPT : Free our Peoples !* Récupéré de <http://www.adapt.org/>.

Wheat, Tim. *ADAPT Action Report : Action Journal: Wednesday, May 7, 2014*. ADAPT. Récupéré le 28 septembre 2014 de <http://www.adapt.org/freeourpeople/2014dc/report04.php>.

American Association of People with Disabilities. *American Association of People with Disabilities (1995-)*. Récupéré de <http://www.aapd.com>.

American Council of the Blind. *American Council of the Blind*. Récupéré de <http://www.acb.org>.

Brady Campaign to Prevent Gun Violence. *Brady Campaign to Prevent Gun Violence*. Récupéré de www.bradycampaign.org.

Congressional Biographical Directory (CLERKWEB). *Biographical Directory of the United States Congress : 1774 – Present*. Récupéré de <http://bioguide.congress.gov/biosearch/biosearch.asp>.

Consortium of Citizens with Disabilities. *CCD : Consortium of Citizens with Disabilities*. Récupéré de <http://www.c-c-d.org>.

Council for Exceptional Children. *Council for Exceptional Children : The Voice and Vision of Special Education*. Récupéré de www.cec.sped.org.

Disabled in Action. *Disabled in Action of Metropolitan New York*. Récupéré de <http://www.disabledinaction.org/>.

Disability Rights Education and Defense Fund. *DREDF : Disability Rights Education & Defense Fund*. Récupéré de <http://dredf.org/>.

Govtrack. *Govtrack.us : Tracking the United States Congress*. Récupéré de <https://www.govtrack.us>.

Levesque, Mario. *Policychange.ca*. Récupéré de <http://www.policychange.ca/>.

Moms Demand Action. *It's Time for Gun Sense in America*. Récupéré de <http://momsdemandaction.org/>.

National Accreditation Council for Blind and Low Vision Services. *NAC : National Accreditation Council for Blind and Low Vision Services*. Récupéré de <http://nacblvs.org/>.

National Association of the Deaf. *The NAD is the nation's premier civil rights organization of, by and for deaf and hard of hearing individuals in the United States of America*. Récupéré de <http://nad.org>.

National Council on Independent Living. *NCIL advances independent living and the rights of people with disabilities. NCIL envisions a world in which people with disabilities are valued equally and participate fully*. Récupéré de <http://www.ncil.org>.

National Federation of the Blind. *National Federation of the Blind : Live the Life you Want*. Récupéré de www.nfb.org.

Ragged Edge Online. *New Powered : Inclusion Daily Express*. Récupéré de <http://www.raggededgemagazine.com/>.

The Arc of the U.S. *The Arc for People with Intellectual and Development Disabilities*. Récupéré de <http://www.thearc.org>.

The Library of Congress. *Library of Congress*. Récupéré de <http://www.loc.gov/>.

The Library of Congress. *Thomas*. Récupéré de <http://thomas.loc.gov/home/thomas.php>.

United Cerebral Palsy. *UCP : Life without limits for people with disabilities*. Récupéré de www.ucp.org.

United States House of Representatives. *Congressman Jim Langevin : Representing Rhodes Island's 2nd Congressional District*. Récupéré de <http://langevin.house.gov/>.

United States House of Representatives. *Congresswoman Cathy McMorris Rodgers : Proudly Representing Eastern Washington*. Récupéré de <http://mcmorris.house.gov/>.

United States House of Representatives. *Congresswoman Tammy Duckworth : Proudly Serving Illinois' 8th District*. Récupéré de <http://duckworth.house.gov/>.

United States House of Representative. *United States House of Representative*. Récupéré de <http://www.house.gov/>.

United States Senate. *United States Senate*. Récupéré de www.senate.gov.

University of California Berkeley. *Disability Rights and Independent Living Movement*.
Récupéré de
<http://bancroft.berkeley.edu/collections/drilm/index.html>.

U.S Capitol. *Visit Capitol : Visitor Center*. Récupéré de
<http://www.visitthecapitol.gov/>.

Fonds d'archives

Fonds d'archives de la National Federation of the Blind. (1940-2011). (Group Record 1). The Jacobus tenBroek Library, National Federation of the Blind Jernigan Institute.

Fonds d'archives du National Council on Independent Living. [1985-2005] (Non archivé et non classifié). National Council on Independent Living.

Fonds d'archives du National Association of the Deaf. (1915-1993). (MSS 178). Gallaudet University Library Deaf Collections and Archives, Gallaudet University.

Fonds d'archives du sénateur John Heinz III (R-PA). (1971-199). [Digital Collection]. University Library, Carnegie Mellon University. Récupéré le 30 mars 2015 de http://digitalcollections.library.cmu.edu/portal/main.jsp?flag=collection&smd=2&cl=library1_lib&nid=94577&tm=1427738449774&itype=advs&menu=on.

Fonds d'archives partiel du sénateur Bob Dole (R-KA).(1939-1996). [Digital Collection]. Robert J. Dole Archive and Special Collections, Robert J. Dole Institute of Politics, University of Kansas. Récupéré le 30 mars 2015 de <http://dolearchives.ku.edu/digital>.

Lois

ADA Amendment Act of 2008. Pub. L. No. PL. 110-325, 122 Stat 3553 (2008).

Americans with Disabilities Act of 1990. Pub. L. No. PL. 101-336, 104 Stat 327 (1990).

Civils Rights of the Institutionalized Persons Act. Pub. L. No. PL. 96-247, 94 Stat 349 (1980).

Individuals with Disabilities Education Improvement Act of 2004. Pub. L. No. PL. 108-446, 118 Stat 2647 (2004).

Rehabilitation Act of 1973. Pub. L. No. 93-112, 87 stat 355 (1973).

Voting Accessibility for the Elderly and Handicapped Act. Pub. L. No. PL. 98-435, 98 Stat 1678 (1984).

Projets de lois

U.S. House of Representatives. *ADA Amendment Act of 2008.* 110^e Congrès, H.R. 3195.

U.S. House of Representatives. *Americans with Disabilities Act of 1988.* 100^e Congrès, H.R. 4498.

- U.S. House of Representatives. *Americans with Disabilities Act of 1990*. 101^e Congrès, H.R. 2273.
- U.S. House of Representatives. *Civils Rights of the Institutionalized Persons Act*. 95^e Congrès, H.R. 2439.
- U.S. House of Representatives. *Education for All Handicapped Children Act*. 94^e Congrès, H.R. 7217.
- U.S. House of Representatives. *Individuals with Disabilities Education Act Amendments of 1996*. 104^e Congrès, S.1578.
- U.S. House of Representatives. *Individuals with Disabilities Education Act Amendments of 1996*. 104^e Congrès, H.R. 3268.
- U.S. House of Representatives. *Individuals with Disabilities Education Improvement Act of 2004*. 108^e Congrès, H.R. 1350.
- U.S. House of Representatives. *Voting Accessibility for the Elderly and Handicapped Act*. 98^e Congrès, H.R. 1250.
- U.S. Senate. *Americans with Disabilities Act of 1990*. 101^e Congrès, S.933.
- U.S. Senate. *Civils Rights of the Institutionalized Persons Act*. 95^e Congrès, S.1393.
- U.S. Senate. *Individuals with Disabilities Education Improvement Act of 2004*. 108^e Congrès, S. 1248.

Bases de données

- Proquest Congressional*. [Bases de données]. Récupéré de <http://www.proquest.com/libraries/academic/databases/proquest-congressional.html>
- Proquest Historical Newspapers*. [Bases de données]. Récupéré de <http://www.proquest.com/products-services/databases/pq-hist-news.html>.
- Adler, E. Scott et Wilkerson, John. *Congressional Bill Project (1970 à 2008)*. [Bases de données]. Récupéré de <http://congressionalbills.org/index.html>, NSF 00880066 and 00880061.

Documents audiovisuels

France, David. *How to Survive a Plague*. États-Unis : Public Square Film, 2012.

Neudel, Eric. *Lives Worth Living*. États-Unis : LLCStoryline Motion Pictures et Independent Television Service, 2011.

Sant, Gus Van. *Milk*. États-Unis : Axon Films Focus Features, Groundswell Productions 2008.