

## Escalader la colline du Capitole. Évolution de l'interaction entre la communauté des personnes ayant des incapacités et le Congrès des États-Unis (1970-2008)

Christian Genereux

Volume 24, numéro 2, juillet 2018

Politiques sociales, action sociale et solidarité dans le champ du handicap  
Social Policy, Social Action, and Solidarity in the Field of Disability

URI : <https://id.erudit.org/iderudit/1085954ar>  
DOI : <https://doi.org/10.7202/1085954ar>

[Aller au sommaire du numéro](#)

Éditeur(s)

Réseau International sur le Processus de Production du Handicap

ISSN

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

[Découvrir la revue](#)

Citer cet article

Genereux, C. (2018). Escalader la colline du Capitole. Évolution de l'interaction entre la communauté des personnes ayant des incapacités et le Congrès des États-Unis (1970-2008). *Développement Humain, Handicap et Changement Social / Human Development, Disability, and Social Change*, 24(2), 27–41.  
<https://doi.org/10.7202/1085954ar>

Résumé de l'article

S'appuyant sur des sources archivistiques, cet article analyse l'interaction entre la communauté des personnes ayant des incapacités et le Congrès des États-Unis. De quelle manière cette interaction a-t-elle évolué entre 1970 et 2008? Vers quel type de stratégie d'*advocacy* et de lobbying la communauté s'est-elle tournée afin d'influencer le Congrès? Et, quels facteurs ont amené les sénateurs et les représentants à y répondre? Un premier signe de cette évolution a été une « professionnalisation » dans les stratégies d'*advocacy* et de lobbying employées par la communauté des personnes ayant des incapacités. Les organismes nationaux ont installé à Washington leurs sièges sociaux ou des « bureaux de relations gouvernementales », employé des stratégies directes ou indirectes pour influencer le Congrès à adopter des législations relatives au handicap et commencé à tenir des séminaires législatifs. En contrepartie, certains facteurs expliquent la réceptivité du Congrès à cette influence; des sénateurs et représentants ayant des prédispositions personnelles liées au handicap sont devenus des entrepreneurs législatifs dans le domaine du handicap. Ils ont été des moteurs pour que le Congrès, en tant qu'institution, agisse. Cela s'est traduit par des invitations faites à la communauté à participer à diverses audiences des commissions du Congrès. Contrairement à ce que la recherche enseigne sur la participation des groupes de citoyens aux commissions du Congrès, la participation d'individus a été plus importante que celle des organismes de personnes ayant des incapacités.

## Escalader la colline du Capitole. Évolution de l'interaction entre la communauté des personnes ayant des incapacités et le Congrès des États-Unis (1970-2008)<sup>1</sup>

CHRISTIAN GENEREUX, M.A., chercheur indépendant

Article original • Original Article



**Résumé :** S'appuyant sur des sources archivistiques, cet article analyse l'interaction entre la communauté des personnes ayant des incapacités et le Congrès des États-Unis. De quelle manière cette interaction a-t-elle évolué entre 1970 et 2008? Vers quel type de stratégie d'*advocacy* et de lobbying la communauté s'est-elle tournée afin d'influencer le Congrès? Et, quels facteurs ont amené les sénateurs et les représentants à y répondre? Un premier signe de cette évolution a été une « professionnalisation » dans les stratégies d'*advocacy* et de lobbying employées par la communauté des personnes ayant des incapacités. Les organismes nationaux ont installé à Washington leurs sièges sociaux ou des « bureaux de relations gouvernementales », employé des stratégies directes ou indirectes pour influencer le Congrès à adopter des législations relatives au handicap et commencé à tenir des séminaires législatifs. En contrepartie, certains facteurs expliquent la réceptivité du Congrès à cette influence; des sénateurs et représentants ayant des prédispositions personnelles liées au handicap sont devenus des entrepreneurs législatifs dans le domaine du handicap. Ils ont été des moteurs pour que le Congrès, en tant qu'institution, agisse. Cela s'est traduit par des invitations faites à la communauté à participer à diverses audiences des commissions du Congrès. Contrairement à ce que la recherche enseigne sur la participation des groupes de citoyens aux commissions du Congrès, la participation d'individus a été plus importante que celle des organismes de personnes ayant des incapacités.

**Mots-clés :** Communauté américaine des personnes ayant des incapacités, droits civils, *advocacy*, lobbying, Congrès des États-Unis, entrepreneurs législatifs

**Abstract:** This paper analyses the interaction between the community of persons with disabilities and the US Congress from 1970 to 2008. How did this interaction evolve during this period? Which kind of strategies did the disability community engage in? Which factors influenced members of Congress to respond to this social movement? A first of indication of this evolution is the "professionalization" of advocacy and lobbying strategies used by the community of persons with disabilities: national organisations established their headquarters in Washington, so that they had used both direct and indirect lobbying strategies (meeting, letters, call to action, legislative seminar, etc.) to push Congress to pass legislation on disability rights. Congress had to answer to it. Some senators and representatives used their experiences living with disabilities to become legislative entrepreneurs in this field. They became a catalyst for change within Congress. Congress had to act – invitations to participate to public hearing of congressional committee on disability rights bills were an early measure of change. But, contrary to general knowledge, on participation of citizen groups at congressional committees, participation of individuals has been higher than that of formal organisations.

**Keywords:** American community of persons with disabilities, civil rights, advocacy, lobbying, United-States Congress, "legislative entrepreneurs"

### Introduction

---

<sup>1</sup> Nous choisissons cette période puisque c'est au cours de celle-ci que sont adoptées les législations dites maîtresses concernant le handicap aux États-Unis; le *Rehabilitation Act of 1973*, l'*Individuals with Disabilities Education Act (1975)*, l'*Americans with Disabilities Act (1990)*, etc.

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 » (vague de manifestations concernant la réglementation liée au *Rehabilitation Act of 1973*) et la manifestation du 12 mars 1990 dans les rues de Washington (en faveur de l'adoption de l'*Americans with Disabilities Act* par le Congrès). Mais, bien que ces gestes d'activisme soient importants, ce serait une erreur de réduire à ces gestes l'impact de la présence de la communauté des personnes ayant des incapacités à Washington entre 1970 et 2008. Des organismes nationaux de personnes ayant des incapacités se sont installés à Washington afin d'influencer les sénateurs et les représentants. Le Congrès y a répondu en adoptant des législations maîtresses quant aux droits civils relatifs au handicap aux États-Unis.

Cela suppose donc une interaction entre la communauté des personnes ayant des incapacités et le Congrès. Ainsi, il est opportun d'introduire les questions de recherche suivantes : de quelle manière cette interaction a-t-elle évolué entre 1970 et 2008? Vers quel type de stratégies d'*advocacy* et de lobbying la communauté s'est-elle tournée afin d'influencer le Congrès? Et, quels facteurs ont amené les sénateurs et les représentants à y répondre?

Notre analyse sera principalement documentaire. Celle-ci se fera en deux parties. Dans un premier temps, nous analyserons de quelle façon la communauté des personnes ayant des incapacités à Washington a employé les stratégies d'*advocacy* et de lobbying afin d'influencer l'adoption de législations sur les droits civils liés

au handicap, et dans un deuxième temps comment les sénateurs et représentants y ont répondu.

### L'état de la recherche et le cadre théorique

Plusieurs auteurs ont, par le passé, abordé la thématique de l'interaction entre la communauté des personnes ayant des incapacités et les institutions politiques américaines<sup>2</sup>. Cependant, peu d'entre eux ont spécifiquement abordé son interaction avec le Congrès. Deux contributions sont quand même à souligner<sup>3</sup> : la thèse de doctorat intitulée *Same Struggle, Different Difference : The Americans with Disabilities Act and the Disability Rights Movement, 1964–1990* de Jonathan M. Young (2002) et l'essai *What We Have Done: An Oral History of the Disability Rights Movement* de Fred Pelka (2012). Par une solide historiographie tant documentaire qu'orale, les auteurs analysent les moments importants de la marche de la communauté vers la reconnaissance des droits civils liés au handicap aux États-Unis. Ils ont, chacun à leur manière, décrit les stratégies employées par la communauté afin de convaincre le Congrès à adopter des législations sur les droits civils liés au handicap.

Même si nous avons là quelques indices sur les stratégies d'*advocacy* et de lobbying que la communauté a employées, nous devons avoir une meilleure compréhension de la manière dont elles ont été utilisées. En allant au-delà de la perspective historique, nous pourrions dégager certaines caractéristiques de celles-ci.

Il y a donc lieu de réfléchir sur la manière dont la communauté s'y est prise afin d'influencer le Congrès. Bon nombre de théoriciens dans le champ de la science politique ont avancé que les gestes d'activisme (manifestations, *sit-in*,

---

<sup>2</sup> À ce titre, notons entre autres des contributions telles : *The Hidden Minority* (Sunny Kleinfeld, 1977), *Mobilizing the Disabled in Social Movements of the Sixties and Seventies* (Roberta Ann Johnson, 1983), *No Pity* (Joseph P. Shapiro, 1993), *Disability Protest: Contentious Politics 1970–1999* (Sharon Barnartt et Richard Scotth, 2001) ainsi que *What We Have Done* (Fred Pelka, 2012).

<sup>3</sup> La recherche pour cet article a été préalablement faite pour la rédaction d'un mémoire de maîtrise déposé à

l'UQAM en 2015. Dans cet esprit, nous n'aborderons pas la contribution de Leonard Davis avec son essai *Enabling Acts : The Hidden Story of How the Americans with Disabilities Act Gave the Largest U.S. Minority Its Rights* publié à l'été 2015 à l'occasion du 25<sup>e</sup> anniversaire de l'adoption de l'*Americans with Disabilities Act*. Nous utiliserons celle-ci dans nos recherches futures.



grèves de la faim, etc.) ne suffisent pas afin d'influencer le Congrès. Les organisations doivent apprendre à allouer leurs ressources sur des enjeux spécifiques, faire des compromis ainsi que mettre de la pression sur les élus afin d'obtenir des informations sur les législations débattues au Congrès, établir un réseau de contacts sur la colline du Capitole et créer des liens avec les électeurs et les mobiliser pour qu'ils maintiennent la pression sur les membres du Congrès dans leurs circonscriptions électorales (Costain, 1982). Une fois la transformation opérée, et que des organisations formelles sont mises sur pied, celles-ci se doivent d'être en mesure d'influencer les élus et ceci en utilisant des stratégies de lobbying direct (rencontres, appels téléphoniques, lettres, etc.) et indirect (faire participer les citoyens ordinaires afin de les mobiliser pour qu'ils contactent leurs élus ou d'autres décideurs) (Nownes, 2013).

Le Congrès pourra répondre ou ne pas répondre. Plusieurs facteurs peuvent expliquer pourquoi il le fera. Il y aura tout d'abord les prédispositions personnelles de certains membres du Congrès qui peuvent stimuler la réponse. Les idéologies, les valeurs, les intérêts, l'information et les connaissances personnelles de ceux-ci influencent leurs préférences législatives (Burden, 2007). Dans cette veine, les emplois antérieurs, l'identification à un groupe minoritaire (le genre, la religion, l'ethnicité, etc.) et les autres expériences personnelles (McCollum Gooch, 2006) peuvent entrer en ligne de compte. Le handicap peut donc devenir une des sources des prédispositions personnelles pouvant influencer les choix législatifs d'un membre du Congrès. Ceux ayant des prédispositions personnelles relatives au handicap pourront devenir des entrepreneurs législatifs et prendre l'initiative législative au lieu d'attendre les actions de l'administration (Carter & Scott, 2009). Ils choisiront les commissions auxquelles ils voudront siéger et présenteront ou appuieront des projets de loi selon leurs intérêts et inclinations personnels. Enfin, ils prendront la parole publiquement (présence à un événement, dans les médias, etc.).

La réponse à l'influence des stratégies d'*advocacy* et de lobbying peut également émaner du

Congrès en tant qu'institution. Une façon de faire fut d'inviter des représentants de la communauté des personnes ayant des incapacités à participer aux audiences des commissions du Congrès. Ces dernières sont un moyen d'informer les membres du Congrès sur une situation, d'attirer l'attention sur celle-ci, d'explorer les possibilités de nouvelles législations et d'évaluer les options possibles (Nownes, 2013). Depuis la décennie 1960, 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. Les sénateurs et représentants sont également plus enclins qu'auparavant à entendre la parole citoyenne (Berry, 1999). Dans cet esprit, en invitant la communauté des personnes ayant des incapacités à témoigner, les membres du Congrès s'informent afin de bâtir la meilleure législation possible.

Ainsi, le cadre théorique que nous proposons est celui où l'évolution de l'interaction entre la communauté des personnes ayant des incapacités et le Congrès des États-Unis s'expliquerait par une transformation de la communauté des personnes ayant des incapacités. Elle aurait, au fil du temps, utilisé de plus en plus de stratégies d'*advocacy* et de lobbying. Et la réponse du Congrès à cette influence aurait été motivée tant par les prédispositions personnelles de certains sénateurs et représentants que par le désir du Congrès de bien s'informer.

## La méthodologie

La méthodologie que nous utiliserons dans cet article en est une essentiellement basée sur la recherche documentaire. Sachant que notre sujet de recherche cible les stratégies d'*advocacy* et de lobbying dans la capitale fédérale, notre corpus de recherche est constitué de neuf organismes nationaux de personnes ayant des incapacités.

Nos données ont été recueillies lors d'un séjour de recherche à Washington en 2014. Nous

avons alors fait des recherches en bibliothèque et dans les archives des organismes nationaux, rencontré des représentants de la communauté et participé à des événements. Afin de compléter notre cueillette d'information, nous avons consulté différentes sources telles : les bases de données (archives de journaux, documents du Congrès, etc.), le site [www.archives.org](http://www.archives.org) (version antérieure de différents sites Internet) et les archives de certains membres du Congrès (principalement celles des sénateurs Bob Dole [R-KS 1961–1996] et Henry John Heinz III [R-PA 1971–1992]).

TABLEAU 1

**Échantillon d'organismes nationaux de personnes ayant des incapacités**

American Association of People with Disabilities (AAPD) (1995-)  
American Coalition of Citizens with Disabilities (ACCD) (1974–1983)  
American Council of the Blind (ACB) (1961-)  
Consortium of Citizens with Disabilities (CCD) (1973-)<sup>4</sup>  
Disability Rights Education and Defence Fund (DREDF) (1979-)  
National Association of the Deaf (NAD) (1880-)  
National Council on Independent Living (NCIL) (1982-)  
National Federation of the Blind (NFB) (1940-)  
The Arc of the U.S. (NARC ou ARC) (1950-)<sup>5</sup>  
United Cerebral Palsy (UCP) (1949-)

À la suite de notre cueillette de données, nous avons traité et trié celles-ci. Pour ce faire, nous

avons notamment trié et regroupé certains éléments tels des lettres envoyées aux sénateurs et représentants par les organismes nationaux de personnes ayant des incapacités, des appels à l'action émis par ceux-ci, des témoignages lors d'audiences publiques des commissions du Congrès, etc. Ces éléments ont été ultérieurement codés afin d'être analysés et présentés dans des démonstrations statistiques. De plus, nous avons pris soin d'analyser la documentation dans son ensemble afin d'isoler des éléments qui pouvaient illustrer notre propos.

Notre analyse est donc qualitative. 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 des statistiques descriptives présentant les fréquences de certaines actions ou d'acteurs impliqués dans le processus politique. Étant donné que chacune de ces démonstrations statistiques mérite des considérations méthodologiques distinctes, la méthodologie employée pour celles-ci sera décrite en note de bas de page.

**Évolution des stratégies d'advocacy et de lobbying de la communauté des personnes ayant des incapacités**

Nous venons d'observer dans la revue de littérature les propos d'Ann Costain sur l'importance, pour un mouvement social, de se transformer, afin de pouvoir espérer avoir de l'influence à Washington. Nous devons donc observer de quelle façon ce phénomène s'est opéré

<sup>4</sup> 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).

<sup>5</sup> 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. Accessible le 25 février 2015 à <http://www.thearc.org/who-we-are/history/name-change1>).



pour la communauté des personnes ayant des incapacités.

- *Être dans la capitale nationale ou comment la communauté des personnes ayant des incapacités s'est transformée entre 1970 et 2008*

La communauté des personnes ayant des incapacités est présente à Washington depuis longtemps. À ce titre, il est possible de fixer à 1921 le début de la présence d'organismes de personnes ayant des incapacités dans la capitale fédérale. Dans cet esprit, il est pertinent d'examiner l'œuvre d'Helen Keller et de l'*American Foundation of the Blind (AFB)*. Celle-ci a été un des premiers organismes de personnes ayant des incapacités à s'établir dans la capitale afin d'encourager le Congrès à adopter des législations relatives au handicap. Cette année-là, elle choisira d'influencer le Congrès afin qu'il adopte une législation dans le domaine de la déficience visuelle (Koestler, 1976). Dix ans plus tard, l'AFB, par l'entremise d'Helen Keller participera à une audience d'une commission du Congrès afin que celui-ci adopte une législation créant un service de livres en braille à la *Library of Congress*. En faisant cela, l'organisme s'assurait d'avoir une voix au Capitole. Mais, l'organisme alla plus loin en 1950 en embauchant un « legislative analyst » afin de « surveiller » l'activité au Congrès. Celui-ci allait pouvoir informer les sénateurs et représentants des besoins des personnes ayant une déficience visuelle, mais également celles-ci sur les actions du Congrès.

En parallèle des activités que menait l'AFB à Washington, d'autres organismes de personnes ayant des incapacités voyaient le jour aux États-Unis (NFB [1940], UCP [1949], NARC [1950], etc.). Le *National Association for Retarded Citizens (NARC)* sera le premier en 1969 à s'établir dans la capitale.

D'autres organismes nationaux de personnes ayant des incapacités s'établiront dans la capitale au début de la décennie 1970.

Bien que la communauté ait été présente depuis longtemps, on peut considérer cette décennie comme celle où sa présence à Washington a été plus importante. Ce serait donc pendant cette période que la transformation de la communauté s'est opérée.

Il y a eu, pendant la décennie 1970, trois initiatives qui révèlent un intérêt plus marqué pour les stratégies d'*advocacy* et de lobbying de la communauté des personnes ayant des incapacités. Celles-ci sont :

- **La fondation de l'*American Coalition of Citizens with Disabilities*** en 1974 répondant à un besoin de transcender les différents types de déficiences et de se coaliser afin d'avoir une voix « multi-déficiences » pour se faire entendre sur les enjeux liés au handicap à Washington (Bowe, 1978).
- **La tenue de la conférence nationale *Understanding the Political Process* organisée par la communauté sourde** tenue directement dans le *Rayburn House Office Building* sur la colline du Capitole en janvier 1979. Elle avait pour objectif de « donner aux participants une expérience concrète sur le fonctionnement du gouvernement<sup>6</sup> » (Proceeding: *Understanding the Political Process, Proceedings of a National Conference* January 26-28, 1979, 1980).
- **La publication de la brochure *Lobbying for the Rights of Disabled People: Views from the Hill and from the Grass Roots*** qui avait pour objectif de 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, fédérale et dans les États (LaVor & Sander, 1980)<sup>7</sup>.

<sup>6</sup> Traduction libre de « Was to provide participants with first-hand knowledge and experience of strategic process within the functioning of government ».

<sup>7</sup> Traduction libre de « give disabled people and their families, friends and advocates basic information on how effectively influence legislators, policy makers, programs ».

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. Ainsi, comme Ann Costain nous l'a enseigné plus avant, la communauté des personnes ayant des incapacités s'est transformée, a créé des organisations formelles et établi des réseaux afin d'influencer les sénateurs et représentants au Congrès.

### De l'utilisation des stratégies d'*advocacy* et de lobbying

Maintenant que nous avons établi que la communauté des personnes ayant des incapacités s'est transformée, il est opportun d'observer de quelle manière, en suivant les lignes de recherche d'Ann Costain, de John R. Wright et d'Anthony Nownes, elle a utilisé les stratégies d'*advocacy* et de lobbying pendant la période étudiée.

La communauté a tout d'abord utilisé des stratégies de lobbying direct qui impliquent une interaction directe (rencontres, appels téléphoniques, envois de lettres, etc.) avec les membres du Congrès. Ces actions ont pour objectif de donner accès aux élus et d'influencer leurs choix législatifs.

Parmi ces actions, il y a les rencontres avec les membres du Congrès ou avec leur personnel politique. Étant donné le caractère informel de celles-ci, dans le sens où elles laissent peu de

traces, il nous a été difficile de retrouver des indicateurs qui pourraient nous renseigner sur cette forme de prises de contact.

Notre analyse portera plutôt sur l'envoi de lettres, car 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<sup>8</sup>.

Au-delà d'un regard anecdotique sur ces lettres, il y a lieu d'analyser à quel moment, du processus législatif, elles ont été écrites<sup>9</sup>. Cela nous aidera à distinguer quelle étape du processus législatif (le processus traditionnel *How a bill becomes a law*<sup>10</sup>) est privilégiée pour informer les sénateurs et les représentants sur les implications de leurs choix législatifs.

TABLEAU 2  
MOMENT OÙ L'ON A ÉCRIT AUX MEMBRES  
DU CONGRÈS (1974-2004)

Moment législatif	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

administrator, and political parties at all level-local, state and federal » (LaVor & Sander, 1980).

<sup>8</sup> Lettres qui touchaient notamment des sujets tels le financement des dispositions du *Rehabilitation Act* (lettre de la NAD écrite en 1979), de l'*Air Travel Rights for Blind Individual Act* (lettre de la NFB écrite en 1989), du *Fair Housing Act* (lettre du CCD écrite en 1988) du *SSDI Work Incentive* (lettre du NCIL écrite en 1987) ou d'une nouvelle autorisation de l'*Assistive Technology Act* (lettre du NCIL écrite en 2004) (Source : lettres retrouvées dans différents fonds d'archives d'organismes nationaux de personnes ayant des incapacités).

<sup>9</sup> Pour faire cette démonstration, nous avons rassemblé un corpus de lettres transmises au Congrès entre 1970 et 2008 par les organismes nationaux de personnes ayant des incapacités composant notre échantillon. Chacune de ces lettres a été assignée à une ligne d'une

feuille de calcul Microsoft Excel et nous avons analysé la variable « Moment où l'on s'adresse aux membres du Congrès » à laquelle nous avons assorti une typologie de choix (avant le dépôt d'une législation ou d'un amendement, pendant l'étude en sous-commission ou en commission, etc.). Pour plus d'information sur la méthodologie et un accès aux données, on peut contacter l'auteur.

<sup>10</sup> 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]).



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 privilégié par la communauté pour s'adresser au Congrès afin d'orienter les choix législatifs des sénateurs et des représentants. 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.

À la lumière des constats que nous venons d'exposer, il est 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 stratégies de lobbying direct ne suffisent pas. *All politics is local* a dit un jour Tip O'Neill (D-MA)<sup>11</sup>, l'ancien *speaker* de la Chambre des représentants. Les représentants et sénateurs se doivent donc d'être influencés par leurs électeurs afin d'établir leurs choix législatifs. Il est donc opportun d'explorer quelles stratégies de lobbying indirect la communauté des personnes ayant des incapacités a employées.

Le premier type est la pratique des séminaires législatifs<sup>12</sup>. Il s'agit habituellement d'une ren-

contre 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. Les visites législatives qui ont habituellement lieu la dernière journée constituent la pièce maîtresse de ces activités. Elles consistent essentiellement en des rendez-vous que prennent les participants avec les membres du personnel politique du sénateur ou du représentant de leur État<sup>13</sup> d'origine afin de les renseigner sur les thématiques qui les préoccupent. De cette façon, ils développent un lien solide avec les organismes et les individus de leur district (pour les représentants) ou État (pour les sénateurs). Habituellement, ces rencontres sont brèves et mettent l'accent sur les aspects locaux et concrets 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 3**  
**TENUE DE SÉMINAIRES LÉGISLATIFS, 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/A	N/A
American Council of the Blind	Oui	1981
Consortium of Citizens with Disabilities	N/A	N/A
Disability Rights Education and Defence Fund	Non	N/A
National Association of the Deaf	N/A	N/A
National Council on Independent Living	Oui	1986

<sup>11</sup> 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).

<sup>12</sup> Traduction libre de *legislative seminars* — .

<sup>13</sup> Étant donné qu'*All politics is local* comme le dit Tip O'Neill, les sénateurs et les représentants ne reçoivent habituellement que des résidents de l'État ou de la cir-

conscription 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 organisée. Par exemple, lors du *legislative seminar* du CEC en juin 2014, il y a eu environ 115 rencontres législatives; sur celles-ci, dix 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).



National Federation of the Blind	Oui	1973
The Arc of the U.S.	Oui	1976
United Cerebral Palsy	Oui	N/A

Source : Site Internet des organismes de personnes ayant des incapacités. Informations diverses. Notre compilation.

Les organismes nationaux de personnes ayant des incapacités ont tenu des séminaires législatifs afin d'influencer les membres du Congrès pendant la période que nous avons étudiée. La première expérience de ce type que nous avons retrouvée est celle de l'*American Council of the Blind (ACB)*. C'était dans la mouvance de l'adoption du *Rehabilitation Act of 1973*. Un contingent de 200 personnes provenant de différents endroits de l'État de New York et affilié à l'ACB s'est rendu à Washington afin de convaincre les sénateurs de renverser le veto du président Nixon sur le projet de loi (Schmitt, 1973). Par la suite, en 1981, l'ACB formalise l'organisation de séminaires législatifs annuels (Miller, 1981).

Au-delà de la tenue de séminaires législatifs sur la colline du Capitole à Washington, les gens peuvent participer en œuvrant dans leur milieu de vie. Ainsi, 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.

Les premiers « appels à l'action » que nous avons retrouvés ont été ceux de la *National Federation of the Blind (NFB)* au début de la décennie 1970, concernant la gouvernance du *National Accreditation Council for Blind and Low Vision Services*<sup>14</sup>. La Fédération voulait que le Congrès agisse et, dans cette perspective, avait

invité ses membres à écrire à leurs sénateurs ou à leurs représentants. Avec les années, d'autres organismes ont emboîté le pas à la NFB et ont 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 existence<sup>15</sup>. D'autres organismes, comme la *National Association of the Deaf* et le *National Council on Independent Living*, l'ont également employée.

L'évolution des technologies — particulièrement celles liées à l'information et aux communications — a permis aux organismes nationaux de « moderniser » la façon dont ils invitaient les gens à se mobiliser. Beaucoup avaient — et ont toujours — sur leur site Internet, une section intitulée *Action Center* où l'on retrouve des informations sur les initiatives d'*advocacy* et de lobbying, les programmes législatifs et des annonces concernant la tenue de séminaires législatifs. Leurs réseaux peuvent ainsi rester informés. De plus, des modules d'extension de type *Action Center (Capwiz ou CQRC Engage)*<sup>16</sup> facilitent la participation des personnes qui veulent soutenir une action. De cette façon, ces dernières peuvent influencer leurs élus en un simple clic. Cette technologie permet également aux organismes de mieux contrôler leurs campagnes d'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<sup>17</sup>. Nous l'avons fait en recensant 94 appels à la mobilisation afin d'observer

<sup>14</sup> Le *National Accreditation Council for Blind and Low Vision Services* (2014) est une agence internationale mise sur pied dans les années 1960. Il a pour but de servir les organismes offrant des services aux personnes ayant une déficience visuelle.

<sup>15</sup> 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*, 19 mars 1981 et 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<sup>er</sup> mars 1985).

<sup>16</sup> Logiciel mis en marché par le groupe *CQ Roll Call* (2017) qui permet de créer et de contrôler des appels à la mobilisation électroniques pour que les personnes écrivent, téléphonent, envoient des gazouillis (*tweets*) à leurs élus ou signent une pétition, etc.

<sup>17</sup> Pour faire cette démonstration, nous avons rassemblé un corpus d'appels à l'action émis entre 1970 et 2008 par les organismes nationaux de personnes ayant des incapacités composant notre échantillon. Chacun de



à quel moment, dans le processus législatif, ceux-ci ont été émis.

**TABLEAU 4**  
**MOMENT OÙ L'ON A LANCÉ DES APPELS**  
**À LA MOBILISATION, 1970-2008**

Moment législatif	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 recensés 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.

Ces résultats, mis en relation avec ceux présentés précédemment dans la correspondance transmise au Congrès, révèlent une tendance. Nous avons vu, plus haut, que les organismes nationaux avaient le plus souvent écrit au Congrès alors qu'un projet de loi ou un amendement

était à l'étude en sous-commission ou en commission. Ici, nous constatons la même chose. Il est donc loisible d'affirmer que c'est à cette étape que la communauté est le plus souvent intervenue afin d'influencer les choix législatifs. Une explication peut venir des écrits de Woodrow Wilson (1913) alors qu'il a écrit, « le Congrès en session est en réalité en représentation et le Congrès en commission est au travail ». 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 des législations. Dans cet esprit, il n'est donc pas surprenant que la majeure partie des interventions des organismes nationaux de personnes ayant des incapacités que nous avons analysées aient eu lieu à cette étape du processus législatif.

Les faits que nous venons d'exposer nous démontrent clairement qu'au cours de la période que nous avons analysée, les stratégies que la communauté des personnes ayant des incapacités a utilisées ont évolué afin d'influencer le Congrès pour qu'il adopte des législations sur les droits civils liés au handicap. La transformation n'a pas nécessairement été celle où des organismes formels ont été créés. Ils existaient auparavant. Cela a plutôt été dans le sens où de nouvelles pratiques en matière d'influence ont été mises en oeuvre. En mettant de l'avant certaines initiatives (mise sur pied de l'ACCD, formation pour la communauté sourde au Capitole, rédaction de brochures, etc.), on prend le parti d'avoir des interventions plus efficaces. On a donc, comme nous l'avons vu dans cette section, utilisé abondamment des stratégies d'*advocacy* et de lobbying.

### **Les facteurs expliquant la réceptivité du Congrès à l'influence de la communauté des personnes ayant des incapacités**

ces appels a été assigné à une ligne d'une feuille de calcul Microsoft Excel où a été analysée la variable « Moment où l'on s'adresse aux membres du Congrès » à laquelle nous avons assorti une typologie de

choix (avant le dépôt d'une législation ou d'un amendement, pendant l'étude en sous-commission ou en commission, etc.). Pour plus d'information sur la méthodologie et un accès aux données, on peut contacter l'auteur.

Si la communauté des personnes ayant des incapacités est arrivée à influencer le Congrès afin qu'il légifère dans le domaine du handicap, c'est parce que celui-ci avait un intérêt à le faire. Il y a donc lieu de réfléchir sur les facteurs ayant contribué à nourrir cet intérêt.

*- Les prédispositions personnelles liées au handicap des sénateurs et représentants*

Il y a, dans un premier temps, la présence de membres du Congrès qui avaient des prédispositions personnelles liées au handicap. Depuis la décennie 1970, des sénateurs et des représentants ayant ces prédispositions sont devenus des entrepreneurs législatifs dans ce domaine. Nous examinerons plus attentivement cette propension chez trois d'entre eux : le sénateur Bob Dole (R-KA) qui a été sérieusement blessé lors de la Deuxième Guerre mondiale (Dole, 2005), le sénateur Edward (Ted) Kennedy (D-MA) dont la sœur Rosemary était atteinte de déficience intellectuelle ou de problèmes de santé mentale (O'Brien, 2004)<sup>18</sup> et le sénateur Tom Harkin (D-IA) qui avait un frère ayant une déficience auditive et un neveu devenu paraplégique à la suite d'un accident pendant son service militaire au milieu de la décennie 1980 (Davis, 2015). Il est indubitable que ces trois sénateurs ont vécu de près l'expérience du handicap.

Une fois que l'on a établi que des membres du Congrès ont eu des prédispositions liées au handicap, il est opportun de voir comment celles-ci ont eu un impact sur leur entrepreneuriat législatif.

À ce titre, l'exemple du sénateur Harkin est intéressant.

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 ou assisté à quelques rencontres avec des personnes ayant des incapacités, mais sans plus. Le sénateur Ted Kennedy voulait notamment qu'il siège à la *Labor and Human Resources Commission* (Davis, 2015). 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 roulant. 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 lorsque j'ai travaillé avec Lowell Weicker<sup>19</sup>. C'est à ce moment-là que j'ai compris ce qui se passait » (Davis, 2015)<sup>20</sup>.

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 concernant le

---

<sup>18</sup> Bien que, selon la croyance populaire, Rosemary Kennedy ait été 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.

<sup>19</sup> Sénateur républicain du Connecticut de 1971 à 1989.

<sup>20</sup> Traduction libre de « Jesus Christ. Why don't they change the 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 ».



handicap, je vais siéger à ta commission » (Davis, 2015)<sup>21</sup>.

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

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 projets de loi sur ces thèmes entre 1970 et 2008<sup>22</sup>. 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 dispositions 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 réponse à l'éditorial du *New York Times* sur les coûts possibles de l'adoption de l'ADA (Harkin, 1989). Ils peuvent avoir participé aux événements de protestations 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 incapacités (Asher, 1972), ce qui leur a permis de développer une relation avec celle-ci.

- *Le désir du Congrès d'être bien informé pour faire ses choix législatifs*

Bien que des sénateurs et des représentants aient été individuellement motivés à agir dans le domaine du handicap, le Congrès devait, en tant qu'institution, avoir le même intérêt. Celui-ci a agi afin d'être informé sur les conditions de vie des personnes ayant des incapacités à travers le pays.

Ainsi, un autre facteur est le désir du Congrès, en tant qu'institution, à être bien informé sur ces choix législatifs.

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 problématiques. 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'administration (Davidson, Oleszek, & Lee, 2012). De plus, différents acteurs de la société civile peuvent être invités à témoigner.

En suivant cette ligne théorique, il est possible, à partir du nombre d'invités de la communauté des personnes ayant des incapacités ayant participé aux audiences des commissions du Congrès entre 1970 et 2008, d'observer le degré de propension qu'a eu le Congrès à interagir avec la communauté des personnes ayant des incapacités<sup>23</sup>.

<sup>21</sup> 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"».

<sup>22</sup> Compilation faite à partir des données de *Congressional Bill Project* (Adler & Wilkerson, 2014).

Accessible à <http://congressionalbills.org/index.html>, NSF 00880066 and 00880061.

<sup>23</sup> Afin de faire cette démonstration, nous avons sélectionné huit projets de loi étudiés par le Congrès entre 1970 et 2008, et utilisé la base de données *Proquest Congressional* afin de répertorier les intervenants aux audiences publiques des commissions ayant étudié ces projets de loi. Nous avons compilé 50 audiences et 776 intervenants. Chacun de ceux-ci a été assigné à

TABLEAU 5

TYPES D'INTERVENANTS LORS DES AUDIENCES DES COMMISSIONS DU CONGRÈS, 1970-2008

Type	Nbre	%
Élus	56	7
Administration	168	22
Milieu universitaire — recherche	42	5
Groupes 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 du Congressional Hearings. Notre compilation.

Un regard sur le tableau 5 nous montre que trois types d'intervenants ont monopolisé près de 75 % du total des audiences : les membres des administrations fédérales, locales, des États (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.

Il faut cependant porter notre analyse plus avant et regarder les taux de participation par décennie. 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 %. Cela peut s'expliquer par le fait, qu'à cette époque, des législations importantes (*Rehabilitation Act of 1973*, IDEA, ADA, etc.) reliées au handicap ont été étudiées au Congrès. Mais dans les deux décennies suivantes (de 1991 à 2000 et de 2001 à 2008), la communauté des personnes ayant des incapacités n'a pratiquement pas participé aux commissions du Congrès que nous avons analysées; 4 % des participants dans la décennie 1990 et 7 % dans la première de 2000. Ceci peut s'expliquer de diverses façons : l'étude de législations moins importantes, la perte d'influence des commissions du Congrès dans l'étude des projets de loi<sup>24</sup>, etc.

Il y a cependant lieu de donner une autre explication quant à la participation des individus aux audiences du Congrès que nous avons étudiée. Ainsi, le corpus de législations que nous avons étudié touche directement aux conditions de vie des personnes ayant des incapacités. Sachant que les sénateurs et les représentants pouvaient avoir tendance à sélectionner les participants en fonction de leurs intérêts et de leurs préférences en matière d'information afin d'être « renforcés » dans leurs choix législatifs, il est donc loisible d'observer une participation importante d'individus – soit 17 % – aux audiences des commissions du Congrès sous cet angle.

Le Congrès avait la volonté et la prédisposition nécessaire pour agir et légiférer afin d'aplanir la discrimination dont étaient victimes les personnes ayant des incapacités dans la société américaine. Les sénateurs et les représentants

une ligne d'une feuille Microsoft Excel et a été codé selon une typologie relative au type d'intervenants (personnes occupant un poste électif, milieu des affaires, communauté des personnes ayant des incapacités, etc.). Pour plus d'information sur la méthodologie et un accès aux données, on peut contacter l'auteur.

<sup>24</sup> Voir notamment les écrits de Barbara Sinclair (2012) dans *Unorthodox Lawmaking : New Legislative Processes in the U.S. Congress*. 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 attribuée aux commissions.



voulaient donc s'informer sur l'expérience de vivre avec un handicap aux États-Unis. Pour ce faire, ils ont invité 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 vivaient l'expérience du handicap au quotidien qui les intéressaient. En invitant ceux-ci à venir témoigner de leur expérience quotidienne du handicap, les sénateurs et les représentants voulaient savoir ce qui ne fonctionnait pas dans la réalité<sup>25</sup>. Avec ces 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, soit celui d'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.

## Conclusion

En ouverture de cet article, nous avons posé la question à savoir de quelle manière l'interaction entre la communauté des personnes ayant des incapacités et le Congrès des États-Unis a-t-elle évolué entre 1970 et 2008?

Un premier signe de cette évolution a été une « professionnalisation » dans les stratégies qu'a

employées la communauté des personnes ayant des incapacités afin d'influencer le Congrès. On a voulu, à la lumière des enseignements d'Ann Costain, prendre les moyens afin d'apprendre à allouer les ressources sur des enjeux spécifiques, à faire des compromis et à mettre de la pression sur les élus afin d'obtenir des informations sur les législations débattues au Congrès. Ainsi, les organismes nationaux ont installé à Washington leurs sièges sociaux ou des « bureaux de relations gouvernementales », employés des stratégies directes ou indirectes afin d'influencer le Congrès pour qu'il adopte des législations relatives au handicap. Ils ont commencé à tenir des séminaires législatifs. En écrivant aux élus ou en lançant des appels à la mobilisation alors que des projets de loi étaient étudiés par les commissions du Congrès, on a pris le parti d'influencer au moment où l'on pouvait le faire plus efficacement. Ainsi, nous ne pouvons pas, à proprement dit, comme nous l'enseigne Ann Costain, parler de transformation d'un mouvement social. Cependant, en apprenant à faire des compromis et en développant leurs réseaux, ils ont exercé leur influence auprès des membres du Congrès. Et, comme nous l'avons vu, ils l'ont fait tant à Washington qu'à travers le pays.

Si l'interaction a pu devenir une réalité, c'est parce qu'il y a eu une volonté au Congrès. Comme nous l'avons expliqué, celle-ci a notamment été nourrie par les prédispositions personnelles de membres du Congrès, tels les sénateurs Dole, Hawkin et Kennedy. Chacun avait une expérience liée au handicap. Ils sont donc devenus des entrepreneurs législatifs et, n'attendant pas que l'administration agisse, ils ont proposé des actions dans le domaine du handicap. Mais, au-delà de la volonté individuelle, il devait y en avoir une collective de l'ensemble des membres du Congrès à interagir avec la

<sup>25</sup> Parmi les exemples tirés du corpus de témoignages que nous avons compilé, celui d'un ex-patient d'un établissement de soins en santé mentale qui 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 droits (*Civil Rights of Institutionalized Persons*, 1977); une dame du Mas-

sachusetts est venue raconter lors des audiences tenues en marge de l'adoption de l'ADA en 1988 la discrimination dont elle a été victime sur le marché de l'emploi (*Americans with Disabilities Act*, 1989); le père de Jonathan qui, dans le cadre d'une audience sur l'*Individual with Disabilities Education Act* en 1995, vient plaider pour que son fils reçoive de meilleurs services éducatifs (*The Individual with Disabilities Act*, 1995).

communauté. Elle s'est manifestée par des invitations à témoigner lors des audiences des commissions du Congrès. On voulait s'informer pour pouvoir adopter la meilleure législation possible. Mais, comme nous l'avons vu, l'interaction ne s'est pas seulement faite avec les organismes nationaux de personnes ayant des incapacités. Voulant sans doute s'informer sur l'aspect concret de « vivre avec des incapacités », les membres du Congrès ont semblé privilégier les témoignages d'individus.

Les faits que nous avons relatés tout au long de cet article nous montrent qu'il y a eu une interaction entre la communauté des personnes ayant des incapacités et le Congrès des États-Unis.

Enfin, nos recherches reposant essentiellement sur des sources documentaires<sup>26</sup>, il y aurait lieu dans de futurs travaux d'avoir une approche où nous pourrions faire témoigner des acteurs de l'époque ou des contemporains afin d'étoffer notre analyse. La possibilité de faire des entrevues constituerait donc une piste à explorer pour d'éventuels projets de recherche.

## Références

- ACB Legislative Seminar '83 (1983a, June). *The Braille Forum*.
- ADLER, E. S., & WILKERSON, J. (2014). *Congressional Bill Project*. Repéré à <http://congressionalbills.org/index.html>
- ASHER, J. (1972, May 6 1972). Disabled Protest U.S. Bias. *The Washington Post*, p. 1.
- BARNARTT, S. N., & SCOTCH, R. K. (2001). *Disability Protests: Contentious Politics 1970–1999*. Washington, D.C.: Gallaudet University Press.
- BERRY, J. M. (1999). *The New Liberalism: The Rising Power of Citizen Groups*. Washington, D.C.: Brookings Institution Press.
- BOWE, F., JAN, J., & LAURENCE, W. (1978). *Coalition Building: A Report on a Feasibility Study to Develop a National*

*Model for Cross-Disability Communication and Cooperation*. Washington, D.C.: American Coalition of Citizens with Disabilities.

BURDEN, B. C. (2007). *Personal Roots of Representation*. Princeton: Princeton University Press.

CARTER, R. G., & SCOTT, J. M. (2009). *Choosing to Lead: Understanding Congressional Foreign Policy Entrepreneurs*. Durham: Duke University Press.

CIVIL RIGHTS OF INSTITUTIONALIZED PERSONS: HEARING BEFORE THE SUBCOMMITTEE ON THE CONSTITUTION OF THE COMMITTEE ON THE JUDICIARY: U.S. SENATE, 96E CONG. (1977) n.d. (Témoignage de Williams J. Thomas, conférencier et ex-patient du Fairview State Hospital en Pennsylvanie).

---

<sup>26</sup> Nous avons privilégié cette approche, étant donné nos incapacités (nous avons la paralysie cérébrale avec une importante limitation à la communication orale).



- COSTAIN, A. N. (1982). Representing Women: The Transition from Social Movement to Interest Group. Dans *Women, Power and Policy*, sous la dir. d'Ellen Boneparth, (p. 26-46). New York: Pergamon Press.
- CQ ROLL CALL (2017). *Advocacy Management Software, Engage, CQ Roll Call*. Repéré à <http://cqrollcall.com/engage/>
- DAVIDSON, R. H., OLESZEK, W. J., & LEE, F. E. (2012). *Congress and its Members*. Washington, D.C.: CQ Press.
- DAVIS, L. J. (2015). *Enabling Acts: The Hidden Story of How the Americans with Disabilities Act Gave the Largest us Minority its Rights*. Boston: Beacon Press.
- DOLE, R. J. (2005). *One Soldier's Story: A Memoir*. New York: HarperCollins Publishers.
- GASHEL, J. (1975, December). Disability Insurance in the 94th Congress: An Update. *The Braille Monitor*.
- GÉNÉREUX, C. (2016). *Escalader la colline du capitol : L'interaction entre la communauté des personnes ayant des incapacités et le Congrès des États-Unis*. (Mémoire de maîtrise). Montréal : Université du Québec à Montréal. Récupéré à <http://www.archipel.uqam.ca/9175/>
- HARKIN, T. (1989). How to Help the Disabled Pay Their Own Way. *New York Times*, A22.
- INDIVIDUAL WITH DISABILITIES EDUCATIONAL ACT: HEARING BEFORE THE SUBCOMMITTEE ON EARLY CHILDHOOD AND FAMILIES OF THE COMMITTEE ON ECONOMIC AND EDUCATIONAL OPPORTUNITY, 104E CONGRÈS. 50 (1995) (Témoignage de Hank Stoklosa).
- JOHNSON, R. A. (1983). Mobilizing the Disabled. Dans J. Freeman (Ed.), *Social Movements of the Sixties and Seventies* (pp. 82-100). New York: Longman.
- KLEINFELD, S. (1979). *The Hidden Minority: A Profile of Handicapped Americans*. Boston: Little, Brown.
- KOESTLER, F. A. (1976). *The Unseen Minority: A Social History of Blindness in America*. New York: D. McKay Color.
- LAVOR, M., & SANDER, G. (1980). *Lobbying for the Rights of Disabled People: Views from the Hill and from the Grass Roots*. Falls Church, Virg.: Institute for Information Studies.
- MCCOLLUM GOOCH, L. (2006). *When Politics is Personal: The Role of Personal Policy Interests in Legislative Activity*. (Thèse de doctorat). Norman, Okla: University of Oklahoma.
- MILLER, O. O. (1981, June). Report from the ACB President. *The Braille Forum*.
- MILLER, O. O. (1984, July). News Briefs from the ACB National Office. *The Braille Forum*.
- NATIONAL ACCREDITATION COUNCIL FOR BLIND AND LOW VISION SERVICES (2017). *National Accreditation Council for Blind and Low Vision Services—AFB Directory Profile—American Foundation for the Blind*. Repéré à <http://www.afb.org/directory/profile/national-accreditation-council-for-blind-and-low-vision-services/12>
- NOWNES, A. J. (2013). *Interest Groups in American Politics: Pressure and Power*. New York: Routledge.
- O'BRIEN, G. (2004). Rosemary Kennedy: the Importance of a Historical Footnote. *Journal of Family History*, 29(3), 225-236.
- OVERSIGHT ON H.R. 4498, AMERICANS WITH DISABILITIES ACT: HEARING BEFORE THE U.S. HOUSE OF REPRESENTATIVE SUBCOMMITTEE ON SELECT EDUCATION: COMMITTEE ON EDUCATION AND LABOR, 100E CONGRÈS. 106 (1988) (Témoignage de Janet Kyricos).
- PELKA, F. (1997). *The ABC-CLIO Companion to the Disability Rights Movement*. Santa Barbara, Calif.: ABC-CLIO.
- PELKA, F. (2012). *What We Have Done: An Oral History of the Disability Rights Movement*. Amherst: University of Massachusetts Press.
- 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*, (1980). Washington, D.C.
- SHAPIRO, F. R. (2006). *The Yale Book of Quotations*. New Haven: Yale University Press.
- SHAPIRO, J. P. (1993). *No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*. New York: Times Books.
- SINCLAIR, B. (2012). *Unorthodox Lawmaking: New Legislative Processes In the U. S. Congress*. Washington, D.C.: CQ Press.
- THE WASHINGTON CONNECTION: YOUR KEY TO THE "INFORMATION CONNECTION" (1983B, october). *The Braille Forum*.
- YOUNG, J. M. (2002). "Same struggle, different difference": *The Americans with Disabilities Act and the disability rights movement, 1964-1990*. (Thèse de doctorat). Chapel Hill, C.N.: University of North Carolina at Chapel Hill.
- WILSON, W. (1913). *Congressional Government; a study in American politics*. Boston, New York: Houghton Mifflin, Color.
- WRIGHT, J. R. (2003). *Interest Groups and Congress: Lobbying, Contributions, and Influence/John R. Wright*. New York: Longman.