

---

# Quand la lutte pour la propriété d'un problème remet en cause l'existence des institutions. Le cas de l'espace de la cause du handicap.

Aude Lebrun\*†<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Centre universitaire de recherches sur l'action publique et le politique. Epistémologie et Sciences sociales - UMR CNRS 7319 – Centre National de la Recherche Scientifique : UMR7319, Université de Picardie Jules Verne : UMR7319, IRISSE, PSL Research University : UMR7170 – France

## Résumé

Le handicap a été progressivement pris en charge par des associations composées de parents d'enfants handicapés, de pédopsychiatres, d'enseignants et de personnes en situation de handicap à partir des années 1930 (Ville, Fillion et Ravaud, 2014), qui se sont vu reconnaître une fonction militante et gestionnaire. Elles gèrent aujourd'hui 80% des équipements en lien avec le handicap (Barral, 2007) et participent ainsi, dans une perspective néocorporatiste, à " l'institutionnalisation " de personnes handicapées en tant qu'elles les placent dans des établissements spécialisés. Cette position leur a permis d'affirmer la propriété du problème public pendant toute la deuxième moitié du XXème siècle (Gusfield, 1989). Cependant, elle se voit remise en cause depuis une vingtaine d'années par plusieurs acteurs de l'espace de la cause du handicap (Bereni, 2009). Des acteurs politico-administratifs d'abord, notamment représentés par le secrétariat d'État au handicap, exercent un contrôle croissant sur les associations et incitent à la participation de personnes handicapées dans les processus de décision qui les concernent (Robelet, 2017). Ensuite, des associations d'autoreprésentation – où les activités d'organisation et de représentation sont réalisées par des personnes concernées – contestent l'hégémonie des associations gestionnaires dans la lutte pour la propriété du problème : elles leur reprochent le fait d'être majoritairement constituées de personnes non-concernées par le handicap ou, pour le dire autrement, que la représentation qu'elles proposent n'est pas suffisamment descriptive (Pitkin, 1967). Plus encore, certains de ces collectifs s'opposent radicalement à l'existence d'établissements d'accueil de personnes en situation de handicap dans le cadre de l'éducation ou du travail, prônant une " désinstitutionnalisation ". Face à cette concurrence, les associations gestionnaires doivent développer des modalités d'adaptation sans pour autant remettre en cause leur existence. Les évolutions récentes des relations entre les pôles de l'espace de la cause du handicap n'ayant pour l'instant pas été étudiées en sciences sociales, il s'agira dans cette communication de proposer une réflexion originale : comment la lutte des acteurs institutionnels, gestionnaires et militants participe à la remise en cause de l'institutionnalisation des personnes en situation de handicap ? Elle s'inscrit ainsi dans l'axe 3 de l'appel à communication, interrogeant les coûts que représente le fait de penser la désinstitutionnalisation pour ces acteurs. Ce propos s'appuiera sur des matériaux récoltés dans le cadre d'un master 2 et d'une première année de thèse au sein de l'IRISSE et du CURAPP portant sur l'articulation entre mouvements sociaux et action

---

\*Intervenant

†Auteur correspondant: aude.lebrun@u-picardie.fr

publique dans l'espace de la cause du handicap en France. Cette communication reposera sur une vingtaine d'entretiens avec des membres d'associations gestionnaires analysant les modalités d'intégration des personnes concernées dans les processus décisionnaires des institutions ; et avec des membres d'associations contestataires concernant leurs revendications sur la désinstitutionnalisation et leurs points de vue sur cette consultation des personnes concernées. Elle s'appuiera également sur un travail d'archives réalisé au sein de deux associations gestionnaires, l'Unapei et l'APF – France Handicap, analysant les procès verbaux des conseils d'administration ayant eu lieu depuis 2005 afin de saisir comment la place des personnes concernées a été négociée dans ces espaces pensant l'institutionnalisation du handicap.