

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.

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 handicap¹ à partir des années 1930, qui se sont vu reconnaître une fonction militante et gestionnaire. Elles gèrent aujourd'hui 80% des équipements en lien avec le handicap², 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 »³ du problème public pendant toute la deuxième moitié du XXème siècle. Cependant, elle se voit remise en cause depuis une vingtaine d'années par plusieurs acteurs de l'espace de la cause du handicap⁴. 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 concernent⁵. Ensuite, des associations d'autoreprésentation⁶ 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 descriptive⁷. 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. L'espace de la cause du handicap n'ayant pour l'instant pas été étudié dans ses évolutions actuelles en sciences

¹ Isabelle Ville, Emmanuelle Fillion et Jean-François Ravaud, *Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques et expérience*, 1ere édition., De Boeck Supérieur, 2014, 256 p.

² Catherine Barral, « Disabled Persons' Associations in France », *Scandinavian Journal of Disability Research*, 3 novembre 2007, vol. 9, n° 3-4, p. 214-236.

³ Joseph R. Gusfield, « Constructing the Ownership of Social Problems : Fun and Profit in the Welfare State », *Social Problems*, 1989, vol. 36, n° 5, p. 431-441.

⁴ L'expression d'espace de la cause est reprise des travaux de Laure Bereni, indiquant la « configuration des collectifs – et de leurs participants – spécialisés dans la lutte pour la cause [du handicap] dans différents univers sociaux (associatif, partisan, académique, étatique) ». Laure Bereni, « Quand la mise à l'agenda ravive les mobilisations féministes », *Revue française de science politique*, 1 mai 2009, Vol. 59, n° 2, p. 302.

⁵ Magali Robelet, « Les transformations des modes de contrôle croisés entre associations et autorités publiques dans le secteur du handicap », *Revue française d'administration publique*, 2017, N° 163, n° 3, p. 599-612.

⁶ Ces associations sont constituées de personnes concernées qui organisent la mobilisation et prennent en charge la représentation, et se revendiquent ainsi elles-mêmes « autoreprésentantes » des personnes en situation de handicap.

⁷ Hanna F. Pitkin, *The Concept of Representation*, University of California Press, 1967, 340 p.

sociales, il s'agira dans cette communication de proposer une réflexion originale sur la façon dont 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 en tant qu'elle interroge les coûts que représente le fait de penser la désinstitutionnalisation pour ces acteurs.

Ce propos s'appuiera sur les matériaux récoltés dans le cadre d'un master 2 et d'une première année de thèse réalisés au sein de l'IRISSO et du CURAPP portant sur l'articulation entre mouvements sociaux et action 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.