



## L'émergence en France des mouvements de pairs-représentants

Eve Gardien

► **To cite this version:**

Eve Gardien. L'émergence en France des mouvements de pairs-représentants. Journal des anthropologues, Association française des anthropologues, 2010, pp.93-114. <hal-00673115>

**HAL Id: hal-00673115**

**<https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00673115>**

Submitted on 27 Feb 2012

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

## L'émergence en France des mouvements de pairs-représentants

**Eve Gardien**

Sociologue – CCRA

Chercheur associé à MODYS

(CNRS – univ. Lyon2 – univ St Etienne)

Résumé français : C'est à une réflexion sur la spécificité des mouvements de pairs-représentants, en termes de représentation politique, qu'est invité ici le lecteur. Différents apports sur la construction historique de la représentation politique des personnes handicapées par leurs pairs et sur les opportunités en la matière offertes par le cadre légal contemporain, complétés par divers éléments permettant d'identifier ces mouvements de pairs-représentants en termes d'organisation et de revendications, permettront d'éclairer quelques-uns des enjeux sous-tendant un débat récent : Sont-ce les associations gestionnaires ou les associations non gestionnaires qui sont légitimes pour représenter politiquement les personnes en situation de handicap ?

Mots-clefs : handicap – représentation politique – démocratie – militantisme – pairs-représentant – histoire – pair - usager

### **Introduction**

Contribuer au débat concernant les politiques publiques du handicap est un enjeu de toute première importance pour nombre de collectifs militants en France aujourd'hui. Imposer la reconnaissance d'un problème aux instances politiques, faire valoir une perspective dans un dispositif de consultation ou encore défendre des intérêts lors d'une concertation, autant de raisons de faire entendre sa voix. Le bon déroulement du débat entre instances politiques et société civile, nécessaire à un fonctionnement démocratique, implique, de fait, la représentation des acteurs et la possibilité de faire valoir des points de vue. Qu'en est-il de ce dialogue social dans le champ du handicap ?

Les premières instances de consultation des personnes en situation de handicap sont apparues au début du XX<sup>e</sup> siècle, et sont restées durablement réservées à certains publics handicapés uniquement. Cependant, depuis les lois de 1975, et plus encore avec les lois de 2002 et celle de 2005, les associations représentatives des personnes en situation de handicap, et ce quelque que soit le type de déficience ou encore son origine, participent à l'élaboration des décisions qui les

concernent, en contribuant aux réflexions d'instances tant au plan national que local. Pourtant, malgré ces améliorations des liens entre société civile et instances politiques, ces dispositifs sont aujourd'hui jugés insuffisants, voire même abondamment critiqués par plusieurs collectifs et associations. Une polémique relative à la représentation politique des personnes en situation de handicap est de fait apparue lors des travaux concernant la production de la loi 2005. Ladite controverse discutait la pertinence de la nomination des associations gestionnaires d'établissements et de services dans les instances consultatives en matière de politique publique du handicap. Ainsi, la démocratie dans le champ de la représentation politique des personnes en situations de handicap était-elle interrogée.

C'est avec l'objectif d'apporter quelques éléments de réponse à ce débat, que nous prendrons le temps d'un rappel concernant la construction historique de la représentation politique des personnes handicapées en France. Nous clarifierons ensuite quels sont les dispositifs contemporains de participation aux décisions, ainsi que leur fonctionnement. Puis nous décrirons l'émergence somme toute récente des mouvements de pairs-représentants en France, et tenterons de rendre compte de leurs revendications. L'ensemble de ces apports permettra alors de comprendre un certain nombre des ressorts structurant les enjeux très actuels autour de la représentation politique des personnes handicapées en France, et d'en esquisser les logiques.

## **1. Eléments d'histoire de la représentation politique des personnes en situation de handicap dans l'espace public français.**

Au début du XX<sup>e</sup> siècle, les interventions en faveur des personnes handicapées<sup>1</sup> sont principalement à l'initiative des sociétés de patronage<sup>2</sup> et des sociétés d'entraide mutuelle d'infirmités<sup>3</sup>. Ce paysage sera radicalement transformé avec l'avènement de la première guerre mondiale par la création de l'ONMR, puis par l'apparition de mouvements militants d'accidentés du travail et d'infirmités civiles.

Dès 1916<sup>4</sup> un Office National des Mutilés et Réformés (ONMR) est créé. Organisme interministériel, il a pour mission de coordonner les actions de soins, de rééducation et de reclassement professionnel des mutilés de guerre, de contrôler les organismes oeuvrant en la matière déjà existants, et enfin de favoriser toutes les innovations utiles. Les mutilés de guerre, premiers

---

<sup>1</sup> Le terme « handicap » sera utilisé tout au long de cet article au titre de catégorie analytique de l'auteur, se référant à une compréhension dudit phénomène comme produit évolutif découlant des interactions entre un état de santé et un environnement. D'autres vocables mobilisés sont à comprendre comme référant à leur contexte historique d'usage.

<sup>2</sup> Sociétés de patronage dont les créations s'étalent tout au long du XIX<sup>e</sup>.

<sup>3</sup> Sociétés d'entraide mutuelle d'infirmités dont l'émergence est circonscrite à la troisième République.

<sup>4</sup> Arrêté du 2 mars 1916.

intéressés, n'auront pas voix au chapitre au sein de cet organisme, tel qu'il était alors conçu.

Réformé par la loi du 2 janvier 1918, l'ONMR devint alors un établissement public, avec un conseil d'administration paritaire. Siègent alors des « *hauts fonctionnaires, des parlementaires des deux assemblées, des personnes qualifiées extérieures, dont cinq mutilés nommés par les associations de mutilés de guerre.* »<sup>5</sup> Cette introduction de pairs-représentants dans l'organe d'orientation politique d'un organisme public sera une innovation politique majeure, pour ainsi dire une première. Ce pouvoir d'influence donné aux mutilés de guerre sur les décisions qui les concernent, sera renforcé par un maillage départemental en termes de comités, sur lesquels s'appuiera l'ONMR. En effet, au sein de ces comités le paritarisme sera aussi de mise, la moitié des voix étant celles de représentants de mutilés de guerre.

C'est très certainement cette configuration originale en matière de rapport à l'usager qui fera de cet Office un fer de lance de nombreuses nouveautés législatives et opérationnelles. En effet, il saura allier tout à la fois activité gestionnaire et actions revendicatives, et sera soutenu par les associations de mutilés de guerre et d'anciens combattants. Il obtiendra notamment en 1919 de faire advenir obligation légale<sup>6</sup> la rééducation professionnelle, jusqu'alors du domaine de la simple obligation morale. Et ce droit se propagera. En effet, il sera ensuite reconnu aux infirmes civils de la guerre (1919), puis aux accidentés du travail à partir de 1924. L'ONMR luttera en outre pour l'adoption d'une loi relative aux emplois réservés<sup>7</sup>, et d'une autre afférente à l'obligation d'emploi<sup>8</sup>. Ainsi, l'ONMR suivra donc une ligne de conduite plutôt inhabituelle pour un organisme public : à la fois gestionnaire, à la fois revendicative. Cette volonté ferme d'être toujours au plus près des besoins des mutilés, réformés et anciens combattants s'explique certainement en partie par la contribution des usagers aux instances décisionnelles.

D'autres types de collectifs porteront la voix des personnes en situation de handicap sur la scène publique en ce début de XXème siècle, et notamment des mouvements issus du monde du travail.

Prenons pour exemple la Fédération Nationale des Mutilés et des Invalides du Travail (FNMIT). C'est le 10 décembre 1920 que la FNMIT naîtra de la réunion du Comité de Défense des Intérêts des Mutilés du Travail<sup>9</sup> marseillais et d'autres collectifs similaires ancrés géographiquement dans les régions de Lyon et de St Etienne. Ce nouvel acteur, s'il se voulait sans coloration politique particulière, ni affinité avec quelque syndicat que ce soit, n'en était pas moins

---

<sup>5</sup> Jean-François Montès (2000), Des mutilés de guerre aux infirmes civils : les associations durant l'entre-deux guerres, in *L'institution du handicap*, (sous la dir.) Catherine Barral, Florence Paterson, Henri-Jacques Stiker, Michel Chauvière, Rennes, PUR, p. 147.

<sup>6</sup> Art. 76 de la loi du 31 mars 1919.

<sup>7</sup> Loi du 30 janvier 1923.

<sup>8</sup> Loi du 26 avril 1924.

<sup>9</sup> Fondé en 1919 à Marseille, suite à l'appel lancé par Brémont, mutilé du travail.

très impliqué dans la vie politique française. Il organisa son propre groupe parlementaire de défense des intérêts des mutilés du travail dès 1923. Ce lobby lutta avant tout pour une réévaluation des taux de pension, pour la refonte de la loi de 1898 et l'octroi de droits identiques à tous les accidentés du travail ; il milita aussi pour le développement de la rééducation professionnelle et de la réadaptation en France. Par ailleurs, la FNMIT tenta d'exercer son influence, avec un certain succès, sur les principales organisations syndicales de son temps, afin d'obtenir que ses intérêts soient pris en compte et défendus, voire même inscrits dans les programmes desdits syndicats. Ainsi, la FNMIT fut un acteur important dans le cadre du débat politique français autour des questions relatives au handicap, caractérisé par une forte prégnance des pairs-représentants, qui conçut et défendit les intérêts de cette catégorie spécifique que sont les accidentés du travail.

Cependant, la FNMIT n'en resta pas là en matière de pair-représentation. Elle opta en 1927<sup>10</sup> pour l'unification en son sein de tous les invalides du travail, à comprendre au sens très large d'« incapables de travailler, incapables de gagner sa vie »<sup>11</sup>. Ainsi, la population des « infirmes congénitaux »<sup>12</sup> et des « invalides de la rue »<sup>13</sup> trouva là un groupe organisé et politisé, prêt à défendre leur cause. Reste que, si il fut établi un cahier général de revendications de tous les invalides du travail, une distinction demeura pourtant opérante entre ceux reconnus invalide suite à un accident du travail et les infirmes civils.

Un dernier type de mouvements de pairs-représentants prit son essor dans les sanatoriums français, toujours dans les années 1920. Ce sont en effet des malades, le plus souvent tuberculeux, qui ont été à l'origine de ces collectifs. L'Association Catholique des Malades de Berck (ACMB), fondée en 1926, en est un exemple célèbre. Pour ses quatre membres fondateurs, les priorités en termes d'action ont été la mise en place d'ateliers de réentraînement progressif au travail et à l'effort, l'obtention d'une aumônerie qui leur soit dédiée, le déploiement du potentiel intellectuel de chaque malade en vue d'une réadaptation future au milieu ordinaire. Des consultations juridiques virent par ailleurs le jour dès 1930. L'ACMB fut reconnue d'utilité publique par les instances publiques dès octobre 1931, ce qui témoigne assurément de sa place au cœur du champ du handicap pour les politiques de l'époque.

C'est aussi à la sortie des sanatoriums que les volontés des pairs-représentants s'affirmeront. Après avoir participé très activement à l'AMCB en tant que membre fondateur, Suzanne Fouché entreprit, lorsqu'elle quitta le sanatorium en 1929, de fonder une nouvelle association : la Ligue pour l'Adaptation au Travail du Diminué Physique. Celle-ci deviendra par la suite la Ligue pour

---

<sup>10</sup> Congrès de Chalon-sur-Saône, tenu du 15 au 17 juillet 1927.

<sup>11</sup> Jean-François Montès (2000), Des mutilés de guerre aux infirmes civils : les associations durant l'entre-deux guerres, in *L'institution du handicap*, (sous la dir.) Catherine Barral, Florence Paterson, Henri-Jacques Stiker, Michel Chauvière, Rennes, PUR, p. 151.

<sup>12</sup> Termes en usage à cette époque.

<sup>13</sup> Idem.

L'Adaptation du Diminué Physique au Travail (L'ADAPT), lors de sa reconnaissance d'utilité publique par le Conseil d'Etat en 1934.

Ainsi, la représentation politique des personnes en situation de handicap par leurs pairs a pris diverses formes dès le début du XX<sup>e</sup> siècle : la participation à des instances de décision dans des organismes mettant très directement en œuvre les politiques publiques les concernant, l'association militante, et même la fédération de collectifs militants. Ces mouvements de pairs-représentants étaient généralement constitués sur la base des catégories de l'entendement du handicap en usage à l'époque, à savoir : une distinction des publics en fonction de l'origine du handicap<sup>14</sup> et des types de déficience. Les groupements inter-handicap verront le jour plus tardivement.

C'est au sortir de la seconde guerre mondiale que l'espace public dédié au débat sur le handicap va se voir investi par un nouvel ensemble d'acteurs associatifs, qui deviendra par la suite ce qu'il est coutume d'appeler aujourd'hui « le secteur spécialisé ». Cet ensemble hétéroclite et disparate d'acteurs va progressivement se constituer, en comprenant tout à la fois des œuvres confessionnelles<sup>15</sup>, des mouvements laïques<sup>16</sup>, des associations de parents d'enfants « inadaptés »<sup>17</sup> et des mouvements portés par des personnes handicapées elles-mêmes. Cet assemblage représentera rapidement un protagoniste de poids sur la scène politique, puisqu'il gèrera environ 80% des places en établissements spécialisés dès les années 80<sup>18</sup>. De fait, si dans leur immense majorité, ces associations et fédérations préconisent l'adaptation des personnes handicapées au milieu ordinaire, elles développeront et gèreront un vaste panel de structures et de services spécialisés pour faire face, autant que faire se peut, aux insuffisances et lacunes des politiques publiques. L'éducation spécialisée sera alors conçue comme un passage nécessaire pour permettre un retour à terme de l'individu inadapté dans l'espace social ordinaire.

---

<sup>14</sup> L'origine du handicap n'est pas systématiquement pensée en termes médicaux. En effet, comme il vient d'être évoqué, différents dispositifs se sont construits autour du handicap découlant d'un fait de guerre, d'un accident du travail, d'une maladie professionnelle, d'un accident avec tiers responsables, etc. Dans le cadre de l'évaluation du handicap ouvrant des droits à l'intérieur de chacun de ces dispositifs, le type de déficience est un critère essentiel de l'expertise mise en œuvre.

<sup>15</sup> L'Union Nationale Interfédérale des Œuvres et organismes Privés Sanitaires et Sociaux (UNIOPSS), fondée le 9 août 1947, en est une des plus représentatives.

<sup>16</sup> L'APAJH en est un bon exemple. Cette association fut créée le 9 février 1962 par deux personnalités issues de l'Education Nationale. Le premier conseil d'administration de l'AAPAH (Association d'Aide et de Placements des Adolescents Handicapés), telle qu'elle fut initialement nommée, comprenait 8 instituteurs ou assimilés et neuf membres issus du syndicalisme ou mutualisme enseignant, pour 24 membres au total. Cf. : Eric Plaisance (2000), Deux associations dans leur rapport à l'Etat au début des années soixante : l'APAJH et l'UNAPEI, in *L'institution du handicap*, (sous la dir.) Catherine Barral, Florence Paterson, Henri-Jacques Stiker, Michel Chauvière, Rennes, PUR, p. 225.

<sup>17</sup> La qualification « enfance inadaptée » est à resituer dans le contexte historique particulier lié au gouvernement de Vichy de la naissance d'une politique française de rééducation de la totalité de l'enfance « inassimilable » (à savoir: les enfants délinquants, « retardés scolaires » ou bien « arriérés ») et d'un dispositif y afférent. Pour des compléments d'information, lire Michel Chauvière (1980) ou encore Christian Rossignol (1992, 1998).

<sup>18</sup> IGAS, *La politique sociale et les associations*, Paris, La Documentation Française, 1983-84, p. 107.

Pour exemple, mentionnons l'Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés. L'UNAPEI a vu le jour le 15 juillet 1960. Ce collectif de parents visera à conseiller, soutenir et aider d'autres familles ayant elles aussi des enfants dits inadaptés. Les premières actions de terrain seront des permanences pour accueillir et épauler moralement et matériellement ces parents et leur progéniture, puis la création d'une « rente-survie » visant à assurer l'avenir de l'orphelin lors du décès de ses parents. L'UNAPEI constituera en 1963 un groupe de députés amis de l'enfance inadaptée, et un groupe de sénateurs ayant la même raison d'être, permettant le vote à l'unanimité le 31 juillet 1963 de la prestation familiale d'éducation spéciale. Cette association prendra alors un réel poids sur l'échiquier politique, et sera force de proposition. Très rapidement, l'UNAPEI créera aussi de nombreux instituts médico-pédagogiques pour accueillir les enfants dits « semi-éducables », lesquels n'avaient alors pas leur place dans les classes de perfectionnement de l'Education Nationale. Elle constituera ensuite un réseau de structures pour l'accueil de jour et l'aide par le travail des adultes dits handicapés mentaux.

La représentation politique des personnes handicapées au sein de l'espace public français s'est donc historiquement construite dans la disjonction de deux grands courants : celui issu de la tradition revendicative des mutilés de guerre, imités et rejoints ensuite par les accidentés du travail, puis par les infirmes civils, et celui découlant de la volonté militante de parents, professionnels, médecins et techniciens, religieux et laïcs, et parfois personnes handicapées elles-mêmes, tentant de trouver des solutions adaptées aux spécificités des enfants, adolescents et jeunes adultes dits inadaptés<sup>19</sup>.

Ces deux mouvements, chacun porteur de représentations collectives du handicap différenciées, ont largement contribué à l'avènement d'une législation et de dispositifs en faveur des personnes handicapées, qu'il s'agisse de lois relatives à l'insertion et à la formation professionnelles, ou encore de lois structurant le secteur dit « social et médico-social ». Ces cadres légaux de l'action publique ont prévu dès 1975 - loi fondatrice du champ du handicap - la participation des personnes handicapées ou de leur famille aux réflexions et travaux autour de l'élaboration des politiques les concernant directement. Voyons maintenant quel espace de débat public a effectivement été ouvert, et selon quelles modalités.

---

<sup>19</sup> Pour une initiation aux savoirs scientifiques de l'époque sous-tendant cette qualification « enfance inadaptée », le lecteur pourra consulter l'ouvrage de Bernard Allemandou (2001), *Histoire du handicap – Enjeux scientifiques, enjeux politiques*, Bordeaux, éd. Les Etudes Hospitalières, pp. 157-273.

## **2. Un contexte politique et législatif favorable à la représentation politique et à la participation des collectifs représentant les personnes handicapées ?**

Dès le fondement d'une action publique en faveur de l'ensemble des personnes handicapées, et ce quels que soient l'âge et l'origine du handicap, le principe d'un Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) a été mis en avant. L'article 1 de la loi du 30 juin 1975 le mentionnait en ces termes : « *L'Etat coordonne et anime ces interventions par l'intermédiaire du comité interministériel de coordination en matière d'adaptation et de réadaptation, assisté d'un conseil national consultatif des personnes handicapées, dont la composition et le fonctionnement seront déterminés par décret et comprenant des représentants des associations et des organismes publics et privés concernés.* »<sup>20</sup>

A cette époque, la collaboration en matière d'action sociale et médico-sociale entre les pouvoirs publics et les organisations privées à but non lucratif était déjà très largement instituée, les associations contribuant massivement à l'intérêt collectif là où l'Etat ne prenait pas en charge les besoins sociaux. Les pouvoirs publics appréhendaient donc déjà très clairement la nécessité de ne pas être seuls face à l'ampleur de la tâche, et ce d'autant plus qu'ils ne souhaitaient pas développer davantage les services publics. Pour autant, si l'action de ces organismes à but non lucratif était reconnue et légitimée du fait de ses résultats et des compétences effectivement déployées, reste que l'Etat encadrerait le recours à ces associations par une ferme régulation tutélaire.

La consultation des acteurs de terrain était, quant-à-elle, encore malaisée, prise dans des enjeux contradictoires<sup>21</sup>. Ainsi, le décret<sup>22</sup> précisant les missions du CNCPH et les modalités pratiques de sa mise en œuvre fut publié que dix années plus tard, en 1984. « *Le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées, [...], assure la participation des personnes handicapées à l'élaboration et à la mise en œuvre de la politique de solidarité nationale les concernant. Le conseil national peut être consulté par les ministres compétents sur tout projet, programme ou étude intéressant les personnes handicapées. Il peut également examiner de sa propre initiative toute autre question relative à la politique concernant les personnes handicapées. Il remet au ministre des affaires sociales et de la solidarité nationale avant le 1<sup>er</sup> octobre de chaque année un rapport sur l'application de la politique intéressant les personnes handicapées.* »<sup>23</sup> La composition du CNCPH<sup>24</sup> montre l'accent mis par les politiques sur la représentation des personnes en situation de handicap et de

---

<sup>20</sup> Loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, art. 1, alinéa 4.

<sup>21</sup> Johan Priou (2007), *Les nouveaux enjeux des politiques d'action sociale et médico-sociale*, Paris, Dunod, pp. 256-258

<sup>22</sup> Décret n°84-203 du 22 mars 1984, instituant un Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées.

<sup>23</sup> Décret n° 84-203 du 22 mars 1984, art. 1 & art. 2

<sup>24</sup> La composition du CNCPH a été réformée par le décret 2002-1387 du 27 mars 2002. Au jour d'aujourd'hui, un sénateur et un député, quatre représentants des collectivités territoriales, des représentants des syndicats de salariés et d'employeurs, des représentants de ministres participent aussi aux séances plénières.

leurs familles. En effet, le CNCPH est constitué d'un président désigné par le ministre des affaires sociales et de la solidarité nationale et de 46 associations et organismes représentant les personnes handicapées et leurs familles, ou bien développant des actions de recherche sur le handicap, ou encore finançant leur protection sociale, ainsi que d'organisations syndicales salariés et employeurs. Dans les faits, la pratique de consulter et d'associer la société civile dans le cadre de travaux autour des politiques publiques relative au handicap ne prit que très progressivement son essor. C'est seulement à partir de 1996<sup>25</sup> qu'un véritable processus de consultation de plusieurs années sera enclenché par le gouvernement français, dans la perspective de réformer l'action sociale et médico-sociale. Notons que le contexte international était alors favorable, voire influent : l'ONU avait énoncé les Règles pour l'égalisation des chances des handicapés<sup>26</sup> en 1993. De son côté, le Conseil de l'Europe avait promu en 1988 un plan d'action en faveur des personnes handicapées (Hélios II<sup>27</sup>), connaissait et reconnaissait déjà les pratiques de lobbying du Groupe interpartis des Personnes Handicapées (depuis 1980). Il venait de constituer, en 1996, le Forum Européen des Personnes Handicapées (FEPH)<sup>28</sup>, instance consultative des associations européennes de personnes handicapées. Comme par ailleurs, les associations françaises avaient déjà prouvé leur légitimité et leurs compétences en matière d'action sociale et médico-sociale, elles furent donc perçues par les instances politiques françaises comme des interlocuteurs de premier choix. Le processus de consultation des associations représentatives des personnes handicapées prit donc un nouvel essor.

Et de fait, de nouvelles instances de consultation furent promulguées. En 2002, la loi de modernisation sociale<sup>29</sup> institua les Conseils Départementaux Consultatifs des Personnes Handicapées (CDCPH). Ces assemblées ont pour mission de produire un rapport annuel sur la mise en œuvre de la politique du handicap dans chacun des départements ainsi que sur leur fonctionnement respectif. Les CDCPH sont composés pour un tiers de représentants des services déconcentrés de l'Etat, des collectivités territoriales et d'organismes apportant une contribution significative à l'action en faveur des personnes handicapées du département, nommés par le préfet. Les représentants départementaux des associations des personnes handicapées et leur famille constituent un second tiers. La dernière part de ce conseil rassemble des personnes qualifiées et des professionnels de l'action sanitaire, sociale, et de l'insertion professionnelle.

---

<sup>25</sup> Johan Priou, (2007), *Les nouveaux enjeux des politiques d'action sociale et médico-sociale*, Paris, Dunod.

<sup>26</sup> Résolution adoptée par l'Assemblée générale de l'ONU, 48<sup>e</sup> session du 20 décembre 1993.

<sup>27</sup> Décision n°92/136/CEE du Conseil du 25 février 1988

<sup>28</sup> Le FEPH est institué le 6 mai 1996. Lire à ce sujet : Adrian Mohanu, L'eupéanisation de la question du handicap à travers le Forum européen des personnes handicapées, *ALTER Revue européenne de recherche sur le handicap*, 2 (2008), pp. 14-31.

<sup>29</sup> Loi n°2002-73 du 17 janvier 2002 dite de modernisation sociale.

Dans le même mouvement, la loi rénovant l'action sociale et médico-sociale<sup>30</sup> créera les Conseils à la Vie Sociale, instituant par là-même les pratiques de consultation des personnes bénéficiaires au cœur même de la vie des établissements et services d'accueil<sup>31</sup>. Puis, la loi du 11 février 2005<sup>32</sup> apportera son lot de démocratie participative avec la représentation des personnes en situation de handicap et de leurs familles au sein de la Commission pour les Droits et l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) et de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA). En effet, la CDAPH est composée pour environ un tiers<sup>33</sup> de représentants des personnes en situation de handicap désignés par les associations représentatives. Quant à la CNSA, son Conseil réunit l'ensemble des parties concernées, à savoir : parlementaires, syndicats, associations, services d'Etat, professionnels. Sur 48 membres, 6 sont des représentants des associations de personnes handicapées et de leur famille<sup>34</sup>.

Les lois de 1975, 2002 et 2005 ont donc toutes apportées leur pierre à l'édifice de la représentation politique des personnes en situation de handicap et de leur famille dans l'espace public. Reste que ces associations sont généralement constituées sur la base d'un compromis d'intérêts divergents. En effet, les intérêts des familles ne sont pas toujours exactement ceux des personnes handicapées, et pas plus ceux des professionnels ou des bénévoles. Alors qu'en est-il de la représentation collective et politisée par les personnes handicapées elles-mêmes ? Ce contexte légal a-t-il favorisé l'émergence de mouvements portés par des leaders en situation de handicap ?

### **3. Esquisse d'une histoire des mouvements de pairs-représentants en France**

Les mouvements de pairs-représentants ont émergé aux USA dans les années 60. A cette même période, des collectifs analogues quant à leurs exigences, se sont progressivement déployés en France. Au fil du temps, ces collectifs prendront pour certains une ampleur internationale, notamment en termes de diffusion de modèles d'autonomie. C'est en leur sein que sont apparues pour la première fois des contestations de la possibilité d'une représentation politique des personnes handicapées par des personnes valides.

Ces groupements sont tout d'abord apparus pour porter sur la scène publique des revendications relatives à l'accessibilité du milieu dit ordinaire. Ainsi, en

---

<sup>30</sup> Loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

<sup>31</sup> Art. 10 de la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Ce droit est plus particulièrement détaillé dans ses contours dans le décret 2004-287 du 25 mars 2004.

<sup>32</sup> Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

<sup>33</sup> Le décret n° 2005-1589 du 19 décembre 2005, institue 23 représentants titulaires constituant la CDAPH, dont 7 sont des personnes présentées par les associations représentant les personnes handicapées et leur famille.

<sup>34</sup> Ces représentants sont élus par un collège d'associations représentatives.

1964 le Groupement des Intellectuels Handicapés Physiques (GIHP)<sup>35</sup> est créé à l'initiative de Gérard Combez, étudiant tétraplégique, et de quelques comparses à la faculté des sciences de Nancy. Leurs exigences portaient sur l'obtention d'aménagements du domaine universitaire et de moyens pour poursuivre leurs études dans des conditions décentes. Ce qui les caractérise peut-être encore davantage est le fait qu'il s'agit d'un groupement d'auto-assistance, de pairs qui s'entraident et trouvent des solutions ensemble à leurs problèmes communs. En outre, ces activistes avaient des positions politiques bien affirmées. Ils contestaient l'idéologie médicale de la « réadaptation », critiquaient les associations gestionnaires et les modes de « prise en charge » usuels. Ils ont d'ailleurs refusé d'être « assistés » par des institutions spécialisées, et ont imaginé et mis en oeuvre leurs propres solutions. Par exemple, ils ont créé un foyer médicalisé, puis développé une organisation de transports adaptés pour se rendre devant les amphithéâtres.

Dans les années 70 sont apparus en France des collectifs plus radicaux encore : les « mouvements de lutte contre l'assistance »<sup>36</sup>. Deux d'entre eux notamment ont connu leurs heures de gloire : le Mouvement de Défense des Handicapés<sup>37</sup> (MDH) et le Comité de Lutte des handicapés<sup>38</sup> (CLH). Ces groupements visaient prioritairement à faire valoir leurs exigences contre les projets de loi d'orientation en faveur des personnes handicapées (loi 1975). Tous deux luttèrent pour la reconnaissance d'une identité de droits entre personnes handicapées et personnes valides, et plus particulièrement pour le droit à l'intégration scolaire en milieu ordinaire. Ils mettaient en avant une compréhension politique du handicap, et non la nécessité d'une solidarité nationale. « *Aujourd'hui, le système, avec la complicité d'autres organismes d'handicapés, nous ségrègue dans des ghettos (matériels et psychologiques) du début à la fin de notre vie (de l'école à l'hospice).* » Ainsi, ils envisageaient la loi 1975 comme une mise à l'écart organisée et cautionnée implicitement, et doutaient sérieusement que l'intégration en milieu ordinaire, affirmée comme un objectif prioritaire dans le cadre de la loi 1975, soit sérieusement envisagée. En effet, ils faisaient remarquer que ce principe était immédiatement accolé dans le texte à une mention restrictive, à savoir : « *lorsqu'elle était possible* ». Plus avant, ils faisaient front contre les associations gestionnaires et s'opposaient avec virulence au pouvoir des professionnels de l'action sociale et médico-sociale. Selon eux, ces institutions et communautés participaient davantage à une politique de ségrégation qu'à un projet d'intégration. « *(...) notre combat passe par la lutte contre ces associations, gérantes de la pénurie de l'Etat.* » Ils se dressaient par principe contre toute ouverture d'établissement ou de service spécialisé, et

---

<sup>35</sup> GIHP : cet acronyme désigne aujourd'hui le Groupement pour l'Intégration des Handicapés Physiques.

<sup>36</sup> Ces mouvements furent dénommés ainsi par Pierre Turpin, en raison de leur opposition ferme et irrémédiable à toute quête publique ou à toute incitation à la charité en faveur des personnes handicapées.

<sup>37</sup> Le MDH est une émanation du Centre des Paralysés de France en 1974.

<sup>38</sup> Le CLH est un collectif de militants d'extrême gauche libertaires.

s'ingéniaient à montrer leur inutilité, voire leur contre-productivité. Surtout, ils insistaient sur la non-représentativité politique de ces associations gestionnaires : elles ne portaient en rien la perspective des personnes handicapées. Nombre de ces militants estimaient d'ailleurs que c'était en raison d'une inscription durable dans ces institutions que l'individu intériorisait les caractéristiques d'une personne handicapée. C'est pourquoi, le MDH et le CLH prônaient l'auto-organisation et la représentation politique par les pairs. C'est pourquoi très logiquement ces mouvements se caractérisaient par leur refus d'accepter en leur sein des militants valides. Ces derniers se voyaient néanmoins octroyer la possibilité de constituer des comités de soutien, mais sans possibilité de vote sur les objectifs, moyens et initiatives proposées lors des Assemblées générales.

Un mouvement politique à une échelle internationale put alors voir le jour en France, trouvant son inspiration dans l'exemple d'un collectif américain. De fait, aux USA, un Mouvement pour la Vie Autonome<sup>39</sup> est lancé par Ed Roberts et quelques autres étudiants handicapés de l'université de Berkeley en Californie au cours des années 70. Cette philosophie se propagea rapidement à l'intérieur du territoire américain, et gagna le Canada dès le début des années 1980, et l'Europe en avril 1989.

C'est à cette date qu'une première rencontre européenne autour des questions de la Vie Autonome réunit 75 personnes en situation de handicap, provenant de 12 pays de la CEE, au Parlement Européen de Strasbourg. Cet événement dura trois jours, au terme desquels la Résolution de Strasbourg<sup>40</sup> fut adoptée à l'unanimité par l'ensemble des participants. Tous se sont alors engagés à poursuivre la collaboration initiée, à la fois pour la promotion de leurs intérêts communs, mais aussi pour surmonter collectivement les obstacles qu'ils ne manqueraient pas de trouver sur leur chemin. Ainsi le Réseau Européen pour la Vie Autonome (REVA) fut fondé, plus connu sous l'acronyme d'ENIL<sup>41</sup>.

Ce mouvement considère le handicap comme un fait politique, et non comme un phénomène biomédical. Il revendique le droit pour les personnes en situation de handicap de définir par elles-mêmes leurs besoins, de percevoir des allocations compensatrices permettant d'employer une aide humaine ou de couvrir les frais relatifs aux aides techniques sans imputation sur leurs revenus personnels, de s'autodéterminer comme tout un chacun, de mener leur vie en dehors des institutions spécialisées, de contrôler les organismes prestataires d'assistance, de participer pleinement au fonctionnement de la société, de

---

<sup>39</sup> C'est en 1972 qu'un collectif d'étudiants handicapés, face à la pénurie de moyens pour vivre de façon autonome à la fin de leurs études, a élaboré un système coopératif permettant l'accès aux services dont ils avaient défini leurs besoins. Ce mouvement pris rapidement de l'ampleur, grâce au soutien des soldats revenus du Vietnam mutilés de guerre. Son influence est aujourd'hui internationale.

<sup>40</sup> La Résolution de Strasbourg, en date du 14 avril 1989, est constitué d'un préambule et d'un corps de texte contenant 11 principes.

<sup>41</sup> ENIL : European Network for Independant Living

contribuer aux débats concernant les politiques publiques relatives au handicap<sup>42</sup>.

La diffusion de cette philosophie de la Vie Autonome sur le territoire français fut à l'origine de la création de diverses associations militantes. Impulsé suite à des rencontres entre la branche d'action internationale du GIHP et le Mouvement pour la Vie Autonome, le Groupement Français des Personnes Handicapées (GFPH) naîtra le 24 avril 1993. Ce collectif est une fédération d'associations, présentant la caractéristique d'être inter-handicap<sup>43</sup>. Les objectifs affichés en 1994<sup>44</sup> sont la promotion de la Vie Autonome, de la pairémulation<sup>45</sup>, des compétences des personnes handicapées autonomes, ainsi que favoriser le déploiement de centres régionaux de vie autonome, la formation de personnes handicapées à la vie autonome et l'usage de l'aide personnelle.

D'autres mouvements français de pairs-représentants prendront aussi leur essor et gagneront leur reconnaissance dans l'espace public. Nous limiterons notre propos aux plus reconnus d'entre eux aujourd'hui par les instances politiques : le CDH et la CHA.

Le Collectif des Démocrates Handicapés a été fondé le 9 décembre 2000 à l'Assemblée Nationale. Né sous les auspices de l'engagement politique, ce groupe<sup>46</sup> s'impliquera tout particulièrement dans la défense de la citoyenneté des personnes handicapées, dans le refus d'une exclusion de la vie politique au seul motif du handicap, et dans la publicisation au cœur de l'espace public d'un autre projet de société. Le CDH revendique en effet de travailler à « *l'émergence d'une nouvelle culture politique fondée sur la richesse des différences (...) à faire valoir les nouvelles solutions ergonomiques, médicales et sociales (...) agir devant toutes les juridictions pour faire respecter le droit et la justice pour tous les citoyens sans distinction physique, sensorielle ou mentale* »<sup>47</sup>. Cinq exigences sont avant tout mises en avant sur la scène politique, dont la représentation des citoyens handicapés dans les instances décisionnaires les concernant et une meilleure accessibilité de la cité. Enfin, la question de la place des personnes valides a été discutée au sein de ce mouvement, et la réponse se trouve inscrite dans les statuts mêmes de l'association : « *la composition du Bureau National doit impérativement comporter une majorité de personnes handicapées et intégrer obligatoirement la représentation de*

---

<sup>42</sup> Consulter à ce sujet la proposition faite par ENIL lors de la réunion des Ministres européens chargés des personnes handicapées, à Paris, en octobre 1991.

<sup>43</sup> Outre le GIHP, dix autres associations ont participé à sa fondation, à savoir : la NAFSEP, l'AGEMO, l'AMI, l'ANPEA, l'ANPIHM, l'ATHAREP, la Croisade des aveugles, la FNSF, l'UNPF, l'UNAPEI.

<sup>44</sup> Déclaration d'engagement adoptée par les participants aux premières Journées Nationales pour la Vie Autonome, le 20 novembre 1994, à la Résidence Internationale de Paris.

<sup>45</sup> Pairémulation : traduction du terme anglophone « Peer Counseling ». Il s'agit d'une forme de transmission de l'expérience par des personnes handicapées autonomes pour des personnes handicapées visant une autonomie plus importante, laquelle ambitionne de rendre davantage conscientes les personnes en situation de handicap de leurs capacités, de leurs droits et devoirs.

<sup>46</sup> Le CDH est un mouvement démocrate sans attache à gauche ou à droite de l'échiquier politique français, acceptant en son sein plusieurs obédiences. Il a présenté des candidats aux élections municipales, régionales, sénatoriales et même présidentielle.

<sup>47</sup> Article 2 des statuts de l'association CDH.

*personnes handicapées ne pouvant se représenter elles-mêmes en raison de leur handicap (parent direct ou tuteur légal).»<sup>48</sup>*

La mise en place du dispositif « grande dépendance » à l'échelon national, a été l'occasion pour un groupe de militant réunis autour de Marcel Nuss de formaliser son existence. C'est en 2002 que la Coordination Handicap et Autonomie (CHA) vit le jour. Initialement, ce collectif composé très majoritairement de personnes en situation de « grande dépendance »<sup>49</sup> et de quelques autres individus impliqués au titre de conjoint, membre de la famille, aidant ou professionnel, a tout d'abord déployé son action pour assurer la mise en œuvre effective de ce dispositif « grande dépendance » et de l'ensemble des circulaires y afférentes. Très rapidement, la détermination de ses membres, la témérité de leurs actions, leur force de proposition, font de ce mouvement un interlocuteur reconnu par les instances politiques en matière d'élaboration de politique publique relatives au handicap. En 2004, la CHA se constituera en association afin de pérenniser sa place et son action dans l'espace public. Au jour d'aujourd'hui, ses objectifs sont « *la représentation des personnes handicapées et l'expression de leurs besoins [par elles-mêmes] (...) une place à part entière dans la société (...) ne plus être reconnus comme des assistés passifs (...) devenir créateurs d'emploi et acteurs des services mis à leur disposition (...) faire des propositions et participer aux décisions qui les concernent.* »<sup>50</sup> Les personnes en situation de grande dépendance sont très majoritairement représentées dans le conseil d'administration. S'y ajoutent quelques grandes associations gestionnaires françaises et personnalités valides reconnues pour leur expertise. La question de la place des personnes valides au sein de cette association d'auto-représentants est présentement l'objet de discussion.

Ainsi, la controverse sur la place et la pertinence des personnes valides en termes de représentation politique des personnes en situation de handicap a émergé dès les années 70 en France, donc avant même la loi 1975. Cette question portée par des collectifs de pairs-représentants n'a pas eu pour conséquence générale un rejet unilatéral des personnes valides, mais bien une discussion sur les modalités de leur participation aux luttes politiques relatives à la défense des intérêts des personnes handicapées. Plusieurs aménagements ont ainsi été proposés au cours de cette récente histoire des mouvements de pairs-représentants, à savoir, les associations de soutien, un quota fixant *a priori* le nombre de participants valides dans les instances stratégiques et politiques des associations, leur participation en tant qu'aide humaine, ou encore en tant que représentant d'associations mixtes. Cette polémique a pris un tour nouveau lors des travaux parlementaires visant la production de la loi 2005.

---

<sup>48</sup> Article 11 des statuts de l'association CDH.

<sup>49</sup> Ce qualificatif est celui qu'ont choisi les membres fondateurs de ce collectif pour se désigner.

<sup>50</sup> Site Internet de la CHA : <http://coordination-handicap-autonomie.com/site/> Consulter la page intitulée : « Qui sommes-nous ? »

#### **4. De la distinction entre association représentative et association de pairs-représentants**

C'est au cours des travaux de l'Assemblée Sénatoriale relatifs à ce qui sera la future loi 2005, qu'un débat a vu le jour sur la question de la représentativité politique des associations pour ce qui est des intérêts des personnes en situation de handicap. Une distinction entre associations gestionnaires de service et d'établissement et associations non-gestionnaires était mise en avant. En outre, était interrogée et critiquée une monopolisation des places dans les instances de consultation par les associations dites gestionnaires.

Un amendement avait d'ailleurs été adopté en ce sens en deuxième lecture du projet de loi par la chambre du Sénat en faveur d'une stricte parité entre ces deux groupes d'acteurs associatifs pour ce qui est de la représentation dans les instances nationales ou territoriales statuant sur la politique publique en faveur des personnes handicapées : « *Dans toutes les instances nationales ou territoriales qui émettent un avis ou adoptent des décisions concernant la politique en faveur des personnes handicapées, la désignation de membres représentant les personnes handicapées et leurs familles respecte une stricte parité entre les associations gestionnaires des établissements et services sociaux et médicaux sociaux [...] et les associations non gestionnaires.* »<sup>51</sup> Par voie de conséquence, il revenait au gouvernement de recenser toutes les instances consultatives et d'en vérifier la composition. Et si une inégalité en termes de représentation était dûment constatée dans une de ces assemblées, le gouvernement se devait soit de démettre de leurs mandats certains représentants du groupe associatif en excédent, soit de modifier la composition de ces organes. Cette réflexion sur la mise en œuvre de ce principe de stricte parité permit de mettre rapidement en lumière un certain nombre d'obstacles à son adoption. Tout d'abord, ce principe allait nécessiter de repenser la composition de quasiment toutes les instances, dans l'objectif de conserver des proportions similaires entre l'ensemble des parties représentées. Résultat probablement impossible à obtenir sans accroître considérablement le nombre des participants. Ensuite, ce principe pouvait se révéler inopportun lorsque ces organes avaient pour mission de statuer sur la gestion des établissements sanitaires et sociaux. Enfin, l'équité d'une telle mesure était interrogée par certains sénateurs, au regard de l'ampleur des financements mobilisés, du nombre des professionnels salariés et de l'importance des investissements réalisés par les associations gestionnaires.

Au terme du débat, les propositions de modification initiales ne furent pas retenues en l'état. Ce sera la formulation suivante qui sera finalement votée à l'unanimité : « *Dans toutes les instances nationales ou territoriales qui émettent un avis ou adoptent des décisions concernant la politique en faveur des personnes*

---

<sup>51</sup> Pour plus de détails, consulter le rapport n°1991 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, déposé à l'Assemblée Nationale le 15 décembre 2004, par le député Jean-François Chossy.

*handicapées, les représentants des personnes handicapées sont nommés sur proposition de leurs associations représentatives en veillant à la présence simultanée d'association participant à la gestion des établissements et services sociaux et médico-sociaux [...] et d'associations n'y participant pas.* »<sup>52</sup> Le CNCPPH fut missionné pour faire le point sur les critères de la représentativité des associations. Mais avec l'avènement de la loi 2005 et les bouleversements liés à sa mise en œuvre, ce dossier n'a pas été pour l'instant réouvert. Reste qu'aujourd'hui, en l'état de l'application de la loi 2005, les associations non gestionnaires sont minoritaires dans les instances consultatives.

Mais quel(s) lien(s) existent-ils entre la différenciation en deux groupes des associations du champ du handicap et la question de l'émergence des mouvements de pairs-représentants ? Jusqu'à ce jour, les associations « non gestionnaires » semblent avoir été très peu pensées par les politiques en matière de qualification. En effet, l'adjonction de l'adjectif « non gestionnaire » au terme d' « association » suffit-il à caractériser ces mouvements ? Certainement pas. Et c'est là peut-être, dans cette définition qui reste encore à produire, que résident d'autres éléments du débat, éléments jusqu'alors évacués de la scène publique.

L'analyse montre en effet que les associations dites non-gestionnaires se mêlant de politiques publiques afférentes au handicap, présentent un certain nombre de caractéristiques communes. Tout d'abord, il s'agit d'associations de militants en faveur des personnes en situation de handicap. Ces militants sont très majoritairement des personnes adultes et handicapées. Les personnes valides sont faiblement représentées, ou bien ne participent pas directement aux instances décisionnaires et ne sont pas éligibles au bureau, ou encore sont limitées a priori par un quorum préétabli, parfois aussi reléguées dans un groupe de soutien. Autrement-dit, les associations non-gestionnaires sont très souvent des collectifs de pairs-représentants. En effet, les adhérents de ces associations tiennent usuellement à construire une perspective de personnes en situation de handicap sur les problèmes qui les concernent. Ils revendiquent généralement une expertise au titre de leur expérience. Par ailleurs, ces mouvements de défense des intérêts des personnes handicapées font couramment référence aux Droits de l'Homme pour appuyer leurs positions. Ils militent tous peu ou prou pour la reconnaissance des personnes en situation de handicap et de leur dignité intrinsèque, pour les principes de non-discrimination, d'inclusion ou de désinstitutionalisation, de libre choix, d'*empowerment* ou bien d'autodétermination, pour une compensation du handicap suffisante, et notamment pour une assistance personnelle. Ainsi, ces associations non-gestionnaires adoptent très clairement les perspectives des mouvements de pairs-représentants évoqués ci-avant.

---

<sup>52</sup> Jean-Claude Cunin (2008), *Le handicap en France – Chroniques d'un combat politique*, Paris, Dunod, p. 184.

Ces groupes sont néanmoins bien évidemment dissemblables. Certains mettent davantage en avant tel ou tel principe, d'autres expriment les mêmes exigences en des termes différents, d'autres encore présentent une plus grande radicalité dans leurs opinions. Mais tous ont ce point en commun : aucun ne gère d'établissements ou de services. Ainsi, les termes du débat politique sont-ils associations gestionnaires *versus* associations non-gestionnaires, ou bien associations mixtes *versus* associations de pairs-représentants ? La réponse à cette question éclaire tout autrement le débat politique qui s'est déroulé au Sénat.

Cette distinction entre associations gestionnaires et associations non-gestionnaires, nous déjà l'avons mentionné, a fait l'objet d'une polémique au Sénat. Sur quels critères a été opérée cette différenciation ? Est-il si aisé de discerner les associations gestionnaires de celles qui ne le sont pas ? Force est de constater que nombre des associations gestionnaires d'aujourd'hui ont été des associations de pairs-représentants d'hier. L'ADAPT en est un exemple phare, à l'instar de l'Association des Paralysés de France<sup>53</sup>. En outre, à n'en pas douter, ces collectifs sont aujourd'hui toujours militants. Ainsi, la spécification des associations gestionnaires au regard de celles qui ne le sont pas, repose notamment sur une compréhension synchronique, et non diachronique, des groupes militants, mais pas seulement.

Les réflexions livrées par Jean-Claude Cunin<sup>54</sup>, directeur des actions revendicatives de l'Association Française contre les Myopathies (AFM), dans son récent ouvrage, permettent d'avancer plus avant sur ce sujet. De son point de vue, si beaucoup d'associations se sont constituées et institutionnalisées sur la base d'un projet militant, nombre d'entre elles ont choisi d'investir dans une option gestionnaire en vue de satisfaire les besoins et revendications de leurs adhérents, et ce par souci d'efficacité. Ainsi, il trouve « *très délicat de déterminer la ligne de partage entre gestion et représentation, ou (il dirait) plutôt militantisme.* »<sup>55</sup> Il rajoute ensuite que la difficulté majeure à ses yeux est bien davantage ce qu'il nomme le « *complexe du gestionnaire (... qui) peut se caricaturer ainsi : comment « lever le poing » un jour pour revendiquer le respect des droits et « tendre la main » le lendemain pour que le même interlocuteur n'oublie pas la subvention qui permet d'assurer la pérennité du service rendu par la structure dont l'association est gestionnaire.* »<sup>56</sup>

Reste à apporter au débat une différenciation demeurée dans l'ombre jusqu'à présent. Les associations gestionnaires sont composées d'une pluralité d'acteurs : familles, amis, personnes en situation de handicap, professionnels et bénévoles, alors qu'*a contrario*, les associations non gestionnaires assumant

---

<sup>53</sup> Se référer à : Bernard Allemandou (2001), *Histoire du handicap – Enjeux scientifiques, enjeux politiques*, Bordeaux, éd. Les Etudes Hospitalières, pp. 213-218.

<sup>54</sup> Jean-Claude Cunin (2008), *Le handicap en France – Chroniques d'un combat politique*, Paris, Dunod, pp. 185-186.

<sup>55</sup> Idem, p. 185

<sup>56</sup> Idem, pp. 185-186.

clairement des positions politiques, sont constituées principalement de pairs-représentants. Cela peut sembler un détail, mais celui-ci est d'une importance capitale dans cette discussion portant sur la légitimité de collectifs à représenter politiquement les personnes en situation de handicap. En effet, ce qui est finalement en débat c'est la diversité des points de vue que représentent une association gestionnaire, points de vue produits par des acteurs divers et aux intérêts pas toujours convergents. Alors que concernant une association de pairs-représentants, cette discussion n'a pas lieu d'être : ce sont des personnes handicapées qui façonnent collectivement une perspective relative à leur(s) situation(s), qui produisent des conceptions spécifiques. Leur représentativité, en ce sens, ne fait aucun doute. Ces collectifs peuvent ainsi se prévaloir d'une expertise liée au vécu quotidien des problèmes soulevés. Et, de fait, une autre caractéristique unit, en fin de compte, les associations de pairs-représentants : la défense du principe d'une représentation politique des personnes handicapées par et pour les personnes handicapées. Ce principe disqualifie très logiquement et *de facto* la représentation politique des personnes handicapées par les associations gestionnaires.

## **Conclusion**

Dès lors que penser du débat lancé au cours des travaux parlementaires autour de la loi 2005 sur la représentation politique des personnes en situations de handicap ?

Tout d'abord, constatons que les mouvements français de pairs-représentants des personnes en situation de handicap s'institutionnalisant progressivement depuis les années 60, sont aujourd'hui aptes à produire des perspectives spécifiques et à les diffuser, à générer des alliances, à médiatiser le débat et à conquérir la reconnaissance des politiques. Par ailleurs, ils présentent l'immense avantage d'énoncer un argumentaire construits par les sujets eux-mêmes, très directement. En ce sens, leur légitimité à représenter les personnes handicapées n'est pas contestable. Plus avant, leurs voix sont un apport considérable et indispensable à une démocratisation du débat autour de la question du handicap.

Par ailleurs, peut-on considérer que les associations gestionnaires et les associations de pairs-représentants représentent vraiment les mêmes causes ? La réponse est à l'évidence : non, pas exactement, même si une sensibilité à la cause du handicap est néanmoins patente. Les associations gestionnaires sont porteuses des intérêts, parfois contradictoires, de catégories d'acteur multiples : professionnels, personnes en situation de handicap, familles, bénévoles, amis. Est-ce que cela suppose pour autant que les associations gestionnaires n'aient pas leur mot à dire concernant les politiques publiques afférentes au handicap ? Bien évidemment non. Ces dernières ont à faire entendre leurs voix, au titre de

leur statut d'associations gestionnaires. C'est certainement à cet endroit qu'elles sont les plus légitimes et les plus pertinentes.

Pareillement, il est sans doute utile, voire même nécessaire, que les parents et amis des personnes handicapées se fédèrent en leur nom propre pour défendre leurs positions. Les aidants familiaux, par exemple, ont des intérêts communs à protéger, des perspectives collectives à construire et partager. Cela n'empêche en rien les associations gestionnaires et les collectifs d'aidants familiaux de rejoindre le rang des associations des pairs-représentants pour une lutte commune lorsqu'un front collectif se dessine. Et de fait leurs objectifs étant régulièrement convergents avec ceux des associations de pairs-représentants, des regroupements sont possibles le temps de faire valoir une cause, de mettre en œuvre un lobby. Le mouvement « ni pauvre, ni soumis » en est un bel exemple. La différenciation des statuts et des représentations ne supposent pas inéluctablement des oppositions ou des conflits mais bien aussi des partenariats et des alliances.

Ainsi, force est de constater qu'aujourd'hui en France les personnes en situation de handicap peinent encore à faire reconnaître l'importance et la particularité de leurs perspectives. Les distinctions entre associations gestionnaires, associations de parents et d'amis de personnes handicapées et collectifs de personnes en situation de handicap sont encore peu identifiées et opérées par les instances politiques. Cet état de fait ne peut qu'interroger sur le statut réel accordé aux personnes handicapées aujourd'hui en France. Pourquoi cette population ne peut-elle pas, au même titre que de nombreuses autres, faire entendre sa voix et ses spécificités, à l'heure de la promotion de l'égalité des chances et de la non-discrimination ? Par quoi est sous-tendu cet état de fait ? Par la constitution historique de rapports de force dans le champ du handicap difficiles à modifier présentement ? Par des représentations persistantes concernant une vulnérabilité et une incapacité inhérentes aux personnes handicapées ? Pour des volontés partagées jusque dans les plus hautes sphères de protection de ce public ? Par un manque de connaissance des intérêts divergents constituant ce secteur de l'action publique ? Par un intérêt très limité accordé à une représentation politique qui serait effective et distincte suivant les types d'acteurs existants ? Car en effet, ce constat questionne aussi sur le fonctionnement du processus démocratique en France : comment mettre en œuvre un dialogue social si toutes les parties ne sont pas reconnues pour ce qu'elles sont et entendues ?

A la décharge des politiques, il faut bien convenir qu'au jour d'aujourd'hui ces mouvements de pairs-représentants interpellent à plus d'un titre. En effet, ces collectifs sont numériquement peu importants, reposant sur quelques leaders et rarement sur plus de quelques dizaines d'adhérents. Cette faiblesse du nombre des partisans interroge sur la légitimité effective de ces regroupements à représenter une population grosse de plusieurs millions d'individus en France. Par ailleurs, autant la volonté de construire une perspective entre pairs se

comprend aisément, autant ces mêmes mouvements peuvent questionner sur leur propension à produire des attaches communautaires au dépend de sentiments d'appartenance à des collectifs mixtes.

## **Bibliographie**

Allemandou Bernard (2001), *Histoire du handicap – Enjeux scientifiques, enjeux politiques*, Bordeaux, éd. Les Etudes Hospitalières

Barral Catherine, Paterson Florence, Stiker Henri-Jacques, Chauvière Michel (2000), *L'institution du handicap – Le rôle des institutions*, Rennes, PUR

Blanc Alain (2006), *Le handicap ou le désordre des apparences*, Paris, Armand Colin

Chauvière Michel (1980), *Enfance inadaptée : l'héritage de Vichy*, Paris, éditions ouvrières

Chossy Jean-François (2004), rapport n°1991 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, déposé à l'Assemblée Nationale le 15 décembre 2004

Conseil de l'Europe (2003), *L'accès des personnes handicapées aux droits sociaux en Europe*, Strasbourg, éd. du Conseil de l'Europe

Cunin Jean-Claude (2008), *Le handicap en France – Chroniques d'un combat politique*, Paris, Dunod

Ebersold Serge (1997), *L'invention du handicap – La normalisation de l'infirmes*, Paris, CTNERHI

IGAS (1983), *La politique sociale et les associations*, Paris, La Documentation Française

Lenoir René (1974), *Les exclus – Un français sur dix*, Paris, Seuil

Mohanu Adrian (2008), L'eupéanisation de la question du handicap à travers le Forum européen des personnes handicapées, *ALTER Revue européenne de recherche sur le handicap*, 2, pp. 14-31

Jean-François Montès (2000), Des mutilés de guerre aux infirmes civils : les associations durant l'entre-deux guerres, in *L'institution du handicap*, (sous la dir.) Catherine Barral, Florence Paterson, Henri-Jacques Stiker, Michel Chauvière, Rennes, PUR

Priou Johan (2007), *Les nouveaux enjeux des politiques d'action sociale et médico-sociale*, Paris, Dunod

Revue française des Affaires sociales (2005), *Politiques en faveur des personnes handicapées – Grandes tendances dans quelques pays européens*, n°2, avril-juin 2005, 59° année, Paris, La documentation française

Revue française des Affaires sociales (2008), *Politiques de la santé, du handicap et de l'aide sociale au Canada et aux Etats-Unis*, n°4, octobre-décembre 2008, 62° année, Paris, La documentation française

Revue Prévenir (2000), *Les aspects sociaux du handicap – Reconnaître, intégrer, respecter*, n° 39

Rossignol Christian (1998), Quelques éléments pour l'histoire du « Conseil technique de l'enfance déficiente et en danger moral » de 1943, *Revue d'histoire de l'enfance « irrégulière »*, n° 1

Rossignol Christian (2000), La législation « relative à l'enfance délinquante » : de la loi du 27 juillet 1942 à l'ordonnance du 2 février 1945, les étapes d'une dérive technocratique, *Revue d'histoire de l'enfance « irrégulière »*, n° 3

Stiker Henri-Jacques (2000), *Pour le débat démocratique : la question du handicap*, Paris, CTNERHI