

**Université de Lille,  
Master 2 métiers de la recherche en science politique  
2018-2019**



**Mémoire de recherche**

Le répertoire d'action des associations façonné par leur réception des politiques publiques : le cas des associations de soutien aux personnes en situation de handicap *Moteur de couleur* et *Circulons dans la cité*.

Réalisé par Margaux PASSIER, licenciée en Science Politique à l'Université Lille 2, et actuellement en Master 2, Métiers de la recherche en science politique.

Contact : [margauxpassier.mp@gmail.com](mailto:margauxpassier.mp@gmail.com).

Sous la direction de Madame Anne-Cécile Douillet.

# Remerciements :

La réalisation de ce mémoire de recherche a été possible grâce au soutien de plusieurs personnes à qui je voudrais témoigner ma gratitude.

Je tiens à exprimer toute ma reconnaissance à mon Directeur de mémoire Madame Anne-Cécile Douillet. Je le remercie pour le temps qu'il a consacré à m'encadrer, m'orienter, m'aider et me conseiller durant toute la durée de ce travail de recherche.

Un grand merci à la confiance et à la contribution de mes enquêtés qui ont accepté de partager avec moi une partie d'eux et de répondre à mes nombreuses interrogations.

Enfin, je tiens à remercier Laurence Bellanger et Louis Gagey pour le temps qu'ils ont consacré à la relecture de ce travail de recherche.

# Sommaire :

<b>I. Le handicap comme instrument de l'action publique, source d'engagement et de mobilisation d'associations :</b>	<b>21</b>
A. <u>La reconnaissance du handicap par les associations en opposition à la catégorisation administrative :</u>	<b>21</b>
a. <i>Les limites de l'application de la loi de 2005 comme vecteur d'engagement pour les associations et de distanciation avec le politique.</i>	<b>21</b>
b. <i>Une intégration du handicap favorisée par les associations au niveau local par leur institutionnalisation:</i>	<b>30</b>
B. <u>La mise en place par les associations de nouvelles normes pour déconstruire la marginalisation entretenue par le pouvoir public :</u>	<b>41</b>
a. <i>« Une approche sociale du handicap » par les associations comme réorientation de la lutte contre les inégalités :</i>	<b>41</b>
b. <i>Ambiguïté d'une inflexion de l'action publique agissant comme vecteur de répertoire d'action mis en place au sein des associations refusant l'institutionnalisation :</i>	<b>48</b>
<b>II. Des associations apparaissant comme la clé de voute de l'inclusion des personnes en situation de handicap :</b>	<b>55</b>
A. <u>Les effets et usage des associations sur les personnes en situation de handicap :</u>	<b>55</b>
a. <i>Une évolution de la conscience individuelle des droits et revendications des personnes en situation de handicap comme enjeu de société par les associations :</i>	<b>55</b>

<i>b. Une déclinaison institutionnelle poussant les individus à rejoindre une association :</i>	<b>62</b>
<b><u>B. La reconnaissance des personnes en situation de handicap produite par les associations :</u></b>	<b>69</b>
<i>a. Un processus de mise en visibilité façonné par la mobilisation des acteurs de ces associations :</i>	<b>69</b>
<i>b. Une sensibilisation au sein de l'espace public pour la compréhension du monde handicap :</i>	<b>76</b>
<b><u>Conclusion :</u></b>	<b>83</b>
 Annexes	 <b>85</b>

« Nous sommes des structures fragiles qui accompagnons des personnes fragiles »<sup>1</sup>. Nous avons étudié au cours de cette recherche deux associations qui se mobilisent pour la cause du handicap, Circulons dans la cité et Moteur de couleur. Si ces dernières tentent d'inclure les personnes en situation de handicap au sein de l'espace social, elles tentent également de s'y introduire et de s'y rendre légitimes en démontrant leur rôle de complémentarité avec celui que joue l'action publique. Ces perceptions de l'action publique semblent façonner leur rapport au handicap et les modes d'actions qu'elles souhaitent ou tentent de mettre en place. Néanmoins, leur place au sein de l'espace social peut se voir controverser par une pluralité d'acteurs (politiques, économiques, administratifs etc.) rendant leur existence au sein de cet espace et leurs actions fragiles dans le sens où ces dernières peuvent ne pas être reconnues.

Tout d'abord, afin de comprendre ce choix de sujet de recherche il nous faut reconnaître l'influence de notre parcours de vie et notre socialisation primaire<sup>2</sup>.

En 2009, à l'âge de 14 ans nous avons fait une chute de cheval qui a irrité notre moelle épinière et qui nous a rendues handicapées moteurs pendant plusieurs mois avec une perte totale de sensibilité sur l'ensemble du côté gauche du corps. Nous sommes restés alités à l'hôpital pendant plusieurs semaines avec à la sortie de la rééducation physique mais aussi un soutien psychologique pour apprendre à vivre et à accepter ce choc traumatique. Les séquelles de notre accident sont physiques mais aussi mentales, car il a pu nous sembler humiliant et injuste de nous retrouver en fauteuil roulant à notre jeune âge.

---

<sup>1</sup> Le Monde Economie, 22 octobre 2002, p. 9.

<sup>2</sup> D. BOLLIET et Jean-Pierre SCHMITT, *La socialisation*, Éditions Bréal, collection Thèmes & Débats sociologiques, 2002 : La socialisation primaire est celle qui se rattache à l'enfance et à l'adolescence, sur laquelle se construisent la personnalité et l'identité sociale.

Par son caractère précoce, intense et exclusif (ne pouvant subir de comparaison), la socialisation primaire est déterminante pour la suite de l'apprentissage de la vie en société. Pour le sociologue Emile Durkheim (1858-1917), cette "socialisation méthodique de la jeune génération par les générations précédentes" qu'est l'éducation, permet l'acquisition des normes et des valeurs qui constituent le fondement de la société.

Le regard des individus qui nous entourent, que ce soit des proches ou des inconnus nous a semblé changé, comme si notre place au sein de l'espace public mais aussi privé n'était plus la même. Les regards des individus nous paraissaient être ceux de la culpabilité, du malaise de se sentir impuissant mais aussi gênés de nous observer par la visibilité de notre handicap à travers notre fauteuil roulant, notre minerve et aussi notre plâtre. Les attentions à notre égard et la façon de communiquer avec nous semblaient avoir perdu de leur spontanéité, de leur aisance. Notre handicap et notre hospitalisation n'ont pas seulement atteint notre propre personne, nos parents notamment ont été affectés de nous voir dans cette situation et ont dû adapter notre maison à notre nouvelle mobilité réduite et assurer des cours à domicile. Leurs attentions, gestes, regards et mots nous semblaient être devenus différents et cela a affecté notre façon de vivre notre quotidien, notre handicap et notre réflexion à son sujet. Notre mode de vie avait changé dans le sens où nous avons perdu en autonomie, en liberté et en mobilité, mais aussi notre visibilité semblait avoir changé par la reconnaissance ou non-reconnaissance social<sup>3</sup> de notre personne par des individus au sein de l'espace social. Nous avons quitté l'établissement scolaire auquel nous étions auparavant car non adapté, non accessible pour les personnes handicapées moteur mais aussi car les enseignants n'étaient pas formés pour accueillir, encadrer une personne en situation de handicap. Nous avons ressenti un sentiment d'isolement dans notre fauteuil qui semblé nous couper du monde social par les nouvelles représentations, perceptions qu'il renvoyait. Nous avons pour impression que la personne en situation de handicap physique semblait être perçue de façon à la fois positive car présentant une volonté de vivre et négativement car considérée comme étant enfermée dans sa souffrance et sa condition.

---

<sup>3</sup> A. HONNETH « La théorie de la reconnaissance: une esquisse », *Revue du MAUSS*, vol. n° 23, no. 1, 2004, pp. 133-136 : « la formation de l'identité individuelle s'accomplit au rythme de l'intériorisation des réactions adéquates, socialement standardisées, à l'exigence de reconnaissance auxquelles le sujet est exposé : l'individu apprend à s'appréhender lui-même à la fois comme possédant une valeur propre et comme étant un membre particulier de la communauté sociale dans la mesure où il s'assure progressivement des capacités et des besoins spécifiques qui le constituent en tant que personne grâce aux réactions positives que ceux-ci rencontrent chez le partenaire généralisé de l'interaction. Ainsi chaque sujet humain est-il fondamentalement dépendant du contexte de l'échange social organisé selon les principes normatifs de la reconnaissance réciproque. La disparition de ces relations de reconnaissance débouche sur des expériences de mépris et d'humiliation qui ne peuvent être sans conséquences pour la formation de l'identité de l'individu ».

Cette expérience sociale du à notre situation de handicap à fait naître en nous un sentiment d'inadaptation à la réalité sociale<sup>4</sup>. Nos proches ne sachant et ne trouvant suffisamment d'information pour nous accompagner et nous aider à nous sentir à notre place dans notre identité et au sein de la société ont eu comme volonté de nous faire rencontrer des individus (en situation de handicap ou non) au sein d'une association pour les personnes en situation de handicap. Nous avons alors réalisé divers ateliers qui nous ont amenés à échanger sur notre expérience, nos sentiments et visions de notre propre handicap afin de mieux nous intégrer et d'accepter notre identité. En échangeant avec ces personnes physiquement dans la même situation, nous nous sommes aperçus avec l'âge et notre avancée dans nos études de science politique - spécialisation recherche - qu'en déconstruisant nos propres discours personnels nous échangeons - au sein de l'association - non pas sur nous mais à propos de l'identité que produit le handicap lui-même.

Il existe une multitude de handicaps et de façons de le percevoir, de le reconnaître que ce soit par une personne touchée ou non par cette situation. Néanmoins il semblerait par nos observations au cours de notre expérience au sein de ces associations que - par exemple - chez les jeunes handicapés moteurs, nous retrouvons cette description d'un phénomène de contrainte, d'anormalité d'être à un âge de notre existence où nous devrions être actifs, courir après la vie, ses expériences et ses possibles mais dans laquelle nous ne pouvons rouler uniquement que dans certains endroits accessibles, faisant naître une forme de mobilité inégales donnant lieu à de la colère envers soi-même d'être dans cette situation de handicap. Cette colère semble s'exprimer effectivement envers les individus eux-mêmes plutôt qu'envers les individus en charge des politiques du handicap d'après nos observations. Au cours de cette année, nous avons pu socialiser avec des individus devenus ou nés handicapés moteurs et mieux appréhender leur mode de vie, les représentations sociales (d'une personne valide à l'égard d'un invalide et inversement) et la façon dont ça cela affecte les relations sociales et la place donnée ou que se donne chacun dans la société. Mais il ne faut pas se tenir aux prénotions que le fait d'entrer au sein d'une association soit

---

<sup>4</sup> P. LIVET et F. NEF, *Les êtres sociaux. Processus et virtualité*, Hermann philosophie, 2009 : « La compréhension de la réalité sociale se révèle celle du sens social produit par les échanges entre acteurs sociaux. »

facile, évident et immédiatement inclusive. Nous y avons retrouvé les mêmes biais d'intégration que dans l'espace public en tant que personne valide.

Notre expérience du handicap au quotidien et au sein d'une association nous amène aujourd'hui à faire l'hypothèse qu'au sein de l'espace social<sup>5</sup> les représentations sociales<sup>6</sup> peuvent déterminer notre conception du handicap ainsi que nos relations sociales dans l'espace public ou privé, avec des proches, des inconnus, des personnes valides ou/et invalides. Ces représentations participent à véhiculer nos idéologies et stéréotypes culturels<sup>7</sup> dans les notions de différences et de ressemblances de tout un chacun dans la construction de notre identité. Ces représentations peuvent caractériser les personnes en situation de handicap comme isolées du monde social et pouvant construire selon le contexte des formes de ressentis d'exclusion, de rejet, de marginalisation, de différences sociales. Cela pourrait générer au sein de la société des perceptions normées<sup>8</sup> de la personne handicapée pouvant expliquer ce sentiment chez le valide ou/et l'invalides d'être démunis de moyen d'intégration de ce dernier.

---

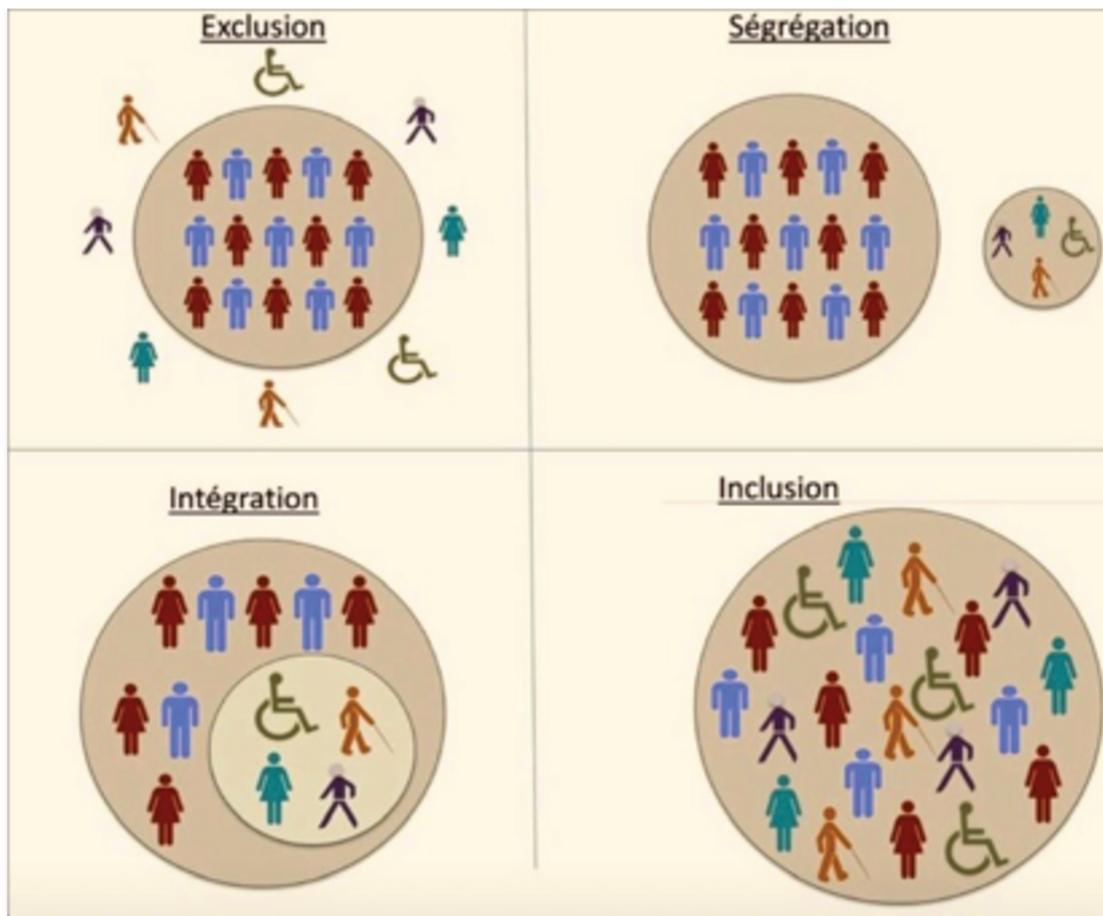
<sup>5</sup> Pierre BOURDIEU, Espace social et genèse des "classes". In: *Actes de la recherche en sciences sociales*. Vol. 52-53, juin 1984. Le travail politique. pp. 3-14 : « On peut ainsi représenter le monde social sous la forme d'un espace (à plusieurs dimensions) construit sur la base de principes de différenciation ou de distribution constitués par l'ensemble des propriétés agissantes dans l'univers social considéré, c'est-à-dire propres à conférer à leur détenteur de la force, du pouvoir dans cet univers. Les agents et les groupes d'agents sont ainsi définis par leurs positions relatives dans cet espace. »

<sup>6</sup> Emile DURKHEIM, « représentations individuelles et représentations collective », *Revue de Métaphysique et de Morale*, Tome VI, numéro de mai 1898 : « Les représentations sociales s'avèrent être des phénomènes complexes très présents dans la vie sociale. Elles sont constituées de différents éléments qui ont longtemps été appréhendés séparément : attitudes, opinions, croyances, valeurs, idéologies, etc. La représentation qu'a un groupe social d'un objet s'appuie sur un ensemble d'informations, d'opinions, de croyances, d'interprétations idéologiques, etc. relatives à cet objet. Elle permet notamment au groupe social de comprendre et d'expliquer la réalité, de définir son identité sociale, d'orienter son action en fonction du contexte et de justifier a posteriori ses choix ou attitudes. »

<sup>7</sup> F. KOHLER, *Stéréotypes culturels et constructions identitaires*, PUF, 2007, 234 pages.

<sup>8</sup> P. ANCET « Situation de handicap et normes sociales », *Le Carnet PSY*, vol. 158, no. 9, 2011, pp. 29-31.

L'institutionnalisation de la personne en situation de handicap semble entraîner jusqu'alors un rapport social spécifique de par les représentations entretenues par les personnes valides sur ces dernières et réciproquement. Cependant, la construction des ces représentations peut provenir de l'évolution historique de la définition du terme handicap. Une personne ne souffrant pas de handicap est définie par le mot « valide » et celle en situation de handicap par le mot « invalide ». Si nous nous référons à la définition étymologique de ces termes, « valide » définit ce qui est en bonne santé, capable de travail, soit quelqu'un de "capable" au contraire de « l'invalide » qui renvoie à la définition d'une infirmité rendant incapable d'activité. Ces définitions peuvent entraîner une représentation d'inutilité des personnes handicapées au sein de la société pouvant peut-être expliquer à Paris les faibles moyens mis à leur disposition ayant pour conséquence leur quasi-invisibilisation dans l'espace public. Nous expliquons cette hypothèse à partir d'autres définitions, celle du terme « intégration » qui renvoie à l'action d'insérer une chose dans une autre, de l'y incorporer, le faire entrer dans un ensemble, de telle sorte qu'un individu, un groupe ne soit plus étranger à une collectivité, et « inclusion » soit introduire une chose dans une autre, le faire figurer dans l'ensemble. Le schéma suivant provenant de l'association "So'Lille" des étudiants handicapés de Lille 3 illustre ces définitions :



Pendant de nombreuses décennies, l'étude des politiques publiques sur le handicap démontre qu'elles ne comprenaient pas dans leur plan le terme « inclusion » mais celui « d'intégration », or en connaissance de la définition de ces deux termes il semble possible de comprendre les raisons pour lesquelles aujourd'hui les plans d'actions parisiens se transforment pour trouver une efficacité dans les moyens pour les handicapés ; moyens pouvant faire déboucher à plus de visibilité et à de nouvelles représentations par l'utilisation et la tendance à aller vers l'inclusion plutôt que l'intégration. Le fait d'inclure et non d'intégrer aurait pour but de créer une véritable cohésion sociale et de transformer les représentations sociales actuelles que tentent de mettre en place les associations étudiées car considère l'action publique comme insuffisante dans ses stratégies d'inclusion. Selon elles, pour qu'une personne en situation de handicap puisse s'introduire et se construire au sein de l'espace social, son inclusion sera différenciée selon l'aide qu'elle pourra recevoir au sein de son environnement social.

Nous avons pu trouver au cours de notre situation de handicap une humanité et une solidarité entre personnes qualifiées comme déviantes. Cette stigmatisation de déviance pour le sociologue Erving Goffman, connu pour sa sociologie interactionniste avec ses métaphores théâtrales, pourrait entraîner une situation d'exclusion, de ségrégation, de marginalisation que l'on retrouve concernant les individus en situation de handicap<sup>9</sup>. Un individu est dit stigmatisé lorsqu'il présente un attribut qui le disqualifie auprès d'autrui ou qui le fait passer pour une personne de statut moindre au cours d'interactions sociales. Nous pouvons retrouver ce concept de stigmates au sein de la société parisienne et de sa vision des handicapés qui constituent un écart par rapport aux attentes normatives des autres ayant un effet sur les interactions produites entre ces individus et sur leur inclusion. De plus pour certaines formes de handicap, tel que les handicaps moteurs, le stigmate dont ces individus font l'objet s'avère être visible (ex: cannes, béquilles, fauteuil roulant etc.), ceci pouvant entraîner chez eux le sentiment d'être discrédité. Ce discrédit semble pouvoir les amener à tenter de contrôler « correctement » l'interaction qui peut se voir être troublée par ce stigmate visible que l'individu ne peut cacher. C'est donc dans les ouvrages de Erving Goffman que nous avons commencé nos lectures pour tenter de comprendre, de déconstruire les prénotions, le sens commun rattaché à ces personnes en situation de handicap. Il s'agissait aussi de comprendre comment elles occupent leur place et comment cette place leur est (pré)attribuée dans des espaces publics/privés selon les circonstances et les contextes afin de comprendre leur possible organisation au sein des associations et leur réception des politiques publiques parisiennes du handicap. Par exemple, cette situation peut faire naître en eux un sentiment de culpabilité qui semble dépendre de la manière dont le stigmatisé pense être perçu par les autres. Ce sentiment semble s'étendre aux membres de sa famille dans un jeu de miroirs, c'est-à-dire que le stigmatisé se sent coupable d'être un fardeau pour sa famille, et la famille peut se sentir coupable d'être valide.

---

<sup>9</sup> E. GOFFMAN, Stigmates. Les usages sociaux des handicaps, Paris, Édition de minuit, 1975.

Cependant, les travaux d'Erving Goffman n'explorent pas suffisamment à notre sens le principe d'inclusion, nous avons donc croisé ses recherches sur le stigmate avec celles sur le droit à l'inclusion menées par David Hengel<sup>10</sup>. Dans ses recherches il questionne les politiques américaines en matière de handicap et comment ces dernières influencent la manière de gérer les handicaps, comme par exemple le moment où les parents apprennent que leur enfant est handicapé. Selon lui ce moment est transformateur. Cela semble nous permettre de comprendre la place des personnes en situation de handicap dans l'espace public et dans les diverses institutions qui le composent, soit une place définie par une identité représentée et construite par l'action publique et non plus semble-t-il une identité construite par l'individu lui-même. Nous verrons que c'est en ces sens que les associations étudiées vont tenter d'agir.

Afin de nous prémunir au mieux des effets du stigmate il nous a fallu croiser nos lectures premières avec les travaux de la sociologue Corinne Delmas<sup>11</sup> qui présente le fait qu'une personne en situation de handicap peut tenter de cacher ce stigmate - dont elle fait l'objet - ou d'éviter qu'il ne provoque un malaise dans l'espace public. La personne en situation de handicap va tenter de contrôler ce stigmate par diverses stratégies telles que le dévoilement, le désidentificateur, la provocation, le faux ou encore le refus de l'interaction sociale. Ainsi cela semble provoquer une mise en invisibilité de ces individus qui ne s'inscrit pas dans les actions des associations étudiées mais pour lesquelles l'action publique ne participe pas à la mise en visibilité. Il semblerait que, selon ces associations, pour pouvoir être inclus dans la société, il faut que les personnes en situation de handicap définissent elles-mêmes leur identité pour pouvoir être les vecteurs des représentations non-stigmatisées.

Ce qui nous amène aujourd'hui à nous intéresser aux représentations (signes graphiques) et perceptions (événement cognitif dans lequel un stimulus ou un objet, présents dans l'environnement immédiat d'un individu lui est représenté dans son activité

---

<sup>10</sup> D. ENGEL & Frank MUNGER, Le droit à l'inclusion : droit et identité dans les récits de vie des personnes handicapées aux États-Unis, En temps et lieu, vol.70, EHESS, 2017.

<sup>11</sup> C. DELMAS, Sociologie et déficiences, « personnes en situation de handicap et société : les différentes thématiques », FSSEP UDL.

psychologique interne, en principe de façon consciente) des personnes en situation de handicap. Afin de mieux appréhender la situation sociale des personnes en situation de handicap et comprendre l'action des deux associations parisiennes étudiées nous nous sommes tournés vers les travaux de Arnold Van Gennep<sup>12</sup> et notamment son étude des rites de passage. Selon l'ethnologue, tout individu se doit, pour être inclus dans la société, de franchir son seuil et devenir membre à part entière de celle-ci. Ses travaux nous ont permis de situer la place des personnes en situation de handicap au sein de la société parisienne. Néanmoins il semblerait que les personnes en situation de handicap ne répondent pas aux stéréotypes qui construisent le sens commun, soit qu'elles sont marginalisées, isolées. Or comme le démontre Arnalod Van Gennep dans ses travaux, ces personnes en situation de handicap ne se trouvent ni dans une situation d'exclusion, ni dans une situation d'inclusion mais dans une situation entre les deux, c'est ce que l'ethnologue a conceptualisé par la « situation liminale ». Cette situation est caractérisée comme une étape de transition qui fut reprise par de nombreux chercheurs et notamment Cornelia Schneider<sup>13</sup>.

Dans ses travaux elle démontre que dans cette situation de handicap, les individus ne sont ni exclues, ni totalement intégrées car elles présentent des anomalies<sup>14</sup> (Georges Canguilhem) par leur écart aux normes ainsi que par des valeurs de la société ou d'un groupe d'appartenance qui peuvent-être perçues comme résultant d'un acte individuel (Howard Becker<sup>15</sup>) ou comme le résultat d'une qualification d'un acte par la société selon la théorie de l'étiquetage<sup>16</sup>. Cependant, dans cette situation qui semble être pour eux

---

<sup>12</sup> A. VAN GENNEP, *Les rites de passage : étude systématique des rites de la porte et du seuil, de l'hospitalité, de l'adoption, de la grossesse et de l'accouchement, de la naissance, de l'enfance, de la puberté, de l'initiation, de l'ordination, du couronnement des fiançailles et du mariage, des funérailles, des saisons, etc.*, Paris, A. & J. Picard, 1981

<sup>13</sup> C. SCHNEIDER « Être intégré, être en marge, être reconnu ? L'enfant en situation de handicap et son statut social dans une classe ordinaire », *Education et sociétés*, vol. 20, no. 2, 2007.

<sup>14</sup> C. DELMAS Sociologie et déficiences, « personnes en situation de handicap et société : les différentes thématiques », FSSEP UDL.

<sup>15</sup> L. LACAZE, « La théorie de l'étiquetage modifiée, ou l'« analyse stigmatique » revisitée », *Nouvelle revue de psychosociologie*, vol. 5, no. 1, 2008, 183-199 pages.

<sup>16</sup> X. DE LARMINAT, « Sociologie de la déviance : des théories du passage à l'acte à la déviance comme processus » [archive], sur <http://ses.ens-lyon.fr/> [archive], 29 juillet 2017 (consulté le 22 février 2019) : théorie qui souligne la manière dont le concept de soi et le comportement d'autrui peuvent être déterminés ou influencés par les termes utilisés pour les classer ou les décire. Cette théorie de l'étiquetage est reliée aux concepts de déviance, de prophétie auto-réalisatrice et de stéréotype. L'étiquetage social provoque de la stigmatisation sociale.

simultanément une réaffirmation communautaire et une assignation définitive, les individus en situation de handicap peuvent vouloir résister à la socialisation qui les place dans cette situation d'entre-deux perpétuelle et pour ce faire se rendre au sein d'une association. Ainsi, il peut sembler que la personne en situation de handicap se doit de garder la face à la fois dans l'espace public<sup>17</sup> mais aussi dans l'espace privé et c'est là que le croisement de ces premières lectures nous semble favorable à l'élaboration de notre recherche.

A partir de cet intérêt pour l'étude des interactions, notre engouement n'a cessé de se développer. Lors de notre arrivée à Paris nous avons pu déconstruire certaines de nos prénotions. Nous pensions les grandes villes - et encore plus une capitale - comme étant les mieux équipées en matière d'accessibilité pour les personnes en situation de handicap. Or, nous avons pu observer au cours de notre enquête de terrain et de géographie spatiale que l'accessibilité à divers lieux de l'espace social et notamment au réseau de transport en commun métropolitain pouvait s'avérer être difficile voire impossible pour les personnes en situation de handicap moteur. Cela s'exprime par le fait qu'il n'y est ni rampes, ni ascenseur mais une multitude d'escaliers uniquement. Cette observation nous a poussé à nous renseigner sur les politiques sociales du handicap de la ville de Paris et de ses arrondissements. Cette observation nous amène à la consultation de la stratégie parisienne en place depuis 2012 portant sur le « handicap, inclusion et accessibilité universelle » mais aussi sur les travaux de la sociologue Anne Revillard<sup>18</sup>. Nous avons notamment consulté son travail portant sur le « travail, l'accessibilité et les transformations des grands modèles du handicap », « de l'intégration et de la participation des personnes en situation de handicap dans l'espace public », sur la question de la réception de ces politiques du handicap. Leur travail démontre qu'en France comme dans de multiples pays, ces politiques ont connu une évolution dans leur logique de protection et de ségrégation des personnes en situation de handicap. Evolution qui semble tendre à les faire quitter leur situation de liminalité pour entraîner une nouvelle phase, celle de l'inclusion, de non-

---

<sup>17</sup> E. GOFFMAN, *Les rites d'interaction*, Le sens commun, édition de minuit, 1974.

<sup>18</sup> P-Y. BAUDOT, C. BORELLE et A. REVILLARD, « Politiques du handicap. Introduction », *Terrains & travaux*, vol. 23, no. 2, 2013.

discrimination entraînant une volonté chez les associations d'une valorisation de ces objectifs. Elle se concentre à démontrer l'impact des usages et effets des transformations de l'action publique sur l'expérience sociale du handicap. Selon elle, ces transformations des politiques du handicap ont pour objectif l'émancipation des personnes handicapées par leur insertion, accession à la scolarisation et au milieu professionnel. Nous nous sommes attelés à croiser ses travaux avec ceux de Cornelia Schneider<sup>19</sup> qui portent plus précisément sur l'éducation des enfants en situation de handicap en France et leur statut social. A partir de la méthode de l'entonnoir nous avons également consulté sur cette question les travaux de Michael Guralnick<sup>20</sup> qui s'interroge sur l'accessibilité, la faisabilité, la socialisation, le développement individuel et l'intégration sociale de ces personnes en situation de handicap dans des institutions telle que l'école. Mais ce sont les travaux de l'économiste Dorothy Atkinson<sup>21</sup> qui questionne le fond de l'émergence de toutes les interrogations de ces chercheurs précédemment cités et qui nous amènent à questionner ces travaux dans leur utilisation pour notre recherche sur ces deux associations parisiennes pour le handicap. Elle s'interroge à partir du concept de l'*empowerment* sur la question du « comment arriver à faire sortir les personnes en situation de handicap de leur rôle d'assisté ? ». Question qui semble, elle aussi, au cœur des associations étudiées et également de l'intégration d'un enfant en situation de handicap au sein d'une classe ordinaire selon Cornelia Schneider. Cependant, Marcel Calvez<sup>22</sup> le définit plutôt comme un problème ici d'une intégration inachevée de ces personnes handicapées dans lequel les associations étudiées inscrivent leurs actions.

William Andy Corsaro<sup>23</sup> qui s'intéresse à la sociologie de l'enfance démontre qu'au sein de toutes institutions se forment des clubs qui sont des vecteurs de valorisation de ses

---

<sup>19</sup> C. SCHNEIDER, « Être intégré, être en marge, être reconnu ? L'enfant en situation de handicap et son statut social dans une classe ordinaire », *Education et sociétés*, vol. 20, no. 2, 2007.

<sup>20</sup> M. J. GURALNICK, (2001) A Framework for Change in Early Childhood Inclusion, in Guralnick M.J. dir. 2001 Early childhood inclusion: focus on change, Baltimore, Paul H. Brookes Publishing, 3-35 pages.

<sup>21</sup> D. ATKINSON, "Research and empowerment : involving people with learning difficulties in oral and life history research", *Disability Society*-19-7, 2004, 691-702 pages.

<sup>22</sup> M. CALVEZ, "La construction sociale du handicap. Une approche de l'intégration des handicapés mentaux dans le milieu ordinaire", *Handicaps et inadaptations*, *Les cahiers* du CTNERHI-55-56, 1991, 87-105 pages.

<sup>23</sup> W. Andy CORSARO, *The Sociology of Childhood*, Thousand Oaks, Pine Forge Press, 2<sup>d</sup> ed, 2005.

membres que l'on retrouve au sein de nos associations - qui ici représente le club -. Ainsi, si un enfant en situation de handicap arrive à intégrer un club, il semblerait que ce dernier se sente moins victime de ces stigmates sociaux car il semble qu'il se sentira plus fort car valorisé par son groupe amenant à une forme de tendance à être plus ouvert socialement car il aura le sentiment d'être reconnu et tentera de moins rendre invisible son handicap.

Cependant le travail de Alain Blanc<sup>24</sup> montre la limite de ces derniers travaux présentés en ce qu'ils ne tiennent pas compte de la rupture de la réciprocité, soit il semblerait que les personnes en situation de handicap ne sont pas dans la situation de la triple obligation « donner, recevoir, rendre » qui pourrait installer une relation d'égalité. Une personne en situation de handicap a besoin d'aide, ce qui peut la fixer dans une position d'assisté qui semble interdire la réciprocité - or nos associations souhaitent instaurer cette réciprocité comme vecteur d'inclusion -. De ce fait une personne en situation de handicap peut avoir des difficultés elle-même à s'intégrer au sein d'un groupe de personnes valides et préférer rester seule ou au sein d'un groupe présenté ici comme étant « équilibré » par la présence de handicaps similaires au sien. Néanmoins, cela ne peut rester à ce stade qu'une hypothèse car comme le questionne Pierre Ancet<sup>25</sup>, pouvons-nous comparer toutes les situations ? Les moyens de compensation mis en place sont-ils autant réalisables selon le handicap et le contexte ?

Les travaux de Norbert Elias<sup>26</sup> nous permettent de mieux comprendre ce questionnement et les actions de nos associations ainsi que leur réception de l'action publique. Dans ses travaux, il analyse les relations entre établis et marginaux en montrant qu'en situation de dépendance réciproque, le mécanisme de la double contrainte peut être appliqué si l'inégalité de dépendance diminue mais sans toutefois disparaître. Les personnes en situation de handicap (ici les marginaux) saisissent l'opportunité d'une ouverture pour s'introduire dans le monde social - ouverture que souhaite leur procurer les associations étudiées -, mais les personnes valides (ici les établis) vont de façon indirecte leur faire

---

<sup>24</sup> A. BLANC, *Le handicap ou le désordre des apparences*, Paris, Armand Colin, 2006.

<sup>25</sup> P. ANCET, « Situation de handicap et normes sociales », *Le Carnet PSY*, vol. 158, no. 9, 2011, 29-31 pages.

<sup>26</sup> N. ELIAS, J. L. SCOTSON, "Logiques de l'exclusion. Enquête sociologique au cœur des problèmes d'une communauté" (1965), Paris, Fayard, 1997.

comprendre les limites de leur souhait d'inclusion - c'est ici que les associations définissent leurs actions de sensibilisation - car se trouvent dans une situation d'entre-deux perpétuelle.

A partir de ces éléments, nous nous sommes renseignés sur l'évolution de la juridiction à partir de Légifrance. Nous avons pu au cours de nos recherches, par nos lectures, nous rendre compte que notre pays, la France, est considérée comme un pays en retard au regard de ses homologues internationaux en matière de politiques du handicap et d'engagement pour la cause. Néanmoins, pour combler son retard la France semble s'inspirer des pays européens scandinaves, anglo-saxons, italiens et aussi nord-américains sur les innovations de « normalisation » de ces personnes en situation de handicap. La politique française a été réformée en 2005 par la loi du 11 février 2005 qui impose la mise en accessibilité du cadre de vie (établissement recevant du public, transports conventionnels) d'ici 2015. Nous pouvons observer un certain progrès mais une insuffisance pour les associations qui selon elles poussent à l'engagement, à leur mobilisation et à légitimer leur présence. L'accessibilité aux personnes handicapées est un problème public inscrit à l'agenda du gouvernement depuis 1975 via l'adoption de la loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées<sup>27</sup>. De plus, la loi de 2005 énonce l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées : « constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant<sup>28</sup>. » La notion de handicap semble ainsi donc décrire un déficit, des limitations, mais surtout les conséquences sur la vie sociale des individus et marque un tournant dans sa prise en compte non plus individuelle mais collective bousculant les représentations sociales et l'identité des personnes en situation de handicap.

---

<sup>27</sup> Légifrance : URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000333976> : URL : consulté le 27 mars 2019.

<sup>28</sup> Légifrance : URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&categorieLien=id> : URL : consulté le 27 mars 2019.

Ce cheminement intellectuel nous amène à nous demander : comment la réception des politiques publiques produit-elle des interactions entre action publique et engagement public au sein d'une association parisienne pour le handicap ?

Il nous faut aussi prendre dans notre cadrage la mesure du fait que ce qui se fait à Paris en matière de politique du handicap est équivalent à d'autres départements ou même pays. Tout comme l'évolution des paradigmes de ces politiques qui mettent en place un ensemble de dispositif d'inclusion, de préoccupations gestionnaires. Il nous faudra procéder à une analyse des politiques publiques locales parisiennes et de leur impact sur l'organisation des associations/organisations vouées à la cause de l'handicap. Notre travail s'inscrit dans une continuité des travaux précédemment cités. Le terrain d'enquête va se limiter à la ville de Paris qui semble intéressante pour comprendre comment se fait l'inclusion des personnes en situation de handicap par son importance politique, géographique et démographique. L'intérêt est également porté sur cette ville par la présence de nombreuses associations pour les personnes en situation de handicap.

Nous nous sommes longtemps questionnées sur l'axe que nous devons privilégier. Nous nous sommes finalement tournées sur la question de la circonscription de notre terrain qui nous a amenés après une discussion fructueuse avec notre directrice de mémoire, la chercheuse Anne-Cecile Douillet, à prendre pour objet de recherche l'engagement des handicapés dans les associations et retracer leurs carrières, trajectoires d'engagement en prenant en compte l'impact de l'évolution de la juridiction et des stratégies qui peuvent déclencher des envies d'engagement chez ces individus en situation de handicap. Nous souhaitons observer et étudier des plus petites associations que l'APF France Handicap car cette dernière est systématiquement consultée, elle fait l'objet d'un nombre d'interlocuteurs officiels des pouvoirs publics trop important qui fait que cette dernière peut avoir perdu un certain aspect critique. Nous souhaitons par l'étude d'associations plus petites, étudier les visions, réceptions alternatives des politiques publiques du handicap et aussi analyser leur contribution à l'élaboration de ces politiques, les interactions entre action publique et engagement public. Pour ce faire nous avons

procédé à une cartographie des associations spécialisées dans le handicap à Paris intra-muros afin de pouvoir procéder à la sélection de deux associations contrastées et les comparer.

Notre choix s'est porté sur l'association d'utilité publique située dans le 15<sup>ème</sup> arrondissement de Paris, « Moteur de couleur » créée en 1902. Elle a pour objet de « concevoir, créer, administrer, animer tous services d'aide à la famille et à ses membres sur le plan matériel et moral, dans les domaines de l'action sanitaire, sociale, éducative et socio-culturelle ». Dans ses missions elle agit essentiellement par délégation de service public et recouvre quatre champs d'intervention : la prévention et protection de l'enfance et de la famille, l'accompagnement des personnes en situation de handicap - enfants et adultes - et l'accueil des personnes âgées dépendantes. La diversité des activités de l'association semble apparaître comme une source de richesse à travers la confrontation des expériences, mais aussi une source d'ouverture sur les problèmes sociaux. Des documents internes comme la lettre d'informations « Entre nous » assurent une circulation entre personnes accompagnées et salariés. En 2016 et 2017 a été organisée une journée d'études autour de la thématique « L'inclusion : pour tous ? » à Paris visant à renforcer le dialogue et la réflexion sur la question du handicap avec l'action publique.

En la comparant à l'association située dans le 14<sup>ème</sup> arrondissement de Paris, « Circulons dans la cité, ensemble c'est possible » reconnue d'intérêt général pour favoriser l'accessibilité des villes aux roulettes (rollers, fauteuils roulants, trottinettes, poussettes, etc.) avec des missions comparables et similaires de l'association précédemment présentée mais qui présente tout de même une différence soit cette dernière s'inscrit dans un répertoire protestataire quand la précédente elle est institutionnalisée - de manière plus ou moins consciente -. Elle propose des formations en entreprises, mairies, collèges et universités pour les aider à appréhender leurs échanges avec les personnes en situation de handicap au travail. Prônant les valeurs de mixité, de solidarité et le dépassement de soi par la réalisation de rencontres entre personnes en situation de handicap et personnes valides.

La comparaison entre ces deux institutions semble pertinente dans le sens où elles n'appréhendent pas l'inclusion de la personnes en situation de handicap de la même manière mais qui mettent en place des dispositifs d'inclusion, des actions similaires en de nombreux points pouvant révéler des volontés d'engagement et une réceptions de l'action publique comme insuffisante les amenant à se mobiliser.

L'entrée sur le terrain s'est effectuée au cours du mois de juin 2019 car considérée par les membres de l'association comme période propice pour participer et entrer dans l'intimité de leurs membres due au climat saisonnier et à la reprise des activités. La méthodologie utilisée sera celle de l'observation participante au sein de ces deux associations et de l'entretien semi-directif individuel principalement et un entretien collectif auprès des membres salariés, bénévoles ou aidés de ces associations suivi d'observation participante. La prise de contact s'est tout d'abord effectuée sur place en face-à-face avec les aidants bénévoles<sup>29</sup> de ces associations et le contact a été conservé par voie téléphonique. Lors des prises de contact, la présentation que nous avons donnée est celle d'une étudiante française menant une recherche sur une situation que nous avons-nous-mêmes connus, soit celle de handicapée moteur qui semble nous avoir procuré un accès facilité car a semble-t-il permis de rassurer et d'éviter une entrée qui peut sembler brutale sur ce sujet de recherche perçu comme sensible par les enquêtés. Nous avons effectué notre terrain d'enquête dans l'environnement associatif - afin de créer une forme d'intimité, éviter toute gêne de discours mais aussi observer le lieu de leur « quotidien » -. Il a fallu au préalable étudier le profil des enquêtés afin de mener au mieux possible des entretiens semi-directifs pour éviter tout rapport de domination de la part de l'enquêteur comme de l'enquêté. Aussi, notre choix se portera sur une diversité de profil des enquêtés dont les variables sociographiques ne sont pas identiques. En amont de chaque rencontre, la construction de grilles d'entretiens différentes (mais avec des questions parfois identiques) permettra la fluidité de ces derniers.

---

<sup>29</sup> S. Vermeersch, « Entre individualisation et participation : l'engagement associatif bénévole », *Revue française de sociologie*, vol. vol. 45, no. 4, 2004, 681-710 pages : personnes qui s'engagent sous l'impulsion de leur « bonne volonté » et qui ne perçoivent aucune rémunération financière en contrepartie.

**Ainsi, nous analyserons dans un premier temps comment la réception de l'action publique par les associations entraîne une perception d'instrumentalisation du handicap et devient source d'engagement. Dans un second temps, nous étudierons comment les associations, de par leur répertoire d'actions et leur perception de l'action publique, participent à l'inclusion des personnes en situations de handicap.**

## **I. Le handicap comme instrument de l'action publique, source d'engagement et de mobilisation d'associations :**

Nous démontrerons dans un premier temps comment s'opposent les associations à la catégorisation administrative du handicap en plébiscitant une reconnaissance sociale de ce dernier. De la même manière, nous verrons ensuite les modes d'action de ces associations qui tentent d'instaurer de nouvelles normes visant à déconstruire la marginalisation des personnes handicapées induite par l'action publique.

### **A. La reconnaissance du handicap par les associations en opposition à la catégorisation administrative<sup>30</sup> :**

Tout d'abord, nous analyserons comment la réception des politiques publiques a entraîné une mobilisation des associations en opposition à l'action publique puis la manière dont les associations entretiennent un rapport avec leur institutionnalisation pour favoriser l'inclusion du handicap dans la société.

#### *a. Les limites de l'application de la loi de 2005 comme vecteur d'engagement pour les associations et de distanciation avec le politique.*

---

<sup>30</sup> Ministère de l'économie, des finances et de l'industrie, Service des pensions, « La reconnaissance administrative du travail », [https://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/La\\_reconnaissance\\_administrative\\_du\\_handicap.pdf](https://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/La_reconnaissance_administrative_du_handicap.pdf) : URL : consulté le 13 mai 2019.

En France, selon l'INSEE, 12 millions de Français sont en situation de handicap mais seuls 9,6 millions d'entre elles ont une reconnaissance administrative de leur handicap<sup>31</sup>. Depuis les années 1970-1980, il nous est possible d'observer en France un courant de la « pensée étatique » face à la notion d'exclusion sociale<sup>32</sup>. Nous pouvons émettre l'hypothèse qu'au cours de cette décennie s'est élaborée l'histoire sociale de l'inclusion de la personnes en situation de handicap pour en faire un « problème officiel »<sup>33</sup>.

Promulguée par le gouvernement Raffarin, la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » dite loi handicap<sup>34</sup>, semble être la principale loi depuis celle de 1975<sup>35</sup> qui visait à définir le handicap dans toute sa diversité. Mais cette volonté d'inclusion des personnes en situation de handicap était déjà une volonté exprimée par le Président de la République Jacques Chirac trois ans plus tôt. En 2002, le Président de la République française exprime vouloir faire de ce problème l'un des « grands chantiers » de son quinquennat en le mettant à l'agenda politique<sup>36</sup>. Par l'adoption de cette loi il souhaite sensibiliser la société civile et ses employeurs à cette problématique du handicap. Cette orientation politique a pour objectif de déterminer l'accessibilité, le droit à la compensation, la participation et la proximité mis en place avec la création des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), l'intégration scolaire et l'insertion professionnelle, dans un délai de dix ans, soit mettre en place des actions menant à l'inclusion de la personne en situation de handicap au sein de l'espace social.

---

<sup>31</sup> OCIRP, « Les chiffres-clés du handicap en France », 12 juillet 2018 : URL : <https://www.ocirp.fr/actualites/les-chiffres-cles-du-handicap-en-france> (consulté le 12 mai 2019).

<sup>32</sup> N. ELIAS et J-L SCOTSON . "Logiques de l'exclusion. Enquête sociologique au cœur des problèmes d'une communauté" (1965), Paris, Fayard, 1997, 278 pages.

<sup>33</sup> Gérard MAUGER, « Les politiques d'insertion. Une contribution paradoxale à la déstabilisation du marché du travail », *Actes de la recherche en sciences sociales*, vol. 136-137, no. 1, 2001, 5-14 pages

<sup>34</sup> Légifrance : URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&categorieLien=id> (consulté le 27 mars 2019)

<sup>35</sup> Légifrance : URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000333976> (consulté le 27 mars 2019)

<sup>36</sup> Patrick HASSENTEUFEL. « Les processus de mise sur agenda : sélection et construction des problèmes publics », *Informations sociales*, vol. 157, no. 1, 2010, p. 50-58.

Cette loi, qualifiée par les associations étudiées comme « ambitieuse », connaîtra une myriade de modifications législatives. Néanmoins, les associations parisiennes dont nos associations étudiées, Circulons dans la cité et Moteur de couleur ont un bilan assez âcre des effets de cette loi bien qu'elle soit considérée comme structurante de l'ensemble des politiques publiques sur le handicap. En effet, il semblerait que ces associations ne voient pas de réelles mises en œuvre de cette loi, ou du moins une mise en œuvre limitée et insuffisante tant sur les enjeux d'accessibilités aux lieux publics, d'accès aux aides, qui demeurent onéreuses et assez limitées dans leur accessibilité ce qui va donner une raison à ses associations de se mobiliser dans une perspective de complétude de cette loi.

- *Comment la loi de 2005 a impacté votre engagement ?*

- La loi du 5 février 2005 elle est venue valider notre exigence de l'inclusion, c'est une euh une possibilité pour tous les citoyens de pouvoir participer activement à la société et euh de pouvoir accéder au droit commun. Mais euh son application pleine euh vous voyez beh euh c'est long et par cette longueur certaines choses peuvent se perdre. Il y a plusieurs mois de ça, nous on se demandait en débattant avec d'autres associations, en examinant nos projets, si cette loi inclusive concernait bien toutes nos actions, toutes nos missions, et toutes les personnes accompagnées et euh beh il est ressorti que oui même si certaines choses sont encore complexes il s'agit d'un processus complexe parce que beh euh notamment il y a des professionnels qui euh beh sont au coeur de contradictions récurrentes euh ..

Selon les salariés et bénévoles de nos deux associations, malgré la mise en place de cette loi, les personnes en situation de handicap continuent d'être considérées comme des citoyens de « seconde zone » et donc semble-t-il comme des citoyens qui ne sont pas totalement inclus au sein de l'espace social, de la société. Selon ces associations, les politiques publiques<sup>38</sup> sur le handicap tout comme cette loi de 2005 semblent irréalisables car perçues comme étant trop ambitieuses. Ces associations semblent considérer les politiques comme des individus déconnectés de la réalité du monde du handicap par leur distanciation physique et psychologique du quotidien des personnes en situation de handicap, ne leur permettant pas ainsi, de réaliser les questions du comment et de quelles priorités doivent être mises en place pour permettre progressivement l'inclusion des personnes en situation de handicap au sein de l'espace public, de la société civile.

- Beh euh il y a une nécessité de prévenir les risques qui sont liés à la fragilité des personnes et aussi la prise de risque à l'autonomie et euh les institutions, les services beh elles aussi elles rencontrent des tensions dans le développement de leurs projets, faut trouver l'équilibre entre protection, soin, éducation sans oublier de mettre en valeur les capacités aussi des personnes. Ce que je veux dire c'est que la société entière doit être partie prenante du sujet et de la réussite de l'inclusion parce que euh elle doit s'adapter et c'est en s'adaptant qu'elle va permettre à chacun de s'intégrer malgré ses différences.

39

Selon ces associations étudiées, cette loi permet d'instaurer et de reconnaître les objectifs clefs qui doivent être mis en place et les communiquer à la population mais sans réelle mise en œuvre car aucune conséquence de sensibilisation, d'inclusion ne sont observables. A partir de ce constat exprimé par nos deux associations, qui estimaient avant

---

<sup>38</sup> Jean-Claude THOENIG, Dictionnaire des politiques publiques, 4<sup>ème</sup> édition, Presses de Sciences Po, 2014, p. 420-427 : une politique publique est un concept de science politique qui désigne les « interventions d'une autorité investie de puissance publique et de légitimité gouvernementale sur un domaine spécifique de la société ou du territoire »

<sup>39</sup> Extrait entretien 1, page 95-96.

même cette loi que tout restait à faire en France pour l'inclusion des personnes en situation de handicap mais encore plus après cette loi de 2005 qui démontre selon eux « la déconnexion du monde politique aux enjeux sociaux et notamment ceux liés au handicap ». Cette considération pour le politique semble exprimer leur volonté en tant qu'individu de s'engager pour les personnes en situation de handicap au sein d'une organisation à but non lucratif, ici une association telle que Moteur de couleur ou Circulons dans la cité. Mais une association qu'ils souhaitent indépendante du politique car ils considèrent que la contribution de ces derniers pour améliorer la situation des personnes handicapées semble avoir pour conséquence leur dégradation.

L'association Moteur de couleur l'explique par le fait que la transformation successive de cette loi entraîne une déstabilisation de l'inclusion des personnes en situation de handicap dans la société mais aussi leur inclusion professionnelle car la loi existe mais nul n'en semble être informé ou y être sensibilisé, ceci semblant ainsi limiter sa mise en œuvre et sa pratique. Si les membres de ces associations se sont engagés au sein de ces associations spécialisées dans le domaine du handicap en particulier, ce n'est pas pour faire du « problème handicap » un problème social<sup>40</sup> officiel. Cependant, même si la loi de 2005 semble exposer - pour ces associations - les problèmes d'inclusion du handicap, pour l'entretenir en tant que problème social et que ce dernier reste à l'agenda politique, il faut selon ces associations qu'elles complètent les actions mises en place pour les problèmes du handicap qui ne disposent pas selon elles des méthodes, savoir et approche pour les résoudre expliquant le retard de cette loi dans la réalisation dans certains de ses objectifs comme par exemple rendre les établissements recevant du public (ERP) et les transports accessibles à tous.

---

<sup>40</sup> Donald E. CHAMBERS et Kenneth R. WEDEL. Social Policy and Social Programs: A Method for the Practical Public Policy, 5th Edition, Pearson, 2009 : Un problème social est considéré comme étant une difficulté ou une confusion majeure vécue dans une société donnée.

- Beh déjà on voit que près de 15 ans après la promulgation de la loi pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, on peut faire qu'un seul constat, faire un constat qu'à demie-teinte euh parce que si l'ensemble des acteurs concernés s'accorde certes autour de l'importance à accorder à l'intégration des personnes handicapées dans la société, beeeeeeh il n'en demeure pas moins que tant dans les mentalités que dans les initiatives concrètes, les objectifs du législateur de 2005 ne sont pas encore tous accomplis. Euh ah oui c'est la loi « handicap » de 2005 portant sur l'accessibilité des lieux publics, la troisième seulement en 30 ans j'avais oublié de préciser euh elle est venue renforcer la loi de 1987 après cette loi elle était nécessaire voire prioritaire mais considéré par beaucoup comme ambitieuse, mais elle a tout de même permis une chose qui est que et bien ça a permis de faire évoluer les mentalités sur le handicap, ça a eu des effets concrets qui ont favorisé l'intégration des personnes handicapées.

41

L'engagement de ces individus peut alors s'expliquer par leur connaissance du contexte social, soit l'individu s'engage dans ces associations en souhaitant conserver son libre arbitre et pour l'accomplissement d'un « devoir moral ». L'individu qui s'engage au sein de l'une de ces associations ne représente pas l'unique volonté de « faire le bien » mais de redéfinir l'identité des personnes en situation de handicap afin de pouvoir – selon eux - leur permettre l'inclusion dans l'espace social. C'est à ce stade que semble se déclarer l'engagement bénévole permettant à l'individu de bénéficier d'un cadre collectif renouvelé pour étayer son identité. Nous pouvons alors observer au sein de nos deux associations enquêtées ce que Stéphanie Vermeersch explique sur la notion d'engagement, soit le fait qu'il constitue une possibilité d'affiliation ou de ré affiliation collective, ainsi que d'étayage identitaire, au sein d'une société dont les structures classiques de

---

<sup>41</sup> Extrait entretien 4, page 117-118.

socialisation sont déstabilisées<sup>42</sup>.

Ainsi au sein de l'association Moteur de couleur l'engagement des individus semble s'être renforcée et a entraînée une vague d'adhésion de bénévoles mais aussi de personnes en situation de handicap souhaitant bénéficier de l'aide de cette association à la suite de la promulgation et de l'application de la loi de 2005. Concernant l'association Circulons dans la cité il nous est possible d'observer que la loi 2005 a été un vecteur d'engagement pour la moitié de ses membres qui semblent déplorer la mise en œuvre de cette dite loi.

Nous pouvons donc émettre l'hypothèse que cette loi a eu des répercussions sur la volonté de s'engager chez certains individus aujourd'hui membres de ces associations. En conséquence de cette loi, un autre événement – qui semble - majeur participe, depuis, à la mobilisation des individus et à la construction d'actions sociales des aidants, salariés et bénévoles au sein de ces associations. Cela provient notamment de la Conférence nationale du handicap du 11 décembre 2014<sup>43</sup>, lors de laquelle le Président de la République François Hollande a réaffirmé la mobilisation, mais sans donner l'impulsion nouvelle attendue par les associations.

- {...}c'est à notre petit niveau on a un impact plus fort parce que nous on incite les gens à réfléchir à comment il pourrait agir au quotidien sur les gens que les gros niveaux comme le Président ou le ministre. Parce que eux les politiques ils oublient une chose dans leurs méthodes, propositions c'est qu'ils marginalisent les handicapés au final, ils entretiennent les préjugés plutôt que de leur permettre de continuer à vivre avec les autres, car rendre l'accès ne veut pas dire isoler ce n'est pas la solution.

44

---

<sup>42</sup> Stéphanie VERMEERSCH. « Entre individualisation et participation : l'engagement associatif bénévole », *Revue française de sociologie*, vol. vol. 45, no. 4, 2004, pp. 681-710.

<sup>43</sup> Ministère des sports, Publié le 17 décembre 2014 par Emeline RIFFAULT « La conférence national du Handicap : URL : <http://www.handicaps.sports.gouv.fr/index.php/outils/orientation-ministerielle/61-la-conference-nationale-du-handicap-cnh> (consulté le 8 mars 2019).

<sup>44</sup> Extrait entretien 3, page 109.

Nous observons alors au sein de ces deux associations une forme de lassitude face aux politiques publiques du handicap. Cependant, il nous faut déconstruire leur « discours » pour comprendre comment ce « sentiment » naissant de cette réception<sup>40</sup> semble devenir un vecteur d'engagement et de distanciation du politique pour ces associations. Soit considérer que leur identité, leur construction et leur étayage ne peuvent se passer d'un regard sur soi qui accompagne et semblent développer la montée en puissance de ces acteurs associatifs. En effet, de valoriser en permanence la culture associative et leurs actions qui permettent de combler les vides juridiques et politiques ainsi que de s'astreindre de la logique bureaucratique de l'Etat semblent permettre à ces associations de « s'autoplacer » au centre de la solidarité civique et démocratique. Ainsi, cela semble les amener à se considérer comme capables d'impulser par leurs actions une nouvelle société plus inclusive pour les personnes en situation de handicap. Néanmoins, semble émerger une particularité de ces associations accompagnant les personnes en situation de handicap soit, elles apparaissent comme des associations contestataires contrairement à d'autres et se disent ne pas connaître d'institutionnalisation telle que celle de l'Association des paralysés de France (APF) - par exemple - qui exerce une proximité constante avec les pouvoirs publics. Ainsi comme l'exprime Lorenzo Barrault-Stella<sup>45</sup> il existe différents types d'associations portant les intérêts des individus en situation de handicap auprès des institutions locales, il en révèle deux types que nous est également possible de retrouver au cours de notre enquête :

1. L'une intégrée à l'ordre institutionnel : exemple de l'APF.
2. L'autre davantage extérieure aux institutions : Collectif locaux, qui sont plus protestataires telles que nos associations, exemple Circulons dans la cité.

Néanmoins, malgré leur hétérogénéité, ces deux groupes semblent tous deux avoir pour objectif d'agir, de contribuer dans la fabrique de l'action publique du handicap mais avec un répertoire, des modes d'action, des méthodes, des répercussions différents de par

---

<sup>45</sup> L. BARRAULT-STELLA. « Des groupes d'intérêt à l'École. Les collectifs locaux de parents d'élèves dans la fabrique de l'action publique éducative », in Stéphane Cadiou (dir.), Gouverner sous pression ? La participation des groupes d'intérêts aux affaires territoriales, Lextenso-LGDJ, « Droit et Société », 2015, p. 203-217.

leur lien, et reconnaissance par le pouvoir local mais aussi de par leur vision de ce pouvoir local. Les deux associations étudiées révèlent que les associations - telle que l'APF - par leur institutionnalisation semblent être dénaturées à force de remplir les rôles de l'Etat que ce dernier leur délègue et s'égarent ainsi dans des rapports stratégiques et instrumentaux qui les éloignent des rapports de solidarité civique qui doit les caractériser en priorité selon les membres de nos deux associations étudiées. Ainsi leur choix de rejoindre ce type d'association protestataire semble exprimer cette volonté d'autonomie face à l'Etat, afin de pouvoir mener leurs actions indépendamment tout en ayant aussi pour objectif de remplir les missions non abouties des politiques publiques en matière de handicap, par ce qu'ils caractérisent « d'échecs de l'Etat ». Il semble ainsi que nous pouvons émettre l'hypothèse que les deux associations étudiées dans la composition de ses membres ne souhaitent non pas être « partenaire » des pouvoirs publics mais plutôt « complémentaire » et ce par la garantie de l'autonomie qu'elles se prêtent. Ces associations ne souhaitent pas voir leurs actions canalisées de par leur institutionnalisation ce qui pourrait avoir pour conséquence de transformer l'objet de leur protestation selon elles. Ainsi les individus qui s'engagent au sein de ces associations qui nous semble pouvoir être qualifiées de protestantes, le font pour cette extériorité institutionnelle car semblent éprouver une certaine déception envers les actions mises en place par l'Etat et souhaitent agir à leur niveau sans contrainte étatique, politique, institutionnelle et cette volonté et sentiment d'autonomie ont été accrues par la déception de la mise en œuvre des objectifs de la loi 2005. Ils souhaitent suite à cette loi s'engager mais de manière à pouvoir échapper aux contraintes d'actions, à l'entretien de relations routinières avec les autorités locales, sur la volonté et les conditions de leur engagement tout comme le fait qu'elles ne semblent pas souhaiter malgré cette forme d'engagement et cette relation avec les pouvoirs publics entrer dans une posture conflictuelle avec ces derniers car ne se disent pas en opposition avec les politiques publiques du handicap mises en place mais déçues de leur aboutissement car leur méthode d'application ne leur semble pas être en adéquation avec le contexte social actuel. Ainsi nous pouvons émettre l'hypothèse que le répertoire d'action de ces associations ne semble pas propice à la protestation ou à des actions conflictuelles, mais de complémentarité avec ce que le pouvoir public a mis en place et de s'inscrire dans sa lignée. Ainsi les membres de ces associations perçoivent et interprètent leurs référentiels de répertoire d'actions comme

diamétralement opposés élaborant ainsi selon eux une construction dichotomique de l'espace social dans l'appréhension de l'inclusion des personnes en situation de handicap. Aussi, les membres de ces deux associations protestataires présupposent que par leur proximité avec les terrains et les individus qui le constituent (personnes en situation de handicap et leurs proches) ils sont à même de remédier aux carences d'un Etat social dû au fait qu'ils le perçoivent comme trop centralisé, trop hiérarchique et ainsi qui ne permet pas de répondre correctement aux enjeux, attentes sociales pour les personnes en situation de handicap qui sont dans des situations de handicap différenciées et hétérogènes. Ainsi « l'appelle d'intégrer une association » pour ces individus provient de leur volonté de pallier le manque de résultat de l'Etat qu'ils perçoivent comme une forme de désengagement comme ce l'illustre la loi de 2005 et son bilan en 2015.

Néanmoins, nous ne pouvons à partir de ces observations rejeter la dimension d'action collective, leur volonté de s'engager qui repose également sur des valeurs et non uniquement sur des contestations face à l'action publique. Cependant, nous pouvons émettre l'hypothèse que ces associations tentent de créer des espaces publics autonomes du politique institutionnalisé afin de répondre aux carences et qui sont ainsi vecteur d'engagement.

*b. Une intégration du handicap favorisée par les associations au niveau local par leur institutionnalisation:*

En déconstruisant les propos de nos enquêtés et en faisant la comparaison entre nos deux associations étudiées, nous pouvons observer que l'association Moteur de couleur - malgré ses critiques et sa volonté d'être différenciée de la sphère politique et des pouvoirs publics - entretient certaines similitudes dans la perception de ses enjeux et objectifs, avec le pouvoir local et notamment la figure du maire. A contrario, l'association Circulons dans la cité entretient une forme de tension avec différents acteurs politiques dans leur ensemble. Ainsi nous pouvons à partir de notre enquête, sur ces deux associations émettre l'hypothèse que la nature du fait associatif n'est pas seulement consubstantielle d'une

solidarité civique unique mais que l'association Moteur de couleur est un lieu de rapport au politique dans le sens où elle touche le politique d'une façon double. Tout d'abord nous analysons par notre observation au sein de l'association que cette dernière constitue un espace intermédiaire où s'organisent une prise de parole publique et des créations de liens sociaux entre les différents acteurs qui la composent (les salariés, bénévoles, aidants, aidés et leurs proches) mais aussi nous y avons vu la présence du maire de l'arrondissement. L'association semble donc par cette observation non plus une association « protestataire » mais un espace où s'affrontent des acteurs en fonction de leurs intérêts, un lieu où une société donnée construit son rapport au monde et les représentations qu'elle entretient inconsciemment qui l'amène à comprendre et à agir telle qu'elle les perçoit. Il s'agit ici d'une analyse de référentiel d'action<sup>46</sup> qui s'inscrit dans une perspective d'analyse de l'action publique. Ainsi nous pouvons émettre l'hypothèse que le répertoire d'action de cette association est défini à partir de leur représentation propre du problème du handicap, de ses conséquences et des solutions qu'elle envisage pour remédier aux problèmes d'accessibilité à l'espace public, à l'emploi, à l'école et bien d'autres institutions essentiellement. Ainsi l'association Moteur de couleur semble devenir un espace intermédiaire entre la société civile et l'espace public et se fait voix de l'opinion des personnes en situation de handicap et ceux notamment auprès de la figure du maire. Il semblerait qu'elle ne s'aperçoive pas qu'elle soit en train de devenir institutionnalisée par le politique par sa volonté de porter un projet critique, alternatif aux projets politiques à la réalité sociale. Elle devient ainsi de manière qui semble inconsciente par sa réception de l'action publique un lieu d'exercice du pouvoir en se positionnant en tant qu'élite associative par leur volonté de porter les idéologies de leur propre représentation.

---

<sup>46</sup> Pierre MULLER. « Référentiel », Laurie Boussaguet éd., Dictionnaire des politiques publiques. 3e édition actualisée et augmentée. Presses de Sciences Po, 2010, p. 555-562.

- Pour favoriser l'intégration des handicapés il faut impérativement une action national mais aussi local pour mettre en place des actions sur ces problématiques, ces sujets là quoi. Après je comprend c'est pas facile à mettre en place et les maires sont parfois un peu démunis de moyens mais aussi de réflexion et c'est là où ils font appelle à nous plutôt que de rester dans leur situation difficile, garder leur difficulté à mettre en place une politique en faveur des personnes handicapées parce qu'ils comprennent pas, ils savent pas parce que dans le fond et euh c'est pour ça qu'ils viennent nous voir à l'association.

47

Si le rapport au politique au sein de cette association semble y être reconnu présent, son caractère variable et inconstant semble ne pas faire prendre conscience à l'association Moteur de couleur de son impact sur sa réception de l'action publique et de ses choix d'élaboration de répertoire d'action. Ce phénomène d'inconscience peut s'expliquer de par son évolution qui semble progressive dans sa relation avec la sphère politico-administrative qui apparaît pourtant comme constitutive de leur identité par ces interactions entre action associative et politique locale. Nous émettons l'hypothèse d'une réalité inconsciente car l'association se considère comme émanant uniquement de la société civile et pour la société civile, elle ne semble pas déconstruire l'effet de ce rapport et ce qu'il génère sur la réalité de chacun de ces acteurs et ne prend pas conscience du fait que les pouvoirs publics sélectionnent les acteurs associatifs légitimes, ceux qui vont être amenés à participer, ceux qui seront consultés et donc ceux qui risquent d'être institutionnalisés. Ceci ayant pour conséquence de laisser des associations de côté telle que Circulons dans la cité.

Cependant, si nous faisons la comparaison avec l'association Circulons dans la cité nous réalisons que, ici, contrairement à Moteur de couleur, l'action de cette association

---

<sup>47</sup> Extrait d'entretien 1 en off.

peut également affecter de façon indirecte le champ<sup>48</sup> du handicap de l'action publique car comme on peut le voir à partir de Moteur de couleur avant ce début de formation de l'association, si l'intérêt du politique a été éveillé - le maire selon ses propos - « c'est parce que l'action de cette association devenait intéressante pour la mise en place de nos politiques publiques, dans leur réflexion et la mise en œuvre ». Ainsi nous pouvons émettre l'hypothèse que l'action des associations peut elle aussi avoir un effet de formatage sur les politiques lorsque ces derniers souhaitent se saisir d'une question sociale et ici la question du handicap. Nous pouvons alors émettre l'hypothèse qu'un lien inconscient existe entre les politiques et les associations car ils sont tous deux acteurs de la construction du champ du handicap et de ce fait composent indirectement ensemble<sup>49</sup>. Dans le cas de l'association Circulons dans la cité et des acteurs qui la composent (salariés, bénévoles, membres valides et/ou invalides) elle se donne à voir comme un espace public au sein duquel des choix collectifs sont exprimés et un répertoire d'action remettant en cause l'action publique qui - nous pouvons émettre l'hypothèse - rend le pouvoir public comme pour l'association Moteur de couleur enclins à écouter et à modifier leurs modes d'intervention.

Cependant, il nous semble que nous ne pas pouvons nier la position centrale qu'aborde l'Etat par ses ressources financières, juridiques et la reconnaissance de sa légitimité dont ne semblent pas jouir les associations ni même les politiques locales. Néanmoins, comme le démontre Jean-Michel Belgorey dans ses travaux<sup>50</sup>, il semblerait que les acteurs associatifs peuvent se prévaloir d'autres formes de légitimité à travers la

---

<sup>48</sup> Universalis, « La notion de champ, utilisée en physique et en psychologie pour rendre compte de l'appartenance des éléments à une configuration globale, a revêtu une importance majeure dans la théorie sociologique de Pierre Bourdieu (1930-2002). Le champ, comparable à des termes comme système ou instance, est destiné, comme eux, à rendre compte d'un monde social différencié où existent des régions déterminées, qui ne peuvent être réduites aux structures globales de la société dont elles font partie. L'élaboration de cette notion doit beaucoup à la mise en œuvre d'un mode de pensée « relationnel » (Ernst Cassirer, Gaston Bachelard) ou structural (Claude Lévi-Strauss) sur une question abordée par plusieurs approches antérieures, marxistes et fonctionnalistes, s'efforçant de concilier la spécificité des parties de l'ensemble social avec leur dépendance. » : URL : <https://www.universalis.fr/encyclopedie/champ-sociologie> (consulté le 23 avril 2019).

<sup>49</sup> S. DAUPHIN. « Les associations de femmes et les politiques d'égalité en France : des liens ambigus avec les institutions », *Pyramides* [En ligne], 6 | 2002, mis en ligne le 07 décembre 2011 : URL : <http://journals.openedition.org/pyramides/453> (consulté le 14 mai 2019).

<sup>50</sup> J.-M. BELORGEY, « L'élu, le fonctionnaire, l'associatif, rivaux ou complices ? », *Projet*, n°264, 2000, p. 99-106.

reconnaissance de leur expertise sur le sujet du handicap, de leur proximité et de leur production de services. Nous pouvons, à partir de cette hypothèse de reconnaissance et de légitimation comprendre l'intérêt et le recours porté par le maire à l'association Moteur de couleur à partir du concept de la triple complexité que démontre Yannis Papadopoulos<sup>51</sup> dans ses recherches et que nous pouvons appliquer à notre cas :

1. Tout d'abord nous pouvons émettre l'hypothèse d'une complexité sociale qui renvoie au fait que l'espace social est composé d'une multitude d'acteurs ayant leur « mot à dire ».
2. La complexité des problèmes qui semble comprendre l'accroissement des paramètres sociaux et techniques à prendre en compte dans l'inclusion des personnes en situation de handicap par ces associations.
3. La complexité institutionnelle qui semble signifier une forme d'entrelacement entre différents niveaux de pouvoir (local, national, associatif) et niveau de compétence.

Ainsi nous observons au sein de nos associations l'effet de leur réception des politiques publiques qui va venir façonner leur répertoire d'action mais aussi comment la dynamique mise en place par l'association semble venir impacter à son tour les politiques publiques et permettent le décentrement et l'ouverture des pouvoirs publics à travers la reconnaissance, l'expertise et la pluralité des savoir-faire dont elles semblent avoir le privilège par leur proximité avec les personnes en situation de handicap. Ainsi ces associations semblent devenir un lien intermédiaire entre citoyens et notamment les personnes en situation de handicap et l'action publique.

Ainsi nous pouvons émettre l'hypothèse que ces associations peuvent-être une variable explicative de l'action publique, comme on peut le voir avec l'association Moteur de couleur qui tout en étant extérieure à l'Etat passe de la simple influence à l'intégration dans le fonctionnement politico-administratif - mais ce toujours de façon désavouée car semble vouloir rester dans une posture d'action protestataire face au politique -.

---

<sup>51</sup> Y. PAPADOPOULOS, Complexité sociale et politiques publiques, Paris, Montchrestien, 1995, p. 54-60.

Aujourd'hui dans un contexte de renforcement de leurs responsabilités sur le problème du handicap, les élus locaux semblent devoir faire face aux demandes et interpellations de certaines associations et pour ce faire vont à leur rencontre comme ce fut le cas pour l'association Moteur de couleur qui y voit dans cette situation l'opportunité de faire prévaloir certains intérêts sociaux. Il semble alors se former - par nos observations - une interdépendance entre le pouvoir local (parisien) et l'association Moteur de couleur. Il semble nous falloir pour comprendre, rompre avec toute forme d'approche juridique et institutionnelle en nous intéressant plutôt au processus politique par les associations plutôt que par les institutions ou par les élections et ce, en tentant de passer ici outre les frontières entre acteurs légitimes et acteurs réputés hors institutions précédemment analysées. Ainsi certaines associations telles que Moteur de couleur peuvent démontrer porter les intérêts des personnes en situation de handicap et de leurs proches, de leur familles auprès acteurs des politiques locales car elles ont un « accès direct » aux divers agents administratifs et élus locaux produisant l'action publique et notamment dans ce cas à la figure du maire du 15ème arrondissement de Paris. Elles entretiennent « des relations régulières depuis maintenant près de quatre ans » qui semblent leur permettre de mener leurs actions, de se faire entendre, et même d'obtenir des arrangements, négociations (ex: ajuster l'offre scolaire, accéder aux entreprises pour les former et les sensibiliser, mettre en place des transports en commun adaptés, etc.) car elles sont considérées comme légitimes par le pouvoir politique qui semble leur procurer certaines ressources et octroyer certains moyens de mise en place de leurs actions. Ainsi nous pouvons observer un discours de la part de l'association telle que lorsqu'elle a vu le jour mais elle reste ancrée dans le « regard sur soi » et refuse de voir que désormais leur répertoire d'action semble façonné par les acteurs du gouvernement local dans le but de modérer leurs activités revendicatives (protestations ou autres activités radicales mises en place par le passé et qu'elle revendique toujours). Cette forme de contrôle de l'action nous semble aussi dû au fait qu'il s'agit ici d'un sujet sensible, soit des personnes en situation de handicap. Il faut donc que les membres de ces associations fassent attention à ce que leurs revendications ne soit pas faites n'importe comment (violence physique ou verbale) mais qu'ils montrent le bon exemple aux individus au sein de l'espace qui ne semblent ne pas toujours savoir comment se comporter face à une personne en situation de handicap. De ce fait, de par leur reconnaissance

institutionnelle cette association semble devoir s'exprimer dans un format présenté par le pouvoir public comme recevable (assemblée générale un jeudi par mois et une réunion hebdomadaire), c'est ainsi que les représentants (salariés, bénévoles) de l'association Moteur de couleur semblent pouvoir orienter localement la mise en oeuvre des dispositifs souhaités pour les personnes en situation de handicap.

Cependant, en cas de désaccord entre les acteurs institutionnels et les acteurs de cette association pour le handicap, il semble qu'ils vont tous avoir recours à l'usage du droit pour contester désormais. Cet usage semble constituer un mode de contestation considéré comme légitime - qui atteste de la perte de leur aspect protestataire mais qu'ils énoncent comme étant un simple profit « coucher les oreilles une fois ne veut pas dire que l'on ne mordra plus » -. Seulement, il semble que de par les relations que cette association entretient avec le pouvoir local, certaines actions de leur ancien répertoire d'action<sup>52</sup> ne sont plus possibles car peuvent risquer de ternir les relations dites cordiales et régulières entretenues avec le maire de l'arrondissement.

Ainsi il nous est possible d'observer que dans ce type d'association, à partir de la sociologie des groupes d'intérêts<sup>53</sup>, la contestation semble être restreinte de par les rapports « privilégiés » qu'elle entretient avec les autorités locales qui créent une relation ambiguë de type « coopération-conflit ». Le chercheur va même jusqu'à qualifier dans ses travaux ce qui vient d'être démontré de domestication de ce type d'association. Il est possible de rendre compte avec cette première hypothèse développée par Lorenzo Barrault-Stella que l'objectif de la sociologie des groupes d'intérêts n'est pas semble-t-il d'identifier qui sont les « décideurs » des politiques publiques, mais plutôt de tenter de rendre compte des

---

<sup>52</sup> C. TILLY. « Les origines du répertoire d'action collective contemporaine en France et en Grande-Bretagne », *Vingtième Siècle. Revue d'histoire*, vol. 4, no 1, 1984, p. 95 : Le répertoire d'action collective est un concept sociologique développé en 1984 par le politiste et historien américain Charles Tilly pour rendre compte des transformations intervenues dans le cadre de mobilisations contestataires, et donc de la société<sup>1</sup>. Ces répertoires évoluent en fonction de différents facteurs tels que les contextes historique ou géographique, ainsi que les catégories d'acteurs, et influencent, de fait, les formes d'action collective.

<sup>53</sup> L. BARRAULT-STELLA. « Des groupes d'intérêt à l'École. Les collectifs locaux de parents d'élèves dans la fabrique de l'action publique éducative », in Stéphane Cadiou (dir.), *Gouverner sous pression ? La participation des groupes d'intérêts aux affaires territoriales*, Lextenso-LGDJ, « Droit et Société », 2015, p. 203-217.

processus qui contribuent à faire exister l'Etat au travers d'actions par lesquelles il exerce son monopole de la contrainte légitime et de la paternité. Pour ce faire, les leaders de ce mouvement pour le handicap au sein de ces associations vont tenter de chercher à mobiliser, représenter les familles des personnes en situation de handicap mécontentes, peu importe leur appartenance sociale, car si ces associations travaillent à l'identification des problèmes, à leur publicisation, à la promotion de leurs solutions, elles travaillent également sur le fait de représenter un groupe, à doter ce groupe d'une identité, d'une existence social.

L'évolution de l'association Moteur de couleur semble - au contraire de Circulons dans la cité -démontrer qu'elle ne s'inscrit plus dans une mobilisation NIMBY qui défend un intérêt particulier mais tend plutôt à s'inscrire dans une mobilisation BANANA (*build absolutely nothing anywhere near anything*) qui donne aux groupes un caractère plus général, permettent de rattacher leur revendication à une cause plus générale pour le handicap<sup>54</sup>. Nous pouvons émettre l'hypothèse que ce qui compte pour cette association, ce n'est pas uniquement grandir le nombre des individus ralliés à la cause, mais aussi la cause elle-même pour que celle-ci soit entendue par le pouvoir local et qu'il y ait une possibilité d'adapter l'action publique.

Dans la dernière partie de sa comparaison entre ces deux cas de collectifs protestataires, Lorenzo Barrault-Stella énonce les éléments qui ont favorisé l'acceptation par le pouvoir local de leur revendication, ils sont au nombre de trois que l'on retrouve également au sein de l'association Moteur de couleur, soit :

1. Rester mobilisés et ce sur le long terme et malgré les tentatives d'apaisement de la part des acteurs institutionnels.
2. Importer des nouvelles ressources dans l'action collective.
3. Trouve un verbe à l'infinitif ici aussi Un arrangement ponctuel sans modifier durablement les politiques publiques.

---

<sup>54</sup> Ibid.

L'intérêt de satisfaire les revendications de cette association pour le maire semble être la mise à terme des actions de contestation de cette dernière et ainsi de la domestiquer d'une certaine manière semble-t-il. Quant aux intérêts de cette associations, ces derniers semblent s'inscrire dans une volonté d'obtention de mesures en leur faveur ou au contraire d'empêcher celles qui pourraient léser les intérêts des personnes en situation de handicap et la construction de leur identité, de leur inclusion au sein de la société.

De ce fait dans une configuration pluraliste présentée par Hélène Michel<sup>55</sup> nous pouvons émettre l'hypothèse que l'action collective semble ici facilitée pour cette association car elle a pris conscience de sa possibilité d'adopter et d'adapter son répertoire d'action. La chercheuse démontre qu'il semble il y avoir des inégalités dans l'accès aux décideurs par les associations et dans leur « chance » de faire infléchir les processus décisionnels, c'est ce sur quoi nous allons appuyer notre dernier point de cette sous-partie.

Afin de tenter de comprendre l'existence et le rôle de ces associations, leur contribution, déterminée semble-t-il en partie par leur relation avec les autorités locales il semble falloir s'intéresser au paradigme néo-pluraliste (pluralité des intérêts, associations en concurrence) qui démontre que cette approche des politiques publiques par les associations et les groupements mobilisés demeure inséparable de la vision de l'Etat comme étant le reflet d'une société constituée d'intérêts particuliers en concurrence. Nous avons déjà énoncé l'influence que pouvaient avoir les autorités locales sur les associations et l'influence que les associations ont sur les autorités locales sur la façon de se mobiliser, d'agir, de faire émerger un problème public - etc. - mais il nous faut rappeler, appuyer aussi sur le fait que cette influence est une relation de pouvoir entre ces associations pour le handicap, ces collectifs protestataires et les autorités locales. Ensemble ils paraissent former les « élites des politiques publiques » comme le précise Hélène Michel<sup>56</sup>. Quelle que soit la forme de ces associations et leur degré d'institutionnalisation, il semble qu'elles vont anticiper les gains de leurs actions avant d'agir, et ce que ce soit leur propre gain ou

---

<sup>55</sup> H. MICHEL « Chapitre 7 / Mouvements sociaux, groupes d'intérêts et politiques publiques », Olivier Borraz éd., *Politiques publiques 2. Changer la société*. Presses de Sciences Po, 2010, p. 189-212.

<sup>56</sup> Ibid.

non. Néanmoins, la réussite de ces associations à faire entendre leur cause et à porter leurs actions semble dépendre de leur plus ou moins grande distance par rapport au pouvoir, et à la manière dont elles souhaitent faire entendre leurs revendications.

Ainsi en mettant en relation ces deux associations avec le pouvoir local et à partir des travaux de recherche étudiés, si nous nous inscrivons dans la démonstration d'Hélène Michel<sup>57</sup>, nous pouvons qualifier l'association Moteur de couleur comme le « fort » car elle entretient des rapports plus proches avec le pouvoir que l'association « faible », soit Circulons dans la cité qui doit quant à elle procéder à des modes d'actions plus spectaculaires pour mobiliser l'opinion publique semble-t-il. Les « forts » semblent ne plus avoir besoin d'engager des actions protestataires pour se faire entendre et façonner, contribuer à la définition des objectifs politiques pour le handicap, ce qui en comparant avec le travail de Lorenzo Barrault-Stella<sup>58</sup> est à nuancer. Comme démontré précédemment, il rend compte que de par leur proximité avec le pouvoir, les modes de protestations de l'association Moteur de couleur n'apparaissent que faiblement voire pas/plus dans notre cas dans leur répertoire d'action.

Cependant, afin de tenter de rendre compte du rôle que peuvent jouer les associations il semble également falloir porter notre attention à la configuration néo-corporatiste, soit l'idée que l'accès aux autorités publiques est limité à un certain nombre de ces associations. Cette approche démontre que « l'action sur le processus de politique publique dépend de l'inclusion ou non de ces associations pour le handicap dans le cercle des partenaires de l'action publique »<sup>59</sup>, donc du degré d'institutionnalisation de ces groupes. Il semble plus simple de faire remonter une cause ou de participer à la fabrique de l'action publique pour l'association Moteur de couleur que pour l'association Circulons dans la cité de par sa collaboration, sa relation « stable » et « pérenne » avec les pouvoirs

---

<sup>57</sup> Ibidem.

<sup>58</sup> L. BARRAULT-STELLA. « Des groupes d'intérêt à l'École. Les collectifs locaux de parents d'élèves dans la fabrique de l'action publique éducative », in Stéphane Cadiou (dir.), Gouverner sous pression ? La participation des groupes d'intérêts aux affaires territoriales, Lextenso-LGDJ, « Droit et Société », 2015, p. 203-217.

<sup>59</sup> Ibid.

publics locaux. Néanmoins cela ne semble pas être sans conséquence car leur rapport avec les autorités locales leur a imposé de manière non consciente un « changement de référentiel » comme le démontre, c'est-à-dire que selon leur degré d'institutionnalisation, les causes, revendications de ces associations ne seront pas les mêmes car si les associations influencent les pouvoirs locaux, ceci se fait également dans le sens inverse. Or, si dans la fabrique de l'action publique du handicap cela semble provenir des associations, de par leur relation, elle peut en réalité être issue du pouvoir local et donc la cause sera reconnue par ces derniers de manière semble-t-il plus aisée. Au contraire pour les causes revendiquées par les associations protestataires tel que Circulons dans la cité. Ainsi pour comprendre la réussite de la fabrique de l'action publique pour le handicap de ces associations il semble falloir s'intéresser à la mise à l'agenda, qui va varier selon le contexte, la dynamique sociale.

Nous pouvons donc en conclure à partir de cette démonstration que l'étude de ces relations semble éclairer les mécanismes de fonctionnement du gouvernement local, qui comme le précise Hélène Michel<sup>60</sup> : « les politiques publiques ne sont plus le produit du seul Etat, visionnaire et rationnel, dont l'action serait orientée vers la défense de l'intérêt général, mais le produit de différentes contributions et de logiques concurrentes ». De ce fait, l'association Moteur de couleur forme un « groupements catégoriels » soit leurs actions se font en faveur des personnes en situation de handicap et leurs proches, tandis que l'association Circulons dans la cité portent plus sur un intérêt particulier, soit en faveur de quelques personnes en situation de handicap et leurs proches qui sont localisés.

Il y a donc des objectifs différents selon les associations qui vont impacter leur réception de l'action publique, la manière dont ils vont façonner leur engagement et leurs actions. Mais ces objectifs ne proviennent pas de leur seule volonté, nous avons démontré que selon les associations, certains participent à la fabrique de l'action collective pour le handicap (avec plus ou moins de difficultés) mais que certains sont aussi des produits de l'action collective.

---

<sup>60</sup> H. MICHEL « Chapitre 7 / Mouvements sociaux, groupes d'intérêts et politiques publiques », Olivier Borraz éd., *Politiques publiques 2. Changer la société*. Presses de Sciences Po, 2010, p. 189-212.

Ainsi, nous pouvons émettre l'hypothèse que la réception de l'action publique par ces associations semble faire naître une complémentarité entre différentes sphères qui vont venir façonner de manière différenciée le répertoire d'action de ces dernières par l'interpénétration de certains acteurs tels que nous l'avons démontré dans notre cas avec l'association Moteur de couleur et Circulons dans la cité qui fait naître ici des logiques plurielles d'engagement, de mobilisation de par - en partie - la légitimation de ces acteurs associatifs, de l'action publique pouvant entraîner des formes de protestation ou de partenariat qui façonneront l'action de ces associations même indépendamment de leur volonté à partir du fruit de ces interactions entre acteurs associatifs et acteurs locaux contribuant à des nouvelles méthodes de participation.

#### B. La mise en place par les associations de nouvelles normes pour déconstruire la marginalisation entretenue par le pouvoir public :

Nous analyserons dans un premier temps comment les associations tentent, de par leur approche spécifique et orientée, de modifier les représentations afférentes au handicap pour favoriser son inclusion, puis nous verrons comment l'action publique semble infléchir lorsqu'elle observe le refus d'institutionnalisation, à tout le moins l'opposition forte à l'action publique, de la part d'associations qui deviennent elles aussi des actrices de l'action publique.

##### *a. « Une approche sociale du handicap » par les associations comme réorientation de la lutte contre les inégalités :*

L'approche sociale du handicap, soit le fait que le handicap est défini non pas comme une déficience individuelle ou médicale mais comme une limite, une construction de l'organisation sociale. C'est l'approche que semble présenter nos deux associations et l'association Circulons dans la cité par son aspect protestataire de manière plus virulente en considérant comme responsable la société du manque d'inclusion des personnes en situation de handicap par les limites que cette dernière lui semble mettre en place de façon

consciente ou inconsciente. Ainsi à travers la construction de cet environnement social par l'action publique cela semble ne pas pouvoir permettre aux personnes en situation de handicap d'être inclus dans la société. Les personnes en situation de handicap semblent se retrouver en situation de liminalité, ni exclues, ni totalement intégrées<sup>61</sup> car semblent présenter des anomalies aux normes établies par la société. Emile Durkheim démontre dans ses travaux que la déviance<sup>62</sup> peut être considérée comme une transgression des normes sociales mises en vigueur au sein d'une société, entraînant la stigmatisation<sup>63</sup> sociale et l'étiquetage social amenant à l'exclusion<sup>64</sup>, la ségrégation ou la marginalisation d'un certain groupe d'individus, dont les personnes en situation de handicap selon l'association Moteur de couleur et Circulons dans la cité. Cet étiquetage semble pouvoir représenter une sanction sociale - pour ces associations - qui va venir stigmatiser l'individu et lui faire ainsi porter un stigmate social pouvant ici pousser une personne en situation de handicap à vouloir se cacher ou au contraire à se ré approprier son identité sociale et c'est en ce sens que les associations étudiées semblent intervenir.

Nos associations étudiées souhaitent inverser la tendance sociale, elles souhaitent que l'étiquette négative qui définit les personnes en situation de handicap devienne positive en changeant le regard social que les individus sociaux portent sur le handicap, sur les attributs qui le qualifient (fauteuils roulants, cannes, béquilles, etc.) et ce notamment lors d'interactions sociales qui vont venir les discréditer. Ces associations par leurs actions souhaitent permettre aux personnes en situation de handicap de ne plus être dans cette situation d'entre-deux sociale les mettant dans des situations inconfortables car jamais totalement exclues ni définitivement incluses. Ainsi selon cette représentation partagée par nos deux associations de la position des personnes en situation de handicap au sein de la société, elles ne remettent pas en cause l'inclusion des personnes en situation de handicap,

---

<sup>61</sup> C. DELMAS. Sociologie et déficiences, « personnes en situation de handicap et société : les différentes thématiques », FSSEP UDL.

<sup>62</sup> L. MUCCHIELLI et M. RENNEVILLE. Les causes du suicide : pathologie individuelle ou sociale? Durkheim, Halbwachs et les psychiatres de leur temps (1830–1930). In: *Déviance et société*. 1998 — Vol. 22 — N°1. p. 3–36.

<sup>63</sup> E. GOFFMAN. Stigmates. Les usages sociaux des handicaps, Paris, Édition de minuit, 1975, 180 pages.

<sup>64</sup> N. ELIAS et J-L SCOTSON . "Logiques de l'exclusion. Enquête sociologique au cœur des problèmes d'une communauté" (1965), Paris, Fayard, 1997, 278 pages.

leur déficience mais la société et son incapacité à mettre en pratique des pratiques adaptées.

Ainsi il semblerait que les associations dans leurs pratiques tentent de transformer les représentations du handicap au sein de l'espace social qui semble le composer. Ces représentations sont perçues par ces associations comme étant instaurées par les institutions diverses qui composent la société (église, centre médical, écoles, etc.) qui vont façonner les modes d'actions et de sensibilisation de ces associations pour déconstruire ou utiliser ces représentations en leur faveur afin de pouvoir sensibiliser les individus de façon à faire devenir la société plus inclusive envers les personnes en situation de handicap.

Il existe plusieurs représentations du handicap. Tout d'abord une représentation qui est liée au modèle religieux et de la charité. Ce modèle perçoit la personne en situation de handicap comme un être, un individu dont il semble falloir avoir en pitié et dont il faut « soulager » de ses souffrances. La directrice de l'association Circulons dans la cité nous exprime vouloir « abolir » cette représentation qui nourrit la différence et donc selon elle le manque d'inclusion de ces personnes. L'association Moteur de couleur semble elle aussi souhaiter la transformation, l'évolution de ces représentations sociales de la personne en situation de handicap mais ne souhaitent pas pour autant l'abolir car elle lui permet de nourrir un intérêt qu'il considère positif pour les personnes handicapées. L'existence de ces représentations selon Moteur de couleur peut nourrir une volonté de venir en aide et donc de se mobiliser au sein d'une association pour ces personnes en situation de handicap. Ainsi elles y voient une occasion de jouer de ses représentations pour faire se mobiliser les individus et une fois leur engagement établi les sensibiliser pour transformer cette représentation sociale.

Néanmoins, les deux associations semblent se retrouver dans la déconstruction des représentations médicales qui semble construire l'identité de la personne handicapée autour de sa déficience physique, mentale, sensorielle ou comportementale. En qualifiant l'individu par sa pathologie, cela représente l'individu comme devant bénéficier de soins médicaux pour être réhabilité vers la normalité, or les associations tentent de mener des actions de déconstruction de ce discours dans le sens où selon elles ces individus ne sont

pas anormaux ou malades mais c'est la société qui par cette représentation devenue elle-même anormale ne perçoit plus que le négatif chez un individu plutôt que d'accepter le droit de vie de cette personne en situation de handicap telle qu'elle est au risque de ne pas pouvoir être inclus dans la société. Ainsi les associations tentent de sensibiliser les individus au champ du handicap qui est un champ complexe où les représentations s'entremêlent et peuvent faire naître l'incompréhension générant le détachement ou l'exclusion sociale<sup>65</sup> en plaçant les personnes en situation de handicap dans un statut identitaire mal défini qui est soumis à des interactions qualifiées par nos associations comme intrusives ou fuyantes. De ce fait, nos associations cherchent à les accompagner, à se trouver et à se créer eux-mêmes leur place au sein de la société et des institutions qui la composent mais aussi de leur famille, de leurs proches auprès desquels il peut leur sembler difficile de trouver leur identité car voit l'attribution de leur place sociale assignée, refusée ou acceptée selon des critères de représentation divergents et résultant en partie des lois et dispositifs sociopolitiques<sup>66</sup> qui tentent de s'inscrire dans une perspective semble-t-il d'amélioration de leur condition de vie dans la société, de leur inclusion mais que les associations considèrent comme pervers car créant des décalages entre individus valides et handicapés car sont perçues par ces dernières comme trop éloignées de la réalité sociale de ces derniers. Nous pouvons alors émettre l'hypothèse que par leurs actions, les associations étudiées tentent de créer de nouvelles normes qui leur semble plus en adéquation avec la situation sociale des personnes en situation de handicap qu'elles expliquent par leur proximité avec ces derniers.

Néanmoins, ces associations estiment qu'aujourd'hui leurs actions pour faire prôner le modèle social du handicap sur les deux précédemment démontrées est devenu majoritaire par la réussite de leurs actions pour faire évoluer les représentations sociales de la société sur les personnes en situation de handicap, bien qu'elles estiment la France comme « très » en retard par rapport à ses homologues occidentaux.

---

<sup>65</sup> N. ELIAS et J-L SCOTSON . "Logiques de l'exclusion. Enquête sociologique au cœur des problèmes d'une communauté" (1965), Paris, Fayard, 1997, 278 pages.

<sup>66</sup> S. KORFF-SAUSSE et M. ARANEDA. « Introduction », Simone Korff-Sausse éd., *Handicap : une identité entre-deux*. ERES, 2017, p. 7-12.

Ainsi pour ce faire ces deux associations façonnent leur répertoire d'action à partir de leur réception de l'action publique leur faisant mettre en place des actions de rencontres entre personnes en situation de handicap et personnes valides comme le démontre cet extrait d'entretien avec la directrice de l'association Circulons dans la cité.

- On est une association qui rassemble des personnes, notre but c'est de rassembler les personnes valides et les personnes invalides. Notre principale priorité est celle de l'accessibilité. En fait l'idée est venue en 1997 où lors du Téléthon une cartographie de 3500kms de Paris est conçue mais pas n'importe laquelle c'est une cartographie des trottoirs de Paris qui sont accessibles aux personnes utilisant des roulettes pour se déplacer. Ensuite on a commencé à organiser des randonnées rollers/ fauteuils roulants dans Paris, des sorties mais aussi de la sensibilisation on a commencé à sensibiliser aux handicaps en 2003 en faisant une sorte d'animation qui consistait à réaliser un parcours en fauteuil roulant, parce que l'expérience vient une certaine forme de la reconnaissance(...) Donc nous on cherche à rassembler des personnes qui sont concernées par les problématiques d'accessibilité, de mobilité et d'autonomie et comme c'est mixte c'est-à-dire entre personnes valides et personnes invalides beh il y a comme une forme de pédagogie qui naît, une pédagogie à l'inclusion et à l'accessibilité.

67

Leurs actions semblent avoir une visée différente de celles mises en place par l'action publique, s'y dessine une certaine complémentarité dont l'objectif - pour ces associations - est de lever les barrières comportementales dans les interactions qui jusqu'alors sont entretenues au sein de la société par les modèles sociaux présents au sein des politiques publiques. Selon ces associations, la loi de 2005, malgré sa « déception » dans sa mise en œuvre, a permis de créer une évolution et un contexte propice à une meilleure inclusion de la personne en situation de handicap leur permettant de sensibiliser

---

<sup>67</sup> Extrait entretien 3, page 107.

les individus aux valeurs d'indépendance, d'équité et de contrôle de vie auxquelles les personnes en situation de handicap au sein de ces associations semblent attachées. Ainsi à partir de leur réception de l'action publique, ces associations tentent de mettre en place des actions par et pour les personnes en situation de handicap en sensibilisant à partir du récit du vécu de ces individus. Nous pouvons dès lors émettre l'hypothèse que l'action publique n'a à elle seule pas d'impact sur l'orientation stratégique des actions de ces associations car elles sont aussi le fruit de leurs interactions avec les personnes en situation de handicap et leurs proches.

- Par exemple nous on commence par sensibiliser le public autour d'une problématique, pas à pas quoi qui est celle de l'accessibilité car en les sensibilisant ces usagers beh ils vont entretenir cette accessibilité, on rappelle que l'accessibilité est l'affaire de tous et ça c'est un truc de bien de la loi de 2005 qui le rappelle aussi (...) en soit cette loi met vraiment l'accent sur la problématique de l'accessibilité pour tous à l'emploi, à l'école, aux transports, à la voirie, aux espaces publics et aux logements et l'arrivée de cette loi nous a conforté d'une certaine manière on s'est dit qu'on était sur le bon chemin pour faire bouger les choses, pour accompagner, rassembler même si c'est à notre petit niveau on a un impact plus fort parce que nous on incite les gens à réfléchir à comment il pourrait agir au quotidien sur les gens que les gros niveau comme le Président ou le ministre. Parce que eux les politiques ils oublient une chose dans leur méthodes, propositions c'est qu'il marginalise les handicapés au final, ils entretiennent les préjugés plutôt que de leur permettre de continuer à vivre avec les autres, car rendre l'accès ne veut pas dire isoler ce n'est pas la solution.

68

L'approche sociale du handicap par les associations semble aussi être la conséquence d'une expérience collective entre personnes en situation de handicap et salariés/bénévoles de ces associations qui en viennent à adopter le discours de leur aidant et à mettre en place leurs actions à partir de ces discours. De ce fait, si les normes actuelles qui semblent peser sur les personnes en situation de handicap ne leur conviennent pas alors l'association va orienter son répertoire d'action pour faire exister ces questions individuelles du handicap sans en faire devenir une question politique mais en tentant d'en faire devenir une question sociale pouvant entraîner des rapports inclusifs. Ces associations semblent faire le choix de mener des actions qui n'ont pas pour visée de réparer l'individu en situation de handicap mais de réparer les capacités inclusives et d'interaction de la

---

<sup>68</sup> Extrait entretien 3, page 108-109.

société à leur égard, aussi elles « leur donnent le droit d'exister sans se réparer » sans les ramener à leurs conditions d'incapacité - comme semble le faire l'action publique selon elles - mais en tentant de rendre l'environnement sociale capable d'accueillir ces personnes en situation de handicap.

Par l'accessibilité des logements, des transports, de la voirie, du travail, de l'école, ces associations perçoivent une brèche où mettre en place des actions de sensibilisation à vocation d'inclusion des personnes en situation de handicap. Pour illustrer, l'association Circulons dans la cité met en place des actions vouées à sensibiliser et à informer les individus valides au handicap en les mettant en situation de personnes handicapées afin de déconstruire leurs prénotions et leurs représentations. Ainsi elle espère que cela puisse générer chez ces individus des réflexes inclusifs par leur nouvelle appréhension du monde social du handicap et des possibles nouvelles interactions avec ce monde. Ces associations orientent alors leurs actions en prônant le vivre ensemble afin de créer de nouvelles interactions entre individus valides et en situation de handicap les amenant à de nouveaux partages au-delà de leurs différences et stigmates autour d'activités telles que un atelier de dessin pour l'association Moteur de couleur ou une randonnée pour l'association Circulons dans la cité. Elles se perçoivent comme vecteur de nouvelles solutions permettant l'inclusion des personnes en situation de handicap qui ne sont pas proposées par les politiques publiques.

*b. Ambiguïté d'une inflexion de l'action publique agissant comme vecteur de répertoire d'action mis en place au sein des associations refusant l'institutionnalisation :*

Les valeurs républicaines de la France semblent conduire nos politiques publiques vers l'intégration et la solidarité nationale. Le problème semblant apparaître est qu'il est difficile de le faire à un niveau national sans laisser semble-t-il quelques catégories sociales en marge. L'universalisme de l'action publique est perçue par les associations comme empêchant l'inclusion effective des personnes en situation de handicap au sein de la société car cet universalisme n'amène pas des lois - selon les associations - particulières ou

individuelles. Ces associations par leur approche sociale du handicap tentent de palier le manque de renouvellement de l'action publique, en ne cherchant pas à développer les droits des personnes en situation de handicap mais en tentant de changer le regard, les représentations de la société qui selon elles ne sont pas faits par l'action publique. Pourtant, l'universalisme selon les associations ne permet pas de faire la lumière sur la situation des personnes en situation de handicap et les politiques publiques semblent entraîner une société de plus en plus individualiste qui ne permet pas l'inclusion des personnes en situation de handicap. Ces associations souhaitent transformer les rapports d'existence entre deux populations - les personnes valides et les personnes invalides - car si la personne en situation de handicap peut sembler prise en charge par les politiques publiques sur le plan social, cette dernière est remise à elle-même selon ces associations. Le risque qu'expriment les associations par leurs actions est qu'elles rendent les personnes en situation de handicap dépendantes d'elles. Ainsi nous pouvons observer que les personnes en situation de handicap semblent démunies, dans le sens où elles ne savent pas comment interagir une fois sorties de l'association. Pour contrer cet effet à sa sortie, les associations tentent de mettre en place autant d'actions que possible auprès des personnes valides également afin de rétablir une forme d'équilibre social en permettant à ces deux populations lorsqu'elle se rencontrent d'agir de façon autonome. Ainsi la marge de liberté, de responsabilité laissée aux individus au sein de ces associations leur semblent essentielles, elles expriment le fait qu'une erreur dans leur association n'est pas sanctionnée comme elle pourrait l'être par la loi, elles veulent apporter plus de souplesse car le perçoivent comme un vecteur de tolérance pouvant entraîner des interactions débouchant sur une possible inclusion.

Cependant, elles fournissent un autre travail d'accompagnement au préalable auprès des personnes en situation de handicap. Cette action répond à l'une de leurs critiques les plus importantes à l'égard de l'action publique, soit de laisser la personne en situation de handicap exister par elle-même, pour soi-même, en recherchant la complaisance de leurs propres aspirations, qualités, aptitudes, soit de leur donner le droit d'exister comme elles sont à travers leur propre identité sociale. Elles les amènent donc avant la socialisation à un travail d'individualisation quand l'action publique semble

vouloir directement les amener à l'intégration au lieu de l'inclusion. Mais pour ces associations nous ne pouvons pas être inclus socialement immédiatement, il y a un temps de reconnaissance sociale qui doit s'opérer au préalable et c'est dans cet objectif qu'elles souhaitent inscrire leurs actions. Dans la préservation de leur autonomie et l'entretien de leur capacité à agir seules, elles se disent mettre en place des actions d'accompagnement qui vont semble-t-il dans le sens inverse dans lequel s'inscrit l'action publique qui considère ces individus comme dépendants et donc comme devant être accompagnés, aidés voire mis sous tutelle au sein d'établissements spécialisés. Selon ces associations cela ne permet pas et ne permettra pas leur inclusion dans la vie sociale car ces personnes en situation de handicap voient leur souveraineté individuelle ébranlée par les politiques publiques les positionnant en marge car elles ne semblent par leur faire produire d'interaction avec les autres populations. Ainsi pour l'association Circulons dans la cité nous pouvons émettre l'hypothèse qu'elle ne semble pas agir autour d'un répertoire d'actions, mais plutôt autour d'un répertoire de valeurs<sup>69</sup>. Ici, le répertoire de ces associations semble désigner les modalités d'action dont dispose un groupe d'individu pour faire valoir des intérêts. Mais ce répertoire n'est pas sans évolution, il s'inscrit dans le contexte social donné et suit les évolutions structurelles majeures des sociétés, c'est ainsi que l'étude de la réception de l'action publique d'aujourd'hui - par ces associations - nous semble permettre de comprendre leur mode d'action et leur choix d'action, soit le choix de l'action collective. Les associations peuvent se prévaloir au contraire des politiques publiques d'improvisation, c'est cette improvisation qui vient compléter par leur volonté ce qu'elles considèrent comme absent ou décevant de l'action publique, cette possibilité d'improvisation leur permet de façonner leurs actions selon leur réception de l'action publique car elles sont libres de s'éloigner du répertoire d'action établi, des définitions initiales pour s'adapter au contexte social, adapter ses actions et répondre aux besoins d'inclusion des personnes en situation de handicap, soit « il permet de concilier la nécessaire mise en œuvre de la subjectivité individuelle, en accord avec l'idéal du moi, et le contexte éthique social avec lequel l'individu doit nécessairement composer »<sup>70</sup>.

---

<sup>69</sup> S. VERMEERSCH. « Entre individualisation et participation : l'engagement associatif bénévole », *Revue française de sociologie*, vol. vol. 45, no. 4, 2004, pp. 681-710.

<sup>70</sup> Ibid.

Ainsi cela semble leur permettre d'agir auprès des personnes en situation de handicap et auprès des personnes valides de manière autonome et libre contrairement à l'association Moteur de couleur qui connaît une certaine forme institutionnalisation. In nous est possible d'observer en son sein une certaine diminution de la conscience collective en faveur de la conscience individuelle de la personne en situation de handicap et à son affranchissement. Leur objectif n'est pas de les accompagner tout au long de leur vie, mais de les guider un temps afin de les aider à mieux (ré)intégrer l'espace social afin de pouvoir y être inclus par la suite. Néanmoins, ces associations disent se heurter au contexte normatif social les amenant à des actions de sensibilisation pour tenter de préparer à un contexte d'inclusion sociale des personnes en situation de handicap. Stéphanie Vermeersch dans sa recherche avait également étudié des associations qui semblent similaires par leur répertoire éthique d'humanisme et de citoyenneté. Ainsi nous pouvons émettre l'hypothèse que leur répertoire est en partie donné par l'action publique en réponse à ses lacunes.

Ainsi, par leurs actions elles tentent de faire naître une identité sociale assumée de la personne en situation de handicap en vue de lui permettre par la suite de se fondre dans la société, au sein non plus d'une appartenance et identité particulières mais d'une appartenance commune qu'est l'être social, le genre humain. Pour ce faire l'association semble devoir trouver des points de contacts pour préparer, sensibiliser certaines institutions à accueillir dans sa sphère sociale une personne en situation de handicap :

- La sensibilisation est un moyen d'action, tout d'abord notre premier travail de sensibilisation c'est fait au sein de l'association en interne, il fallait sensibiliser les gens d'ici pour favoriser l'accueil et l'intégration puis de sensibiliser les agents d'entreprises parce que cette sensibilisation est l'un des premier levier d'insertion professionnelle pour les personnes en situation de handicap. Après c'est aussi important de sensibiliser les jeunes que ce soit dans le milieu scolaire ou en dehors parce que ça permet de changer leur regard sur les personnes en situation de handicap, de réduire les préjugés, les craintes, les appréhensions pour faciliter l'intégration par la suite d'élèves en situation de handicap. De toute façon il faut sensibiliser tout le monde mais il faut savoir organiser cette sensibilisation si on regarde les politiques c'est une catastrophe ils font tout et rien ! Par exemple nous on commence par sensibiliser le public autour d'une problématique, pas à pas quoi qui est celle de l'accessibilité car en les sensibilisant ces usagers beh ils vont entretenir cette accessibilité, on rappelle que l'accessibilité est l'affaire de tous.

71

Afin de sensibiliser, les membres de ces associations vont trouver des points de contact. L'association Moteur de couleur semble se tourner essentiellement vers les entreprises et le pouvoir local quand Circulons dans la cité elle se tourne vers les écoles, les entreprises, qui sont des environnements stratégiques selon elle car sont des institutions de socialisation. Par cette sensibilisation elles tentent de préparer les individus - en situation de handicap ou non - dans ces institutions mais aussi au sein de l'association à renouveler des interactions sociales non plus fondées sur « la méfiance, l'appréhension, la peur ou la distance » pouvant émaner de tout individu composant l'espace social mais sur « l'acceptation ». C'est en cela qu'elles caractérisent leur rôle d'aidant qu'elles ne donnent pas à l'action publique, soit à constituer un nouvel habitus. Bourdieu par le concept

---

<sup>71</sup> Extrait d'entretien 3, page 108.

d'habitus<sup>72</sup> vise à penser le lien entre socialisation et actions des individus. Il tend à démontrer que par sa socialisation, puis par sa trajectoire sociale, tout individu incorpore lentement un ensemble de manières de penser, agir et sentir, qui se peuvent se révéler durables. Le sociologue tend à démontrer que ces dispositions sont à l'origine des pratiques futures des individus. De ce fait, par cette approche, nous pouvons émettre l'hypothèse que ces associations tentent de mettre fin à la rupture qui semble exister entre personnes valides et personnes en situation de handicap en faisant naître une appartenance commune à la société en transcendant les différences par le biais d'instauration de contacts, d'interactions sociales permettant le rapprochement de ces individus en tentant d'instaurer un rapport d'équité entre eux car selon ces associations ce sont les inégalités qui préservent les différences, stigmates, et marginalisation pour permettre l'affiliation et non plus l'individualisme.

Mais si l'action publique semble tenter de mettre en place une égalité par les droits entre personnes en situation de handicap et personnes valides, pour les associations cela n'est pas atteignable. De ce fait, ces associations semblent plutôt se tourner vers des actions de non-discrimination qui visent à combattre l'existence et l'entretien des stéréotypes de différenciation entre personnes valides et personnes en situation de handicap en tentant de créer non pas un climat d'égalité mais d'équité des chances. Ces associations la présente comme une réponse à l'échec des politiques publiques de mettre en place et d'assurer ce principe, ainsi selon elles l'égalité des chances et la lutte contre les discriminations comme action peuvent venir compléter l'action publique qu'elles perçoivent comme insuffisante bien que celle-ci constitue l'un des fondements des démocraties modernes.

Par conséquent, nous pouvons émettre l'hypothèse que ces associations se perçoivent comme ayant un rôle essentiel pour assurer la réelle mise en oeuvre des politiques du handicap comme on peut le voir avec les grands axes de la loi de 2005 qu'elles semblent s'être réappropriées. Pour l'association Moteur de couleur voyant

---

<sup>72</sup> P. BOURDIEU, *Le Sens pratique*, Minuit, 1980, 480 pages : L'habitus est constitué en effet par l'ensemble des dispositions, schèmes d'action ou de perception que l'individu acquiert à travers son expérience sociale.

l'action publique dépassée, cette association s'est donnée pour action de guider l'intervention de cette action publique - afin que, par l'aide de l'association - puisse aboutir.

Ainsi par la place qu'elle occupe au sein de l'espace social, les associations tentent de devenir des incontournables dans le champ du handicap au point que nous pourrions émettre l'hypothèse qu'elles soient devenues associées à la définition de l'action publique qui a en retour - comme on peut le voir au sein de l'association Moteur de couleur - influencé la structuration d'une de ces associations étudiées. Ce contexte a permis le rapprochement et le dialogue entre ces associations spécialisées autour de la notion de handicap :

La loi du 5 février 2005 elle est venue valider notre exigence de l'inclusion, c'est une euh une possibilité pour tous les citoyens de pouvoir participer activement à la société et euh de pouvoir accéder au droit commun. Mais euh son application pleine euh vous voyez beh euh c'est long et par cette longueur certaines choses peuvent se perdre. Il y a plusieurs mois de ça, nous on se demandait en débattant avec d'autres associations, en examinant nos projets, si cette loi inclusive concernait bien toutes nos actions, toutes nos missions, et toutes les personnes accompagnées et euh beh il est ressorti que oui même si certaines choses sont encore complexes il s'agit d'un processus complexe parce que beh euh notamment il y a des professionnels qui euh beh sont au coeur de contradictions récurrentes euh ..

73

Ainsi nous pouvons observer une certaine forme de regroupement des associations dans un objectif de participer à la définition, à la mise en oeuvre de la politique du handicap qui est institutionnalisée en France et aux répertoires d'actions effectifs à mettre en place. Ainsi comme nous l'exposé l'association Moteur de couleur précédemment, si les pouvoirs publics cherchent à identifier des potentiels interlocuteurs au sein des

---

<sup>73</sup> Extrait entretien 1, page 95.

associations, cette dernière a également recherché un interlocuteur politique « stable » car selon elle cette coopération peut faire émerger la voix du secteur associatif. Ainsi l'association Moteur de couleur a une réception de l'action publique différente de l'association Circulons dans la cité, elle préfère la concertation et la négociation avec les pouvoirs publics quand la seconde, elle, s'inscrit plutôt dans des actions de contestation plus spectaculaires ou conflictuelles telles que les manifestations par exemple. Ces associations bien qu'elles exercent des relations sociales différentes avec le pouvoir public ont toutes deux une réception de l'action publique similaire qui détermine leurs actions et ce, dans un but de garantir la désinstitutionnalisation des personnes en situation de handicap pour leur garantir une vie autonome soit leur émancipation mais aussi les aider à lutter contre les discriminations et agir par et pour leur propre identité. Ainsi comme nous l'avons démontré précédemment, nous pouvons émettre l'hypothèse que cette mise en action des associations par leur réception de l'action publique et son inflexion semble émaner du modèle social du handicap.

Néanmoins, par l'étude de ces deux associations nous pouvons voir un certain contraste dans leur mode d'action. L'association Moteur de couleur est une association qui, dans le temps, s'est intégrée au sein de dispositifs de régulation néocorporatiste<sup>74</sup> à visée de participer et de définir la mise en oeuvre de l'action publique pour compléter les lacunes de cette dernière en subissant tout de même en contrepartie une institutionnalisation qui ne semble pour autant pas consciente. Circulons dans la cité quant à elle s'inscrit dans le registre des organisations contestataires qui privilégient la confrontation avec les pouvoirs publics pour garder son autonomie dans son répertoire d'action, sa proximité et son impact au sein de l'espace social. De cette réception similaire de l'action publique naît pourtant des répertoires d'action diversifiés faisant apparaître ces associations comme la clé de voute de l'inclusion des personnes en situation de handicap semble-t-il.

---

<sup>74</sup> P. HASSENTEUFEL. Où en est le paradigme corporatiste ?. In: Politix, vol. 3, n° 12, Quatrième trimestre 1990. Issu(e)s de l'immigration - Identités, mobilisations et représentations des jeunes d'origine maghrébine, sous la direction de Dominique Cardon et Jean-Baptiste Legavre. p. 75-81 : souligne les liens étroits qui existent entre les groupes d'intérêts et l'État.

## **II. Des associations apparaissant comme la clé de voute de l'inclusion des personnes en situation de handicap :**

Dans un premier temps, nous démontrerons de quelles manières les associations et leurs actions affectent les personnes en situations de handicap pour comprendre ensuite la façon dont la reconnaissance de ces personnes et de leur condition est co-construite par l'action, les usages et les approches de ces associations.

### A. Les effets et usages des associations sur les personnes en situation de handicap :

Nous analyserons dans un premier temps comment les associations et leurs actions affectent et influent les personnes en situations de handicap pour comprendre ensuite comment leur structuration et mécanismes accroît la volonté des individus à prendre part aux actions et à s'inscrire dans les actions dans ces associations.

#### *a. Une évolution de la conscience individuelle des droits et revendications des personnes en situation de handicap comme enjeu de société par les associations :*

Il semble que malgré les dispositions législatives mis en place que le handicap au sein de l'espace social demeure une source d'exclusion sociale<sup>75</sup>, et ce que ce soit en termes d'éducation, d'intégration professionnelle, ou d'accès aux diverses infrastructures. Les droits octroyer ne permettent pas l'acceptation sociale<sup>76</sup> des personnes en situation de handicap, de ce fait ces associations vont tenter de se faire le relai de l'action publique afin de garantir la participation sociale<sup>77</sup> de ces individus au sein de la société parisienne. Selon

---

<sup>75</sup> P. ROSANVALLON, *Le Parlement des invisibles*, Le Seuil, Coll. Raconter la vie, 2014, 68 pages.

<sup>76</sup> C. GENDRON, « Penser l'acceptabilité sociale : au-delà de l'intérêt, les valeurs », *Communiquer*, 11 | 2014, 117-129.

<sup>77</sup> J-F. RAVAUD, « Leçon inaugurale de la chaire « Participation sociale et situations de handicap » », Jean-François Ravaud éd., *Handicap et perte d'autonomie : des défis pour la recherche en sciences sociales*. Presses de l'EHESP, 2014, pp. 41-72.

ces associations, cette conscience du handicap<sup>78</sup> semble émaner tout d'abord de sa définition évolutive et variable selon les époques et le contexte social. Elles souhaitent mettre en place des moyens et actions visant à « garantir aux personnes en situation de handicap leur droit de vivre, de vivre avec les autres ». A travers leur mobilisation, ces associations tentent d'apporter des compensations et des adaptations à la vie sociale centrées autour de l'objectif de l'inclusion et de la participation sociale de ces personnes en situation de handicap qui est un droit et une revendication qui jusqu'à présent ne semble pas suffisamment pris en compte par l'action publique pour ces associations.

Aussi fût une époque où selon ces associations, seul le champ médical prenait en compte les personnes en situation de handicap, aujourd'hui ces associations tentent de s'y inscrire et de faire progressivement prendre de l'importance à la problématique du handicap dans le champ social et de ce fait dans les politiques publiques pour que ces dernières s'orientent vers l'égalité, la non-discrimination et l'inclusion des personnes en situation de handicap. Avant le 20ème siècle ces associations présentent la considération des personnes en situation de handicap comme inadaptée, marginalisée, exclue de la société dont la prise en charge de leur droit semblait se limiter à une assistance sanitaire et financière qui avait pour répercussion semble-t-il d'atténuer les conséquences de leur autonomie limitée<sup>79</sup>. Selon l'historien Henri-Jacques Stiker<sup>80</sup> le contexte évolue à la fin du 21ème siècle par le biais des problèmes liés aux accidents du travail, des hécatombes de la première guerre mondiale faisant apparaître une forme de redevance sociale sous forme de culpabilité collective pour ces personnes se trouvant en situation de handicap. Aussi selon cet historien l'évolution de ce contexte est en parti du à l'émergence de l'école obligatoire qui va venir renforcer les préoccupation liées à la question d'intégration, d'égalité des chances pour les personnes en situation de handicap faisant naitre ici le début d'une nouvelle socialisation au handicap mais aussi, de nouveaux services et ce essentiellement

---

<sup>78</sup> S. BAUBELET. « Réactualisation de la prise de conscience du handicap à l'adolescence », *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, vol. 78, no. 4, 2009, pp. 97-104.

<sup>79</sup> N. MARQUIS. « III. Le handicap, révélateur des tensions de l'autonomie », *Revue interdisciplinaire d'études juridiques*, vol. volume 74, no. 1, 2015, pp. 109-130.

<sup>80</sup> H.J. STIKER, « Aspects sociohistoriques du handicap moteur », in Association des paralysés de France, *Déficiences motrices et situations de handicap. Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs, troubles associés*, APF, 1996.

dans le milieu associatif qui avait déjà semble-t-il vocation à donner une place sociale et une indépendance, autonomie aux personnes en situation de handicap<sup>81</sup>. Mais si par les travaux de cet historien il semble il y a avoir une prise en compte évolutive des personnes en situation de handicap, de leurs droits et revendications au sein de la société par les associations ils s'avèrent que selon nos associations étudiées la voix des personnes en situation de handicap semble ne commencer à être entendue et prise en compte depuis maintenant 4 ans soit lors du constat de la loi de 2005. Selon ces associations, il reste encore beaucoup de travail social à effectuer. Pour ces associations la prise en compte des droits et revendications des personnes en situation de handicap ne date pas d'avant 1975<sup>82</sup>, soit la première action législative qui entendait promouvoir l'intégration des personnes en situation de handicap, en terme de soin, d'éducation ou de formation professionnelle. D'après ces associations, l'action collective ne fait rien de plus depuis que diverses adaptations législatives sans réels résultats menant certaines personnes en situation de handicap à tenter de dissimuler, rendre invisible leur handicap pour tenter de s'intégrer dans la société<sup>83</sup> par manque de dispositif, soit il semble possible d'y voir une tendance contraire au communautarisme se développer chez ces derniers. Ces associations tentent alors de renverser ces stigmates présent dans la société depuis des décennies afin d'aider et d'accompagner ces personnes en situation de handicap à revendiquer leur identité de façon visible et assumée, à reconnaître leur droit et ne plus être passifs face à l'action publique mis en place mais à bousculer cette indifférence qui semble généralisée par cette action publique française. L'action de ces associations aujourd'hui semble être d'apporter une meilleure connaissance des droits et revendications des personnes en situation de handicap auprès de ces derniers mais aussi auprès des personnes valides car cette population hétérogène selon ces associations ne peuvent-être appréhendée par des dispositifs politiques et sociaux<sup>84</sup> globaux pouvant ainsi générer des inégalités sociales.

---

<sup>81</sup> N. MARQUIS. « III. Le handicap, révélateur des tensions de l'autonomie », *Revue interdisciplinaire d'études juridiques*, vol. volume 74, no. 1, 2015, pp. 109-130.

<sup>82</sup> Légifrance : URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000333976> : URL : consulté le 27 mars 2019.

<sup>83</sup> E. GOFFMAN. *La mise en scène de la vie quotidienne : les relations en public*, Tome II, Le sens commun, édition de minuit, 2000, 372 pages.

<sup>84</sup> P. CAMBERLAIN. *Politiques et dispositifs du handicap en France*. Dunod, 2015

Ainsi à partir de ce constat, ces associations semblent être tentées de croire en l'échec de la prise en compte des personnes en situation de handicap comme individus inclus au sein de l'espace social, de la société. Mais ces associations semblent tenter de pallier au manquement de l'action publique en tentant d'enraciner des changements de perspectives dans leur volonté de faire considérer les droits et revendications des personnes en situation de handicap dans la société dans l'objectif de permettre l'inclusion de ces derniers qui jusqu'en 2005<sup>85</sup> semblait classifié comme une conséquence d'une maladie entraînant des déficiences, incapacités et désavantages sociaux. Ainsi il semblerait que dans le contexte actuel, par l'aide des associations, les personnes en situation de handicap s'organisent dans le but de revendiquer leurs droits à une vie autonome. Cette revendication semble impliquer alors des transformations dans les rapports sociaux entre personnes en situation de handicap et personnes valides mais aussi dans leurs droits d'accès aux soins, aux transports, à la voirie, aux emplois mais qui semblent avoir des difficultés à aboutir par les préjugés, discriminations et inaccessibilité à l'espace social existants. Ainsi il semblerait que les associations tentent de transformer ce rapport aux droits et revendications des personnes en situation de handicap en transformant certaines théories présentes dans l'espace sociale et - selon elles - entretenues par l'action publique soit :

- La tragédie personnelle devient dans les discours de sensibilisation l'oppression sociale.
- Le traitement individuel par des actions sociales.
- La médicalisation devant évoluer vers des moyens d'auto-assistance.
- Ne plus prendre en compte la seule identité individuelle pour mettre en place le changement collectif.

Ainsi ces associations souhaitent participer à une prise de conscience de réflexions collectives sur le droits des personnes en situation de handicap, sur leur droit à exprimer leurs revendications au sein de l'association, à l'extérieur de façon autonome où au travers

---

<sup>85</sup> Légifrance : URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000333976> (consulté le 27 mars 2019)

de l'association par le biais de sensibilisation, information et formation. Ceci semblant s'inscrire dans l'objectif de porter les revendications des personnes en situation de handicap pour jouir des mêmes droits que les personnes valides. Pour autant il semblerait que pour porter plus haut dans l'espace social les droits et revendications des personnes en situation de handicap et de développer une conscience collective il semblerait que leur actions similaires gagneraient à s'élever d'une même voix et permettrait aux individus de ne pas s'éparpiller dans la pluralité de pamphlet de communication de ces associations pouvant être décourageant pour les individus composant l'espace social. Ainsi ces deux associations étant similaires dans leurs modes d'action et réception de l'action publique, nous pouvons émettre l'hypothèse qu'une mise en réseau de ces deux associations pourrait accroître la portée de leurs revendications, sans pour autant que la création de ce message commun n'entrave à leurs quelques déclinaisons particulières d'actions.

Leurs revendications communes pour permettre l'inclusion des personnes en situation de handicap consiste à introduire le champ du handicap au sein de la Constitution française dans son article premier par « La France assure l'égalité devant la loi de tous les citoyens sans distinction de sexe, d'origine, de handicap ou de religion »<sup>86</sup>, aussi de mettre en place un revenu individuel d'existence pour les personnes en situation de handicap ne pouvant exercer d'activités professionnelles, auquel s'allie la création du « risque autonomie » en mobilisant des financements supplémentaire de solidarité nationale. Aussi l'une des revendications ressortant comme capitale pour ces associations est le respect des obligations d'accessibilité en appliquant des sanctions aux institutions et logements ne respectant pas ce droit. Egalement a Paris, la capitale, il semble inadmissible pour ces associations que le réseaux RATP de transport en commun (bus, métro, tramway) ne soit toujours pas développé pour les personnes en situation de handicap surtout pour le métro car depuis 2010 le réseau de bus parisien a été rendu accessible aux personnes à mobilité réduite.

---

86 Légifrance : URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do?idArticle=LEGIARTI000019240997&cidTexte=LEGITEXT000006071194&dateTexte=20140401> (consulté le 11 avril 2019)

- L'accès aux lieux publics et aux transports est vraiment difficile à Paris il n'y a qu'une seule ligne de métro sur 16 quand même qui est accessible c'est la 14 c'est incroyable quand même, ça représente que 3% du réseau, seulement 3% du réseau métropolitain est accessible aux personnes en situation de handicap, en Espagne à Barcelone c'est 82% à Tokyo c'est 88% pour vous dire à quel point on est en retard et comme vous me le demandiez à quel point nos politiques publiques en matière de handicap sont inefficace tellement on a du retard, nous on demande qu'il y ait un réel effort de la part des politiques et pareil pour l'accès au logement, à la santé, à l'éducation, à la formation, à des loisirs aussi bien

87

Aujourd'hui, à Paris seul 3% du réseau est adapté sur 16 lignes de métro. Seule la ligne 14 semble accessible aux personnes en situation de handicap. Cela peut s'expliquer par l'ancienneté de ce réseaux de transport qui démontre que lors de sa construction le cas des personnes en situation de handicap n'a pas été pris en compte, mais aujourd'hui en sachant faire évoluer ces infrastructures - selon les associations - cela représenterait de véritables actions pour l'inclusion des personnes en situation de handicap et leur mise en visibilité. Selon ces associations il y a des perspectives d'évolution de ce réseaux qui sont réalisables afin de rendre les transports parisiens effectif et comme pouvant être source de reconnaissance.

Ces associations démontrent que par le non respect ou applications des droits et revendications de ces personnes en situation de handicap, ces derniers semblent majoritairement mécontents de l'action publique qui ne luttent pas suffisamment selon eux contre le validisme<sup>88</sup> et le déterminisme des politiques publiques qui définissent le corps valide comme une norme permettant les discriminations à l'égard des corps handicapés perçus comme une déviance à la norme. Ainsi il semble essentielle pour ces associations de

---

<sup>87</sup> Extrait d'entretien 5 en off.

<sup>88</sup> J-M. BARDEAU-GARNERET. « 5. Du validisme. De l'adaptation sociale à l'aide à domicile », Albert Ciccone éd., *Handicap et violence*. ERES, 2014, pp. 71-82.

déconstruire les représentations stéréotypées qui pèsent sur les droits et revendications de ces personnes en situation de handicap qui semblent entretenir une forme de conscience individuelle et non collective.

Ces associations semblent mettre en place ces actions face à l'inertie des pouvoirs publics et pour mobiliser<sup>89</sup> tous les citoyens autour du sujet du handicap. Leurs actions sont différentes de celle de l'action publique dans le sens où elle ne cherchent pas à défendre les personnes en situation de handicap mais à les aider à faire reconnaître leurs droits et revendications pour la construction de leur identité sociale. Ainsi, ils mettent en place des actions qui ont pour objectifs de partager socialement les formes de faiblesses des actuels droits des personnes en situation de handicap mais pour ce faire il semble avant tout que leurs actions se portent auprès des personnes en situation de handicap en amont pour leur faire reconnaître leur handicap et le partager socialement afin de pouvoir construire leurs revendications sociales. Selon ces associations, ne pas reconnaître son handicap, ne pas le nommer, tenter de le rendre invisible ne pourra permettre d'effectuer une demande de droit sans développer une forme de victimisation sociale<sup>90</sup>. Il semble alors que ce soit à cette étape de l'action des associations que se joue l'étape identitaire, car l'action d'avoir à montrer son handicap, sa forme d'incapacité entraîne une difficulté dans la revendication du handicap car semble entraîner une mise en visibilité de ce dernier et une certaine forme de reconnaissance<sup>91</sup>. Ainsi la personne en situation de handicap doit reconnaître et accepter l'identité sociale<sup>92</sup> que ce droit, groupe lui assigne.

Ainsi nous pouvons observer à travers ces associations que la situation de handicap est sans cesse repensée et négociée dans des contextes sociaux particuliers faisant naître

---

<sup>89</sup> S. MULLER « Impasses : une autre perspective », , *Comprendre le handicap psychique. Éléments théoriques et analyses de cas*, sous la direction de Muller Sébastien. Champ social, 2011, p. 153-186.

<sup>90</sup> J. CHAPOUTOT. « Les alternatives à la démocratie », , *Fascisme, nazisme et régimes autoritaires en Europe – 1918-1945*. sous la direction de Chapoutot Johann. Presses Universitaires de France, 2013, p. 119-152.

<sup>91</sup> A. HONNETH, « Visibilité et invisibilité. Sur l'épistémologie de la "reconnaissance" », *Revue du MAUSS* 2004/1 (n° 23), 2004, pages 137-151.

<sup>92</sup> T. DEVOS. « Identité sociale et émotions intergroupes », *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, vol. numéro 67-68, no. 3, 2005, p. 85-100.

des tensions au niveau identitaire dans les pratiques de leurs droits allant même jusqu'à un non recours de ces derniers pour certains individus en situation de handicap qui ne veulent pas se rendre visible et affronter, déconstruire les représentations sociales pesant sur sa condition. Pour ces associations la reconnaissance des droits et revendications de ces personnes en situation de handicap doit alors se penser à travers leurs forces mais aussi à travers leurs faiblesses. Dernière chose qu'oublie de faire, selon eux, l'action publique qui nie toujours l'un de ces deux éléments en oubliant de les faire cohabiter, faisant naître une forme de conscience individuelle et non collective autour d'une reconnaissance victimaire des personnes en situation de handicap.

*b. Une déclinaison institutionnelle poussant les individus à rejoindre une association :*

Cette déclinaison institutionnelle amène les personnes en situation de handicap à recenser les pratiques associatives en matière d'accueil et de participation de ces dernières qui peuvent venir susciter leur intérêt du monde associatif. Ainsi, nous pouvons observer que les personnes en situation de handicap présentes au sein de ces associations donnent à voir une forme d'enrichissement réciproque entre l'association et ses membres en situation de handicap dans les actions qu'elles mènent et en amont dans leur construction. La situation de handicap telle que présentée dans l'article L.114 du CASF<sup>93</sup> (modifié par la loi de 2005) expose le fait qu'elle dépend du contexte environnemental dans lequel évolue la personne dans cette situation de handicap. Cette perception des personnes en situation de handicap de ces associations permet de valoriser et d'encourager leurs actions, de les mobiliser sur leur capacité à accueillir et à faire participer activement ces individus en situation de handicap qui souhaitent devenir bénévoles, permettant la participation de tous au sein de cet espace social qu'est l'association, soit comme une « première expérience d'inclusion » en oeuvrant de façon complémentaire à l'action publique. Par ces observations, nous pouvons émettre l'hypothèse qu'avant de rejoindre une association, ces personnes en situation de handicap exprimaient le fait qu'elles se sentaient en situation

---

<sup>93</sup> Légifrance : URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006796446&cidTexte=LEGITEXT000006074069&dateTexte=20050212> (consulté le 13 avril 2019)

d'exclusion<sup>94</sup> de tout environnement physique et social, en rejoignant une association cela leur permet de s'inscrire dans une vie sociale dynamique, participative et inclusive ne les faisant pas se sentir en marge, limitées ou empêchées d'agir, de participer socialement et socialement car elles sont dans un environnement que les associations - semble-t-il - ont su adapter au contraire des autres institutions. Cette adaptation leur permet par conséquent d'être et de se sentir selon eux, comme autonomes et épanouis par leur citoyenneté car leurs souhaits, désirs et identité ne sont pas tolérés mais acceptés. Cette reconnaissance leur permet de participer aux instances de gouvernance de l'association, aux décisions structurelles, aux actions et aux stratégies menées, soit en participant à la gestion et au fonctionnement de l'association. Ainsi, il semblerait que par le biais de ces associations, les personnes en situation de handicap deviennent les acteurs du changement social concernant le handicap en France afin de combler le retard des politiques publiques inclusives du handicap. Cela semble possible par l'élaboration de groupes de travail et de réflexion au sein des ces associations qui permettent au personnes en situation de handicap de participer aux débats sur les actions à mener mais aussi d'interagir avec une pluralité d'acteurs (membres de la famille, de l'association, personnes valides, invalides, Hommes d'entreprises, politiques etc.) les amenant à se sentir plus inclus dans la société. Mais aussi leur participation à la gestion, à l'organisation, à l'animation et à la participation d'atelier les amènent à se sentir légitimes et reconnus dans leur participation, l'entrée dans une association semble alors être vecteur de bien-être pour ces individus qui se sentent reconnus, légitimes et acceptés dans leur participation, ceci ayant pour conséquence plus vaste de transformer leur représentation de l'espace social et des individus qui le composent mais aussi de changer les représentations même de ces individus lorsqu'ils rencontrent ces associations. Ce cheminement multiple et complémentaire va permettre de préparer pas à pas la société à l'inclusion de ces personnes en situation de handicap mais aussi de permettre à ces personnes de revendiquer leur inclusion et par l'encadrement, l'encouragement apportés au sein de ces associations qui leur auront procurés semble-t-il une forme de légitimité qu'elles ne s'accordaient.

---

<sup>94</sup> N. ELIAS et J-L SCOTSON . "Logiques de l'exclusion. Enquête sociologique au cœur des problèmes d'une communauté" (1965), Paris, Fayard, 1997, 278 pages.

Ainsi, nous pouvons émettre l'hypothèse que ces associations pour le handicap n'agissent pas uniquement pour ces individus mais sur l'ensemble de la société par le biais d'organisations et animations d'événements de sensibilisation et de formations au handicap visant à faire évoluer les représentations et le mode de défense des intérêts de chacun. Cette hétérogénéité d'actions menées convergent néanmoins toutes vers un même objectif qui est celui de l'inclusion des personnes en situation de handicap au sein de la société par le biais d'une co-construction, co-réflexion, co-participation qui selon elles poussent ces diversités d'individus à les rejoindre en agissant de façon interne et externe. Par conséquent il semblerait que ces pratiques d'intégration des personnes en situation de handicap leur permettent d'exprimer elles-mêmes leur situation sociale en communiquant sur leur manque d'accessibilité par le manque d'adoption de la société par son environnement inadapté, voire même « inhospitalié » générant une forme d'isolement social par la non-mixité sociale<sup>95</sup>. En communiquant avec des personnes valides cela semble leur permettre d'exposer leurs difficultés d'intégration et d'exclusion de la sphère socioprofessionnelle et notamment de faire effet de chaîne car si ces mots sont répétés alors peut-être cela permettra de mettre en place une certaine forme de sensibilisation à effet successif. Elles vont elles-mêmes agir avec l'aide et le soutien de ces associations dans la déconstruction de leurs représentations et des préjugés de la société, des comportements discriminatoires et stigmatisants et pallier la méconnaissance de cette société française et - notamment parisienne ici - sur le handicap. Aussi, toutes ces pratiques, moyens et adaptations de la société semblent mises en place dans ces associations par leurs actions, cela peut s'expliquer par la place active qu'elles donnent aux personnes en situation de handicap mais aussi par leur initiative de compensation.

Ainsi l'intégration, la participation au sein de ces deux associations semblent entraîner chez la personne en situation de handicap un sentiment d'utilité « donnant un sens à sa vie » par la (re)création de liens sociaux au travers de possibles rencontres, échanges et partages mis en place mais aussi par le biais de leur activité citoyenne en s'investissant ici personnellement au sein d'une structure à utilité sociale ce qui semble

---

<sup>95</sup> D. GERBEAU, « Mixité sociale, la solution miracle qui cache les vrais enjeux. », *La Gazette des Communes*, nos 6/2256, 9 février 2015, p. 8-9.

avoir pour conséquence d'améliorer la confiance et leur estime de soi. Nous pouvons observer à la suite de notre observation participante que tout ceci semble entraîner une amélioration de la communication interpersonnelle, la responsabilisation de ces individus en situation de handicap par leur prise d'autonomie et d'initiatives les amenant à pouvoir par la suite se valoriser dans la sphère professionnelle car ils ont su acquérir des comportements valorisants au sein de cette sphère. Tout ceci semblant les mener à reprendre une vie sociale en dehors des institutions spécialisées dans le champ du handicap qui participe à leur exclusion, marginalisation par le biais de leur invisibilisation.

En ressort de ces associations pour les personnes en situation de handicap des formes de « bienfaits » personnels, sociaux et professionnels. L'engagement bénévole des ces personnes en situation de handicap au sein de ces associations semble leur permettre d'acquérir ou de développer des compétences les menant à une meilleure inclusion sociale et à devenir acteurs de leur propre inclusion et de se sortir de l'isolement dans lequel elles semblent se sentir retenues par les politiques publiques du handicap en vigueur.

Nous pouvons alors émettre l'hypothèse que les deux associations ici étudiées ne semblent pas s'inscrire dans un modèle d'engagement, d'intervention classique. Elles n'apparaissent pas s'inscrire dans un registre compulsif et institutionnel mais dans un registre qui se base sur l'action et l'autodétermination de ces actions permettant de faire en sorte que les personnes en situation de handicap au sein de ces associations énoncent le rôle - présenté ci-dessus - qu'elles jouent en son sein, soit ils n'ont pas le simple statut de bénéficiaires ou d'usagers mais celui d'acteurs au sein duquel l'engagement de ces associations semble ressortir comme l'une des rares activités structurées permettant l'intégration sociale pour tous, par tous et de tous. Ainsi l'intégration de certains bénévoles en situation de handicap semble faire émaner certains avantages d'intervention, d'action adaptées et efficaces. Donc elles assurent la pérennité de la structure de ces associations et de son impact dans l'espace social par leurs connaissances du handicap dont ne dispose pas l'action publique. Aussi dans ce type d'association les personnes en situation de handicap expriment retrouver dans ces structures le seul espace dans lequel leur existence identitaire, leurs valeurs et principes sont respectés, reconnus et valorisés contrairement à l'action

publique qui ne met pas son discours en adéquation avec ses actions réelles qui sont estimées comme non-concrètes.

Ainsi, il semblerait que ces associations étudiées apportent de l'innovation et du changement dans le champ du handicap que n'arrive pas à mettre en place l'action publique. Nous pouvons émettre l'hypothèse que cela est dû au fait de leur proximité, de leur lien quotidien avec les personnes en situation de handicap, de leur ouverture à diverses parties prenantes (physiques ou morales) qui peuvent devenir des partenaires d'inclusion. Tout ceci semblant entraîner un bénéfice de visibilité accrue de ces associations mais surtout des personnes en situation de handicap au travers de ces nouveaux partenariats qui peuvent à leur tour communiquer autour des pratiques et actions d'inclusion de ces personnes.

Ce partenariat entre personnes valides et personnes en situation de handicap au sein de ces associations semble apparaître comme fondamental dans le sens où il permet une meilleure connaissance et adaptation à la question du handicap permettant ainsi d'encourager et de valoriser ces activités bénévoles comme compléments à l'action publique. Par cette coopération, ces associations vont chercher à démultiplier les effets de leurs actions. Pour l'association Moteur de couleur, on voit que cela a entraîné des partenariats avec les pouvoirs locaux et pour Circulons dans la cité cela leur a permis de sortir de l'espace associatif pour intégrer l'espace professionnel et scolaire et cela est possible car ils arrivent avec une nouvelle expertise procurée par leur proximité avec les personnes en situation de handicap dont l'action publique n'est pas porteuse. Leur expertise semble permettre de rendre leurs actions en une action commune, avec ces partenaires comme envisageables, comme entraînant une volonté de mutualisation, de réflexion collective autour de la problématique de l'inclusion du handicap dans l'espace social et les sphères/espaces qui le composent .

Ainsi, nous remarquons que ces associations vont mener à la fois les actions d'intégration en interne des personnes en situation de handicap en participant à rendre la confiance en soi et à leur droit d'exister au sein de l'espace social aux personnes en

situation de handicap, de leur faire prendre conscience de leurs droits et leurs moyens de compensation existants, mais aussi des actions en externe qui visent à faire connaître le handicap, à communiquer sur le handicap, soit de décloisonner le monde du handicap.

De ce fait favoriser l'engagement des personnes en situation de handicap semble tout de même nécessiter certaines actions effectuées en amont pour légitimer l'action de l'association. Ainsi des actions autour de l'accessibilité et de l'adaptation des locaux même de l'association avant de sensibiliser les autres environnements semblent primordiales afin que la personne en situation de handicap ne voit pas sa liberté de mouvement entravée. A l'extérieur de l'association, les actions sur le déplacement rejoignent celles pour l'accessibilité et c'est notamment l'accessibilité des moyens de transports en commun qui semble primordial pour ces deux associations parisiennes. Aussi les actions visant l'accessibilité et l'adoption de l'information apparaissent comme essentielles, car avant d'agir et de pouvoir agir de manière autonome il faut être en capacité de comprendre. Ces associations vont donc tenter de mettre en place des actions de sensibilisation aux différentes approches de compréhension (transcription en FALC, braille etc.) car selon elles ces modes de communication de l'information ne sont pas suffisamment développés en nous prenant l'exemple des musées et en nous précisant « le seul musée accessible et compréhensible pour tous les handicaps c'est le Quai Branly sur tous les musées de Paris, il y en a qu'un ». A partir de cet exemple nous pouvons émettre l'hypothèse que le travail collaboratif avec les parties prenantes du handicap peut s'avérer être nécessaire car elles possèdent les compétences et les ressources selon Moteur de couleur.

Néanmoins la présence de personnes valides au sein de ces associations semble être primordiale pour préparer à une véritable inclusion des personnes en situation de handicap et leur permettre d'accéder à « une pleine et entière citoyenneté ». Aussi, valoriser la place des personnes valides au sein de ces associations permet un traitement équitable entre eux et les personnes en situation de handicap, car il ne semble pas être utile de mettre en place des pratiques de discrimination inversée<sup>96</sup> dans un but d'inclusion sociale.

---

<sup>96</sup> D. BORILLO. *Lutter contre les discriminations*. La Découverte, « Recherches », 2003, 210 pages.

Ainsi cet engagement au sein d'une association pour la handicap ne semble pas évident autant pour les aidants que pour les aidés et ce, qu'ils soient en situation de handicap ou valides. L'engagement de ces différents individus au sein de ces associations est un levier d'intégration, d'équilibre entre les objectifs poursuivis par ces associations et ceux de l'action publique, soit entre les actions à entreprendre, menées par ces associations pour compléter celles menées par différentes institutions qui à elles seules ne semblent pas parvenir à l'inclusion des personnes en situation de handicap au sein de l'espace social. Ainsi ces actions tentent d'inscrire leurs actions, pratiques d'inclusion dans la durée, en prenant le temps nécessaire pour mettre en place une action spécifique car selon ces associations si les actions de l'action publique ne fonctionnent pas c'est parce qu'elles veulent l'inclusion instantanée or pour ces associations il semble nécessaire de mener en amont une action d'acceptation, de changement de comportement et de mentalités (représentations) des personnes valides mais aussi des personnes en situation de handicap. Selon ces associations il faut du temps pour sensibiliser la société et pour la réorganiser c'est pour cela qu'il faut mettre en place des actions à mission spécifique et y aller « *step by step* » car selon elles plus leurs actions s'inscriront dans la durée et plus elles pourront former et sensibiliser les individus de l'espace social au champ du handicap qui apprendront à l'accepter et à savoir comment agir pour mener vers l'inclusion. Telle semble être leur hypothèse, perception de l'inclusion des personnes en situation de handicap, et de l'explication de leurs modes d'action<sup>97</sup>.

#### B. La reconnaissance des personnes en situation de handicap produite par les associations :

Dans un premier temps, nous étudierons le processus de mise en visibilité des personnes en situation de handicap à l'initiative et au prise de la mobilisation des acteurs associatifs. Enfin, nous essaierons de comprendre comment une pratique de la sensibilisation s'exécute au sein de l'espace public pour amener le monde social à une plus grande compréhension du monde du handicap.

---

<sup>97</sup> J. GUSFIELD. La culture des problèmes publics. L'alcool au volant : la production d'un ordre symbolique, *Économica*, coll. « Etudes Sociologiques », 2009, pages 2-25.

a. *Un processus de mise en visibilité façonné par la mobilisation des acteurs de ces associations :*

Selon les associations étudiées, il y a une forme de déni de reconnaissance sociale<sup>98</sup> de la personne en situation de handicap mais aussi de responsabilité de la part de nombreuses institutions telles que politique, scolaire, professionnelle - sont les principales citées - pouvant s'inscrire dans la stratégie des politiques publiques cloisonnées et rigides qui aboutissent sur une certaine forme d'exclusion, mise en invisibilité de la population en situation de handicap.

- Nous on a pris des engagements et nous nous sommes engagés pour les réaliser pas comme les politique qui les font juste pour être élu, ils ne sont pas engagés eux.

99

Pierre Rosanvallon<sup>100</sup> démontre dans ses travaux le fait que cette question de mise en invisibilité de cette population concerne le politique dans sa fonction de représentation et d'utilisation ou non de cette population en situation de handicap, bien qu'aujourd'hui les politiques opèrent à un certain regroupement de la société, les associations ne souhaitent pas laisser s'installer un pouvoir de gouvernementalité, de surveillance, de discipline et de conduite de la société sur le sujet du handicap. Elles perçoivent l'apparition d'établissements spécialisés comme des lieux ayant pour effet de désencombrer la société, de mise en invisibilité et mise en marge<sup>101</sup> des personnes en situation de handicap et c'est à partir de cette réception qu'elles vont construire leurs actions, dans un sens qu'elles

---

<sup>98</sup> A. FRONTÉAU et P. LE QUEAU. « Le handicap : du problème personnel à la reconnaissance sociale », *Credoc consommation et mode de vie*, n° 163, avril 2003, p. 115-122.

<sup>99</sup> Extrait d'entretien 2 en off.

<sup>100</sup> P. ROSANVALLON, *Le Parlement des invisibles*, Le Seuil, Coll. Raconter la vie, 2014, 68 pages.

<sup>101</sup> Y. BAREL, *La Marginalité sociale*. Presses Universitaires de France, « La Politique éclatée », 1982, 256 pages.

qualifient d'inverse par le biais de la sensibilisation qui n'a elle - semble-t-il - pas vocation à contrôler mais à guider la société et les personnes en situation de handicap.

- Hum nous on fait le constat que pour un nombre croissant de personnes vivants en France, en situation de handicap ou non, la réponse décente à des besoins essentiels et bien elle n'est plus assurée. Il y a des millions de personnes qui se retrouvent peu à peu exclues de tout aspect de la vie sociale et citoyenne, voire même oubliées, les personnes en situation de handicap et leur famille ont été les grandes oubliées de la dernière campagne présidentielle de 2017 laissant croire au pourquoi elles sont parfois présentées comme un « poids pour la société » ! Nous on essaie d'agir pour une société inclusive et solidaire, basée sur la reconnaissance et l'effectivité de tous les droits fondamentaux.

102

Ainsi l'action des politiques publiques semble être perçue perçue comme allant dans le sens contraire de ces associations qui les perçoivent comme créatrice d'isolement sociale pour ces personnes en situation de handicap et qui vont venir les stigmatiser comme des « nuisibles de la société » faisant naître une assignation spatiale de cette population par les stéréotypes non-déconstruits par ces politiques. Car selon ces associations si ces politiques publiques ont un tel effet social - volontaire ou involontaire - elles l'expliquent par le manque d'information dont ils disposent, par leur manque de proximité avec ces personnes en situation de handicap. Aussi la concentration de ce groupe d'individu en situation de handicap a pour conséquence de les rendre invisible<sup>103</sup>, leur présence dans les transports, les lieux publics est « méconnue et étonnante ». Ce regroupement peut être un enjeu de l'action publique selon ces associations car cette dernière participe aux

---

<sup>102</sup> Extrait entretien 4, page 117.

<sup>103</sup> S. BEAUD, CONFAVREUX Joseph, LINDGAARD Jade (dir.), *La France invisible*, La Découverte, coll. « La Découverte/Poche », 2008, 647 pages.

façonnement des groupes et à sa catégorisation<sup>104</sup>. Selon ces associations, elles ont alors un rôle à jouer dans la mise en visibilité des ces personnes en situation de handicap contre l'action de cette mise en invisibilité par leur façonnement dans les institutions et dans les relations avec les personnes valides. Comme le présente Luc Boltanski<sup>105</sup> dans ses recherches, pour comprendre ce processus il faut notifier le fait que les personnes en situation de handicap mais aussi les personnes valides pensent leur appartenance à ce groupe par rapport à la structure et l'histoire de ce dernier, qui permettent de penser le groupe et de développer le sentiment d'appartenance ou de non-appartenance à partir de la construction des politiques publiques - telle que le reçoivent les associations -. Les associations tentent donc de s'approprier ce rôle pour devenir vecteur de rassemblement social, notamment comme l'exprime Circulons dans la cité « nous souhaitons devenir un milieu de vie, une communauté dans laquelle les personnes en situation de handicap et personnes valides coexistent et n'ont pas peur de se montrer, de se dévoiler l'une à l'autre. », mais comme elle l'exprime cela semble prendre du temps de saisir toute la mesure de cette réalité et de ses conséquences sur la vie sociale car selon elles, il y a une approche l'un de l'autre qui est encore trop stigmatisante. Elles construisent alors leurs actions dans un objectif qui est celui de permettre aux personnes valides comme en situation de handicap de comprendre et d'apprendre sur leur appartenance à un groupe et se prémunir contre toute forme de violence sociale à laquelle l'un d'eux pourrait être exposé lors de la rencontre entre ces deux groupes au sein de l'espace public. Nous remarquons que la plupart des personnes en situation de handicap présente au sein de ces associations sont des personnes en situation de handicap moteur, soit une forme de handicap visible répondant aux prénotions, représentations de la personnes en situation de handicap ne faisant pas l'objet d'une réception et utilisation neutre ou passive de leur handicap comme elles nous - et les membres de l'association - le décrivent lors de nos observations participante, ainsi l'association met en place des actions ayant pour visée de leur faire accepter et de faire accepter la visibilité de leur handicap en déconstruisant les prénotions de l'espace social qui y sont rattachées car si l'action publique tente de les inclure selon les associations elles ne mettent pas en place les bonnes actions. Car ce groupe de personnes

---

<sup>104</sup> L. BOLTANSKI, *Les cadres. La formation d'un groupe social*, Editions de Minuit, 1982, 523 pages

<sup>105</sup> L. BOLTANSKI, *Les cadres. La formation d'un groupe social*, Editions de Minuit, 1982, p. 46-109

en situation de handicap possède une conscience de soi, une identité qui fait qu'aujourd'hui selon ces associations nous les voyons plus car ce groupe forme une communauté qui se mobilise.

Cependant nous pouvons observer des tensions au sein de ce groupe de personnes en situation de handicap, entre ceux sont des « anciens » et ceux qui sont « récents » dans l'association. Les « récents » estiment subir les violences de la sphère publique de par leur stigmatisme visible (fauteuil roulant, canne par exemple) qui les fait selon eux subir les représentations sociales de la sphère social à leur égard lors d'interaction et ce même au sein de l'association et vont alors tenter de ne pas perdre la face<sup>106</sup> en adoptant un masque. Les « anciens » ont appris à accepter leur identité et à ne plus avoir peur des interactions avec les personnes valides, mais les « récent » considèrent leur proximité avec d'autres groupes comme un manque de soutien à leur groupe, comme un désengagement envers la cause du handicap. De ce fait, nous pouvons observer que ces « récents » vont tenter de rester invisible au sein de l'association, alors que les récents eux vont tenter de soutenir les actions de mise en visibilité. Ainsi nous pouvons émettre l'hypothèse que cela démontre les limites de ces associations comme participant à construire et à entretenir un entre soi qui peut être source de blocage dans la mise en visibilité. Il existe ainsi une pluralité de catégories de personnes en situation de handicap différentes mais qui - pour notre cas- restent toutes deux majoritairement invisible car l'action publique entretient cette vision homogénéisée de cette communautés du handicap. Paradoxalement ces associations mettent elles aussi en place, de façon consciente ou inconsciente des processus d'homogénéisation visant à ce que toutes les personnes en situation de handicap appréhende le monde social à partir de la construction des mêmes nouvelles représentations de la société qui font naître cette catégorie sociale du handicap<sup>107</sup>. Les actions de mise en visibilité ont pour visée de permettre à cette population d'individu marginalisé de ne plus être séparé physiquement des l'espace social, les institutions

---

<sup>106</sup> E.GOFFMAN, *La mise en scène de la vie quotidienne : la présentation de soi*, Tome I, Le sens commun, édition de minuit, 1973, 256 pages.

<sup>107</sup> G. NOIRIEL. Représentation nationale et catégories sociales. L'exemple des réfugiés politiques. In: *Genèses*, 26, 1997. Représentations nationales et pouvoirs d'Etat, sous la direction de Francine Soubiran-Paillet . pages 25-54.

(administratives, professionnels, scolaires). Mais les « récents » semblent présenter une certaine réticence à cette forme d'action de ces associations car ont conscience de ce qui les opposent du monde social et ne semblent pas prêt à y entrer avec leur identité de par leur représentations sociales sur les personnes valides.

De ce fait nous pouvons observer au sein de ces deux associations un espace embrouillé où ces groupes « anciens » et « récents » finissent par s'imbriquer les uns dans l'autres car ne sont pas reconnaissable par les personnes valides qu'ils rencontrent à l'association, leur différences sont invisibles car comme le présente Marcel Mauss dans ses travaux, ces deux groupes, ici « ancien » et « récent », s'organisent les uns en fonction des autres par des enchevêtrement. Ces associations mettent en place des actions de mise en visibilité qui selon elles peuvent amener à une réconciliation sociale entre personnes en situation de handicap et personnes valides, il s'agit de faire connaître notion même du terme « handicap » qui est encore méconnue. Car ce terme handicap tel qu'il fut construit renvoie à la notion de victimisation qui semble définir une identité des personnes en situation de handicap au sein de la sphère social qui n'est pas l'identité<sup>108</sup> qu'ils partagent.

Ces associations se sont toutes deux donner pour objectif de porter les intérêts de ces personnes en situation de handicap. En revanche elles vont le faire par des dispositifs différents. Moteur de couleur va les porter auprès des acteurs des politiques locales car elles ont un accès direct aux divers agents administratifs élus locaux participant à la réflexion et élaboration des politiques publiques du handicap. Pour se faire, elles entretiennent des relations régulières qui leur permettent de se faire entendre et d'obtenir des arrangements, négociations car elles sont considérées comme légitimes. Cette légitimité va lui procurer des ressources qui vont orienter leur répertoire d'action qui de manière semble-t-il plutôt inconsciente va se voir façonner par les acteurs du gouvernement local dont la visée semble de vouloir modérer les activités revendicatives des cette association. Ce contrôle de l'action est aussi dû au fait qu'il s'agit d'un sujet sensible, aussi il faut donc que les membres salariés et bénévoles de ces associations soit

---

<sup>108</sup> ENGEL D. et MUNGER F. Le droit à l'inclusion : droit et identité dans les récits de vie des personnes handicapées aux États-Unis, En temps et lieu, vol.70, EHESS, 2017, 287 pages.

vigilants dans la mise en place d'action de revendication et se prémunir contre les violence physique ou verbale pouvant également aller à l'encontre du processus de mise en visibilité, de réconciliation, d'inclusion des personnes en situation de handicap. Ainsi leur mode de contestation semble se retrouver restreinte par le rapport qu'elle entretient avec les autorités locales semblant être une relation ambiguë de type coopération-conflit. Si l'on se rapporte aux travaux de Lorenzo Barrault- Stella<sup>109</sup>, il semblerait qu'émane de ce type de relation entre ces deux acteurs une forme de domestication inconsciente de cette association, car l'intérêt pour les autorités locales est de satisfaire les revendications de ces associations afin de mettre un terme à leurs contestations, ainsi les stratégies d'actions de cette association semble être sous l'apanage du pouvoir politique contrairement à Circulons dans la cité qui se refuse toute proximité avec le politique afin de garantir sa liberté d'action pour ne pas entrer dans une mise en visibilité participant à entretenir la victimisation de ce groupe social qu'elle considère comme contraire pour leur bonne inclusion au sein de l'espace social. Car bien que l'action publique engendre des messages de tolérance et d'inclusions, cette association les perçoit comme vecteur d'exclusion car ils réaffirment leur marginalisation en présentant le « eux » (personne en situation de handicap) et le « nous » (personnes valides) qu'elle tente de déconstruire par la mise en place de rencontre entre ces groupes d'individus autour d'activités sportives, artistiques, culturelles. Nous pouvons donc observer ici une vision double des méthodes d'action d'inclusion pour les personnes en situation de handicap mobilisaient par ces deux associations étudiées et ce car - nous émettons l'hypothèse - qu'elles ont une réception de l'action publique différente mais toutes deux perçoivent un manque de mise en oeuvre de réelle politique sociale du handicap compréhensive et réalisable , de politique permettant l'inclusion de ces personnes au sein de la société. Elles tentent donc toutes deux de pallier à ce manque de l'action publique en mettant en place des actions d'aides, d'accompagnement et de sensibilisation de l'espace public mais aussi privé de ces personnes en situation de handicap. Néanmoins par nos observations nous pouvons émettre l'hypothèse qu'il y a une forme de développement au niveau de la société civile pour

---

<sup>109</sup> L. BARRAULT-STELLA. « Des groupes d'intérêt à l'École. Les collectifs locaux de parents d'élèves dans la fabrique de l'action publique éducative », in Stéphane Cadiou (dir.), Gouverner sous pression ? La participation des groupes d'intérêts aux affaires territoriales, Lextenso-LGDJ, « Droit et Société », 2015, p. 203-217.

pallier à ce manque d'aide de la part des politiques publiques et la présence de ces associations, de ses membres et de ses visiteurs semble en attester. Ensemble ils travaillent pour une meilleure inclusion de ces personnes en situation de handicap et notamment sur les problématiques liées à l'accessibilité, la visibilité en responsabilisant les citoyens valides et en situation de handicap. Ces associations se présentent comme un espace au sein duquel les individus se préparent à retourner dans la sphère publique, elles ne cherchent pas à les faire devenir dépendant de leur présence car cela pourrait leur faire manquer leur intégration mais à les rendre et à rendre leur identité autonome. De ce fait selon les personnes en situation de handicap membres de ces associations, ils semblent qu'au sein de la société l'action de ces associations ait des résultats sur leur meilleure inclusion car ils perçoivent une certaine transformation de leurs représentations et des représentations qu'ils portent car ces associations - selon eux - viennent palier l'ignorance du handicap, car les actions sont menées d'en bas et non plus d'en haut et de ce fait semblent s'inscrire dans la réalité sociale.

Ainsi semble se former une certaine forme d'interdépendance entre ces associations et l'action publique pour la reconnaissance sociale, la mise en visibilité devant mener à l'inclusion des personnes en situation de handicap car cette interdépendance semble venir régir les répertoires d'action visant à remettre le handicap au coeur de la lutte pour les droits de l'homme, soit comme le démontre Pierre Duran<sup>110</sup> il faut rompre avec une approche juridique et institutionnelle du handicap en s'intéressant plutôt aux processus politiques par les associations plutôt que par les institutions en passant outre les frontières entre acteurs légitimes et acteurs réputés hors institutions.

*b. Une sensibilisation au sein de l'espace public pour la compréhension du monde handicap :*

Les associations pour personnes en situation de handicap semblent jouer un rôle fondamental dans la société, dans le sens où elles viennent mettre en place des actions qui

---

<sup>110</sup> P. DURAN. Penser l'action publique, Sociologie du Travail. 43, 2001, p. 273-275.

ont pour objectif de faciliter l'inclusion des ces personnes dans l'espace social et leur permettent une meilleure insertion dans la société au quotidien. Ainsi, leurs actions ne se limitent pas à la personne handicapée, mais impliquent également leurs familles et leur environnement socio-économique. La mission de ces deux associations pour personnes en situation de handicap à Paris a un objectif commun qui est de créer une société accessible. Afin d'y parvenir elles semblent utiliser toutes deux un répertoire d'action similaire visant à compléter l'action publique. Elles vont agir à différents niveaux, tout d'abord dans un objectif de sensibilisation, elles vont tenter de communiquer sur les problèmes que rencontrent les personnes en situation de handicap au quotidien. Aussi, dans un souci d'apporter une qualité de vie et une autonomie à ces derniers elles vont tenter de mettre en place des actions visant à défendre les droits des personnes en situation de handicap afin que la société civile en prenne connaissance, prenne connaissance de leurs besoins spécifiques mais dans l'objectif que ces besoins ne soient pas vecteurs d'exclusion sociale<sup>111</sup>. Cela passe auprès de diverses institutions et individus mais également doit se faire auprès des proches et leur apporter du soutien dans cette inclusion car ces derniers - semble-t-il - peuvent se retrouver démunis face à une personne en situation de handicap tout comme pour les professionnels. Ainsi elles vont mener des actions qui se veulent être des moteurs d'insertion mais aussi professionnels et ce en mettant en place des ateliers de découvertes, des visites en entreprises mais aussi et surtout des formations de ces membres.

---

<sup>111</sup> N. ELIAS et J-L SCOTSON . "Logiques de l'exclusion. Enquête sociologique au cœur des problèmes d'une communauté" (1965), Paris, Fayard, 1997, 278 pages.

- Il y a le fait de sensibiliser le grand public aux handicaps en les informant et en les mettant en situation parce que selon nous ça peut déclencher des réflexes chez les citoyens, après on intervient aussi pour ça auprès d'entreprises privées, de collectivités locales, d'établissements scolaires pour leur apprendre à mieux inclure les personnes en situation de handicap dans leur entreprise, à faciliter les échanges socio-professionnels qui vont avoir un impact positif sur l'efficacité au travail à partir de binôme de formateur valide et handicapé et nous on est reconnu comme un organisme de formation. Notre conseil dans le domaine du handicap moteur consiste à fournir une expertise mais aussi nos connaissances juridiques, législatives. En soit si on résume on ces 3 axes on arrive au dernier qui est le fait qu'on prône le vivre ensemble pour partager au-delà des différences et autour d'activités sympathiques.

112

Ces actions de formation doivent être accessibles et adaptées aussi bien sur le fond que sur la forme mais aussi auprès des personnes en situation de handicap et auprès des personnes valides. Ainsi plusieurs formes de formations sont mises en place :

- Tout d'abord la formation aux handicaps qui semble être le principal levier de sensibilisation et de transmission des informations et de connaissances sur le champ du handicap. Ces formations peuvent consister à informer l'ensemble des individus aux différentes formes de handicap, les actions de compensation existantes, les moyens d'interagir avec ces personnes en situation de handicap. Au sein de ces deux associations la méthode d'action la plus utilisée est celle de la mise en situation qui a pour visée de faire vivre une situation de handicap afin d'apporter une reconnaissance sociale de leur situation, mais aussi de prendre conscience des discriminations que

---

<sup>112</sup> Extrait entretien 3, page 107.

peuvent subir ces derniers et des compétences qu'ils ont pu développer pour compenser leur situation de handicap.

- Elles mettent également en place des formations à l'accompagnement auprès des personnes valides et qui consistent à transmettre les connaissances et compétences nécessaires au travail d'accompagnateur auprès d'une personne en situation de handicap.
- Et enfin les présentations permettent aux personnes valides de prendre conscience des techniques et outils utilisés par les personnes en situation de handicap leur permettant de mieux appréhender l'autonomie que peuvent avoir ces derniers au quotidien mais également dans leurs activités professionnelles.

- Donc nous on préfère évaluer ce que font ou tentent de faire les politiques et agir en conséquence pour combler leurs nombreuses lacunes, leurs manques de concrétisation en allant directement sensibiliser l'espace public et les citoyens mais aussi les personnes en situation de handicap eux-mêmes. Et euh en fait ce qui est important pour nous ici c'est qu'il faut aller directement vers la société pour que celle-ci s'ouvre, pour qu'elle arrive à s'émanciper de tous les clichés, préjugés qu'elle rattache au handicap pour pouvoir devenir inclusive parce que tant que les clichés existent et bien euh alors l'intégration elle sera mise à mal puisque comment on peut intégrer quelque chose, quelqu'un qu'on ne comprend pas, qu'on ne connaît pas. Nous on veut que les gens valides et invalides se rencontrent pour échanger, se comprennent, pour comme euh s'approprier oui .. et euh on est là en bienveillance, en guide en essayant de les laisser en autonomie dans ces rencontres et aujourd'hui on reconnaît que les gens s'ouvrent un peu plus à la rencontre que ce soit des handicapés ou non.

Ressort également au sein de ces deux associations des actions de communication qui semblent là aussi être indispensables pour sensibiliser l'espace social aux personnes en situation de handicap. Par leurs actions de communication ces associations vont tenter de formaliser les pratiques d'intégration, les missions et adaptations à suivre pour une meilleure coopération sociale. Une étape qui ressort comme essentielle afin d'attirer les individus à déconstruire leurs prénotions sur les personnes en situation de handicap. Cette communication semble ainsi viser à promouvoir la mixité sociale. Pour ce faire elles s'appuient sur des temps d'échanges et de partage mais également sur des formations de sensibilisation au handicap afin de faire évoluer les comportements et les représentations qui portent sur les personnes en situation de handicap mais aussi pour prévenir de tout malaise lors d'interactions sociales. Ainsi il semble que ces associations tentent de mettre en place une certaine synergie au sein de l'espace public en décroissant le monde du handicap et les communautés de personnes en situation de handicap, mais également auprès des personnes valides. Nous pouvons donc émettre l'hypothèse que pour combler le manque de sensibilisation de l'action, ces deux associations mettent en place des actions qui ont pour objectif de transformer le regard, faire évoluer les mentalités de la société afin de rompre avec les prénotions qui portent sur le handicap pour leur apprendre à mieux connaître le handicap et permettre l'inclusion soit le vivre ensemble entre personnes valides et personnes en situation de handicap. Aussi ces actions de sensibilisation semblent alors être une forme d'action indispensable que ce soit auprès du grand public, des pouvoirs publics, élus politiques, partenaires sociaux, entreprises, écoles, toutes ces cibles ne sont qu'un extrait exhaustif de l'espace social dont la parole doit être libérée sur ce sujet. Ainsi, nous pouvons émettre l'hypothèse que l'un des obstacles auquel les personnes en situation de handicap sont confrontées dans leur inclusion dans la société n'est pas tant dû à leur situation mais aux perceptions, leurs propres perceptions du monde social et celles des personnes valides. Dans un contexte où le bilan de l'action publique sur le champ du handicap et sur l'inclusion des personnes en situation de handicap est décevant pour ces deux associations, l'enjeu pour elle est de réussir à mettre l'espace social en mouvement pour ces personnes en situation de handicap. Elles tentent d'amener cette problématique au coeur des réflexions sociales afin qu'elles ne soient plus perçues comme

lointaines mais que les individus se sentent concernés mais pour ce faire il faut communiquer, il ne faut pas qu'elles restent absentes de l'espace social, invisibles comme semble le permettre ou le véhiculer l'action publique actuelle et passée par ces actions considérées comme peu adaptées et peu mises en place en plaçant d'autres thématiques comme prioritaires et en privilégiant les enjeux proches et instantanés plutôt que celles sur le long terme que cherchent à mettre en place les associations. L'enjeu dans la sensibilisation de ces associations est donc double, elles doivent permettre aux individus de mieux comprendre comment sont représentées les personnes en situation de handicap et permettre le passage à l'action pour que ces dernières s'adaptent à ces personnes en situation de handicap et leur permettent d'être incluses dans la société. Pour comprendre comment mettre en place leurs actions de sensibilisation ces associations ont dû étudier ce qui était déjà ou ce qui avait déjà été mis en place par l'action publique, ce qui avait abouti et non abouti afin de pouvoir appréhender - le moins possible - sans erreur le décalage entre informations disponibles sur le handicap et action insuffisante ou inexistante de l'action publique pour l'inclusion des personnes en situation de handicap afin de pouvoir à leur tour agir de façon efficace pour palier ces vides et mettre en place les bons leviers par le biais d'innovations sociales qui permettent d'adapter les représentations sociales au changement social passant d'exclusion sociale à inclusion. Ainsi leur projet d'inclusion s'inscrit dans une perspective de mise en rencontre entre la pluralité d'acteurs qui constituent la société et dont les représentations, préoccupations et visions de l'espace social sont assez éloignées du champ du handicap voire déconnectées. Le risque pour ces associations dans leurs propos et leurs actions est de porter à leur tour - par leurs représentations - des jugements de valeur de ces représentations et perceptions des personnes qu'elles souhaitent sensibiliser nous laissant émettre l'hypothèse que cela pourrait mettre à mal leurs actions de co-construction de l'inclusion des personnes en situation de handicap.

Par conséquent, les objectifs de ce projet d'inclusion par la sensibilisation devant compléter l'action publique pour ces associations revient à comprendre le décalage entre le haut niveau des connaissances disponibles sur le handicap et du changement du climat social à l'égard de ces personnes en situation de handicap dû à la faible appropriation de

ces acteurs. Les résultats attendus de ces actions pour ces deux associations semblent identiques, soit promouvoir une meilleure inclusion des personnes en situation de handicap, une diminution de la vulnérabilité de ces derniers et une meilleure connaissance des représentations sociales du champ du handicap. Par leurs mobilisations ces associations souhaitent ainsi faire perdurer cette inclusion sociale des personnes en situation de handicap à l'ordre du jour en réunissant un certain nombre d'acteurs qui vont à leur tour - dans leurs espérances - faire perdurer leurs actions dans leur sphère sociale qui à leur tour pourront agir contre l'incompréhension, l'ignorance et la peur du handicap. Pour ces associations le contexte numérique actuel semble idéal pour permettre l'inclusion de ces personnes en situation de handicap, car le numérique est une solution pour permettre de s'informer, d'interagir auprès de personnes en situation de handicap mais aussi un nouvel outil pour ces derniers de participer à l'espace social en autonomie et d'exercer une activité professionnelle.

## **Conclusion :**

Ainsi à partir de cette recherche portant sur la réception des politiques publiques du handicap par les associations Moteur de couleur et Circulons dans la cité nous pouvons émettre comme premier constat que cette réception vient façonner le répertoire d'action de ces associations. Tout d'abord cette réception de la loi de 2005 entraîne une volonté d'engagement et de mobilisations des individus au sein de ces associations. Les actions mises en place à la suite du bilan de cette loi en 2015, découlent d'une volonté de pallier l'inefficacité effective de cette dernière. Ces associations vont alors se réapproprier les objectifs de cette loi afin de les mettre en oeuvre dans une perspective d'inclusion des personnes en situation de handicap. Ainsi les associations semblent aujourd'hui porter la priorité sur l'accessibilité, la mise en visibilité des personnes en situation de handicap pour générer une certaine forme de reconnaissance sociale provenant de nouvelles représentations suite à leurs actions de sensibilisation. Néanmoins, ces deux associations se distinguent dans leur rapport au pouvoir local. Cette relation ou non relation semble transformer les modes d'actions de ces dernières. En effet, nous pouvons par nos observations émettre l'hypothèse que l'association moteur de couleur semble être devenue institutionnalisée ce qui a eu pour conséquence de transformer son répertoire d'action auparavant protestataire, en plus docile aujourd'hui par sa forme de domestication. L'association Circulons dans la cité elle souhaite poursuivre dans un répertoire d'action protestataire avec des actions « chocs » qui ont pour visée de marquer les esprits afin de rendre visibles les personnes en situation de handicap par leurs actions. Néanmoins ce répertoire d'action au sein de ces deux associations tend à plusieurs objectifs similaires soit la transformation des représentations afférentes au handicap à partir d'une approche sociale visant à permettre l'inclusion des personnes en situation de handicap. Ainsi, nous pouvons observer que ces associations deviennent à leur tour actrices de l'action publique pour réorienter la lutte pour la cause du handicap, lutter contre les inégalités sociales. Ces associations tentent à leur niveau de mettre en place des actions qui vont avoir des répercussions sur l'espace social, mais l'association Moteur de couleur présente la particularité de s'être laissée approcher par le pouvoir politique dans l'objectif de pouvoir mieux l'orienter. Ainsi nous pouvons émettre l'hypothèse que ces associations se

considèrent comme étant la clé de voute de l'inclusion des personnes en situation de handicap par les actions qu'elles mettent en place car les perçoivent comme légitimes et en adéquation avec les attentes de reconnaissance des personnes en situation de handicap par l'entretien de leur proximité avec ces dernières. Ainsi les associations pour instaurer un environnement social propice à l'inclusion des personnes en situation de handicap vont mettre en place des actions de sensibilisation devant entraîner l'acceptation et non la mise en marge de l'identité des personnes en situation de handicap, de faire prendre conscience des droits et revendications dont ces individus jouissent et que leur inclusion est l'enjeu de tous contrairement à ce que laisse supposer les politiques publiques du handicap selon elles. Selon ces associations, ce déclin institutionnel entraine les individus à vouloir se mobiliser pour mettre en place des actions par le bas et non plus attendre des actions par le haut, c'est dans ce sens que ces associations souhaitent être reconnues, comme mettant en place des actions d'inclusion en complément à l'action publique pour permettre une meilleure compréhension et prise en compte de la place des personnes en situation de handicap au sein du monde social.

## **Sommaire annexes :**

Bibliographie	<b>86</b>
Entretien 1	<b>93</b>
Entretien 2	<b>104</b>
Entretien 3	<b>107</b>
Entretien 4	<b>114</b>
Entretien 5	<b>120</b>
Logo page de garde	<b>130</b>

## Bibliographie :

### Sociologie du handicap :

- ANCET P. « Situation de handicap et normes sociales », Le Carnet PSY, vol. 158, no. 9, 2011, p. 29-31.
- ATKINSON D. “Research and empowerment : involving people with learning difficulties in oral and life history research”, Disability Society-19-7, 2004, p. 691-702.
- BARDEAU-GARNERET J-M. « 5. Du validisme. De l’adaptation sociale à l’aide à domicile », Albert Ciccone éd., *Handicap et violence*. ERES, 2014, pp. 71-82.
- BAUDOT P-Y. (Dir), Les MDPH, un guichet unique à entrées multiples. Rapport de recherche, DREES, MIRE, CNSA, décembre 2010-mai 2013, 384 pages.
- BAUDOT P-Y , BORELLE C et REVILLARD A, « Politiques du handicap. Introduction », Terrains & travaux, vol. 23, no. 2, 2013, 216 pages.
- BEAUD S. CONFAVREUX J. et LINDGAARD J. (dir.), *La France invisible*, La Découverte, coll. « La Découverte/Poche », 2008, 647 pages.
- BLANC A. *Le handicap ou le désordre des apparences*, Paris, Armand Colin, 2006, 151 pages.
- CALVEZ M. “*La construction sociale du handicap. Une approche de l’intégration des handicapés mentaux dans le milieu ordinaire*”, Handicaps et inadaptations, Les cahiers du CTNERHI-55-56, 1991, p. 87-105.
- CALVEZ M. “La liminalité comme cadre d’analyse du handicap”, Prévenir-39-2, 2000, p. 83-89.
- CAMBERLAIN P. *Politiques et dispositifs du handicap en France*. Dunod, 2015
- CHOSSY J-F, *Passer de la prise en charge à la prise en compte. Evolution des mentalités et changement du regard de la société sur les personnes handicapées*. Rapport au Premier Ministre , novembre, 2011, 127 pages.
- COMPTE R. *De l’acceptation à la reconnaissance de la personne handicapée en France : un long et difficile processus d’intégration*, in *Empan*, 2008/2, n°70, p. 115- 122.

- DION M et GOFFMAN E. *Asiles. Etudes sur la condition sociale des malades mentaux.*. In: Revue française de sociologie, 1969, p. 220-229.
- DIOP I. « Handicap et représentations sociales en Afrique occidentale », *Le français aujourd'hui*, 2 , n°177, 2012, p. 19-27.
- DELMAS C. Sociologie et déficiences, « personnes en situation de handicap et société : les différentes thématiques », FSSEP UDL.
- GIAMI A. *La figure fondamentale du handicap, représentations et figures fantasmatiques*, rapport de la convention de recherche entre Mire et le GERAL, 1988.

### **Sociologie interactionniste :**

- GOFFMAN E. *Stigmates. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Édition de minuit, 1975, 180 pages.
- GOFFMAN E. *Les rites d'interaction, Le sens commun, Le sens commun*, édition de minuit, 1974, 240 pages.
- GOFFMAN E. *La mise en scène de la vie quotidienne : la présentation de soi, Tome I*, Le sens commun, édition de minuit, 1973, 256 pages.
- GOFFMAN E. *La mise en scène de la vie quotidienne : les relations en public, Tome II*, Le sens commun, édition de minuit, 2000, 372 pages.
- H.J. STIKER, « Aspects sociohistoriques du handicap moteur », in Association des paralysés de France, *Déficiences motrices et situations de handicap. Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs, troubles associés*, APF, 1996.

### **Sociologie de l'enfance :**

- CORSARO W.A. 2005 *The Sociology of Childhood*, Thousand Oaks, Pine Forge Press, 2d ed.

- GURALNICK M.J. (2001) A Framework for Change in Early Childhood Inclusion, in Guralnick M.J. dir. 2001 Early childhood inclusion: focus on change, Baltimore, Paul H. Brookes Publishing, 3-35.
- BOLLIET D. et SCHMITT J-P. *La socialisation*, Éditions Bréal, collection Thèmes & Débats sociologiques, 2002.

### **Sociologie de la reconnaissance sociale :**

- BAREL Y. La Marginalité sociale. Presses Universitaires de France, « La Politique éclatée », 1982, 256 pages.
- BAUBELET S. « Réactualisation de la prise de conscience du handicap à l'adolescence », *La lettre de l'enfance et de l'adolescence*, vol. 78, no. 4, 2009, pp. 97-104.
- BEAUD S. CONFAVREUX Joseph, LINDGAARD Jade (dir.), *La France invisible*, La Découverte, coll. « La Découverte/Poche », 2008, 647 pages.
- BORILLO D. *Lutter contre les discriminations*. La Découverte, « Recherches », 2003, 210 pages.
- BOURDIEU P. Le Sens pratique, Minuit, 1980, 480 pages.
- CHAPOUTOT J. « Les alternatives à la démocratie », , *Fascisme, nazisme et régimes autoritaires en Europe – 1918-1945*. sous la direction de Chapoutot Johann. Presses Universitaires de France, 2013, p. 119-152.
- DEVOS T. « Identité sociale et émotions intergroupes », *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, vol. numéro 67-68, no. 3, 2005, p. 85-100.
- EBERSOLD S. Inclusif, vous avez dit inclusif ? L'exemple du handicap. *Vie Sociale*, 3, n° 11, 2015, p. 57-70.
- ELIAS N. et SCOTSON J.-L. "Logiques de l'exclusion. Enquête sociologique au cœur des problèmes d'une communauté" (1965), Paris, Fayard, 1997, 278 pages.
- ENGEL D. et MUNGER F. Le droit à l'inclusion : droit et identité dans les récits de vie des personnes handicapées aux États-Unis, *En temps et lieu*, vol.70, EHESS, 2017, 287 pages.

- FRONTEAU A. et LE QUEAU P. « *Le handicap : du problème personnel à la reconnaissance sociale* », Credoc consommation et mode de vie, n° 163, avril 2003, p. 115-122.
- GARDIEN E. Des innovations sociales par et pour les personnes en situation de handicap. Editions Erès, 2012, 264 pages.
- GENDRON C, « Penser l'acceptabilité sociale : au-delà de l'intérêt, les valeurs », *Communiquer*, 11 | 2014, p. 117-129.
- GERBEAU D, « Mixité sociale, la solution miracle qui cache les vrais enjeux. », *La Gazette des Communes*, nos 6/2256, 9 février 2015, p. 8-9.
- HONNETH A. « Visibilité et invisibilité. Sur l'épistémologie de la "reconnaissance" », *Revue du MAUSS* 2004/1 (n° 23), 2004, p. 137-151.
- HONNETH A. « La théorie de la reconnaissance : une esquisse », *Revue du MAUSS*, vol. no 23, no. 1, 2004, p. 133-136.
- KORFF-SAUSSE S. et ARANEDA M. « Introduction », Simone Korff-Sausse éd., *Handicap : une identité entre-deux*. ERES, 2017, p. 7-12.
- LACAZE L. « La théorie de l'étiquetage modifiée, ou l'« analyse stigmatisée » revisitée », *Nouvelle revue de psychosociologie*, vol. 5, no. 1, 2008, p. 183-199.
- LIVET P. et NEF F. *Les êtres sociaux. Processus et virtualité*, Hermann philosophie, 2009, 412 pages.
- MARQUIS N. « III. Le handicap, révélateur des tensions de l'autonomie », *Revue interdisciplinaire d'études juridiques*, vol. volume 74, no. 1, 2015, pp. 109-130.
- MUCCHIELLI L. et RENNEVILLE M. Les causes du suicide : pathologie individuelle ou sociale? Durkheim, Halbwachs et les psychiatres de leur temps (1830–1930). In: *Déviance et société*. 1998 — Vol. 22 — N°1. p. 3–36.
- RAVAUD J-F. « Leçon inaugurale de la chaire « Participation sociale et situations de handicap » », Jean-François Ravaud éd., *Handicap et perte d'autonomie : des défis pour la recherche en sciences sociales*. Presses de l'EHESP, 2014, pp. 41-72.
- SCHNEIDER C. « Être intégré, être en marge, être reconnu ? L'enfant en situation de handicap et son statut social dans une classe ordinaire », *Education et sociétés*, vol. 20, no. 2, 2007, p. 149-166.

- VAN GENNEP A. Les rites de passage : étude systématique des rites de la porte et du seuil, de l'hospitalité, de l'adoption, de la grossesse et de l'accouchement, de la naissance, de l'enfance, de la puberté, de l'initiation, de l'ordination, du couronnement des fiançailles et du mariage, des funérailles, des saisons, etc., Paris, A. & J. Picard, 1981, 124 pages.

### **Sociologie de la représentation sociale :**

- DURKHEIM E, « représentations individuelles et représentations collective », Revue de Métaphysique et de Morale, Tome VI, numéro de mai 1898.

### **Sociologie de la mobilisation :**

- MULLER S. « Impasses : une autre perspective », , *Comprendre le handicap psychique. Éléments théoriques et analyses de cas*, sous la direction de Muller Sébastien. Champ social, 2011, p. 153-186.
- VERMEERSH S. « Entre individualisation et participation : l'engagement associatif bénévole », *Revue française de sociologie*, vol. vol. 45, no. 4, 2004, p. 681-710.

### **Sociologie de l'action publique :**

- BELORGEY J.-M. « L' élu, le fonctionnaire, l'associatif, rivaux ou complices ? », *Projet*, n°264, 2000, p. 99-106.

BOLTANSKI L. Les cadres. La formation d'un groupe social, Editions de Minuit, 1982, 523 pages.

CHAMBERS D.E. et WEDEL K.R, Social Policy and Social Programs: A Method for the Practical Public Policy, 5th Edition, Pearson, 2009.

DURAN P. Penser l'action publique, Sociologie du Travail. 43, 2001, p. 273-275.

GUSFIELD J. La culture des problèmes publics. L'alcool au volant : la production d'un ordre symbolique, *Économica*, coll. « Etudes Sociologiques », 2009, pages 2-25.

- HASSENTEUFEL P. Où en est le paradigme corporatiste ?. In: Politix, vol. 3, n° 12, Quatrième trimestre 1990. Issu(e)s de l'immigration - Identités, mobilisations et représentations des jeunes d'origine maghrébine, sous la direction de Dominique Cardon et Jean-Baptiste Legavre. p. 75-81
- HASSENTEUFEL P. « Les processus de mise sur agenda : sélection et construction des problèmes publics », *Informations sociales*, vol. 157, no. 1, 2010, p. 50-58.
- MICHEL H. « Chapitre 7 / Mouvements sociaux, groupes d'intérêts et politiques publiques », Olivier Borraz éd., *Politiques publiques 2. Changer la société*. Presses de Sciences Po, 2010, p. 189-212.
- MULLER P . « Référentiel », Laurie Boussaguet éd., Dictionnaire des politiques publiques. 3e édition actualisée et augmentée. Presses de Sciences Po, 2010, p. 555- 562.
- NOIRIEL G. Représentation nationale et catégories sociales. L'exemple des réfugiés politiques. In: Genèses, 26, 1997. Représentations nationales et pouvoirs d'Etat, sous la direction de Francine Soubiran-Paillet . p. 25-54.
- PAPADOPOULOS Y. Complexité sociale et politiques publiques, Paris, Montchrestien, 1995, p. 54-60.
- ROSANVALLON P. *Le Parlement des invisibles*, Le Seuil, Coll. Raconter la vie, 2014, 68 pages.
- SAPIRO G. « IV. Sociologie de la réception », Gisèle Sapiro éd., *La sociologie de la littérature*. La Découverte, 2014, p. 85-106.
- THOENIG J-C. Dictionnaire des politiques publiques, 4<sup>ème</sup> édition, Presses de Sciences Po, 2014, p. 420-427.
- TILLY C. « Les origines du répertoire d'action collective contemporaine en France et en Grande-Bretagne », *Vingtième Siècle. Revue d'histoire*, vol. 4, no 1, 1984, p. 95

### **Sources numériques :**

- Le Monde Economie, 22 octobre 2002, p. 9 : URL : <https://www.lemonde.fr/archives-du-monde/22-10-2002/> (consulté le 28 avril 2019).

- Légifrance : URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000333976> (consulté le 27 mars 2019).
- Légifrance : URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647& categorieLien=id> (consulté le 27 mars 2019).
- Légifrance : URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do?idArticle=LEGIARTI000019240997&cidTexte=LEGITEXT000006071194&dateTexte=20140401> (consulté le 11 avril 2019)
- Légifrance : URL : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006796446&cidTexte=LEGITEXT000006074069&dateTexte=20050212> (consulté le 13 avril 2019)
- DAUPHIN S. « Les associations de femmes et les politiques d'égalité en France : des liens ambigus avec les institutions », *Pyramides* [En ligne], 6 | 2002, mis en ligne le 07 décembre 2011 : URL : <http://journals.openedition.org/pyramides/453> (consulté le 14 mai 2019).
- DE LARMINAT X. « Sociologie de la déviance : des théories du passage à l'acte à la déviance comme processus » [archive] : URL : <http://ses.ens-lyon.fr/> [archive], 29 juillet 2017 (consulté le 22 février 2019).
- La reconnaissance administrative du handicap : URL : [https://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/La\\_reconnaissance\\_administrative\\_du\\_handicap.pdf](https://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/La_reconnaissance_administrative_du_handicap.pdf) (consulté le 13 mai 2019).
- Ministère de l'économie, des finances et de l'industrie, Service des pensions, « La reconnaissance administrative du travail », [https://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/La\\_reconnaissance\\_administrative\\_du\\_handicap.pdf](https://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/La_reconnaissance_administrative_du_handicap.pdf) : URL : consulté le 13 mai 2019.
- Ministère des sports, Publié le 17 décembre 2014 par Emeline RIFFAULT « La conférence national du Handicap : URL : <http://www.handicaps.sports.gouv.fr/index.php/outils/orientation-ministerielle/61-la-conference-nationale-du-handicap-cnh> (consulté le 8 mars 2019).
- OCIRP, « Les chiffres-clés du handicap en France », 12 juillet 2018 : URL : <https://www.ocirp.fr/actualites/les-chiffres-cles-du-handicap-en-france> (consulté le 12 mai 2019).

## *Entretien 1 :*

Jacqueline est salariée de l'association Moteur de couleur depuis 14 ans. Avant de rejoindre l'association elle travaillait à la mairie de Reims. La naissance de son enfant en situation de handicap lui a donné l'envie de s'engager au sein d'une association car c'était un lieu où à la fois elle pouvait continuer à exercer un métier et avoir le temps de s'occuper de son enfant.

- *Bonjour, comment présenteriez-vous votre association Moteur de couleur ?*
  
- Le Moteur de couleur a beaucoup de missions qui sont très diverses euh tout comme la situation des personnes à qui on s'adresse. On a réussi à bien se euh se euh se développer de la Courneuve au 16ème arrondissement, on accompagne des personnes qui ont de 2 mois à 103 ans, des personnes en situation de handicap aussi parfois des personnes âgées qui sont en situation de dépendance, nous accompagnons et aidons les personnes vulnérables, hum je pense qu'on leur apporte un soutien nécessaire à euh leur autonomie pour soit la maintenir ou l'acquérir, on les aide à avancer dans leur en les guidant en je sais pas euh en leur donnant notre avis, des envies, en les aidant à faire des choix. Mais euh pour apporter ce genre de soutien nous ici on le fait parce qu'on a de fortes convictions, ici on est un collectif, on a l'esprit de groupe et ça nous donne beaucoup de capacité d'innover notamment dans un contexte où le système de santé et de développement social est en train de s'organiser autour des parcours de vie, de décroisement et du développement de la démocratie participative qui est plus que nécessaire. Donc nous on essaye d'être acteurs auprès des membres de nos associations d'être pertinents et de garder des propositions de qualité et pas des propositions économiques ou politiques alors ça non ! Nous on s'intéresse vraiment aux gens, nos propositions elles sont liées directement à notre capacité d'écouter les personnes qu'on accompagne et surtout on prend en compte leurs attentes. Et surtout depuis le 21 décembre 2018 on a mis en place notre projet associatif 2018-2023 dans une société

aujourd'hui en mutation sociale, culturelle, numérique, économique, politique et c'est à partir de notre compréhension du monde qu'on élabore notre stratégie pour répondre à ce défi social qu'est l'inclusion à partir de la bienveillance, le reste et la solidarité. Donc on a élaboré 3 axes stratégiques qui se complètent et interagissent :

- D'abord on veut contribuer à la création de cette société inclusive
- Ensuite on veut promouvoir la qualité de vie personnes en situations de handicap que l'on accueille, que l'on accompagne et travaillant ensemble pour trouver des solutions inclusives, en ne cherchant pas à combattre leur déficience mais en les accompagnant dans leur projet de vie.
- Et enfin on veut aussi développer une gestion et management à caractère innovant et ce à partir du numérique il faut saisir cette opportunité pour sensibiliser l'ensemble des individus parce que internet aujourd'hui tout le monde y est et personne ne peut se sentir contraint de leur porter de l'intérêt et pour nous c'est aussi un gain de temps.

- *Comment la loi de 2005 a impacté votre engagement ?*

- La loi du 5 février 2005 elle est venue valider notre exigence de l'inclusion, c'est une euh une possibilité pour tous les citoyens de pouvoir participer activement à la société et euh de pouvoir accéder au droit commun. Mais euh son application pleine euh vous voyez beh euh c'est long et par cette longueur certaines choses peuvent se perdre. Il y a plusieurs mois de ça, nous on se demandait en débattant avec d'autres associations, en examinant nos projets, si cette loi inclusive concernait bien toutes nos actions, toutes nos missions, et toutes les personnes accompagnées et euh beh il est ressorti que oui même si certaines choses sont encore complexes il s'agit d'un processus complexe parce que beh euh notamment il y a des professionnels qui euh beh sont au coeur de contradictions récurrentes euh ..

- *C'est-à-dire ?*

- Beh euh il y a une nécessité de prévenir les risques qui sont liés à la fragilité des personnes et aussi la prise de risque à l'autonomie et euh les institutions, les services

beh elles aussi elles rencontrent des tensions dans le développement de leurs projets, faut trouver l'équilibre entre protection, soin, éducation sans oublier de mettre en valeur les capacités aussi des personnes. Ce que je veux dire c'est que la société entière doit être partie prenante du sujet et de la réussite de l'inclusion parce que euh elle doit s'adapter et c'est en s'adaptant qu'elle va permettre à chacun de s'intégrer malgré ses différences.

- *Comment déployez-vous vos actions dans ce contexte ?*
  
- On aide les personnes en situation de dépendance à évoluer en les accompagnant, après aujourd'hui c'est surtout important de sensibiliser les gens parce que ça c'est une grosse limite à l'inclusion et nos institutions ne le font pas suffisamment et euh du coup les personnes en situation de handicap ou de dépendance sont mal intégrées car les gens sont pas prêts à des comportements atypiques et surtout les professionnels qui sont en difficulté lors d'accueil de personnes en situation de handicap. Après aujourd'hui il faut qu'on remette en question l'implantation de nos structures, leur cadre architectural et la politique patrimoniale qui est un frein à l'accessibilité et à l'intégration. Nous on s'attache surtout à prolonger, à renforcer et à développer les actions favorisant l'inclusion c'est ce qui traduit notre engagement dans le soutien à ces personnes en situation de handicap et euh ils savent qu'ici ils sont soutenus dans leurs initiatives et innovations au service de leur propre inclusion même si ce sont des personnes en situation de handicap, de fragilité sociale ou de dépendance.
  
- *Comment expliquez-vous votre critique de la société, des politiques pour l'inclusion ?*
  
- Nous on a pris des engagements et nous nous sommes engagés pour les réaliser pas comme les politiques qui les font juste pour être élus, ils ne sont pas engagés eux. Nous on tente de rester critique euh de garder un regard critique pour tenter de réellement faire changer la situation des personnes handicapées, mais on est aussi critique sur nos actions c'est pour ça que tout à l'heure je disais que c'était important de débattre de la pertinence de notre engagement et des actions qu'on met en place parce que nous on

souhaite contribuer à une citoyenneté de plein droit pour ces personnes en situation de handicap, il faut mobiliser toutes les ressources disponibles et ce qui est beau c'est qu'on voit qu'il y a aussi une forme de réciprocité dans cet échange parce qu'il est direct avec les politiques ils ont jamais aucun contact direct, mis à part les maires il y en a pas qui participe un minimum à la vie des territoires. Sur les 5 dernières années il y a eu pas mal de mouvement euh avec la passation du terme intégration à inclusion qui est un événement symboliquement important. Mais euh globalement euh si on doit parler d'une réelle évolution en France c'est difficile, ça s'est amélioré un peu mais c'est surtout toujours équivalent sauf pour les maires qui eux sont persuadés que ça s'est beaucoup amélioré mais bon ça c'est leur point de vue, c'est ce qu'ils veulent voir, car ils savent pas en vérité, ils font des lois et tout ça mais ils n'écoutent pas les personnes dans cette situation, ils viennent pas les voir à l'association, ils les consultent pas pour changer leur loi, ils les font selon leur « bon sens » et ils s'en satisfont sans savoir si ça satisfait vraiment les intéressés. Après faut quand même rester positif au moins on peut pas dire que ça s'est détérioré.

- *Comment décririez-vous les effets de vos initiatives ?*
- Beh nous on est dans une initiative qui permet aux personnes fragilisées de s'exposer, de pas avoir peur de s'exprimer tels qu'ils sont et d'aller vers le collectif de ne pas s'isoler car on pense que ça peut transformer les représentations qu'ils ont de la société et inversement ce qui permet une meilleure inclusion par la suite. Il faut ouvrir le regard des autres sur leur différence. Et euh nous on cherche à compléter les lois, politiques qui sont emplies de vide, on veut les aider à se sentir capables face à leur famille, partenaires, amis, grand public, professionnels face à tous mais pour ça il faut qu'on les aide à quitter le regard que les personnes en situation de handicap ont d'elles car ce regard il est imposé par la structure des politiques qui engendre des représentations, des préjugés qui ne sont pas fondés mais qui ancrent pourtant les esprits de la société et les leurs compris donc nous on veut changer ces représentations et en les incitant à participer activement à la vie de la société et là se trouve un premier enjeu d'intégration. Nous on essaie euh enfin si leur état de santé peut les contraindre à une situation qu'ils

auraient ne pas voulu connaître, beh nous on leur donne la parole et ils sont entendus et pris en compte, ils ont la possibilité de donner leur opinion pour qu'on trouve tous ensemble la capacité d'agir. Nous on observe que il y a une volonté de choisir aujourd'hui, il y a une capacité renouvelée d'exprimer un avis de la part des personnes accompagnées et ça, ça ça vient questionner les professionnels, le grand public, la société même dans leur représentation de leur rôle pour l'inclusion de ces personnes en situation de handicap et pas les politiques qui se disent "protecteurs" haha quelle bonne blague. Aujourd'hui nous la politique on s'en fout c'est toujours pareil que des promesses en l'air donc pour combler ça nous on pense que ce sont les professionnels qui peuvent aussi faire bouger les lignes du cadre institutionnel et des représentations un peu figées encore. Et puis de toute façon ça fait un petit moment qu'ils ont compris qu'il fallait faire évoluer les modes d'accompagnement mais ils savaient pas comment alors nous on tente de leur montrer la voie en les sensibilisant, il y en même qui viennent jusqu'à s'engager et ils constatent que leurs propres réflexes changent et nous on constate que les initiatives fleurissent. Mais après je dis pas que c'est facile de faire ça et qu'il y a pas de résistance au changement hein mais c'est possible parce que des partenaires locaux, économiques, politiques enfin les maires, les citoyens sont mobilisables et se mobilisent de plus en plus pour ces enjeux car leur regard change et petit à petit peut-être que celui de l'ensemble de la société aussi. Après nous ce qu'on retient surtout c'est qu'il faut faire naître la considération des personnes en situation de handicap, leur propre considération mais aussi celle des autres à leur égard et ça aucune loi ou politique ne le fait parce que ça se fait par des méthodes participatives et c'est ce qu'on tente de faire au maximum en inventant d'autres méthodes d'accompagnement, en créant des conditions de rencontre différentes et en ouvrant les champs professionnels.

- *Diriez-vous que vous connaissez bien les obligations qui incombent aux entreprises du fait de la Loi du 11 février 2005 dite « Loi Handicap » et les conséquences du décret entré en vigueur en janvier 2010 qui augmente les contributions des entreprises qui emploient moins de 6% de personnes handicapées dans leur effectif ?*

- Oui bien sûr mais après on voit que cette loi elle a quand même un impact modéré sur les entreprises et sur l'entrée de personnes en situation de handicap même si ça en incite certaines à employer. Après ça vient aussi du problème que la majorité des entreprises beh elles disposent pas d'une équipe ou d'une personne qui va se consacrer à la mise en place d'une politique en faveur du recrutement et du maintien dans l'emploi des personnes en situation de handicap donc c'est nous qui comblons ce vide car très peu ont aussi un accord d'entreprise sur le handicap, ou une convention avec l'AGEFIPH. Donc pour nous c'est aussi un point essentiel que de notre action de sensibilisation du handicap auprès des salariés d'une entreprise.

- *Comment sensibilisez-vous les entreprises ?*

- Beh les actions prioritaires selon nous des entreprises en matière d'emploi de personnes handicapées c'est déjà le maintien dans l'emploi de ces personnes, de les faire travailler dans un secteur protégé en incitant enfin qui amènerait aussi les salariés ayant un handicap à pas avoir honte ou peur de le déclarer, par euh peur de perdre son emploi et d'affronter le regard de ses pairs qui pourraient ne plus en être, et donc pour ça aussi il faut que les entreprises recrutent plus de personnes handicapées et pour ça c'est là que nous on rentre en jeu en les sensibilisant, en sensibilisant les salariés valides à la formation des salariés handicapés, mais aussi il faut que les entreprises signent un accord ou une convention avec l'AGEFIPH et surtout nous on les encourage à créer une équipe RH qui soit dédiée à la question du handicap.

- *Comment expliquez-vous votre positionnement ?*

Beh pour nous les associations elles doivent se positionner, parce que euh, elles euh pour pouvoir être une réponse en plus des organismes spécialisés comme CAP EMPLOI les correspondants handicap de l'ANPE, les médias habituels de recrutement, les salons, notre association elle veut être un canal pour le recrutement des personnes handicapées auprès des entreprises et ça fonctionne notamment auprès des entreprises comptant plus de 250 salariés et notamment dans le secteur du commerce et de l'industrie mais moins dans les

services parce que si nous association on le fait pas franchement je vois pas qui le fait, les politiques font que semblant. Selon nous favoriser l'insertion des personnes en situation de handicap c'est avant tout une mesure d'égalité mais aussi de solidarité. Si on fait un état des lieux national et qu'on regarde l'implication de l'Etat dans l'insertion des personnes handicapées la plupart d'entre nous est d'accord sur le fait que euh les pouvoirs publics se préoccupent oui de l'insertion sociale mais que cela reste trop insuffisant et nous venons euh tentons de cibler cette insuffisance sans vraiment chercher un impact direct mais juste pour aider ces personnes en situation de handicap aussi à prendre confiance et à faire en sorte qu'elles- mêmes puissent agir sur leur quotidien. Mais les personnes ayant un proche en situation de handicap elles sont encore plus dures que nous concernant les pouvoirs publics pour elles c'est clairement insuffisant. Alors que pour les maires ils sont bien conscients que nous sommes en retard en France même si nous restons actifs, mais il y en a très peu qui nous disent que nous sommes en avance ou que nous nous trouvons en situation comparable avec celle d'autres pays, en France nous sommes en retard et c'est bien qu'il y ait une prise de conscience municipale là-dessus mais il faut rester actif et l'être encore plus et c'est là où nous associations on vient combler ce manque des pouvoirs publics en montrant la voie indirectement sur les moyens qu'on peut mettre en place pour aider les handicapés mais aussi leurs proches parce que c'est pas évident.

- *Comment vous représentez-vous l'accessibilité pour les personnes en situation de handicap ?*
  
- Pour nous c'est euh c'est important que les personnes en situation de handicap aient l'accessibilité que ce soit à différents aspects de la vie quotidienne comme l'accès aux établissements publics, aux commerces de proximité, aux habitations en général, à pouvoir utiliser tous types de transports, à accéder à des lieux culturels, à suivre une scolarité etc. euh euh
  
- *D'accord et quels sont les leviers mis en place pour améliorer l'insertion des personnes en situation de handicap ?*

- Beh euh faut favoriser l'innovation de technologies, d'objets à destination des personnes en situation de handicap mais aussi mettre en place des passerelles entre les établissements spécialisés et les entreprises privées et plus largement il faut faciliter les parcours entre milieu protégé et milieu ordinaire. Il y avait une échéance en 2015 pour l'aménagement de la voirie et des espaces publics pour faciliter la circulation et leur accessibilité dans les communes françaises mais c'est encore trop peu, ici le métro est impraticable et ça pose de problème à personne parce que pour ça il faut aussi changer les mentalités, le regard porté sur le handicap en promouvant l'intégration, l'inclusion des personnes en situation de handicap dans les médias aussi et il faudrait intégrer un volet handicap dans tous les projets de loyer là on serait sur la voie de l'équité, de l'inclusion. Après si on regarde à l'échelle communale, la situation des personnes en situation de handicap et leur intégration beh on voit bien que plus la commune est grande soit plus de 100 000 habitants je crois si je me souviens bien et euh plus les gens considèrent et voient qu'il y a des avancées, c'est actif, réactif mais les petites communes c'est en retard, c'est passif c'est désastreux et c'est rigolo si je puis dire mais Paris c'est actif mais très en retard par exemple c'est un peu un ovni dans la réflexion sur l'intégration du handicap. Comme vous savez en 2015, l'ensemble des communes françaises devait s'être conformé aux normes du PAVE c'est le plan de mise en accessibilité de la voirie et des espaces publics bon il y a eu des aménagements mais mal conçus, pensés et insuffisants mais comment ils peuvent le savoir ils n'ont quasiment pas consulté les associations, le coeur de là où le problème pourrait être identifié, discuté avec les personnes concernées. Et puis oui, en plus de ça si on parle de présence de personnes dédiées aux problématiques relatives au handicap, beh dans les mairies il y a peu de personnes ou d'équipes ou un service dédié aux questions du handicap, c'est plutôt dans la réalité que chacun intègre une réflexion autour du sujet dans les projets qu'il pilote et point barre quoi et ça surtout dans les petites communes, là à Paris on peut dire que ça s'est bien amélioré sur ce point là.

- *Quels sont les axes que vous privilégiez ..*

- .. selon nous il faudrait prioritairement aider davantage à la création d'emploi, renforcer les actions sur l'environnement, la propreté en améliorant la circulation de ces personnes en situation de handicap, mais aussi enrichir les activités culturelles, renforcer les actions qui sont en faveur de l'éducation. Euh faut oui, il faut aussi améliorer la politique du logement comme je disais tout à l'heure et euh améliorer, faciliter les démarches administratives et aider davantage les foyers les plus pauvres, enfin il faut développer les actions en faveur des personnes en situation de handicap. Pour favoriser l'intégration des handicapées il faut impérativement une action nationale mais aussi locale pour mettre en place des actions sur ces problématiques, ces sujets là quoi. Après je comprends c'est pas facile à mettre en place et les maires sont parfois un peu démunis de moyens mais aussi de réflexion et c'est là où il devrait faire appel à nous, mais non ils préfèrent rester dans leur situation difficile, garder leur difficulté à mettre en place une politique en faveur des personnes handicapées parce qu'ils comprennent pas, ils savent pas parce que dans le fond si ils s'y intéressaient vraiment ils viendraient nous voir, les soirs à l'association. Après bon ça peut s'expliquer aussi, les maires ont des besoins pour pouvoir agir aussi euh pour les aider dans l'amélioration de la situation des personnes handicapées, ils auraient besoin de plus de budget, plus d'informations surtout sur les structures existantes pouvant les aider dans leur réflexion comme les associations, il manque aussi de pédagogie sur les différentes problématiques euh après il faudrait qu'il mettent en place plus de lois pour contraindre certains secteurs réticents à s'investir, recruter des spécialistes. Après bon tout le monde connaît la MDPH majoritairement quel que soit le département même si ils la connaissent pas hyper bien, ils savent ce que sait et leur mission et peuvent essayer de s'en approcher autant les valides que les invalides.

- *Aujourd'hui en réponse aux politiques publiques mises en oeuvre ...*

- ...Après aujourd'hui euh on est dans un contexte où euh les chantiers prioritaires majeurs à mettre en oeuvre pour une meilleure intégration des personnes en situation de handicap sont l'aménagement de la voirie et des lieux publics pour améliorer leur accessibilité à la vie publique qui contribuerait à faire changer le regard des gens et

surtout des recruteurs sur le handicap mais aussi de scolariser les enfants en situation de handicap dans des établissements scolaires classiques qui la pourrait permettre aussi de euh de sensibiliser le grand public pour que chacun se sente responsable et s'investisse. Tout ça, tout ça ça assurerait un maintien, un accompagnement davantage aux personnes en situation de handicap, il faut davantage prévenir les situations en investissant dans la sensibilisation. Selon nous tout le monde est responsable et doit agir à l'amélioration de l'intégration, d'abord l'ensemble des Français de manière générale, ensuite l'Etat, les structures d'accueil des handicapés, nous associations, les régions/départements, communes tout le monde devrait essayer de travailler un minimum ensemble sur ce sujet pour en permettre une meilleure réflexion et de meilleures solutions. Et juste pour finir parce que je suis désolée je vais devoir y aller ce qui est certain, c'est que salariés, bénévoles et partenaires, du Moteur de couleur vont continuer à œuvrer à des projets ambitieux et innovants favorisant l'inclusion et en permettant d'éviter les ruptures de parcours, notamment en approfondissant les initiatives en matière d'inclusion par le logement ça c'est notre objectif aussi. Bon vraiment désolée il faut absolument que j'y aille mais franchement c'était un plaisir, c'est bien ce que vous faites et surtout si vous avez des questions ou quoi que ce soit hésitez pas hein.

- *Merci pour votre temps et pour votre partage, d'accord merci, je vous souhaite une bonne journée.*
  
- Merci très bonne fin de journée, au revoir ah beh si tiens voilà Bertrand il va pouvoir continuer un peu avec vous si vous voulez.

## *Entretien 2*

Bertrand est un membre de l'association Moteur de couleur qui travaille au sein d'un institut de sondage et qui par son travail a appris à connaître ce milieu associatif dans lequel il a souhaité s'engager car il voyait des résultats qu'il exprime comme inhabituels. Sa curiosité l'a amené à cette association qu'il ne quitte plus depuis 2 ans désormais car trouve que cela lui procure un sentiment d'utilité et de satisfaction.

- *Bonjour Bertrand ..*
  
- Oui bonjour on s'est croisé tout à l'heure j'ai quelques minutes si vous voulez allez-y.
  
- *Merci, je voulais savoir, vous travaillez dans un institut de sondage et euh comment vous expliquez les perceptions sur le handicap dans la société ?*
  
- Oui je bosse chez IFoP et bah en fait ce qui ressort de nos études et de ce que je vois aussi à l'association c'est qu'il en ressort que les Français ont des perceptions assez partagées sur le handicap de ce qu'on peut voir nous de l'intérieur et de l'extérieur de notre asso c'est que il y en a qui ont de l'admiration, qui pensent qu'il faut du courage pour vivre au quotidien avec un handicap ça c'est quelque chose qui ressort beaucoup lors des rencontres, après il y a aussi beaucoup d'empathie, il y a une volonté d'échanger, de partager les expériences entre personnes valides, invalides et même entre eux. Après il y a en a qui sont moins à l'aise dans ce genre de rencontre et qui sont même plutôt gênés ça peut s'expliquer par le fait qu'ils savent pas comment se comporter entre en faire trop ou pas assez. Et euh d'autres qui sont juste indifférents à qui ça ne touche pas directement et parfois on a des cas vraiment compliqués qui sont ceux qui ont peur car l'handicap leur renvoie une image d'angoisse.
  
- *Comment l'expliquer selon vous ?*

- Beh pour moi ça s'explique de diverses manières, parce que les gens se rendent bien compte des difficultés rencontrées par les handicapés euh ils savent que les handicapés souffrent de des contraintes de vie quotidienne liées au logement, à la conduite mais il y a aussi le problème de l'accès à l'emploi qui est difficile et discriminant mais qui demeure aussi un grand vecteur de socialisation et c'est pour que l'inclusion des personnes handicapées est importante et peut venir faire évoluer les perceptions mais pour l'instant de par ces perceptions ils sont mis à l'écart. Il y a beaucoup de préjugés émis par ces personnes qui n'aident pas à une intégration, une équité, il y a des regards mauvais, des moqueries à supporter, d'ailleurs on retrouve ce problème d'équité dans l'aspect financier, il manque d'aide financière, d'allocations etc. et euh tout ça fait que plutôt que de se sentir intégrer dans la société, les personnes en situation de handicap ressentent de la solitude directement due à leur handicap. Après c'est plutôt paradoxal d'une certaine manière car nous on travaille à la fois avec des personnes valides et invalides et euh bah on voit bien que euh il y a des idées qui ressortent souvent comme la lutte contre les préjugés liés aux personnes handicapées devrait être enseignée dès l'école primaire, que les préjugés sur les personnes handicapées font que les recruteurs des entreprises passent à côté de personnes qui sont compétentes malgré leur handicap et qui fait que les personnes handicapées n'ont pas forcément toujours l'opportunité d'exprimer leurs talents et représente un obstacle pour sa leur carrière professionnelle. Aujourd'hui le problème de ces perceptions qu'entretiennent aussi les politiques publiques c'est que le fait d'être handicapé signifie qu'il faut renoncer à certains projets de vie professionnelle, artistique, voyages, vie amoureuse etc mais ce n'est pas le cas et là je trouve la raison pour laquelle je me suis engagé parce que j'ai un ami qui a fini handicapé et parce que j'en ai assez d'entendre que les personnes handicapées sont moins heureuses que les personnes valides, les personnes handicapées coûtent trop cher à la société française etc c'est affligeant ce type de représentation, perception. Après on voit de plus en plus de personnes valides qui viennent pour partager avec des personnes handicapées pour les rencontrer, échanger après les gens attendent un peu trop que l'occasion se présente à eux plutôt que de le faire de façon spontanée comme si je sais pas ils étaient pas vraiment humains donc ils osent pas venir à leur rencontre mais après

j'imagine que venir les rencontrer au sein d'une asso rend la rencontre et l'échange différent aussi dans le sens où il y a un cadre et ça peut être rassurant pour eux mais aussi pour les personnes en situation de handicap parce que on manque de structure adaptée, en dehors des assos les personnes sont dans la méconnaissance des solutions existantes. Bon je parle je parle mais je dois retourner au travail j'étais passé sur ma pause du midi mais revenez quand vous voulez, bon courage au revoir.

- Merci à vous au revoir.

### *Entretien 3*

Clément Dufresnes est une personne nait en situation de handicap. Il est salarié au sein de l'association Moteur de Couleur depuis 8 ans. Ayant fréquenté des associations plus jeunes, ils souhaitaient à son tour aidé des personnes dans sa situation mais aussi les personnes valides à se comprendre, à s'accepter pour créer un monde social uni. Son moteur d'engagement dans cette association a été son originalité dans ses pratiques et le lien constant entre personne en situation de handicap et personnes valides qui pour lui est essentiel pour se sentir bien dans la société.

- *Bonjour, comment présenteriez-vous votre association Circulons dans la cité ?*
  
- On est une association qui rassemble des personnes, notre but c'est de rassembler les personnes valides et les personnes invalides. Notre principale priorité est celle de l'accessibilité. En fait l'idée est venue en 1997 où lors du Téléthon une cartographie de 3500kms de Paris est conçue mais pas n'importe laquelle c'est une cartographie des trottoirs de Paris qui sont accessibles aux personnes utilisant des roulettes pour se déplacer. Ensuite on a commencé à organiser des randonnées rollers/fauteuils roulants dans Paris, des sorties mais aussi de la sensibilisation on a commencé à sensibiliser aux handicaps en 2003 en faisant une sorte d'animation qui consistait à réaliser un parcours en fauteuil roulant, parce que l'expérience vient une certaine forme de la reconnaissance. Aujourd'hui dans l'association nous sommes sept dont deux bénévoles, notre but c'est la proximité avec les gens on préfère toucher plus les gens au fil du temps que d'en toucher beaucoup mais très peu au final, on montre qu'il y a d'autres manières de partager et d'inclure. Donc nous on cherche à rassembler des personnes qui sont concernées par les problématiques d'accessibilité, de mobilité et d'autonomie et comme c'est mixte c'est-à-dire entre personnes valides et personnes invalides beh il y a comme une forme de pédagogie qui naît, une pédagogie à l'inclusion et à l'accessibilité. Nous on intervient du coup pour ça sur quatre grands axes : il y a le fait de sensibiliser le grand public aux handicaps en les informant et en les mettant en situation parce que

selon nous ça peut déclencher des réflexes chez les citoyens, après on intervient aussi pour ça auprès d'entreprises privées, de collectivités locales, d'établissements scolaires pour leur apprendre à mieux inclure les personnes en situation de handicap dans leur entreprise, à faciliter les échanges socio-professionnels qui vont avoir un impact positif sur l'efficacité au travail à partir de binôme de formateur valide et handicapé et nous on est reconnu comme un organisme de formation. Notre conseil dans le domaine du handicap moteur consiste à fournir une expertise mais aussi nos connaissances juridiques, législatives. En soit si on résume on ces 3 axes on arrive au dernier qui est le fait qu'on prône le vivre ensemble pour partager au-delà des différences et autour d'activités sympathiques.

- *Pourquoi sensibiliser ?*

- La sensibilisation est un moyen d'action, tout d'abord notre premier travail de sensibilisation s'est fait au sein de l'association en interne, il fallait sensibiliser les gens d'ici pour favoriser l'accueil et l'intégration puis de sensibiliser les agents d'entreprises parce que cette sensibilisation est l'un des premiers leviers d'insertion professionnelle pour les personnes en situation de handicap. Après c'est aussi important de sensibiliser les jeunes que ce soit dans le milieu scolaire ou en dehors parce que ça permet de changer leur regard sur les personnes en situation de handicap, de réduire les préjugés, les craintes, les appréhensions pour faciliter l'intégration par la suite d'élèves en situation de handicap. De toute façon il faut sensibiliser tout le monde mais il faut savoir organiser cette sensibilisation si on regarde les politiques c'est une catastrophe ils font tout et rien ! Par exemple nous on commence par sensibiliser le public autour d'une problématique, pas à pas quoi qui est celle de l'accessibilité car en les sensibilisant ces usagers beh ils vont entretenir cette accessibilité, on rappelle que l'accessibilité est l'affaire de tous et ça c'est un truc de bien de la loi de 2005 qui le rappelle aussi. Le 11 février cette loi « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » a apporté des évolutions pour les personnes en situation de handicap comme avec l'obligation d'employer 6% de personnes en situation de handicap pour les établissements de 20 salariés et plus, mais aussi l'accès à un

établissement scolaire proche du domicile de l'enfant handicapé, en soi cette loi met vraiment l'accent sur la problématique de l'accessibilité pour tous à l'emploi, à l'école, aux transports, à la voirie, aux espaces publics et aux logements et l'arrivée de cette loi nous a conforté d'une certaine manière on s'est dit qu'on était sur le bon chemin pour faire bouger les choses, pour accompagner, rassembler même si c'est à notre petit niveau on a un impact plus fort parce que nous on incite les gens à réfléchir à comment il pourrait agir au quotidien sur les gens que les gros niveaux comme le Président ou le ministre. Parce que eux les politiques ils oublient une chose dans leurs méthodes, propositions c'est qu'ils marginalisent les handicapés au final, ils entretiennent les préjugés plutôt que de leur permettre de continuer à vivre avec les autres, car rendre l'accès ne veut pas dire isoler ce n'est pas la solution.

- *En parlant de ça d'ailleurs comment décririez-vous l'accueil de loisir et handicap ?*
- Oui alors ça a été mis en place à l'initiative de la Caisse Nationale d'Allocations Familiales qui a été lancée officiellement en octobre 2017 par Sophie CLUZEL, la secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées et par Jacques TOUBON le défenseur des droits. Ça s'est déroulé sur 15 mois, jusqu'à fin 2018. La Mission Nationale Accueils de Loisirs et Handicap euh l'objectif c'est la promotion, euh la facilité et le développement de l'accès des enfants en situation de handicap aux accueils de loisirs pour pouvoir favoriser une meilleure conciliation des temps de vie familiaux et professionnels des parents de ces enfants en situation de handicap car c'est pas évident pour les parents de gérer ça et ils se sentent pas suffisamment soutenus par les politiques, ils trouvent qu'ils en font mais que franchement les handicapés ce sont pas leur grande priorité et donc il y a beaucoup de parents qui sont lassés et qui ont peur, ils ont du mal à gérer et c'est pour ça que les associations sont importantes aussi pour eux, on est là pour combler ce vide politique, nous on est trop petit pour agir à l'extérieur euh sur les politiques mais au niveau interne ça nous empêche pas de situer des lois entre nous, de politique et de débattre sur ce que nous on peut proposer euh euh dans la limite de nos moyens bien sûr mais voir si au sein de notre association on peut pas combler ces vides juridique, politique, pour essayer de les soutenir et de pas les laisser tomber dans

un état d'esprit négatif, notre rôle c'est aussi de soutenir les aidés et les aidants qui sont multiples et les parents en font partie il ne faut pas l'oublier.

- *Comment décririez-vous l'impact du handicap sur les proches au vu des politiques publiques actuelles ?*

- Beh le premier enseignement que devrait en tirer les politiques et que il y a un impact lourd pour les parents avant tout sur leur vie professionnelle et ce surtout chez les mamans. Euh de ce qu'elles nous disent et de ce qu'on voit, leur temps de travail est souvent réduit parce que euh pour consacrer plus de temps à leur enfant en situation de handicap donc ça entraîne un aménagement des horaires. Euh parfois il y en a même qui cessent leur activité professionnelle, il y en a peu qui y trouvent aucun impact mais c'est rare et tout ça parce qu'elles doivent pallier le manque d'aide politique mis en place et elles nous disent pouvoir le combler avec nous association et c'est là qu'est aussi notre place peut-être moins en tant que conseiller des politiques, juristes mais plutôt auprès des personnes directement concernées.

- *Comment expliqueriez-vous cet impact ?*

- Beh il y a plusieurs facteurs qui sont impactants dans la vie professionnelle comme euh je vais vous faire une liste assez exhaustive :

- Il y a la nécessité d'être disponible pour les soins ou les examens de l'enfant.
- Il y a les démarches administratives liées au handicap de leur enfant.
- Euh aussi l'absence de mode d'accueil adapté aux besoins de leur enfant comme le mercredi ou pendant les vacances scolaires.
- Le problème de la scolarisation ou d'une prise en charge à temps partiel.
- Et aussi l'absence de prise en charge scolaire ou médico-sociale.
- Et la discrimination pour la garderie, il y a une absence de mode de garde.

Après il y a un écart important entre l'attente des familles et les solutions trouvées et permises par le public et les politiques publiques. Par exemple nous dans leur ressenti on a souvent des retours concernant leur besoin de bénéficier d'un accueil pour leurs enfants en

centre de loisirs, ou de permettre à leurs enfants de pratiquer une activité culturelle, musicale ou sportive, de trouver une destination de vacances qui soit accessible à leur enfant, ou un séjour, une colonie de vacances c'est pas évident et c'est souvent restreint et coûteux et pareil pour la question de baby-sitting il y a moins de personnes qui se tournent vers les handicapés mais c'est parce que les politiques entretiennent aussi certains stéréotypes comme je vous disais euh sur eux ce qui fait que les valides peuvent facilement s'en détacher ou du moins ne pas vouloir s'en rapprocher.

- *Comment ces familles trouvent-elles des solutions alors ?*

- Beh la plupart des familles n'ont jamais eu accès à un accueil de loisir pour leur enfant handicapé euh les parents s'organisent en aménageant leur temps de travail, en sollicitant les proches ou par une garde à domicile mais ils ont de l'appréhension à confier leur enfant handicapé à une personne non formée au handicap, mais aussi parce qu'au fond ils savent pas vraiment c'est dur de s'informer à propos de ça et puis il y a pas non plus beaucoup de structure captée près de chez moi et les équipes de centre de loisirs contactées ne se sentaient pas prêtes à accueillir un enfant handicapé et donc il y a beaucoup de refus, soit parce qu'on veut pas de toi, soit parce qu'il n'y a plus de place et c'est dur ... hum on se sent rejeté mais après j'ai trouvé cette association et j'y suis bien, je suis avec des gens qui me ressemblent, qui me comprennent et qui ne me jugent pas, qui ne me plaisent pas ou qui ne me regardent pas bizarrement, ils sont juste normaux en fait pour moi et ce sont les autres qui ne le sont pas.

- *Tu aurais aimé être en centre de loisirs ?*

- Euh oui après c'était surtout une profonde attente de mes parents parce que et bien parce que pour eux ça m'aurait permis de jouer, de grandir, de vivre avec les autres enfants de mon âge et pour eux c'était comme une injustice que je n'ai pas ce droit et je le comprends mieux aujourd'hui à l'époque j'avais surtout peur d'aller là-bas mais aujourd'hui je comprends en quoi c'est important on a une devise en France avec le terme égalité, c'était mon droit, pour moi ça devrait être une obligation nationale mais

dans le fond on est surtout relégué comme un fardeau, c'est comme ça que je me suis sentie pendant longtemps, surtout pendant l'enfance et l'entrée dans cette association m'a beaucoup aidée à grandir, à plus avoir peur de partager avec les personnes valides parce que et bah parce que en fait j'ai plus peur d'exister, d'être jugée au contraire je veux que ouvrir les yeux aux gens leur retirer tous leurs préjugés et agir pour moi, pour les gens comme moi, pour la société parce que personne d'autre ne le fera aussi bien que moi dans le fond enfin je veux dire fin vous avez compris je pense que c'est la bonne échelle ici, les politiques tout ça ils sont trop déconnectés.

- *Comment pensez-vous pouvoir changer cela ?*
  
- Hum haha j'aime bien cette question, je pense que le plus important c'est qu'il faut changer le regard des gens sur le handicap en commençant par favoriser la rencontre, le partage d'activités entre enfants handicapés et valides comme on fait ici, ça commence dès le plus jeune âge mais l'Etat va à l'encontre de ça malheureusement parce que en créant des infrastructures spécialisées pour les personnes handicapées en pensant nous aider en réalité ils nous isolent et c'est là que les associations c'est bien parce que elles elles font l'inverse, elles nous rendent plus fort et nous permettent de nous sentir légitimes à exister dans cette société et à échanger de qui de droit avec tout le monde. Parce que du coup nous aussi on exerce un certain regard sur les personnes valides, il suffit d'une seule mauvaise expérience pour qu'on les craigne, pour qu'on n'ait pas envie de communiquer avec eux. Après moi jusqu'à ce que je devienne adulte je comprenais pas trop tout ça comme je le comprends aujourd'hui, surtout sur les apprentissages de la vie sociale qui contribuent au bien-être comme me l'expliquaient mes parents moi je comprenais pas parce que j'étais pas bien dans mon corps, dans ma tête, j'étais en colère contre les autres parce que j'étais en fait tout simplement en colère contre la vie d'être handicapée et je me sentais comme un fardeau pour ma famille constamment.....euh pardon euh il fallait toujours qu'ils s'organisent par rapport à moi c'était pas fluide et ça c'est parce que les politiques publiques n'en font pas assez, ne guident pas suffisamment pour savoir ce qu'il y a de disponible, ce qui est possible en France, je trouve qu'on manque cruellement d'accompagnement, d'information mis à

part dans les associations qui font le boulot des autres alors du coup ça se complète mais les politiques franchement moi je trouve qu'ils se la coulent un peu trop douce par rapport à la question du handicap il y a qu'à regarder par rapport aux autres pays, en France c'est la cata pour les handicapés euh moi je sais que si mes parents avaient pu trouver du boulot à l'étranger ils seraient partis pour moi et pour eux aussi car le quotidien aurait été plus simple qu'ici rien qu'au niveau des transports, dans les pays européens du Nord j'aurais pu être beaucoup plus autonome qu'ici, où tout ce que je peux faire c'est prendre des bus blindés et voir que je dérange certains parce que je prends trop de place ou que je prends la place d'une poussette et ça beh ça c'est pas évident faut apprendre à le gérer pour pas se terrorer. Donc franchement les politiques sont dans leur bulle dorée déconnectée de la réalité car pour savoir il faudrait qu'ils viennent nous rencontrer, qu'ils viennent voir le travail fait dans les associations et pas que dans une seule pour s'y accorder mais nous ici on préfère agir et pas perdre de temps cette asso elle est bien pour ça, on comble les manques des politiques au maximum au niveau interne pas besoin d'aller s'embêter avec des gens qui veulent pas s'embêter avec nous c'est trop fatiguant. Après je veux bien comprendre que ce n'est pas évident mais ils se donnent pas les moyens non plus pour moi ils manquent de volonté.

- *Et euh ..*

- Oh excusez-moi j'avais pas vu l'heure, ça fait déjà plus d'une heure je suis vraiment désolée il faut que j'y aille, mais ça m'a fait du bien de parler avec vous et de se sentir intéressant et d'intéresser alors n'hésitez pas à revenir nous voir, merci pour votre temps Margaux et bon courage pour votre mémoire surtout faites les choses bien haha pour nous aussi.

- *Merci à vous surtout pour votre temps, passez une bonne après-midi, au revoir.*

- Au revoir Margaux.

## *Entretien 4*

Catherine Bonjean est bénévole au sein de l'association Moteur de couleur depuis 6 ans. Après ces études à Paris au sein du Master Politiques publiques dispensait à Science Po Paris, elle souhaite découvrir le rôle des associations de façon participative. Elle choisit les associations pour les personnes en situation de handicap car voit par le prisme de ces individus le travail qu'il y reste à accomplir. Par son engagement au sein de l'association et son travail à la mairie du 15ème elle se dit être à l'origine du partenariat avec le maire de cet arrondissement.

- *En tant que membre de cette association et du contexte social, économique, politique actuel comment percevez-vous les politiques du handicap ?*
- Alors oui effectivement, aujourd'hui on voit qu'il y a une véritable baisse de la confiance, une défiance grandissante des handicapés à l'égard de l'action menée par le Président Emmanuel Macron et du gouvernement en général et de sa politique du handicap. Aujourd'hui nous on observe une vague de pessimisme qui ne cesse de croître depuis deux ans et qui s'inscrit dans un contexte de difficultés économiques. Mais les attentes des handicapés et de leurs proches elles ne baissent pas, au contraire elles continuent de croître et de s'articuler fortement autour des dimensions financières et du pouvoir d'achat. Il y a une véritable déception du pouvoir, des engagements annoncés par Macron durant sa campagne et qui n'ont pas été tenus et qui ont des conséquences sur la perception des personnes en nécessité de ces politiques qui sont encore une fois très déçues.
- *Comment expliquer cette déception face aux politiques publiques ?*
- Ils n'ont pas confiance en euh le Président et son gouvernement pour l'amélioration de l'accessibilité aux lieux publics des personnes en situation de handicap, sur

l'accessibilité aux transports de ces personnes, l'accessibilité au logement, ou encore la lutte contre la pauvreté pour ces personnes. Ils ont beaucoup de mal à s'en sortir financièrement avec les ressources du foyer. Par rapport au précédent quinquennat la situation des personnes handicapées n'a pas évolué voire même on voit qu'elle s'est dégradée. Il y a eu une mise à niveau sur la réforme de l'AAH et suite à ses annonces, le gouvernement a revalorisé l'AAH (Allocation Adulte Handicapé). Elle est passée à 860 euros en novembre 2018 contre 819 euros en avril 2018 et elle atteindra 900 euros au 1er novembre 2019. Cette réévaluation c'est bien mais c'est trop peu et en plus elle s'accompagne d'un changement des modalités d'attribution. Il y a un certain nombre d'allocataires qui euh comme ceux vivant en couple, les nouveaux allocataires qui ne pourront prétendre au complément de ressources et du coup ils ne bénéficieront pas ou que très peu de cette augmentation. Mais cette revalorisation révèle un faible impact qu'il soit positif ou négatif. La compensation du handicap a fait l'objet de réflexions, notamment concernant la dernière conférence nationale du handicap qui a bien su être connue, communiquer avec à sa suite une mise à niveau sur les réflexions sur la compensation et la prestation de compensation du handicap (PCH) qui devrait faire l'objet d'améliorations pour mieux couvrir les besoins des personnes en situation de handicap mais euh après le gouvernement a constitué des groupes de travail chargés de faire des propositions dans le cadre de la dernière Conférence nationale du handicap qui s'est déroulée durant le printemps de cette année euh avec sur les aspects économiques une prise en charge financière intégrale des aides (sans reste à charge), une prise en charge financière de nouvelles aides comme les activités domestiques, l'aide à la parentalité, mais il y a aussi la possibilité d'accéder à cette prestation à n'importe quel âge.

- *Quels sont les domaines dans lesquels il est nécessaire d'agir en priorité pour améliorer la vie des personnes en situation de handicap ?*
- Beh avant toute chose il faut débloquer les allocations et pensions pour leur permettre de sortir de leur situation de pauvreté car handicapé ne devrait pas rimer avec précarité ça c'est une première chose, après il y a le domaine du financement des aides humaines et

matérielles liées au handicap. Un autre domaine très important et qui permettrait aux personnes en situation de handicap d'être vraiment incluses dans la société c'est l'accès à l'emploi car tout le monde sait que l'emploi bah c'est le social si on travaille pas on se retrouve vite isolé et en plus de ça isolé dans une ville telle que Paris quand on est handicapé c'est facile car l'accès aux lieux publics et aux transports est vraiment difficile à Paris il n'y a qu'une seule ligne de métro sur 16 quand même qui est accessible c'est la 14 c'est incroyable quand même, ça représente que 3% du réseau, seulement 3% du réseau métropolitain est accessible aux personnes en situation de handicap, en Espagne à Barcelone c'est 82%, à Tokyo c'est 88% pour vous dire à quel point on est en retard et comme vous me le demandiez à quel point nos politiques publiques en matière de handicap sont inefficaces tellement on a du retard, nous on demande qu'il y ait un réel effort de la part des politiques et pareil pour l'accès au logement, à la santé, à l'éducation, à la formation, à des loisirs aussi bien sûr. Après nous du coup c'est là qu'on est aussi responsable dans notre engagement ce qui fait notre force c'est la mixité, mais le handicap n'est pas évident et facile à gérer pour tous en réalité les handicapés sont démunis mais les personnes valides alors nous on comble les manques politiques et on vient sensibiliser le grand public à la situation de handicap.

- *Comment cette sensibilisation agit-elle au sein de l'espace public ?*

Alors aujourd'hui il y a une hausse euh de la perception des inégalités, les personnes handicapées sont placées en premier des populations considérées comme tout à fait prioritaires pour bénéficier d'efforts particuliers pour assurer l'égalité des chances, ais et pour résoudre ces problèmes beh euh on remarque que les gens font confiance en premier aux maires et aux élus locaux, ainsi qu'aux agents des services publics pour renforcer l'égalité des chances, mais aussi nous associations et après seulement ils font confiance au gouvernement, aux entreprises et aux syndicats donc à partir de ce constat nous on on se mobilise, on s'engage à sensibiliser ces gens en priorité, des gens qui sont prêts à agir, à s'investir et qui pourront peut-être transmettre cette volonté à d'autres, on rassemble au fur et à mesure par la sensibilisation et je pense que c'est comme ça qu'on y arrivera.

- *Comment les professionnels du monde du travail peuvent-ils participer ?*
  
- Alors euh, pour les employeurs, le recrutement de personnes handicapées ça reste quand même perçu comme quelque chose de compliqué, mais il est aussi perçu comme une opportunité de s'ouvrir à des profils différents. Enfin euh si pour les employeurs, l'insertion et l'emploi des personnes handicapées sont d'abord perçus comme une difficulté, il y en a quand même beaucoup enfin de plus en plus surtout qui y voient aussi une opportunité de s'ouvrir à d'autres profils avant que ce soit ressenti comme une obligation. On remarque que les entreprises sont, pour beaucoup d'entre elles, ouvertes au handicap, qui sont des personnes qui sont source de créativité et de performance aussi et là oui ça c'est en partie grâce aux politiques du handicap qui euh qui permettent de mettre en place de nouvelles organisations qui sont favorables à la qualité de vie au travail. Après pour certains même si on les rencontre, on échange, on les sensibilise, pour eux travailler aux côtés d'une personne concernée par un handicap ça peut nécessiter des aménagements concrets, ou l'occasion de mettre en place de nouvelles manières de faire, pour d'autres ça ne change rien dans leur quotidien, après il y en a qui voient ça comme un problème comme un ralentisseur ou comme source de tensions dans l'équipe donc on essaie de les amener vers la réflexion. Mais de manière générale embaucher une personne en situation de handicap est perçu de tous vraiment comme difficile même pour les handicapés eux-mêmes et c'est pour ça que nous on les accompagne pour les guider. Après bon faut relativiser aussi dans le sens où il y a des handicaps qui sont perçus comme moins difficiles à intégrer dans certaines entreprises comme par exemple ce qui ressort le plus c'est le handicap auditif et les maladies invalidantes alors que nous on essaie de les sensibiliser en enfin pour leur faire comprendre en fait que ça devrait être égalitaire car le fait que des personnes valides et invalides travaillent ensemble ça change leur perception et ça peut contribuer à changer la perception de la société, du gouvernement.
  
- *Et selon vous cette sensibilisation elle se concrétise ?*

- Hum nous on fait le constat que pour un nombre croissant de personnes vivants en France, en situation de handicap ou non, la réponse décente à des besoins essentiels et bien elle n'est plus assurée. Il y a des millions de personnes qui se retrouvent peu à peu exclues de tout aspect de la vie sociale et citoyenne, voire même oubliées, les personnes en situation de handicap et leur famille ont été les grandes oubliées de la dernière campagne présidentielle de 2017 laissant croire au pourquoi elles sont parfois présentées comme un « poids pour la société » ! Nous on essaie d'agir pour une société inclusive et solidaire, basée sur la reconnaissance et l'effectivité de tous les droits fondamentaux.
- *Comment les politiques contribuent-ils à la situation des personnes handicapées ?*
- Beh déjà il faudrait plus de ressources car là c'est insuffisant, la compensation du handicap s'est détérioré euh il faut améliorer les conditions d'accessibilité quelles qu'elles soient, parce que aujourd'hui le handicap est toujours un frein à l'emploi. Enfin c'était pas vraiment la question en fait haha pardon mais pour moi comme pour beaucoup ici dans l'asso on voit bien qu'on peut pas compter sur la classe politique pour changer les choses donc on essaie de le faire en interne, d'ailleurs les personnes que vous voyez ici où avec qui on discute lors de rencontres sont du même avis ils accordent leur confiance avant tout aux associations et à la société civile plutôt qu'aux politiques.
- *Vous considérez-vous comme politisée ?*
- Les personnes en situation de handicap oui ils peuvent être politisés et se montrent d'ailleurs être essentiellement de gauche.
- *Alors comment interprétez-vous la loi de 2005 ?*
- Beh déjà on voit que près de 15 ans après la promulgation de la loi pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, on peut faire qu'un seul constat, faire un constat qu'à demie-teinte euh parce que si l'ensemble des acteurs concernés s'accorde certes autour de l'importance à accorder à l'intégration des personnes handicapées dans la société, beeeeeeh il n'en demeure pas moins que tant

dans les mentalités que dans les initiatives concrètes, les objectifs du législateur de 2005 ne sont pas encore tous accomplis. Euh ah oui c'est la loi « handicap » de 2005 portant sur l'accessibilité des lieux publics, la troisième seulement en 30 ans j'avais oublié de préciser euh elle est venue renforcer la loi de 1987 après cette loi elle était nécessaire voire prioritaire mais considéré par beaucoup comme ambitieuse, mais elle a tout de même permis une chose qui est que et bien ça a permis de faire évoluer les mentalités sur le handicap, ça a eu des effets concrets qui ont favorisé l'intégration des personnes handicapées et ce malgré sa difficile mise en application surtout surtout concernant l'accessibilité des différents lieux aux personnes handicapées je veux dire l'accès aux services, structures de santé comme les cabinets médicaux, les hôpitaux ou tout simplement l'accès aux lieux de loisirs comme le cinéma, une salle de spectacle, un théâtre. Après un problème aussi c'est l'accès aux administrations, aux institutions et aux services publics comme les banques, les mairies, les écoles, l'accès aux commerces, aux transports en communs, les déplacements dans la rue tout ça crée des discriminations même si après on a quand même vu que ça avait permis de rendre plus simple l'intégration, la perception d'enfants handicapés dans des écoles ordinaires mais c'est trop peu il faut arrêter de blablater le politique, le juriste et se mobiliser pour agir.

- *Selon vous, qui aujourd'hui dans la société agit le plus pour que la personne handicapée ait toute sa place au sein de la société... ?*
  
- Les associations agissant sur la question du handicap, les personnes handicapées elles-mêmes et leur famille, les institutions spécialisées, et après ouais il y a que même le Conseil général du Département, les mairies et les structures intercommunales, les citoyens eux-mêmes aussi enfin ça dépend mais euh, il y a le conseil régional, mais euh franchement ceux qui selon moi devraient vraiment être activement mobilisés et agir pour cette cause c'est l'Etat et les pouvoirs publics et ah oui les entreprises.

## Entretien 5

Marie Lapince est la Présidente de l'association Circulons dans la cité, cette femme a été sensibilisée au handicap dès son enfance. L'un de ses proches a vu sa mobilité être réduite suite à un accident. Avant de fonder l'association et de s'y dévouer pleinement, elle exerçait sa fonction professionnelle dans le milieu de l'événementiel ce qui selon elle l'a aidé à donner cette tournure qu'elle qualifie « d'originale » dans ses actions au sein de l'association. Si sa réception de l'action publique est âcre cela est dû à sa déception de cette dernière pour aider son proche touché subitement par cette situation de handicap face à laquelle ils se sont retrouvés démunis.

- *Comment pensez-vous que votre mobilisation peut compléter les politiques publiques du handicap ?*
- Spontanément, les parents évoquent la scolarisation des enfants en situation de handicap sous l'angle d'une certaine qui est euh omniprésente et qui va venir toucher à la fois les enfants qui sont concernés par les difficultés d'intégration qu'ils rencontrent, le manque d'infrastructures adéquates, etc. et les équipes pédagogiques aussi qui manquent de formation, de moyens, et qui ont des difficultés de gestion, etc. nous ici au sein de l'association par notre mixité, notre regroupement on les aide déjà à se sentir plus à l'aise avec eux-mêmes et avec les autres personnes valides. Après euh c'est vrai que l'intégration des élèves en situation de handicap pose en effet question pour les parents, pour les parents euh qui portent un jugement inégal en fonction des différents types d'établissements. Si, pour environ près de la moitié d'entre eux euh estime que ces élèves sont bien intégrés dans les classes de maternelle surtout, beh il y a quand même la capacité d'accueil des établissements qui décline dès l'élémentaire pour atteindre un niveau plus faible encore au collège et là les politiques publiques en fait elles agissent pas directement auprès des personnes en situation de handicap et c'est un problème, un manque qui fait que nous notre association on est mobilisé, on est là pour ça aussi en fait et c'est vraiment un point essentiel. Donc il y a une intégration variable selon le niveau scolaire. Alors après nous on a remarqué une certaine tendance qui est que les parents

qui ont des enfants dans le cycle d'études primaires et bien eux se montrent plus cléments à l'égard de ces établissements, ceux qui ont des enfants au collège se montrent tout aussi pessimistes que les autres parents quant à l'intégration des élèves en situation de handicap à cette étape de la vie scolaire. La majorité des parents estiment alors que plus les élèves avancent en âge, plus il est difficile pour ceux en situation de handicap de s'intégrer aux classes et nous on veut les sensibiliser pour apprendre aux personnes en situation de handicap de déclencher cette inclusion et aux personnes valides de la déclencher mais aussi de la recevoir, de l'accepter et dans l'idéal de l'accompagner et que cela devienne normal. Après même si les parents estiment que les élèves en situation de handicap sont aujourd'hui mieux accueillis qu'il y a 10 ans dans les établissements scolaires, ils constatent aussi que la marge de progrès est encore large dans les différentes écoles que fréquentent leurs enfants, et cela pour tous les types de handicap, même si pour les handicapés moteurs il y a encore des problèmes d'accessibilité dans de nombreux établissements parce qu'il n'y a pas d'ascenseur. Ça c'est un problème que les politiques publiques devraient résoudre par exemple, pour que les écoles qui ne sont pas équipées pour les accueillir le soit, après faut accepter d'y mettre les moyens financiers nécessaires mais ça nous on peut pas aider. Et le problème c'est que ça laisse sous-entendre aux gens que si c'est pas adapté et bien c'est qu'ils n'ont pas leur place dans cet établissement et qu'ils doivent aller dans un établissement spécialisé mais c'est pas ça l'inclusion ça c'est l'isolation qui mène à l'exclusion et ça c'est le problème que les politiques devraient reconnaître et prendre conscience, parce que après les parents ils jugent majoritairement ces établissements comme étant mal préparés, mal équipés, qu'il s'agisse d'accueillir les élèves en situation de handicap moteur, de handicap sensoriel ou de handicap psychique ou mental, type de handicap qui souffre, selon eux du plus grand retard en termes d'initiatives prises par les établissements. Nous ici on constate que les parents qui déclarent la présence d'élèves en situation de handicap dans l'établissement de leurs enfants se montrent un peu moins critiques, les parents se montrent convaincus des bénéfices mutuels que les élèves en situation de handicap et non handicapés peuvent s'apporter euh tirer d'une euh de cette cohabitation au sein des classes, même si il y en a quand même qui craignent à euh des nuisances pour leurs propres enfants, dans le sens où ça puisse venir ralentir le rythme.

Comme précédemment, on retrouve chez les parents le sentiment que la préparation et l'équipement des établissements scolaires déclinent, quel que soit le handicap envisagé, de la maternelle au collège mais certains parents sont aussi plutôt pas favorables à ces aménagements qu'ils considèrent comme source de perturbations pour les autres élèves, et euh que cela peut avantager ces enfants handicapés par rapport aux autres et c'est là que nous on intervient pour aider, conseiller les parents et leurs enfants, sensibiliser c'est essentiel. Après, une fois ces différents constats établis, on remarque que les parents font état de leur intérêt personnel pour la question de la scolarisation des enfants en situation de handicap, mais que pour autant euh et euh ils partagent leur sentiment de euh comment de ... de plutôt mal en connaître les enjeux, si bien que la plupart d'entre eux que nous rencontrons que ce soit au sein de l'association oui l'extérieur et beh ils affirment souhaiter être davantage informés sur le sujet. Après malgré ce manque d'informations que les parents expriment en filigrane, ils ont de fortes convictions quant à l'accueil des élèves en situation de handicap au sein d'établissements scolaires, et ce notamment concernant les bénéfices mutuels que peuvent tirer ces enfants et les autres d'une cohabitation au sein des classes comme je le disais, la plupart d'entre eux estime qu'il est positif pour les élèves non-handicapés de suivre une scolarité avec un ou des élèves en situation de handicap, la réciproque étant tout aussi vraie pour des parents. Parce que euh eux ils regardent également les aménagements effectués pour les élèves en situation de handicap dans les établissements avec bienveillance, et estiment qu'ils peuvent servir et être utiles à tous les élèves. Mais bon après derrière euh un a priori très favorable à la mixité et à la présence d'élèves en situation de handicap dans les classes, il y a quand même une part non négligeable des parents qui témoigne certaines inquiétudes, ils craignent de voir la présence d'enfants en situation de handicap ralentir le rythme de la classe et presque tout autant si ce n'est plus que les aménagements mis en place pour ces élèves perturbent les autres ou les avantagent au détriment des autres. Donc du coup il faut trouver l'équilibre quand on sensibilise entre esprit d'ouverture et doutes pour mener les parents et pas que hein je prends cet exemple mais c'est valable pour tout, les professionnels aussi, enfin il faut faire en sorte qu'ils se positionnent finalement pour une plus grande mixité et une meilleure intégration, encourageant une

plus grande ouverture des établissements scolaires aux élèves en situation de handicap, de la voirie, des transports en commun, des centres de loisirs etc.

- *Dans le contexte d'aujourd'hui comment favoriser cette plus grande ouverture ?*
- Le déploiement de davantage de personnels accompagnants (AESH, ex-AVS) apparaît pour les parents d'enfants handicapés comme le premier moyen à envisager pour lui permettre une meilleure scolarisation. Ce renforcement des équipes parascolaires va pour eux de pair avec l'adaptation des infrastructures scolaires et une meilleure information et formation des équipes pédagogiques sur la question du handicap et la manière de l'intégrer à l'école. Parce que les politiques publiques ne font pas ça, non, ce sont nous qui nous déplaçons et qui sensibilisons et qui rendons en partie cela possible aussi. Après compte tenu de la nature des priorités perçues pour une meilleure scolarisation de ces élèves, les parents ont tendance à identifier l'Etat comme premier référent de la prise en charge du handicap à l'école. Les établissements scolaires eux-mêmes, par le biais des équipes éducatives et des directeurs d'établissements sont les seconds interlocuteurs envisagés, faisant là aussi, écho à l'idée que l'investissement et la formation de ces équipes est un levier fondamental de l'intégration alors que eux-mêmes en tant que parents ne se sentent collectivement que peu investis de cette mission. Aujourd'hui on est dans un contexte de défiance très forte qui n'est pas sans conséquence. Je veux dire, il y a beaucoup de personnes qui affirment que la période actuelle favorise la solitude, et que les politiques sont au minimum de ce qui pourrait être fait en leur faveur. Ils se sentent euh car euh se sentent en rupture avec la société par l'absence pour certains de relations sociales qu'ils expliquent par leurs contraintes de vie, leurs faibles ressources financières qui peuvent être dues au fait qu'ils n'ont pas de travail ce qui est toute même l'un des premiers vecteurs de sociabilité et du coup c'est pour ça que nous on fait ce genre d'activité pour devenir le vecteur social qu'ils n'ont pas et que les politiques publiques ne développent pas pour les aider, et du coup plus ils se sentent seuls et plus ils perdent confiance en eux donc nous on est là pour les booster pour leur apporter du positif et les mettre sur un plan d'égalité avec les personnes valides et montrer que tout le monde est accessible et peut être compris car

souvent les valides ont peur de ne pas comprendre les invalides et inversement, on essaie d'être vecteur de mixité. Après il faut pas être que critique il y a beaucoup de Français qui reconnaissent que l'inclusion, l'intégration des personnes en situation de handicap est difficile car les politiques ne poussent pas les gens à considérer que chacun a pleinement sa place dans la société et fait seulement bonne figure. Donc on est encore et toujours dans une situation de discrimination persistante malgré l'évolution des mentalités en matière d'image du handicap surtout dans l'accès au monde du travail, donc il faut travailler en amont sur l'accompagnement, la sensibilisation des équipes, l'aménagement des locaux.

- *Comment les aidés de votre association se sentent-ils euh perçoivent-ils les politiques publiques ?*
  
- Les handicapés se considèrent comme très mal accompagnés par les pouvoirs publics pour plein de choses comme pour accéder à l'emploi par exemple surtout, bien qu'il y ait des organismes dédiés, et puis selon le type de handicap l'accès à l'emploi là aussi il est bien inégal. Et puis les préjugés des gens sont aussi un frein à leur insertion et ils sont d'une certaine manière entretenus par les politiques en vigueur parce que euh en se rattachant à ces préjugés négatifs beh forcément ça leur donne pas envie de collaborer avec des personnes en situation de handicap alors que ceux qui travaillent déjà avec une personne en situation de handicap eux révèlent au contraire que beh c'est facile de travailler avec eux contrairement à ce qu'on pourrait penser dans nos préjugés, parce que au final beh ils sont hyper motivés et sont aussi très compétents. Après c'est particulièrement difficile pour les petites et moyennes entreprises dont les dirigeants ne savent pas à qui s'adresser compte tenu de l'atomisation du monde du handicap avec sa multitude de petits acteurs. Alors que pour les grandes entreprises, qui disposent de structures RH dédiées, elles ont connaissance des dispositifs et des réseaux, et puis les entreprises sont plutôt dans une logique de l'investissement rentable et pour eux je sais pas si c'est vraiment rentable car l'aménagement et un surcoût déjà pour eux donc euh je euh ..

- *Quelles solutions pour faciliter l'embauche et l'intégration dans le monde du travail ?*
  
- Alors parmi les solutions qui recueillent les plus forts taux d'adhésion qu'on a pu remarquer c'est que les salariés privilégient le développement des partenariats entre les entreprises et les structures associatives concernées par le handicap parce que ça fait longtemps que la confiance envers le politique et les médias s'effrite alors que celle envers les associations dont notre association elle reste stable et euh oui donc je disais il y a aussi une aide financière constante de l'État avec la prise en charge d'une partie du salaire ou des charges mais aussi une mesure coercitive qu'est la taxation plus importante des entreprises qui ne jouent pas le jeu ou insuffisamment et cela devrait encourager les entreprises à l'institution de périodes d'essai spécifiques plus longues qui pourraient rassurer l'employeur potentiel afin de l'inciter à essayer l'embauche d'une personne handicapée. Après oui aujourd'hui euh le regard de la population sur le handicap a évolué mais il faudrait le faire évoluer davantage encore dans l'univers de l'entreprise et libérer la parole au sein de l'entreprise pour favoriser la déclaration de handicap à l'employeur dans une logique de gagnant / gagnant. Par contre une remarque une certaine colère quand même il faut pas l'oublier personne en situation de handicap qui privilégient des mesures coercitives telle que la taxation plus importante des entreprises qui ne jouent pas le jeu ou insuffisamment et souhaitent la mise en place de discrimination positive ou quotas obligatoires pour l'embauche. La mise en place d'une formation professionnelle adaptée aux besoins spécifiques de la personne handicapée est également souhaitée, ainsi que les aides financières constantes de l'État.
  
- *Et la classe politique ?*
  
- Il y a en a beaucoup euh des handicapés qui considèrent qu'ils ne sont pas suffisamment représentés dans la classe politique et c'est ce qui fait aussi que parfois ils peuvent se sentir comme une charge lourde pour la société. Donc l'Etat euh s'implique pas suffisamment pour faire reculer les discriminations à l'encontre des personnes en situation de handicap et ils n'en font pas du tout suffisamment auprès des entreprises pour les sensibiliser donc nous on essaie de palier ça et je pense qu'on n'est pas la seule

association à le faire, faciliter leur insertion dans le monde professionnel. Après là il y a le plan de la mairie de Paris pour l'accessibilité mais c'est pas suffisant encore pour rendre les déplacements des handicapés dans la ville avec les transports vraiment autonomes. Après les gens sont plutôt conscients de cette difficulté d'accessibilité aux transports et aux équipements publics grâce aux médias qui ont permis une certaine mise en visibilité mais qui sont peu informés sur les difficultés d'accès au vote par exemple donc il y a quand même une certaine méconnaissance qui demeure. Enfin euh donc sur la représentation politique de ces personnes en situation de handicap bah il y a un grand manque de visibilité et du coup je sais pas mais ça en fait des citoyens à la vie sociale particulière qui émane justement de cette représentation politique et qui fait perdurer encore et encore les préjugés. Donc l'Etat est un acteur qui n'est pas suffisamment impliqué auprès de ces personnes mais aussi auprès de nous associations, après tant mieux nous on a aussi envie de rester libre dans nos actions et ce qu'on veut mettre en place mais on pourrait parfois communiquer car je pense qu'on pourrait être une sorte de boussole à la mise en place de politiques du handicap et pour faire reculer les discriminations. Donc ce sont plutôt nous associations et les personnes en situation de handicap qui menons la vraie bataille à leur intégration dans la société, on est acteur de cette progression. Après on n'est pas les seuls aidants il y aussi les proches forcément qui le deviennent mais c'est pas forcément un rôle facile à endosser non plus ou à savoir comment l'endosser et nous on peut les conseiller ou leur offrir aussi un peu de répit parce que bon oui soyons réalistes euh parce que certains handicapés sont vraiment dépendants, mais ils craignent de ne pas être capables d'apporter une aide, parce qu'ils estiment qu'ils manquent de compétences médicales nécessaires, ou parce que il manque considérations, de matérielles et euh avec la difficulté de devoir disposer d'un logement adaptable aux impératifs médicaux de l'aidé. Et euh là aussi le politique néglige les politiques sur la dépendance parce qu'on pense directement à addiction mais non pas forcément et c'est là que Macron a des problèmes d'identification pour construire cette problématique alors que c'était une question qui occupait une place particulièrement de choix dans son programme. Après oui il faut comprendre que les besoins spécifiques des personnes dépendantes et par ricochet la diversité des situations des aidants vient expliquer la complexité de l'élaboration d'une réponse unique en

direction des aidants mais il faut quand même impérativement une prise de conscience de l'Etat mais je ne sais pas comment, nous on est trop petit donc on change les choses à notre niveau pour l'équité, même si Macron a revalorisé l'allocation adulte handicapé il reste quand même peu associé à cette problématique de dépendance du handicap euh mais euh il faut du soutien et de la pédagogie aussi parce qu'il y a une faible connaissance des dispositifs, des mesures.

- *Vous pensez que si l'Etat s'engage ça pourrait permettre une meilleure cohésion sociale ?*
  
- La cohésion sociale de notre pays est toujours faible c'est à dire que c'est censé/sensé \*« La cohésion sociale peut être définie comme la force des liens qui unissent les citoyens. C'est la capacité d'une société à associer le bien-être de tous ses membres, en réduisant les inégalités et en évitant la marginalisation. » et franchement on a même trop besoin d'être informé ça semble pas vraiment être une priorité de la politique. Après en termes d'action publique, les Français qu'on voit nous à Paris ou ailleurs hein beh ils estiment que c'est en assurant avant tout à tous la possibilité d'accéder à un emploi que les pouvoirs publics pourront renforcer cette cohésion euh je sais pas trop les handicapés ne bénéficient pas des principaux vecteurs d'intégration sociale comme le travail, un niveau de vie convenable et ce malgré une perception positive du handicap au sein de l'entreprise, donc il reste un certain nombre de progrès à faire pour parvenir à une égalité réelle, les entreprises doivent aussi faire un effort en matière d'emploi et de handicap et mettre en place les actions nécessaires pour permettre le recrutement de personnes en situation de handicap mais là c'est aussi euh c'est à l'Etat d'en faire une injonction aussi en plus de la loi des 6% avec le système de quota. Tout ça et beh euh tout ça montre que la question du handicap c'est une question qui est complexe et qui doit impliquer l'ensemble des acteurs concernés mais aussi ceux qui pensent ne pas l'être car au final on l'est tous, les entreprises pour favoriser l'insertion des personnes en situation de handicap, l'enseignement supérieur pour valoriser les formations, les associations pour accompagner les candidats et les organisations, les autorités publiques pour garantir le cadre administratif et légal et les Français pour continuer de faire

évoluer le regard sur le handicap parce que les Français ont une vision du handicap plus idyllique que celle des parents d'enfants handicapés, qui vivent réellement la situation et nous on accompagne, on sensibilise pour apporter une sorte d'harmonie entre tous ces acteurs.

- *Comment ne pas prendre le risque par vos modes d'actions de vous renfermer si vous ne vous ouvrez pas aux politiques publiques ?*
  
- Beh c'est vrai que nous on est une asso qui peut sembler fermée et qui peut sembler fermer le handicap au monde, mais on s'ouvre à la fois au niveau local mais au niveau aussi national mais pas par le biais du système politique quoi parce que les gens et nous-mêmes hein même nous on ne leur fait pas suffisamment confiance pour leur confier nos ambitions parce que elles n'aboutiront pas. Donc nous on préfère évaluer ce que font ou tentent de faire les politiques et agir en conséquence pour combler leurs nombreuses lacunes, leurs manques de concrétisation en allant directement sensibiliser l'espace public et les citoyens mais aussi les personnes en situation de handicap eux-mêmes. Et euh en fait ce qui est important pour nous ici c'est qu'il faut aller directement vers la société pour que celle-ci s'ouvre, pour qu'elle arrive à s'émanciper de tous les clichés, préjugés qu'elle rattache au handicap pour pouvoir devenir inclusive parce que tant que les clichés existent et bien euh alors l'intégration elle sera mise à mal puisque comment on peut intégrer quelque chose, quelque'un qu'on ne comprend pas, qu'on ne connaît pas. Nous on veut que les gens valides et invalides se rencontrent pour échanger, se comprennent, pour comme euh s'appriivoiser oui .. et euh on est là en bienveillance, en guide en essayant de les laisser en autonomie dans ces rencontres et aujourd'hui on reconnaît que les gens s'ouvrent un peu plus à la rencontre que ce soit des handicapés ou non, et c'est peut-être grâce au monde du cinéma aussi avec Intouchables ou La famille Bélier ou encore Avant toi qui sensibilise les gens même si ça entretient beaucoup de clichés mais au moins ça participe à les rendre visibles, nous notre objectif c'est de les couper de l'isolement, de les rendre accessibles et de leur rendre le monde accessible.

# Logo page de garde :

FAVA-Multi : URL : <https://www.favamulti.fr/creation-du-pictogramme-handicap-invisible-dans-les-maladies-rares/> (consulté le 10 juillet 2019)