

A l'occasion du centenaire des Associations, nous reproduisons un article de Patrick GUYOT, conseiller technique du CREAI de Bourgogne, publié dans la Nouvelle Revue de l' AIS, sur le rôle des associations dans l'élaboration de la loi 1975 en faveur des personnes handicapées.

## Le rôle des associations dans la production de la politique sociale en faveur des personnes handicapées dans la deuxième moitié du XXe siècle<sup>1</sup>

par Patrick GUYOT, conseiller technique du CREAI de Bourgogne et formateur à l'IRTESS<sup>2</sup>

La politique publique en faveur des personnes handicapées a actuellement pour cadre essentiel la loi d'orientation n° 75-534 du 30 juin 1975. Elle a rappelé leurs droits et prévu un ensemble de mesures pour les concrétiser. Cette loi d'orientation, comme une partie des textes législatifs d'ailleurs, innove peu, elle consacre plutôt une évolution de la société dans ce domaine et institutionnalise des pratiques en les amendant.

Un groupe d'acteurs sociaux semble avoir occupé une place et un rôle particulier dans ce contexte : les associations de personnes handicapées<sup>3</sup> qui ont généralement vu le jour un peu avant le dernier conflit mondial ou peu après. Relativement modestes à leur début quant à leur nombre d'adhérents et à leurs moyens, elles se sont développées peu à peu pour devenir des groupes d'intérêt gérant parfois de nombreux services et établissements, et en capacité de défendre la cause des personnes handicapées devant les pouvoirs publics. Certaines auraient ainsi joué un rôle déterminant dans l'élaboration de la loi d'orientation, à tel point qu'un représentant de l'une d'entre elles a écrit suite au vote de la loi : *"nos idées ont pris le pouvoir"*<sup>4</sup>.

Avait-il raison ou a-t-il exagéré l'action des associations dans l'élaboration de la loi d'orientation ? Il est en effet admis que cette loi répondait à une grande partie des attentes des associations, il peut être alors tentant d'affirmer qu'il s'agit de "la loi" de ces associations, et que le gouvernement de l'époque se serait contenté d'en ratifier le contenu. L'Etat aurait été en quelque sorte "instrumentalisé" par ces puissants groupes de pression. Nous avons souhaité, dans le cadre d'une étude<sup>5</sup>, porter un regard critique sur cette perception convenue du rôle et de la place des associations de personnes handicapées dans l'élaboration de la loi d'orientation de 1975.

Partant de cette recherche, nous examinerons dans cet article<sup>6</sup> la manière dont ces grandes associations, vues comme des groupes d'intérêt, ont construit leurs répertoires d'actions collectives, de leur création à 1973, début de la période d'élaboration de cette loi (I). Ensuite, nous centrant sur cette période, nous analyserons l'activité de l'Association des Paralysés de France (APF), l'Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés (UNAPEI), et l'Association pour le Placement et l'Aide aux Jeunes Handicapés (APAJH)<sup>7</sup> pour montrer l'émergence d'un mode d'interaction avec le gouvernement de type néo-corporatiste, en nous appuyant sur la typologie de WILSON<sup>8</sup> (II). Puis nous nous pencherons sur l'alliance entre les grandes associations et l'élite politico-administrative de l'action sociale, qui a permis la consécration législative du référentiel du handicap (III). Enfin, nous nous interrogerons sur l'avenir de ces associations dans un contexte de changement, avec l'apparition d'un nouveau référentiel que nous qualifierons "de citoyenneté" (IV).

<sup>1</sup> Cet article est paru dans *La Nouvelle Revue de l' AIS* n° 15, 3<sup>ème</sup> trimestre 2001, sous le titre « Un siècle d'activités associatives »

<sup>2</sup> Institut régional supérieur de travail éducatif et social - Dijon

<sup>3</sup> Nous devrions écrire "de" ou "pour" personnes handicapées puisque, si certaines ont essentiellement pour membres et pour dirigeants les personnes handicapées elles-mêmes, d'autres sont constituées surtout des familles de personnes handicapées (personnes handicapées mentales)

<sup>4</sup> LOSPIED (C), "la longue marche de l'APF pour une législation sociale mieux adaptée", *Réadaptation*, n° 315, Décembre 1984, p. 17-20

<sup>5</sup> Cette étude a été réalisée dans le cadre d'un mémoire de DESS "politiques sociales" de l'Université Pierre Mendès-France de Grenoble (Faculté de Sciences économiques) - GUYOT (Patrick), *Les interactions entre les groupes d'intérêt et le gouvernement dans la production des politiques publiques, l'exemple du rôle des grandes associations de personnes handicapées dans l'élaboration de la loi d'orientation de 1975*, sous la direction de Gilles POLLET, professeur de Sciences politiques, Novembre 1998.

<sup>6</sup> Nous ne présentons dans cet article qu'une partie de cette recherche ; pour plus d'informations, voir notre contribution dont nous reprenons ici intégralement quelques parties de chapitres "Le rôle des grandes associations dans l'élaboration de la loi d'orientation de 1975" dans l'ouvrage : *"L'institution du handicap, le rôle des associations"* sous la direction de BARRAL (C), PATERSON (F), STIKER (H-J), CHAUVIERE (M), Presses Universitaires de Rennes, 2000

<sup>7</sup> Nous utilisons ici la dénomination officielle de ces associations ou Union d'associations en 1975 ; certaines changeront plus tard cette dénomination tout en conservant leur sigle.

<sup>8</sup> WILSON (F), Les groupes d'intérêt sous la Vème République, test de trois modèles théoriques de l'interaction entre groupes et Gouvernement, *Revue française de sciences politiques*, Avril 1983, p.220-254. Voir également OFFERLE (M), *Sociologie des groupes d'intérêt*, Edition Montchrétien, Coll. "Clefs, politique", Paris, 1994

## I - L'APF, l'UNAPEI et l'APAJH : la construction de leurs répertoires d'actions collectives jusqu'en 1973

Trois associations ou union d'associations, particulièrement représentatives dans le champ du handicap, sont intervenues activement dans la production de la loi d'orientation : l'APF, l'UNAPEI et l'APAJH. Ces "grandes associations", nous les dénommerons ainsi par la suite, ont représenté un groupement comptant vingt-et-une associations et organismes dans le courant de l'année 1974 ; ce "groupe des 21" a été créé alors pour présenter au gouvernement des propositions d'amendements au projet de loi d'orientation. Pour notre recherche, nous nous sommes centrés sur ces grandes associations en consultant leurs revues et archives de l'époque. Ce fonds de documents d'archives et de revues associatives de l'époque qui nous intéresse (1973 à 1975 principalement) provenant de l'APF, l'UNAPEI et l'APAJH, a donc constitué l'essentiel des matériaux alimentant notre recherche.

Ces trois associations ont pour point commun d'avoir connu un fort développement durant les "trente glorieuses" (1945/1975). L'APF<sup>9</sup> est la plus ancienne puisqu'elle voit le jour le 14 Avril 1933, date à laquelle elle est déclarée en Préfecture de Paris sous le nom d'association des paralysés et rhumatisants (APR). Elle deviendra l'APF le 22 Mars 1945 et sera reconnue à cette occasion d'utilité publique. L'UNAPEI, quant à elle, est constituée le 30 Avril 1960, du regroupement de l'Union nationale des papillons blancs créée le 26 Avril 1958, et d'associations familiales pour les enfants infirmes mentaux, dont la première est fondée le 12 Mars 1948 à LYON. L'APAJH enfin est créée en 1962, par une enseignante spécialisée de l'Education Nationale et le Secrétaire général du Syndicat National des Instituteurs (SNI). Il s'agit pour les fondateurs de cette association, face au constat d'une relative carence de l'Education Nationale dans l'accueil des enfants handicapés, d'occuper le terrain pour qu'il ne reste pas aux mains des associations privées.

Un important travail de délimitation, de légitimation et de représentation du groupe et de l'intérêt a lieu entre la date de création de ces associations et la période d'élaboration de la loi d'orientation.

Cette représentativité, notamment, est vitale comme le note Michel OFFERLE à propos des groupes d'intérêt qui font appel à l'adhésion d'un public quel qu'il soit : *"force est de montrer, démontrer, obtenir le label de représentativité qui autorise à parler et à être entendu sinon écouté dans les divers espaces de représentation"*<sup>10</sup>. Comment l'APF, l'UNAPEI et l'APAJH ont-elles évolué dans la représentation du groupe et de l'intérêt ?

Peu à peu ces associations ont testé diverses modalités d'actions, allant des contacts avec des parlementaires, avec le gouvernement et des partis politiques, jusqu'à l'appel à la générosité publique et à des campagnes pour sensibiliser l'opinion, en passant par des pétitions, la publication de revues et l'organisation de journées d'étude<sup>11</sup>. La lecture de leur revue montre qu'elles ne privilégient pas, jusqu'en 1972/73 un mode d'action particulier. Le type d'action, déterminé en partie d'ailleurs par l'actualité, est fonction de divers paramètres.

On notera cependant que ces associations présentent une caractéristique mise en lumière dans un rapport du Conseil économique et social (CES) en 1986/87 *"...la plupart de ces associations ont toujours lié d'une manière étroite les réalisations, c'est-à-dire la création d'établissements et de services, à l'action sur les pouvoirs publics et l'opinion"*<sup>12</sup>. Cette assertion se vérifie dans l'histoire des associations retenues dans notre étude, même si l'action sur les pouvoirs publics et l'opinion est modeste au départ et a surtout pour but l'obtention de crédits pour la création des structures. Ainsi la création et la gestion d'établissements ou de services est en soi un mode d'action qu'il est difficile de séparer de la représentation de l'intérêt auprès de la société civile et politique. Nous n'excluons donc pas l'activité de gestion au profit de l'action sur les pouvoirs publics et de l'opinion ; nous l'incluons dans leurs répertoires d'actions. Par répertoire, nous entendons *"les moyens établis que certains groupes utilisent afin de faire avancer ou de défendre leurs intérêts"*<sup>13</sup>.

Ainsi, lors de l'annonce officielle du projet de loi d'orientation en Février 1973, les grandes associations nationales ont développé et testé un large éventail d'actions (phase d'apprentissage de l'action collective). Elles ont dans le même temps renforcé leur implantation territoriale et se sont fortement structurées. La masse de leurs adhérents et surtout le nombre d'établissements et de services créés et gérés, comme le montre le tableau suivant, leur donnent une légitimité et une représentativité certaines.

---

<sup>9</sup> Nous renvoyons le lecteur à divers ouvrages et articles signalés dans la bibliographie concernant l'histoire de ces associations.

<sup>10</sup> OFFERLE (M), op. cit. p. 73

<sup>11</sup> Pour plus de détails, voir le tableau présentant le répertoire d'action de ces associations dans notre contribution dans *"L'institution du handicap"*, op. cit. p 259

<sup>12</sup> Conseil Economique et Social, rapport présenté par M. Henri THERY relatif à "la place et le rôle du secteur associatif dans le développement de la politique d'action sanitaire et sociale, JO, 1987 (? , non daté), p. 27

<sup>13</sup> OFFERLE, op. cit. p. 104

**Tableau 1** - Nombre d'établissements et de places gérés par l'APF, l'UNAPEI et l'APAJH lors de l'élaboration de la loi d'orientation de 1975

<b>APF</b>	<b>UNAPEI</b>	<b>APAJH</b>
(Au 31/12/1974)	(En Sept. 1972)	(En 1975)
- 59 éts - 3388 places	- 520 éts - 27 000 places	- 102 éts * - Nbre de places : inconnu

\* En gestion directe et indirecte

C'est donc dans cette position relativement forte, que les grandes associations abordent la période cruciale d'élaboration de la loi d'orientation, que nous avons située entre 1973 et 1975, et qu'elles vont choisir un mode d'interaction avec le gouvernement de type néo-corporatiste.

## **II - Interactions entre groupes d'intérêt et gouvernement : la tendance néo-corporatiste de l'APF, l'UNAPEI et l'APAJH dans les années 1970**

Pour mettre en lumière cette tendance néo-corporatiste des grandes associations, nous utiliserons une typologie proposée par WILSON<sup>14</sup>, qui retient trois modèles théoriques de l'interaction entre groupes et gouvernement. Cette classification idéale-typique a pour objet d'étudier la nature de l'action des groupes d'intérêt dans leur lutte d'influence avec le gouvernement. Cette typologie distingue les modèles, pluraliste, néo-corporatiste et protestataire<sup>15</sup>.

Lors de l'élaboration de la loi d'orientation, et contrairement à ce qu'elles avaient fait jusqu'alors, les associations adoptent une véritable stratégie, en ce sens que les actions conduites font l'objet d'un choix méthodique. En effet, à partir de 1973/1974 il semble que ces associations adoptent un modèle d'actions néo-corporatistes. Ce modèle se caractérise, à la fois par des contacts institutionnels très développés entre les groupes d'intérêts et le gouvernement, et surtout par les responsabilités qui sont confiées à ces groupes pour la mise en œuvre des décisions prises dans le cadre des politiques publiques.

Nous savons que les associations ont créé et gèrent au milieu des années 1975 un nombre non négligeable de services et d'établissements médico- sociaux pour personnes handicapées ; elles sont en conséquence "bien placées", si l'on peut dire, pour poursuivre cette action même s'il n'y a pas un consensus sur ce rôle gestionnaire des associations. Rappelons en effet que l'APAJH, le SNI et d'autres, voulaient voir l'Etat nationaliser ces services et établissements, alors que le gouvernement de l'époque souhaitait pour sa part se cantonner à une fonction régulatrice, en laissant les associations familiales jouer leur rôle de gestionnaire. Finalement l'APAJH acceptera cette option néo-corporatiste pour se maintenir au sein du "groupe des 21".

Les principales caractéristiques du modèle néo-corporatiste selon WILSON (contacts institutionnels avec des membres du gouvernement et mise en œuvre des mesures) sont donc réunies en 1973/1974, si l'on observe l'activité des associations représentant le "groupe des 21". L'option néo-corporatiste, comme choix délibéré, apparaît nettement lors de la réunion d'un conseil d'administration du 10 Juin 1974 dans une réponse faite par le président de l'APAJH à un administrateur qui souhaitait que les associations interviennent plutôt au niveau du Parlement puisque le projet de loi lui était soumis. Le président BREUILLARD précisa que, quoique le projet était effectivement soumis aux débats parlementaires, il importait de poursuivre l'action au niveau ministériel. Il est intéressant de mettre en relation ces propos du président de l'APAJH avec ceux qu'il tint dans le bulletin intérieur de cette même association en Octobre 1973, où est annoncée l'intention d'être attentif au devenir du projet de loi et de "*mener une action intense et méthodique*"<sup>16</sup>.

<sup>14</sup> WILSON, op. cit. p. 227

<sup>15</sup> Voir les détails de ce modèle et son utilisation dans notre contribution à l'ouvrage "*L'institution du handicap*" op cit. p 260 – 264.

<sup>16</sup> *Bulletin intérieur de l'APAJH* n° 30, Octobre 1973, p. 2

Au-delà de ce constat d'une activité que WILSON classe dans le modèle néo-corporatiste, il faut souligner deux facteurs qui ont conduit le groupe des 21 à choisir cette stratégie : tout d'abord, l'importance de cette future loi d'orientation n'a pas échappé aux associations pour l'avenir du "secteur" du handicap ; et dans le même temps, ces associations savaient par expérience que l'effectivité des principes et des mesures annoncés dans une loi étaient fortement subordonnée à la parution des décrets d'application, surtout lorsqu'il s'agit d'une loi dite "d'orientation". La réalité de ces deux facteurs apparaît à plusieurs reprises : dans le bulletin intérieur de l'APAJH d'Octobre 1973 que nous citons plus haut, le président de l'APAJH écrit : "...la loi d'orientation va créer un statut des handicapés. L'avenir risque d'être ainsi engagé pour de nombreuses années"<sup>17</sup>.

De son côté l'APF, sous la plume de Claude LOSPIED, rédacteur de la rubrique juridique du journal *Faire Face*, reconnaît que le projet de loi semble à première vue d'une "importance considérable"<sup>18</sup> ; l'auteur de cet article reste cependant prudent quant à l'avenir de ce projet, tout en terminant son propos en disant la volonté de l'APF d'être attentive à ne pas le laisser tomber dans les oubliettes. Quant à l'UNAPEI, elle a réagi le lendemain de la déclaration faite en Conseil des Ministres par Marie Madeleine DIENESCH relative au projet d'une loi d'orientation, en publiant le 8 Février 1973 un communiqué de presse ; l'UNAPEI, tout en se réjouissant de cette initiative, met en garde contre "un optimisme exagéré quant à la date d'application des mesures annoncées qui devront faire l'objet de nombreux textes législatifs et réglementaires...". Elle poursuit en exprimant le souhait "d'être directement associée à l'examen et à la mise en œuvre effective et rapide des mesures...". Il s'agit sans doute du document affirmant de la manière la plus claire et officielle le rôle qu'entend jouer l'UNAPEI dans l'élaboration de la loi d'orientation.

Les associations, nous venons de le voir, sont donc conscientes de l'importance de cette future loi pour le "secteur" du handicap dès son annonce, mais restent réalistes quant à son devenir sachant pertinemment qu'il se jouera après le vote du texte par le législateur. Cela signifie que la loi d'orientation est perçue seulement comme une étape, certes vitale de par la nature législative du texte et les principes et moyens annoncés, mais dont la mise en œuvre effective se jouera avec le gouvernement au travers des textes réglementaires d'application. Il convient dès lors pour les associations de privilégier une stratégie à long terme en renforçant les contacts institutionnels avec le gouvernement au travers de certains de ses membres.

### **III - Les grandes associations et l'élite politico-administrative de l'action sociale : une alliance pour la consécration législative du référentiel de la politique du handicap**

La loi d'orientation s'inscrit selon nous dans un référentiel qui s'est élaboré peu à peu, et dont elle marque en quelque sorte la consécration législative. Ce référentiel est l'image que se font les acteurs concernés de la place de ce "secteur" dans la société globale à un moment donné. Nous nous référons ici à la théorie d'analyse des politiques publiques désignée communément comme "l'approche par les référentiels" que l'on doit à Bruno JOBERT et Pierre MULLER<sup>19</sup>. Les secteurs remplacent, selon ces auteurs, les territoires<sup>20</sup> ; mais si ceux-ci étaient menacés d'éclatement, ceux-là risquent la désintégration. En effet, chaque secteur, dans un univers socio-économique où les ressources sont rares, va lutter pour faire aboutir ses objectifs sectoriels et assurer sa reproduction au détriment des autres secteurs et de la société globale. Cette logique de différenciation pose dès lors la question du maintien de la cohésion sociale. Comment alors résoudre ce problème ? Les politiques publiques vont tenter d'y parvenir en gérant le rapport entre la société globale et les secteurs, ce que JOBERT et MULLER appellent le rapport global/sectoriel (RGS)<sup>21</sup> : "Ce rapport global/sectoriel ne peut se transformer en objet d'intervention publique qu'en fonction de l'image que s'en font les acteurs concernés. C'est cette représentation du RGS que l'on appelle référentiel d'une politique publique<sup>22</sup>, qui désigne l'ensemble des normes ou images de référence en fonction desquelles sont définis les critères d'intervention de l'Etat ainsi que les objectifs de la politique publique considérée"<sup>23</sup>. Il s'agit donc d'un processus de nature cognitive, dont la fonction sera d'appréhender le réel en réduisant sa complexité.

Le référentiel d'une politique publique, comme représentation du rôle d'un secteur dans la société à un moment donné, se décompose en trois éléments : le référentiel global ; le référentiel sectoriel et des opérateurs de transaction.

---

<sup>17</sup> *Bulletin intérieur de l'APAJH* n° 30, éditorial, p. 1

<sup>18</sup> *Faire Face*, n° 278, Mars 1973, p. 7

<sup>19</sup> JOBERT (B), MULLER (P), *L'Etat en action, Politiques publiques et corporatismes*, PUF, Paris, Coll. "recherches politiques", 1987. Voir également MULLER (P), *Les politiques publiques*, PUF, Paris, Coll. "Que sais-je ?", 1994.

<sup>20</sup> Actuellement les territoires reprennent de l'importance depuis quelques années, notamment dans le domaine des politiques sociales (cf. les politiques de la ville) ; JOBERT et MULLER ont élaboré leur modèle d'analyse à partir de l'étude des politiques publiques des années 50 à 70

<sup>21</sup> JOBERT/MULLER, op. cit. p. 52

<sup>22</sup> Souligné par l'auteur

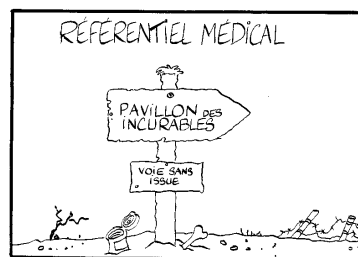
<sup>23</sup> MULLER, op. cit. p. 26

Le référentiel global est "une image sociale de toute la société, c'est-à-dire une représentation globale autour de laquelle vont s'ordonner, se hiérarchiser, les différentes représentations sectorielles"<sup>24</sup>. Il est constitué des valeurs fondamentales et des normes d'une société à un moment donné. Cela dit, le référentiel global, comme représentation qu'une société se fait de son rapport au monde, est loin d'être parfaitement cohérent, parce que les valeurs concernées sont l'objet d'enjeux et de conflits. Pierre MULLER ajoute que "le référentiel global n'est pas un consensus, mais il balise le champ intellectuel au sein duquel vont s'organiser les conflits sociaux"<sup>25</sup>.

Le référentiel sectoriel, quant à lui, "est une image du secteur, de la discipline ou de la profession. Son premier effet est de baliser les frontières du secteur"<sup>26</sup>. En tant qu'image sociale, il s'agit d'un construit dont la cohérence n'est pas plus parfaite que celle du référentiel global. Dans un secteur donné, il existe toujours des conceptions différentes de la nature et de l'extension des limites sectorielles, dont l'une d'entre elles est en général dominante parce que conforme aux valeurs et normes du référentiel global.

Enfin, les opérateurs de transaction "correspondent aux algorithmes définis plus haut. Ce sont eux qui réalisent cette opération d'encastrement du référentiel sectoriel dans le référentiel global, qui est en quelque sorte l'acte fondateur d'une politique publique"<sup>27</sup>. L'auteur poursuit par quelques exemples algorithmes remplissant cette fonction d'articulation des référentiels global et sectoriel : "compte tenu des nouvelles orientations économiques globales, le nombre de paysans est devenu trop important et doit être réduit" ; inversement : "pour faire face aux nécessités globales de l'aménagement du territoire, il faut freiner l'exode rural". Si l'étude d'une politique publique passe par l'analyse de la transaction entre le référentiel global et un référentiel sectoriel, il reste à identifier les acteurs qui permettent cette opération, que JOBERT et MULLER désignent par le terme de "médiateurs". Ces médiateurs sont "les agents qui réalisent la construction du référentiel d'une politique, c'est-à-dire la création des images cognitives déterminant la perception du problème par les groupes en présence et la définition des solutions appropriées"<sup>28</sup>. Les médiateurs vont ainsi avoir une double fonction qui consiste "à dé-coder le RGS, c'est-à-dire à le rendre intelligible aux acteurs en présence, à travers l'élaboration d'une philosophie de l'action ; à re-coder ce RGS en des termes susceptibles d'agir sur le réel, c'est-à-dire en normes et en critères d'intervention politique"<sup>29</sup>.

Ces concepts de "l'approche par les référentiels" étant précisés, qu'en est-il du référentiel du handicap consacré par la loi d'orientation ? La notion même de handicap est en fait le signe d'un changement fondamental de perception de la déficience dans la société et de son mode de traitement. "L'infirmité n'est plus marquée du sceau de l'incapacité, elle est au contraire perçue à travers les aptitudes restantes ou celles qu'il convient de développer"<sup>30</sup>. Ces aptitudes peuvent être exploitées par le biais de techniques rééducatives et réadaptatives, ce qui explique l'apparition des divers centres de rééducation pour les mutilés de guerre dans un premier temps, puis pour d'autres catégories ensuite (accidentés du travail, tuberculeux, poliomyélitiques...), et enfin progressivement à tous les types de déficience. Cette vision réadaptive a pour effet de remettre en cause la logique d'enfermement qui présidait dans le mode de gestion médicale de l'infirmité, représentée par l'hospice ou l'hôpital psychiatrique. Cette logique d'enfermement reposait sur le fait que l'infirmité s'inscrivait dans un discours médical privilégiant le couple curable/incurable ; les infirmes de toute nature n'étant pas curables, c'est-à-dire "ne pouvant être guéris" (désignés aussi comme "chroniques") au regard de cette pensée médicale<sup>31</sup>, ils étaient relégués dans des lieux où les soins consistaient en une réponse réduite à la satisfaction de leurs besoins physiologiques vitaux. Cette logique médicale s'intéressait en fait davantage à la maladie elle-même qu'aux conséquences fonctionnelles et sociales des maladies ou accidents. A contrario, la logique réadaptive postule le caractère compensable de la déficience, même si celle-ci ne peut être guérissable, dans la mesure où un ensemble de mesures réadaptatives sont mises en œuvre.



<sup>24</sup> JOBERT/MULLER, op. cit. p. 65

<sup>25</sup> MULLER, op. cit. p. 47

<sup>26</sup> Ibidem p. 48

<sup>27</sup> Ibidem p. 49

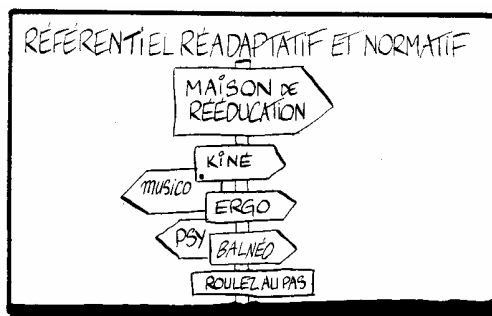
<sup>28</sup> Ibidem p. 50

<sup>29</sup> JOBERT/MULLER, op. cit. p. 71

<sup>30</sup> EBERSOLD (S), *L'invention du handicap, la normalisation de l'infirme*, Paris, CTNERHI édition PUF, 1992, p. 42

<sup>31</sup> Voir à ce propos, en plus de l'ouvrage d'EBERSOLD déjà cité, les ouvrages de Claude HAMONET, intitulé *Les personnes handicapées*, PUF, "Que sais-je ?", 1990, et de Henry-Jacques STIKER, *Corps infirmes et Sociétés*, Paris, Aubier-Montaigne, 1982 (Réédition Dunod, Paris, 1997)

Si nous interprétons ces données au moyen de la grille de lecture proposée par la théorie dite de l'approche par les référentiels décrite plus haut, nous y voyons l'émergence d'un nouveau référentiel : d'invalides, d'infirmités incurables et incapables, inadaptés à la société, relégués dans des institutions d'enfermement ou confinés à leur domicile, les personnes "handicapées" deviennent rééducables, possèdent des aptitudes qu'il convient de développer par des techniques appropriées, permettant davantage d'autonomie et leur intégration dans une société qui tend à les exclure. Cette phrase, formulée différemment, apparaît tout ou en partie dans de nombreux écrits des acteurs du secteur du handicap, et notamment dans ceux des associations. Elle constitue le fondement à partir duquel l'APF, l'UNAPEI et l'APAJH, pour ne citer qu'elles, ont vu le jour et se sont développées ; la croyance en la rééducabilité des personnes handicapées, même atteintes de déficiences sévères, explique la volonté qui anime ces associations pour créer des établissements et des services permettant de développer les aptitudes des personnes accueillies, avec l'objectif de les intégrer, ou de les réintégrer.



Ce référentiel du handicap a certes été construit peu à peu par les associations, mais également par une élite administrative dans les années soixante. Ainsi, le rapport BLOCH-LAINE<sup>32</sup> constitue la clef de voûte de la politique du handicap à cette période. Ce rapport nous paraît symptomatique de la transition entre les deux types de terminologies associées à la déficience et à sa perception. Les termes d'infirmités, d'inadaptation, d'autonomie, de handicap, de réparation et de compensation, se côtoient ; mais la perception d'ensemble se réclame bien de la notion de handicap telle que nous l'avons présentée plus haut. Ce rapport constitue donc, à notre sens, un moment essentiel dans l'évolution de la politique publique envers les personnes handicapées. Ses effets vont être non négligeables par la suite : comme F. BLOCH-LAINE l'avait suggéré, un Secrétariat d'Etat à l'action sanitaire est créé en 1968, qui deviendra en Juillet 1969 le Secrétariat d'Etat à l'action sociale et à la réadaptation, dont Marie-Madeleine DIENESCH sera titulaire<sup>33</sup>. Quelques mois plus tard, par un arrêté du 3 Octobre 1969, une "Commission de l'action sociale" est créée auprès du Commissariat général au Plan pour la préparation du VIème Plan<sup>34</sup>, présidée par Bernard LORY (René LENOIR en est le vice-président).

Le 19 Décembre 1969, un intergroupe handicapés/inadaptés est mis en place, dont le vice-président est Bernard LORY (la présidence est assurée par Paul THERRE, Conseiller référendaire à la Cour des comptes, président de l'intergroupe "enfance inadaptée" du Vème Plan, et membres de l'équipe qui a travaillé avec F. BLOCH-LAINE à la rédaction du rapport de 1967). Plus tard, par un décret du 9 Septembre 1970, le Premier Ministre Jacques CHABAN-DELMAS institue un Comité interministériel pour les personnes handicapées, dont

René LENOIR, est Secrétaire général. Enfin, un décret du 21 Novembre 1970, crée la Direction de l'Action Sociale (DAS) au sein du Ministère de la Santé. Les gouvernements de l'époque mettent donc en place des instances pour dynamiser leurs actions envers les personnes handicapées, et pour coordonner ces actions dont la gestion revient à plusieurs Administrations centrales (notamment les Affaires Sociales, l'Education Nationale et la Justice) qui fonctionnent dans une logique concurrentielle comme l'avait dénoncé fortement F. BLOCH-LAINE.

Pendant la période d'élaboration de la loi, René LENOIR, devenu Secrétaire d'Etat à l'action sociale et son collaborateur Michel LEVY, vont incarner cette élite politico-administrative qui était alors porteuse d'un référentiel sectoriel de l'action sociale<sup>35</sup>, qui pouvait contenir de par ses caractéristiques le référentiel du handicap que nous avons vu plus haut ; est-ce à dire pour autant que cette "élite" correspond aux médiateurs dans le "secteur" du handicap tels que les définit JOBERT/MULLER, c'est-à-dire les agents qui réalisent la construction du référentiel

<sup>32</sup> Rapport présenté au Premier Ministre par François BLOCH-LAINE sur "L'étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées", La documentation française, 1969

<sup>33</sup> ROCA (J), *De la ségrégation à l'intégration, l'éducation des enfants inadaptés de 1909 à 1975*, CTNERHI édition PUF, Décembre 1992, p. 271

<sup>34</sup> Concernant les informations relatives au Plan et à la Direction de l'Action Sociale (DAS) nous les tirons de l'article de Pierre MACLOUF, "Eléments de genèse de la Direction de l'Action Sociale", *Revue française des Affaires sociales*, n° 4, Octobre/Décembre 1992, p. 123-154

<sup>35</sup> Nous avons dans notre étude et dans notre contribution (L'institution du handicap, op. cit.) montré que le référentiel du handicap était un référentiel catégoriel qui s'inscrivait dans un référentiel sectoriel plus large de l'action sociale. Il semble que nous rejoignons l'analyse de Michel CHAUVIERE exprimée dans un ouvrage collectif : "...ce sont là (à propos de la politique du handicap) autant de référentiels contributifs à une politique d'action sociale conçue à l'époque comme devant être autonome et homogène, politique qui culminera avec le Secrétariat d'Etat de René LENOIR en 1975". CHAUVIERE (M), "L'insertion et ses déclinaisons-retour sur quelques référentiels des politiques publiques contemporaines", dans l'ouvrage collectif *L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France*, sous la direction de BLANC (A) et STIKER (H-J), Desclée de Brouwers, Paris, 1998

d'une politique ? Le référentiel du handicap s'inscrivant dans celui de "l'action sociale", nous pensons que la médiation est assurée dans ce "sous-secteur" par un "réseau de médiation" composé, d'une part de l'élite administrative de l'action sociale représentée par René LENOIR, et d'autre part des associations. Les premiers auraient joué le rôle des "médiateurs globaux" (porteur du référentiel global), les seconds étant les "opérateurs sectoriels". Ces "opérateurs sectoriels" se caractérisent par leur capacité à prendre en compte les données du rapport global/sectoriel et à dépasser leurs intérêts sectoriels<sup>36</sup>. L'élite globale, partant elle du référentiel global, a également cette capacité à prendre en compte les données du RGS, ce qui fait dire à JOBERT & MULLER que "*la limite est floue entre l'élite globale et les opérateurs sectoriels*"<sup>37</sup>. Quel est donc le référentiel global ? Pour les tenants de l'approche par les référentiels<sup>38</sup>, la norme de modernisation (de changement) aurait structuré tout le système des politiques publiques en France à cette période (cf. les politiques agricole, de défense, de santé analysées par JOBERT et MULLER). Cette norme serait due au double traumatisme de la défaite de 1940 et de la Libération, mettant en lumière le retard de la France qui avait jusqu'alors privilégié des normes d'équilibre, de maintien des rapports sociaux, les nouveaux maîtres-mots deviennent alors modernisation, mobilité, changement. Dans le secteur social, l'ancienne vision d'une administration sociale d'assistance est peu à peu battue en brèche par les nouvelles normes de l'action sociale.

Cette élite administrative, alliée avec les associations du "groupe des 21", consacre donc et stabilise un "sous-référentiel" de la politique d'action sociale, celui du handicap. Cette alliance pose cependant la question de l'absence de certains autres groupes d'intérêt dans les négociations autour de la loi d'orientation. Nous pensons aux représentants du corps médical, aux groupements corporatistes de travailleurs sociaux, et aux associations de type protestataire. Ils ont en fait été écartés de la négociation pour diverses raisons que nous ne pouvons développer dans le cadre de cet article, mais dont on pourra prendre connaissance dans nos travaux déjà cités.

L'alliance entre les associations et l'élite politico-administrative, pour importante qu'elle fut, n'a cependant pas constitué l'unique niveau de décision pour la production de la loi d'orientation ; d'autres niveaux de décision ont été activés, notamment dans le cadre de négociations interministérielles comme l'indique René LENOIR dans un discours devant les associations : "*Vous avez devant vous le Ministre principalement concerné, mais pourraient tout aussi bien être présents le Ministre du travail, celui de l'Education Nationale, de l'Equipement, de l'Intérieur, de la Jeunesse et des Sports, de l'Agriculture,...* Treize Ministères ou Secrétariat d'Etat ont participé à l'élaboration de ce texte qui a duré deux ans, nécessité huit séances d'arbitrages, six heures d'examen à la Section Sociale du Conseil d'Etat et autant en Assemblée générale"<sup>39</sup>. Pour mesurer l'importance de ces remarques du Secrétaire d'Etat quelques temps avant les discussions du projet de loi au Parlement, il convient de s'appuyer sur les études réalisées dans le domaine du fonctionnement du milieu décisionnel dans les politiques publiques. Nous utiliserons pour notre part les ouvrages de Bruno JOBERT et de Pierre MULLER qui abordent largement cette question de la décision dans les politiques publiques, se référant eux-mêmes à divers auteurs de cette discipline<sup>40</sup>. La hiérarchisation du système de décision comprendrait quatre cercles de décision<sup>41</sup> :

- le premier cercle est celui par lequel transitent toutes les décisions sans exception : il est composé du Président de la République (avec son cabinet), du Premier Ministre (avec son cabinet) et du Ministère des Finances. C'est à ce niveau qu'est assurée la cohérence des différentes politiques publiques en référence à une matrice normative plus ou moins bien structurée.
- le deuxième cercle de la décision est composé des administrations sectorielles concernées (les ministères) ; celles-ci défendent les intérêts de leur secteur respectif tout en essayant de les superposer le mieux possible aux exigences globales.
- le troisième cercle est celui des partenaires extérieurs de l'Etat : syndicalistes, organisations professionnelles ou patronales, associations, entreprises publiques ou privées.
- le quatrième cercle enfin, occupant une position un peu à part, est constitué de l'ensemble des organes politiques (le Parlement) et Juridictionnels (Conseil Constitutionnel, Conseil d'Etat et Cour des Comptes) ; Pierre MULLER rappelle que leur rôle peut être limité, le Parlement n'intervenant bien souvent qu'en fin de course, ne modifiant la décision qu'à la marge, mais parfois décisif lorsque le Conseil Constitutionnel "renvoie sa copie" au gouvernement, par exemple.

---

<sup>36</sup> JOBERT/MULLER, op. cit. p. 77

<sup>37</sup> Ibidem p. 77

<sup>38</sup> Voir JOBERT/MULLER, op. cit. p. 65 et MULLER, 1994, op. cit. p. 64-65

<sup>39</sup> *Epanouir*, n° 66, Novembre 1974, p. 12

<sup>40</sup> Il s'agit des ouvrages que nous avons déjà cités ; ces auteurs se réfèrent aux travaux de Catherine GREMION, Jean-Louis QUERMONNE, Jean-Luc BODIGUEL, Guy THUILLIER

<sup>41</sup> MULLER, op. cit. p. 72 ; Pierre MULLER se réfère à l'ouvrage de Jean-Louis QUERMONNE, *L'appareil administratif de l'Etat*, Paris, Seuil, Coll. "Point", 1991

Ce classement hiérarchique du système de décision dans les politiques publiques en France, nous permet de mieux comprendre le mécanisme de la "machine décisionnelle"<sup>42</sup> qui a produit la loi d'orientation. Nous voyons que les associations de personnes handicapées appartiendraient au troisième cercle de décision ; Pierre MULLER indique d'ailleurs que "pour un acteur donné (...), l'accès aux cercles de la décision représente une ressource politique fondamentale qui témoigne de sa capacité à influencer sur la décision, l'idéal étant bien entendu de se rapprocher le plus possible du premier cercle, bien que l'accès aux cercles plus éloignés puissent représenter un joker important"<sup>43</sup>. Les grandes associations de personnes handicapées, notamment l'APF, l'UNAPEI et l'APAJH, ont œuvré pour renforcer leur représentativité et leur légitimité tout au long de leur développement ; c'est cette représentativité et cette légitimité qui leur permet d'être dans ce troisième cercle lors de l'élaboration de la loi d'orientation. D'autres acteurs, non suffisamment représentatifs de leur profession (médecins et éducateurs notamment) n'y sont pas ; il peut s'agir également d'acteurs ne souhaitant pas être dans ce cercle de décision, comme ces associations minoritaires ayant opté pour un mode d'action protestataire.

Pour conclure ces trois chapitres, retenons que le rôle des grandes associations de personnes handicapées dans l'élaboration de la loi d'orientation, pour important qu'il ait été, n'est donc pas assimilable à l'action d'un groupe de pression imposant ses vues et dictant un ensemble de mesures concrètes à un gouvernement se contentant de les enregistrer passivement et de les mettre en œuvre (modèle pluraliste). Il s'est agi plutôt de l'aboutissement d'une confrontation entre différents acteurs porteurs d'intérêts divers, où certains - les grandes associations et l'élite administrative de la nouvelle action sociale - sont parvenus à imposer leur vision de la question de la déficience, et les valeurs et normes qui l'accompagnent.

#### **IV - L'installation d'un nouveau référentiel de citoyenneté réinterroge le rôle et la place des associations**

Arrivé au terme de cet article, nous sommes tout naturellement conduits à nous interroger sur ce qu'est devenu actuellement ce mode d'interaction entre les grandes associations et le gouvernement dans le domaine du handicap. Le secteur associatif gère encore une grande partie des services et établissements pour personnes handicapées (environ 90 %)<sup>44</sup>, et le nombre de ces structures n'a pas cessé d'augmenter même si l'on peut constater un net ralentissement des créations depuis environ une décennie. En conséquence, les associations, et notamment les grandes associations, sont toujours l'interlocuteur privilégié de l'Etat dans ce domaine. Tous les projets de textes législatifs et réglementaires intéressant le "secteur" du handicap sont présentés très tôt aux associations ; il suffit pour s'en convaincre de lire les revues techniques des grandes associations qui ne manquent pas l'occasion, tout en informant leurs lecteurs, de montrer leur rôle dans la production de ces textes. Mais la situation est-elle pour autant comparable à celle analysée précédemment ? On peut en douter, même si une étude spécifique serait nécessaire pour confirmer notre réserve. Le contexte a selon nous évolué à plusieurs titres : premièrement, si les associations n'ont rien perdu de leur puissance qui s'est plutôt renforcée, elles n'ont sûrement plus en face d'elles une élite administrative et des institutions comparables à celles des années 1970 ; deuxièmement, le contexte économique et social a changé : la "crise-mutation" née dans les années 1970 a produit ce que l'on désigne communément par le terme d'exclusion ; troisièmement enfin, la décentralisation de 1982/83 a particulièrement concerné le secteur de l'action sociale en général, et du handicap en particulier, en répartissant les compétences entre l'Etat et les départements.

Mais au-delà de ces mutations que nous venons de citer, nous assistons depuis environ le milieu des années 80 à l'émergence d'un nouveau référentiel, qui devrait à terme remplacer le référentiel réadaptatif et normatif porté par les associations, et consacré comme nous l'avons vu par la loi d'orientation en 1975. Ce nouveau référentiel, que nous intitulerons "référentiel de citoyenneté"<sup>45</sup>, rompt avec la logique institutionnelle issue de la loi d'orientation : les fondateurs des associations de personnes handicapées et leurs successeurs directs ont en effet créé des structures d'accueil pour personnes handicapées, dans une période où cette formule constituait une nette avancée par rapport à la situation antérieure. Cette "logique de la pierre" a généré une situation où les personnes handicapées avaient bien souvent seulement le choix entre le maintien forcé à domicile ou le placement à temps plein en institution. Certes, cette institution leur donnait les moyens de développer leur autonomie, conformément au référentiel réadaptatif et normatif, mais cette logique institutionnelle avait tendance à faire primer le collectif sur l'individu ; l'usager devant s'adapter à la structure, qui privilégie le développement de son autonomie et sa protection plutôt que l'intégration.

---

<sup>42</sup> MULLER, op. cit. p. 68

<sup>43</sup> Ibidem, p. 74

<sup>44</sup> SESI, *documents statistiques*, n° 281, 1997

<sup>45</sup> Voir à ce propos notre article "Le nouveau référentiel de politique sociale pour les personnes handicapées : rupture ou continuité ?", *Bulletin d'informations du CREAL de Bourgogne*, 10/2000, n° 197



Le référentiel de citoyenneté, qui déborde d'ailleurs largement le secteur du handicap puisqu'il concerne l'ensemble du champ de l'action sociale et ses différents publics, contient des principes et des normes qui donne une place centrale aux usagers des établissements et services sociaux et médico-sociaux : liberté dans le choix des prestations (auto-détermination), individualisation des réponses, diversification locale de l'offre, respect des droits. Ce nouveau référentiel, apparu directement sur le terrain dans les modes d'action des travailleurs sociaux, est repris actuellement dans le plan 2001-2003 du gouvernement pour la politique sociale du handicap<sup>46</sup>, et surtout dans le contenu du projet de réforme de la loi sociale<sup>47</sup>. La réforme de cette loi, avec celle annoncée de la loi d'orientation de 1975, pourraient fort bien constituer une consécration de ce nouveau référentiel de citoyenneté.



Si ce changement se confirme, les grandes associations sauront-elles négocier ce virage ? Il se peut qu'elles le puissent au niveau national, où l'évolution semble déjà amorcée, mais le pourront-elles au niveau local ? Car c'est bien là que va se jouer la mise en œuvre du référentiel de citoyenneté, dans la mesure où il s'agit de prendre en compte le choix des usagers, et que celui-ci se portera sans doute principalement sur des solutions de proximité<sup>48</sup> combinant un ensemble de prestations. Les petites associations locales (les associations familiales, les comités APAJH, par exemple) auront-elles les moyens de s'adapter à cette nouvelle donne, alors qu'elles ont parfois des difficultés à renouveler leurs instances dirigeantes lorsque leurs fondateurs les quittent ?

Nous entrons dans une période de transition entre deux référentiels, dont il est difficile de prédire quels seront à la sortie le rôle et la place des associations de personnes handicapées. La seule chose dont on peut être à peu près certain, c'est que le paysage associatif dans ce secteur sera sans doute différent de ce qu'il est actuellement. Cependant, il y a fort à parier que les associations constitueront encore un élément essentiel dans la mise en œuvre des politiques sociales pour les personnes handicapées ; reste à savoir si ce seront les mêmes associations que celles qui ont porté le référentiel du handicap dans les années 1970 ou bien d'autres.

<sup>46</sup> Plan 2001-2003 en faveur des personnes handicapées du 25/01/2000, Ministère de l'Emploi et de la Solidarité (*disponible sur [www.social.gouv.fr](http://www.social.gouv.fr)*)

<sup>47</sup> Projet de loi rénovant l'action sociale et médico-sociale, 07/2000, adopté en première lecture par l'Assemblée Nationale en Février 2001 (*disponible sur [www.assemblee-nationale.fr](http://www.assemblee-nationale.fr)*)

<sup>48</sup> A ce propos, on ne peut pas parler d'évolution de la prise en charge des personnes handicapées avec l'émergence du nouveau référentiel sans la connecter avec la politique publique d'aménagement du territoire dont la loi VOYNET du 25 Juin 1999 constitue le cadre juridique. Cette loi, avec la loi CHEVENEMENT de la même année, annonce entre autres la création de nouveaux territoires tels que les pays et les agglomérations qui pourraient fort bien devenir les "territoires pertinents" pour l'implantation des structures de proximité permettant la prise en compte des principes d'individualisation des réponses et de diversification de l'offre de services portés par le nouveau référentiel de citoyenneté.

## Bibliographie

- **CHAUVET (P)**, *L'APAJH : étude critique d'une association spécifique d'aide aux handicapés*, mémoire pour le diplôme de directeur d'établissements spécialisés du CNEFASES de Beaumont/Oise, 1976
- **CHAUVIÈRE (M)**, "L'insertion et ses déclinaisons ; retour sur quelques référentiels des politiques publiques contemporaines" dans *L'insertion professionnelle des personnes handicapées en France*, BLANC (A), STIKER (H-J) (sous la direction de), Coll. "Handicaps", Desclée de Brouwer, Paris, 1998
- **COURBEYRE (J)**, 1933-1983, le parcours de l'Association des Paralysés de France, *Revue APF-Inter*, numéro spécial 459, Août 1983
- **EBERSOLD (E)**, *L'invention du handicap, la normalisation de l'infirme*, Paris, CTNERHI édition PUF, Septembre 1992
- **GUYOT (P)**, *Les interactions entre les groupes d'intérêt et le gouvernement dans la production des politiques publiques, l'exemple du rôle des grandes associations de personnes handicapées dans l'élaboration de la loi d'orientation de 1975*, mémoire de DESS "Politiques sociales" de l'Université Pierre Mendès-France de Grenoble (Faculté de Sciences économiques), sous la direction de Gilles POLLET, professeur de Sciences politiques, Novembre 1998
- **GUYOT (P)**, " Le rôle des grandes associations dans l'élaboration de la loi d'orientation de 1975" dans l'ouvrage collectif : *"L'institution du handicap, le rôle des associations"* sous la direction de BARRAL (C), PATERSON (F), STIKER (H-J), CHAUVIÈRE (M), Presses Universitaires de Rennes, 2000
- **GUYOT (P)**, article "Le nouveau référentiel de politique sociale pour les personnes handicapées : rupture ou continuité ? ", *Bulletin d'informations du CREAL de Bourgogne*, 10/2000, n° 197
- **JOBERT (B)**, *Le social en plan*, Paris, Editions ouvrières, 1981
- **JOBERT (B), MULLER (P)**, *L'Etat en action, Politiques publiques et corporatismes*, PUF, Paris, Coll. "recherches politiques", 1987
- **LOSPIED (C)**, "la longue marche de l'APF pour une législation sociale mieux adaptée", *"Réadaptation"*, n° 315, Décembre 1984
- **LOSPIED (C)**, (interview de.), article "la loi de 1975 est majeure", propos recueillis par Jean-Marie Creff, *"Faire Face"* (APF), Mars 1993, pp 22-31
- **MULLER (P)**, *Les politiques publiques*, PUF, Paris, Coll. "Que sais-je ? ", 1994
- **OFFERLE (M)**, *Sociologie des groupes d'intérêt*, Paris, Montchrétien, 1994
- **ROCA (J)**, *De la ségrégation à l'intégration, l'éducation des enfants inadaptés de 1909 à 1975*, CTNERHI édition PUF, Décembre 1992
- **STIKER (H.J)**, *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Aubier-Montaigne, 1982 (Réédition, Dunod, Paris, 1997)
- **STIKER (H-J)**, "Handicap et exclusion. La construction sociale du handicap", dans *L'exclusion, l'état des savoirs*, sous la direction de Serge PAUGAM, édition la découverte/ textes à l'appui, ... 1996, pp 311-319
- **TURPIN (P)**, "La lutte contre l'assistance pendant les années 1970", *Les cahiers du CTNERHI*, "de l'infirmité au handicap : jalons historiques", n° 50, Avril-Juin 1990, pp. 83-92
- **TRANNOY (A & F)**, *Saga, Association des Paralysés de France, Soixante ans d'aventure*, Editions ATHANOR, Paris, 1993
- **UNAPEI (histoire de l')**, "30 ans pour la dignité des personnes handicapées mentales et de leurs familles", Tome 1 : 1960/1990..., Unapei, 1990
- **WILSON (F)**, Les groupes d'intérêt sous la Vème République, test de trois modèles théoriques de l'interaction entre groupes et gouvernement, *Revue française de sciences politiques*, Avril 1983