

# La « famille associative » du handicap à Lyon : Comment elle se structure, quel est son répertoire d'actions ?

Décembre 2010 - Direction de la Prospective et du Dialogue Public du Grand Lyon  
Cédric Polère

## Résumé

Comment le monde associatif du handicap se structure-t-il dans l'agglomération lyonnaise ? De quels moyens use-t-il afin de réaliser ses objectifs ?

Les associations qui agissent dans le champ du handicap sont nombreuses, mais il apparaît très vite qu'au-delà d'un socle de revendications générales qui en fait une famille, de multiples facteurs les amènent à se différencier, selon qu'elles gèrent ou non des établissements et services, selon le public qu'elles accompagnent ou représentent (handicap physique, auditif, visuel, mental, psychique) et à l'intérieur même de ces cinq champs, en fonction de la manière dont le handicap s'est inscrit dans l'histoire de la personne (sourds de naissance et devenus sourds revendiquent par exemple des identités et des besoins en partie distincts). Il faut donc écouter les associations pour saisir les convergences et divergences fines, autour de la question de l'autonomie (des associations représentent plutôt des personnes accompagnées, d'autres des handicapés autonomes), autour de la militance, de l'indépendance envers les autorités, etc.

Le répertoire d'actions associatif à l'égard des autorités découle de ces identités : il est fonction de leurs positionnements, de leurs objectifs, selon qu'elles assurent la gestion d'établissements, une expertise, le contrôle de l'application des réglementations, la représentation d'un public et la défense de ses droits... Les associations gestionnaires placent ainsi leur action dans des postures conciliatrices et partenariales avec les autorités, alors que les non gestionnaires sont davantage dans des postures critiques, n'hésitant pas à utiliser les médias voire même des tribunaux pour faire respecter l'application du droit.

## SOMMAIRE

1. UNE STRUCTURATION DU CHAMP ASSOCIATIF QUI DÉCOULE DE L'HISTOIRE	3
1.1 Le rôle des associations s'établit à deux grands niveaux : dans la création et la gestion d'établissements et dans l'élaboration de politiques publiques	3
1.2 Des cloisonnements, proximités et rivalités ancrés dans l'histoire nationale du mouvement associatif	4
2. LES GRANDES CARACTÉRISTIQUES DES ASSOCIATIONS À LYON	7
2.1 Des associations par centaines	7
2.2 Une taille fonction de l'activité gestionnaire	7
2.3 Le lien entre niveau local et national	8
2.4 La plupart des associations sont centrées sur un seul handicap, les associations généralistes sont plus rares	10
2.4 Des objectifs qui se combinent	10
2.5 Des liens sélectifs entre associations	13
3. CONVERGENCES ET DIFFÉRENCIATIONS	15
3.1 Un socle commun de revendications... qui recouvre des positions singulières	15
3.2 Des handicaps plus ou moins visibles et reconnus	19
3.3 Les facteurs de différenciation	21
3.4 Quand la diversité du « public » associatif se reporte sur les solutions à mettre en œuvre	29
3.5 Des sujets d'inquiétude en partie dissemblables	30
3.6 Des associations plus ou moins jalouses de leur représentativité : qui parle au nom de qui ?	33
4. LE RÉPERTOIRE D' ACTIONS DES ASSOCIATIONS, FACE AUX POUVOIRS PUBLICS	34
4.1 Un contact direct et fréquent avec les autorités : les grandes associations gestionnaires	34

**GRANDLYON**  
communauté urbaine

Direction de la Prospective et du Dialogue Public  
20 rue du lac - BP 3103 - 69399 LYON CEDEX 03

[www.millenaire3.com](http://www.millenaire3.com)

4.2 Pour influencer, il faut soigner son image	35
4.3 Les modalités d'action semblent différer selon les handicaps	36
4.4 Associations gestionnaires, associations militantes, des modes d'action différents	36
4.5 Petite comparaison des méthodes	41
Annexe 1 : Associations rencontrées	46
Annexe 2 : Guide d'entretien	47

## **Contexte de la commande : étayer l'action de la Commission intercommunale d'accessibilité et créer une dynamique de travail au Grand Lyon**

Le pôle participation citoyenne de la Direction de la Prospective et du Dialogue Public (DPDP) du Grand Lyon anime la Commission intercommunale d'accessibilité. Pour étayer l'action de cette commission et créer une dynamique de travail au sein du Grand Lyon sur la question du handicap, la DPDP a engagé des travaux sur le thème « ville et handicap ». L'un des thèmes retenus est celui du fonctionnement du monde associatif lyonnais dans le champ du handicap : il s'agissait en effet de mieux le connaître, en particulier comment il se structure, comment il développe des demandes et revendications, comment il agit, afin que le Grand Lyon puisse se positionner en connaissance de cause. Cette enquête a été pilotée par Laurence Lianzon et Brigitte Yvrai-Danguis (DPDP).

## **Méthode privilégiée : l'entretien avec les associations**

Pour réaliser cette enquête, et à défaut d'une bibliographie préexistante sur le monde lyonnais du handicap, nous avons réalisé une série d'entretiens avec les principales associations représentant les personnes en situation de handicap dans l'agglomération (la liste des associations et personnes rencontrées figure en Annexe 1 du document ; le guide d'entretien est en Annexe 2).

Pour choisir les associations, nous avons combiné plusieurs critères : il nous fallait prendre en compte les différents champs du handicap, l'importance de l'association dans la région lyonnaise (adhérents, publics, établissements gérés, niveau d'activité...), la diversité des modes d'action associatifs ; il était aussi intéressant de rencontrer des associations qui fédèrent différents handicaps. Nous avons rencontré 12 associations : pour le handicap moteur, l'APF (Association des paralysés de France) et l'ARIMC (Association régionale des infirmes moteurs cérébraux) ; pour le handicap mental, l'ADAPEI (Association départementale des amis et parents de personnes handicapées mentales) ; pour le handicap visuel, l'AVH (Association Valentin Haüy) et PVV (Point de vue sur la ville) ; pour le handicap auditif la CLAS (Coordination lyonnaise des associations de sourds) et ALDSM (Association lyonnaise des devenus sourds et malentendants) ; pour l'ensemble des handicaps, l'ADAPT (Association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées), l'APAJH (Association pour adultes et jeunes handicapés), l'UNMV (Union nationale des moins valides), l'AMI (Association nationale de défense des malades, invalides et handicapés) et le CARPA (Collectif des associations du Rhône pour l'accessibilité). L'absence d'association couvrant de manière spécifique le handicap psychique dans notre « panel » s'explique par la faiblesse associative en la matière, reflet d'un manque de reconnaissance.

Globalement, l'accueil a été cordial. Nous remercions les responsables associatifs rencontrés du temps et de l'attention qu'ils nous ont accordés.

Etant donné la nécessité de lever des craintes éventuelles de la part des associations, ces entretiens ont été réalisés en face à face, et non par téléphone (à l'exception de l'entretien avec l'ADAPT).

Une structure a refusé de nous rencontrer, la MDPH : Maison départementale du Rhône des personnes handicapées<sup>1</sup>. Nous indiquons le nom de la structure et non celui de la personne interrogée lorsque nous reproduisons un extrait d'entretien.

Les entretiens forment la matière de cette synthèse. A titre secondaire, nous avons exploité les documents de présentation et les sites internet des associations, ainsi que des articles et ouvrages donnant des repères historiques sur la structuration au niveau national du mouvement associatif dans le champ du handicap (voir la rubrique « Ressources utilisées » en fin de document).

Ces matériaux ne permettent pas, on s'en doute, de couvrir de manière exhaustive le champ lyonnais du handicap qui comprend des centaines d'associations. Mais ils suffisent pour l'objectif que l'on s'était assigné : dégager les grandes lignes de force qui structurent le monde associatif lyonnais dans le champ du handicap ; identifier d'autre part les modalités d'action dont il use face aux autorités, dans la poursuite de ses objectifs.

---

<sup>1</sup> Une raison tient peut être à l'unanimité au sein du milieu associatif pour dénoncer les dysfonctionnements de la MDPH : délais considérable d'instruction des dossiers, manque de personnel, d'information et de compétences concernant l'orientation des usagers, accueil trop administratif, les griefs sont nombreux.

## 1. Une structuration du champ associatif qui découle de l'histoire

Les associations tiennent un rôle crucial dans le champ du handicap, que l'on ne retrouve pas à ce point dans d'autres domaines, même dans l'action sociale<sup>2</sup>.

### 1.1 Le rôle des associations s'établit à deux grands niveaux : dans la création et la gestion d'établissements et dans l'élaboration de politiques publiques (impulsion ?)

#### **Les associations ont historiquement apporté une réponse aux demandes des personnes handicapées et de leurs familles, laissées insatisfaites par les pouvoirs publics**

Les associations qui représentent les personnes handicapées (et leurs familles) ont été à l'initiative de la création de l'essentiel des réponses apportées en leur direction, puisqu'elles gèrent la quasi totalité des structures et des services offerts : « *Aujourd'hui, 90% des 475 000 personnes handicapées accueillies et accompagnées le sont dans les 8000 établissements et services qu'elles gèrent.* » (Johan Priou, 2000)<sup>3</sup>. Près de 90 % des services et établissements pour personnes handicapées gérés par des associations, c'est considérable !

C'est le résultat d'une forme de marché entre l'État et les associations, le premier ayant eu intérêt à déléguer la production de services aux associations tout en contrôlant leur activité, et les associations ayant bénéficié d'un soutien financier de l'État pour assurer ces services et les développer. Mais on ne doit pas oublier que si l'APAJH par exemple s'est considérée dans l'obligation de créer des centres spécialisés pour répondre à la carence des équipements publics pour la catégorie d'enfants dite alors des « mongoliens et semi-éducables », elle avait pour objectif à long terme un grand service national d'éducation, pour tous les enfants. Elle n'est pas seule dans les années 60 et 70 à demander que l'Etat nationalise les services et établissements médico-sociaux pour personnes handicapées. Cela indique que si les associations suppléent à une carence de l'Etat, c'est souvent avec l'idée qu'un temps viendra où il prendra en charge directement ce domaine.

Dans le handicap mental mais aussi pour d'autres formes de handicap, les initiatives sont venues surtout, après 1945, des familles des enfants dits alors inadaptés. Les enfants étaient laissés au seul soin de ces familles. Le fait de s'être mobilisées pour créer des établissements d'éducation et de scolarisation, puis des ateliers de travail protégés leur a donné une légitimité dont elles continuent à se prévaloir pour revendiquer le caractère indispensable de leur action. Les associations ont conquis selon Henri-Jacques Stiker, « *une culture du monopole, en même temps qu'une légitimité* »<sup>4</sup>.

Les établissements (d'éducation spéciale, d'hébergement et de travail protégés, de services de soins, d'accompagnement social et scolaire...) emploient en France plus de 140 000 salariés en équivalent temps plein. C'est le résultat d'un essor formidable : le nombre d'établissements associatifs pour adultes a fortement augmenté depuis les années 60, et encore doublé (avec des capacités d'accueil en hausse de 82%) entre 1985 et 2000 selon Johan Priou.<sup>5</sup> Depuis le début des années 2000, cette progression semble avoir cessé.

L'ADAPEI du Rhône est significative de cette évolution des grandes associations dans le sens de l'accentuation des activités gestionnaires. Elle a ouvert en 1960 le premier CAT de France, les ateliers Denis Cordonnier, puis en 1965 un premier IMP, « Le Bouquet ». De 1965 aux années 2000, l'ADAPEI a créé en moyenne un établissement par an ! Dans le même temps, des associations

---

<sup>2</sup> Ainsi, dans le secteur de la protection de l'enfance, c'est l'autorité publique qui est gestionnaire des équipements ; dans le secteur des personnes âgées, des gestionnaires privées à but lucratif interviennent bien plus fortement.

<sup>3</sup> Johan Priou, « Le rôle économique des associations dans le champ des personnes handicapées », in C. Barral et al., « L'institution du handicap. Le rôle des associations, XIXème-XXème siècles », PUR, 2000.

<sup>4</sup> Henri-Jacques Stiker, « Les métamorphoses du handicap, de 1970 à nos jours », PUG, 2009.

<sup>5</sup> En revanche, l'augmentation de la prise en charge des enfants et adolescents a augmenté aussi, mais à partir d'une base plus faible, et en prenant surtout la forme du service à domicile ou ambulatoire.

sœurs se développaient autour d'elle (ATMP, AGIHB, Association des Monts du Lyonnais, Association du Sud Ouest Lyonnais, Association GEIST 21, Association SOLEIL, Association SESAME AUTISME...).

Le rapport des associations à l'État s'est modifié, puisqu'elles se présentaient au départ comme « substituts » pour pallier à ses carences, puis, chemin faisant, sont devenues ses « partenaires ».

### **Ces associations ont aussi un rôle dans les politiques en faveur des personnes handicapées**

Les grandes associations sont les interlocuteurs privilégiés de l'Etat dans la définition des politiques en faveur des personnes handicapées. Tous les projets de textes législatifs et réglementaires intéressant le secteur du handicap leurs sont présentés très tôt. Elles ont contribué à l'élaboration des lois du 30 juin 1975, dite d'orientation en faveur des personnes handicapées et du 11 février 2005, dite pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Leur implication dans l'élaboration des politiques concernant les personnes handicapées est légitimée par l'expertise acquise en matière de gestion de structures et le nombre d'utilisateurs. Ce sont elles qui historiquement produisent la parole dominante sur le handicap.

### **1.2 Des cloisonnements, proximités et rivalités ancrés dans l'histoire nationale du mouvement associatif**

La famille associative du handicap est pour le moins une famille où l'on a du mal à se parler, où l'ignorance mutuelle, la rivalité, le sentiment de supériorité... prennent facilement le pas sur l'esprit de famille et le travail de concert.

#### **APF - ADAPT, une concurrence légendaire**

Il en est ainsi de la relation entre l'Association des Paralysés de France (APF) fondée en 1933 par André Trannoy, tétraplégique, et la Ligue pour l'adaptation des diminués physiques au travail (LADAPT, aujourd'hui ADAPT : Association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées), issue de la volonté de Suzanne Fouché d'apporter instruction, formation et emploi aux malades tuberculeux. Longtemps, la rivalité a prévalu dans les relations entre ces associations quand leurs champs d'intervention se recoupaient et que l'ignorance était réciproque même si les catégories de personnes étaient différentes. *« La concurrence entre Suzanne Fouché et André Trannoy et plus largement entre l'APF et LADAPT était légendaire dans les années 1960-1970. Certes on se fréquentait, mais dans le soupçon et la méfiance. L'introduction auprès des instances ministérielles, et des ministres eux-mêmes, était objet de surveillance réciproque ; les initiatives de création de sections professionnelles étaient imitées ; la quête annuelle sur la voie publique donnait lieu à une âpre compétition. Quand il s'agissait des relations entre associations de secteurs différents (handicapés moteurs, intellectuels, sensoriels, maladie mentale), l'indifférence prévalait ».*

*« Dans l'un comme dans l'autre cas, l'ambition associative était d'être les seuls porte-voix de ceux qu'ils représentaient ».* (Stiker, « Les métamorphoses du handicap... », p. 166)

Les points de clivage sont multiples selon Stiker : *« clivages sur l'insistance donnée à la désinstitutionnalisation et aux services ; clivages, plus importants, d'ordre idéologique, concernant par exemple la laïcité ; clivages aussi entre les familles (UNAFAM, Union nationale des associations de parents et amis de personnes handicapées mentales - UNAPEI par exemple) et d'autres gestionnaires ; clivages, enfin, cela va de soi, selon que l'on défende les problèmes moteurs, sensoriels, mentaux, psychiques, scolaires, éducatifs ou d'ordre professionnel. »*<sup>6</sup>

<sup>6</sup> C. Barral et al., « L'institution du handicap. Le rôle des associations. », PU de Rennes, 2000.

Selon Stiker, cette division conduit chaque instance à se penser comme habilitée à parler des personnes handicapées, inconsciente de ses limites, et sans besoin d'écouter attentivement les personnes.

Le monde associatif est cloisonné et hiérarchisé aussi entre champs d'intervention, selon les âges (enfance-adulte), les types de handicaps (le handicap mental a été longtemps comme dévalorisé au regard du handicap physique), et au sein d'un même handicap, entre les associations et les courants qu'elles défendent (courants de la surdité par exemple).

Il en découle l'absence de lien par exemple entre le monde de l'enfance déficiente sur le plan mental et le monde de l'adulte handicapé sensoriel ou moteur.

Stiker cite un texte de Suzanne Fouché en 1981 révélateur d'un sentiment de hiérarchie entre les handicaps, où elle affirme que les personnes handicapées physiques ont des « *ambitions sans commune mesure* » avec les handicapés mentaux de réintégration professionnelle à part entière, en raison de leur autonomie, ce qui amène la fondatrice de l'ADAPT à considérer que les objectifs des associations ne peuvent être semblables.

Le cloisonnement n'est d'ailleurs pas propre aux associations, il est aussi du côté des ministères et institutions, ce qui se répercute dans l'absence de travail en commun entre services déconcentrés de l'Etat (DRASS, DDASS, DDTE, DRTE).

### **Les oppositions, rivalités, cloisonnements vont diminuer à partir du milieu des années 70**

L'élaboration de la loi de 1975, première grande loi sur le handicap dans la période récente va apprendre aux associations à mieux connaître, à débattre, à comprendre la nécessité de peser ensemble, à construire une vision commune de concepts nouveaux (comme le droit à la compensation).

Concrètement, les grandes associations sont consultées de manière séparée, puis un collectif des associations non officiel est mis en place en 1974 : le Comité d'entente des personnes handicapées. Cette instance informelle de concertation entre associations, composé alors des 8 plus grandes associations ou fédérations (avec l'UNAPEI, l'APAJH et l'APF dans un rôle moteur<sup>7</sup>), assure depuis une fonction de lobbying. Ce comité est aujourd'hui dominé par les grandes associations gestionnaires. Elles participent aux travaux gouvernementaux et parlementaires, s'impliquent dans le Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH), instance officielle de concertation avec les pouvoirs publics, pour faire valoir leur point de vue et leurs demandes et participent à ses commissions spécialisées.

Les associations ont donc atténué leurs rivalités. C'est un constat qu'établit Stiker : « *Je fais pour l'instant un constat : la sortie de cet état très fractionné a été longue, mais elle s'est produite, même si aujourd'hui encore, il faut bien distinguer trois principaux types d'associations : les gestionnaires d'établissement et de service, partenaires de l'Etat et donc partiellement captives ; les associations de type syndical défendant des intérêts collectifs, telle la Fédération des accidentés du travail ; les groupements d'usagers (...).* »

« *Il a fallu que se profile le projet d'une loi [celle de 1975] rassemblant l'ensemble des déficiences pour que les associations si différentes se parlent, ou du moins parlent en même temps au même législateur. Cette nuance est d'importance.* » (Stiker)

Les associations ont donc appris à se parler, à travailler de concert, au-delà de leurs dissensions. Il est courant que les grandes associations comme l'UNAPEI, l'APF, l'APAJH... se rendent ensemble au ministère. Comme on le verra plus loin, les convergences sont réelles sur les grands objectifs.

---

<sup>7</sup> Voir Patrick Guyot, « Le rôle des grandes associations de personnes handicapées dans l'élaboration de la loi d'orientation de 1975 », in C. Barral et al., « L'institution du handicap. Le rôle des associations, XIXème-XXème siècles », Rennes, PUR, 2000

Plus récemment, poussées par la nécessité de s'entendre dans le cadre de l'élaboration des décrets d'application de la loi de 2005, les associations ont créé des organismes communs et des commissions thématiques car elles savent que l'effectivité des principes et des mesures annoncées dans une loi est subordonnée à la parution des décrets d'application.

## 2. Les grandes caractéristiques des associations à Lyon

Il est utile de caractériser sommairement le monde associatif lyonnais du handicap, avant d'en venir à sa structuration. Mais si l'on veut aller directement au cœur de cette enquête, on commencera directement à la partie 3.2 (structuration du monde associatif) ou par la partie 4 (modes d'action).

La région lyonnaise est caractérisée par une grande richesse en termes de structures dans le champ du handicap, établissements et associations, particularité que nos interlocuteurs ont du mal à expliquer (importance des structures hospitalières, etc.). Lyon et Villeurbanne concentrent un grand nombre de structures en raison de la densité de la population et de l'accessibilité aisée.

### 2.1 Des associations par centaines

Il n'est pas possible d'estimer correctement le nombre d'associations œuvrant dans le champ du handicap à Lyon. La sociologue Viviane Tchernonog estime, sur la base d'une enquête nationale, que les associations de personnes handicapées forment 8,5% du nombre total des associations en France, soit 5100 sur 66 000<sup>8</sup>. De manière très approximative (en appliquant le ratio d'un dixième que l'on applique dans de multiples domaines pour situer Rhône-Alpes au regard de la France), on obtiendrait environ 500 associations dans la région, certainement en majorité dans la région lyonnaise.

Les associations rencontrées sont elles-mêmes incapables de faire cette estimation pour le champ qui les concerne, dont elles ne semblent connaître qu'une partie. Quand nous avons prié ALDSM par exemple d'indiquer rapidement l'action des 16 associations de sourds, devenus sourds ou malentendants recensées dans le guide « Sésame » édité par le Service social des sourds et malentendants du Rhône<sup>9</sup>, les responsables de l'association en connaissaient moins de la moitié.

Les résultats ne sont guère meilleurs du côté des structures qui fédèrent les associations au niveau local pour une catégorie de personnes (la CLAS pour les sourds, le Comité Louis Braille pour les déficients visuels, etc.) : elles sont loin d'avoir pour adhérentes toutes les associations du champ considéré.

Une recherche rapide sur Google indique qu'il existe dans la région lyonnaise plusieurs dizaines d'associations dans le champ de la déficience visuelle, antennes d'associations nationales ou associations « purement lyonnaises ». Ce type d'exercice qui pourrait être reproduit pour chaque handicap indique l'existence de plusieurs centaines d'associations dans l'agglomération, de statuts très divers par les activités, les objectifs poursuivis et les publics<sup>10</sup>.

### 2.2 Une taille fonction de l'activité gestionnaire

La taille de l'association, qu'elle soit évaluée par le public accompagné, par le budget, le nombre d'adhérents, de salariés, de bénévoles... dépend largement de son caractère gestionnaire ou non.

Les moyens financiers sont concentrés, dans le secteur du handicap plus que dans tout autre, sur un nombre limité d'associations. L'écart de budget est considérable entre ces « associations employeurs » et les associations sans aucun salarié qui forment la grande cohorte des associations

---

<sup>8</sup> Viviane Tchernonog, « La place des associations de personnes handicapées », in C. Barral et al., L'institution du handicap, Le rôle des associations, Rennes, PUR, 2000. Ces résultats ont été obtenus sur la base d'une enquête du Laboratoire d'économie sociale en 1991.

<sup>9</sup> Le Service social des sourds et malentendants du Rhône (SSSMR) a été créé en 1981 à Lyon par une assistante sociale. Unique en France, il est à la disposition des personnes atteintes de tous les types de surdité qui viennent y demander renseignements et conseils. Il organise des réunions avec neuf associations qui le constituent, associations de sourds à l'exception d'ALDSM. Il gère le CIS-Rhône-Alpes. Depuis 2003, le SSSMR édite le « Sésame », fascicule qui rassemble toutes les adresses utiles aux sourds et malentendants de la région lyonnaise.

<sup>10</sup> Il existe par exemple des associations communautaires, ou qui établissent des liens entre communautés, telle l'Association Lyonnaise Handicap France-Arménie (ALHFA).

Viviane Tchernonog estime que le rapport de budget entre les deux catégories d'associations s'établit de 1 à 20.

D'après ses chiffres concernant le secteur du handicap :

- les associations employeurs (22% des associations) englobent 89% du budget global ;
- les associations sans aucun salarié (qui forment 78% des associations) se partagent 11% du budget du secteur associatif.

Les associations qui sont investies essentiellement dans la gestion de structures et services pour personnes handicapées ont un salariat important et structuré, une part importante de salariés au regard de leurs bénévoles, une direction salariée par l'association ; elles rendent des comptes à leurs autorités de tutelles, qui sont en général leurs financeurs.

Dans les grandes associations, le public accueilli, les salariés et les adhérents se comptent en centaines ou milliers, telles l'ADAPEI du Rhône qui accueille 2500 personnes handicapées et salarie 1500 personnes dans 47 établissements ou services spécialisés pour l'enfance, les adultes et les seniors, l'AVH qui accueille 2000 personnes par an dans son siège des Brotteaux et compte plus de 100 bénévoles, l'APF qui se prévaut de 750 adhérents à jour de cotisation dans le Rhône, ou l'ARIMC.

A l'inverse, les petites associations comme l'AMI, l'ALDSM, la CLAS, PVV... n'ont pas de salarié et leurs adhérents se comptent en dizaines (l'AMI a une cinquantaine d'adhérents à Lyon, PVV une quarantaine, ALDSM environ 70...).

## **2.3 Le lien entre niveau local et national**

### **Les lyonnaises et les autres...**

La plus grande partie des associations est d'origine lyonnaise, comme l'association PVV dans le secteur du handicap visuel, ALGED et ARAPHAM dans le champ du handicap mental, ALDSM pour les malentendants, le CARPA sur l'accessibilité... La pléiade des petites associations est dans ce cas. Rares sont celles qui situent leur action à une échelle régionale ou nationale.

Certaines de ces associations sont pionnières, comme l'ADAPEI du Rhône, première ADAPEI de France, bien antérieure à l'Union nationale. En 1942, aucune structure médicale, sociale ou éducative, à part quelques institutions religieuses, ne prenait en compte le handicap mental. Cette année 1942, à la demande du Comité Commun pour l'Hygiène de L'Enfance, un jeune neuropsychiatre infantile le Docteur Claude Kohler mettait en place une consultation d'hygiène mentale afin de dépister les enfants porteurs de déficiences mentales. Les familles se présentèrent nombreuses à cette consultation. En 1944 est créé le premier Jardin d'enfants (on parlera bientôt d'institut médico-pédagogique) spécialisé pour les jeunes enfants handicapés, incapables de rejoindre les classes maternelles. Il est installé montée des Carmes à Lyon. Il sera ensuite transféré cours Suchet dans le quartier Perrache et prendra le nom de Centre Edouard Seguin.

Plusieurs grandes associations ont une telle base locale, et se sont ensuite fédérées à l'échelle régionale ou nationale, telle l'ADAPEI au sein de l'UNAPEI, ou l'association Valentin Haüy. D'autres proviennent d'initiatives extérieures à Lyon, et se sont ensuite étendues à l'ensemble du territoire national, telle l'APAJH, dont le point de départ est une commission consacrée à l'enfance inadaptée dans la région parisienne, ou encore l'APF.

Les associations les plus influentes historiquement sur Lyon sont, d'après nos interlocuteurs, l'APF, l'AVH, Louis Braille et l'ADAPEI.

La plupart des associations s'organisent à l'échelle départementale, ce qui est logique au regard de l'organisation et du financement des politiques sociales. Rares sont celles dont le périmètre correspond à celui du Grand Lyon (c'est le cas de PVV).

## **Des associations majoritairement fédérées à l'échelon national**

Les associations appartiennent, pour la plupart, à des regroupements ou des fédérations à différents échelons, départemental, régional ou national. Pour chaque handicap, une ou plusieurs structures nationales font en effet le lien entre les associations, définissent des actions communes, assurent la représentation et la défense des intérêts de leur public auprès des organismes publics, professionnels et de l'Etat. Ainsi, ALDSM participe à BUCODES (Bureau de Coordination des Associations de Devenus Sourds et malentendants). L'AVH assure depuis 2005 le secrétariat de la CNPSAA (Confédération Nationale pour la Promotion Sociale des Aveugles et Amblyopes) qui regroupe les principales associations de déficients visuels.

Quelques-unes de ces fédérations sont néanmoins généralistes comme l'UNIOPSS (union fédérant elle-même des unions et des fédérations, qui regroupe les grandes associations gestionnaires également dans les secteurs de l'enfance et des personnes âgées) ou l'UNASEA (union fédérant des associations de sauvegarde de l'enfance).

L'action des associations locales dans ces fédérations varie fortement. Les grandes associations sont actives, participent à des commissions par exemple. L'ARIMC concourt aux travaux menés par la Fédération Française des Associations d'IMC (la FFAIMC) en la représentant notamment dans des groupes de travail ou dans des commissions ministérielles ou interministérielles. D'autres associations (comme la CLAS ou ALDSM) ne font que recevoir une documentation en provenance de leurs fédérations. Elles comptent sur leurs fédérations respectives (respectivement la FNSF et BUCODES) pour défendre l'intérêt de leur public au niveau national vis-à-vis du législateur.

Les grandes associations nationales ont leur siège à Paris, alors que Lyon accueille une « délégation » (APF, ADAPT), un « comité local » (AVH...). Il y a une seule entité juridique nationale, ce qui implique que le Conseil d'Administration nomme le responsable local.

Le maillage entre le terrain et le national est jugé crucial. Le siège définit les grandes orientations, assure la représentation nationale et à ce titre effectue un lobbying auprès de l'Etat et de l'Assemblée nationale, gère les finances de l'association. L'association locale, en général assez autonome, apporte connaissance du public et dynamique associative. A AVH, les 80 comités locaux sont définis comme des « relais » de l'association pour proposer sur place les multiples activités qui contribuent à sortir les déficients visuels de leur isolement. Cela n'empêche pas ces associations d'avoir des spécificités locales, fonction en général des besoins couverts par ailleurs par les autres associations : « *dans la Drôme, on est sanitaire et médico-social* » (ADAPT). « *Dans l'Isère, l'APAJH est plus que dans le Rhône orientée vers les adultes et l'insertion professionnelle* » (APAJH).

Dans les fédérations, chaque association locale est autonome. La fédération apporte des ressources, un appui, un pilotage, et diffuse les expériences. C'est le cas de l'APAJH, dont les statuts approuvés en 1990 en font une fédération de comités juridiquement, administrativement et financièrement autonomes, ou de l'UNAPEI qui s'est établie d'emblée, dès sa création en 1960, comme une fédération appuyée sur des associations locales antérieures.

Certaines associations nationales ne sont présentes que sur une partie de la France. C'est le cas de l'AMI par exemple, présente dans quatre régions : Bourgogne, Ile-de-France, Aquitaine et Lyon (son siège est à Macon).

Dans les structures, Lyon occupe souvent une place importante (ADAPEI, APF, AVH...). Ce n'est pas le cas de l'APAJH du Rhône, petite relativement à d'autres APAJH comme celles d'Aquitaine ou du Nord, petite aussi relativement à l'ADAPEI.

## **Plusieurs associations ont créé ou sont en voie de créer un échelon régional**

L'APAJH crée une commission régionale nommée URAPAJH ; l'ADAPT entend créer une direction régionale, à l'exemple de ce qui a été déjà fait dans la région Nord ; l'APF a également suivi ce

mouvement. Les grandes associations accompagnent ainsi la régionalisation des politiques sanitaires et sociales en donnant une représentation commune à leurs structures départementales.

La loi « Hôpital Patients Santé et Territoire » du 21 juillet 2009 bouleverse en effet l'organisation du secteur médico-social. En créant les Agences Régionales de Santé (ARS), elle vise à surmonter les cloisonnements entre les divers champs d'intervention (hôpital, médecine de ville, prévention, médico-social) pour des politiques de santé plus cohérentes sur les territoires et un meilleur accompagnement de la personne. Cela transforme du coup les relations entre pouvoirs publics et associations qui sont sur le terrain. L'ARS se substitue aux instances existantes, DDASS, DRASS et ARH.

## **2.4 La plupart des associations sont centrées sur un seul handicap, les associations généralistes sont plus rares**

Les associations généralistes sont néanmoins précieuses par leur capacité à penser la question du handicap de manière globale et à agir en recherchant l'intérêt général des personnes handicapées.

C'est le cas de l'AMH, Association des malades et handicapés du Rhône, association qui s'est séparée de la Fédération des Malades et Handicapés (FMH) ; de l'AMI qui regroupe les personnes handicapées, les malades, les personnes valides et parents ; de l'APAJH (« *nous sommes la seule association nationale à prendre en compte tous les handicaps* »), de l'ADAPT et de l'UNMV. Dans le fonctionnement de certaines d'entre elles, on peut percevoir une sensibilité plus forte à une déficience (la déficience visuelle pour l'UNMV, ce qui s'explique par son histoire). Plusieurs de ces associations ont étendu leur public et donc leur champ d'action au cours de leur histoire : l'APAJH par exemple, créé en 1962 pour les enfants, s'est ouverte en 1981 à tous les âges.

## **2.4 Des objectifs qui se combinent**

La sociologue Viviane Tchernonog distingue cinq types associatifs en France, tous domaines confondus : les associations dont l'action est articulée à l'action publique ; les associations d'animation de la vie locale, en charge d'équipements sportifs, culturels ou de loisirs ; les associations de militants ; les associations de solidarité ; enfin, les associations de pratiquants.

Cette classification a le mérite de situer des grands secteurs d'intervention, mais ne nous convient qu'imparfaitement, car deux catégories, « les associations de solidarité » et « les associations dont l'action est articulée à l'action publique » débordent sur les autres, alors que la catégorie « les associations d'animation de la vie locale » ne renvoie à presque rien dans le champ du handicap.

Pour établir une typologie sommaire, il est nécessaire de répartir des objectifs que les associations déclarent, objectifs qui se combinent entre eux et dessinent des champs d'activité.

- **défendre les droits et les intérêts d'un public**

Le public dont les droits sont défendus peut être défini par son handicap (handicapés moteurs cérébraux...), ou par un secteur d'activité (accidentés du travail...). Il est constitué des adhérents de l'association et, au-delà, d'une catégorie de personnes (l'association défendra par exemple l'ensemble des malvoyants et non les malvoyants adhérents à l'association). La défense des droits et intérêts mobilise toute une palette d'actions, orientées d'une part vers ces bénéficiaires : il s'agit d'informer, conseiller, orienter, appuyer des personnes dans leurs démarches auprès d'organismes ou dans des démarches judiciaires<sup>11</sup> ; l'action est orientée d'autre part vers les autorités publiques, des administrations, des entreprises et divers organismes (il s'agit d'informer, expliquer, sensibiliser,

---

<sup>11</sup> APF s'est par exemple portée partie civile suite à des discriminations dans les transports aériens par la compagnie low cost Easyjet, qui demande à ce que les personnes handicapées soient accompagnées par une personne qui devra aussi payer sa place, alors que la loi impose à la compagnie de mettre du personnel à disposition pour l'embarquement.

faire pression). On verra que les modes d'actions sont divers, qu'il s'agisse de faire remonter besoins, demandes, dysfonctionnements, ou d'agir sur le droit et les réglementations.

La sensibilisation utilise des campagnes nationales déclinées localement, des publications ciblées, des événements, des forums et colloques dans un rôle d'information voire de formation (lors des colloques de l'APAJH par exemple, des enseignants de l'Education nationale sont présents afin de mieux comprendre le handicap et trouver des solutions).

Les associations qui sont uniquement dans la défense des droits sont financées surtout par les cotisations et ont rarement de salariés. Ces associations sont dans un rôle d'interface entre un public et des autorités, des organismes ou des établissements. L'AMI porte ainsi des demande, aide les personnes à monter des dossiers de travailleur handicapé auprès de la MDPH. L'AMI a un rôle complémentaire aux établissements gestionnaires : *« Les gens viennent nous voir quand ils ont des problèmes. Des parents viennent nous voir quand ils ne sont pas d'accord avec un établissement. L'AMI accompagne les personnes quand ils font appel de décisions, lors de recours amiables, devant des tribunaux de contentieux et de grande instance par exemple ».*

Favoriser l'accessibilité des personnes handicapées est un objectif montant au sein des associations depuis la loi de 2005, qui justifie la création de Point de Vue sur la Ville en novembre 2007 à partir de la commission accessibilité Louis Braille. Mais plusieurs associations se battent depuis longtemps sur des questions d'accessibilité. Par exemple la FMH, APF, UJPH, AMI...ont fait partie, avec une vingtaine d'autres associations, du collectif « Ville accessible à tous » pour demander l'accessibilité du métro ligne A en 1978 à Lyon ;

- **sensibiliser l'opinion pour transformer la perception du handicap par la société**

Cette activité qui relève globalement de la défense des droits est importante dans l'action des grandes associations comme l'ADAPT, l'APF ou l'ADAPEI. La sensibilisation est capitale, au moins à deux niveaux :

- il faut informer sur les différents types de handicaps, faire comprendre la vie quotidienne des personnes et ses difficultés, combattre les idées reçues, proposer un autre modèle de société (APF promeut une « société ouverte à tous »), expliquer aux valides comment interagir et communiquer avec des personnes en situation de handicap. Il s'agit aussi de médiatiser des enjeux, comme les ressources des personnes handicapés, l'accès à la sexualité... La plupart des associations rencontrées ont dans leur action ce volet de la sensibilisation ;

- une politique événementielle leur permet de se faire connaître et de gagner en légitimité auprès des autorités et in fine en capacité d'influence. L'APAJH qui estime être peu connue organise pour y remédier les « trophées de l'APAJH » ; l'ADAPT a créé en 1997 la « semaine pour l'emploi des personnes handicapées » parce que leur place en entreprise progressait peu. Ces grandes associations sont coutumières des forums, débats et ont une activité éditoriale intense, alors que les petites associations se contentent d'éditer une lettre d'information (ALDSM « La sourde oreille », PVV « Point d'accès »...) à destination de leurs adhérents.

Au titre de la sensibilisation, elles utilisent de manière croissante le procédé de la mise en situation. La direction de Keolis Lyon a été mise en fauteuil par l'APF pour éprouver ce que vit un handicapé moteur dans les transports en commun lyonnais ; PVV a mis en situation le directeur de l'aéroport de Lyon St-Exupéry, engendrant des modifications dans le sens de l'accessibilité, etc.

Le travail de sensibilisation peut donc être ciblé de manière très précise sur des catégories de publics. C'est aussi le cas quand l'ADAPT travaille auprès des structures ordinaires d'insertion professionnelle, comme les Missions locales, les PLIE, les Pôles emploi, les syndicats pour leur faire comprendre qu'il relève de leur travail de prendre en compte les handicapés, ou lorsque des associations réalisent des formations (par exemple APF auprès des chauffeurs des transports en commun lyonnais) ;

- **aider à la formation, à l'éducation, à la réinsertion, à l'hébergement de personnes handicapées**

Cela correspond à l'activité gestionnaire. La plupart des associations de ce type sont spécialisées autour d'un type de déficience, voire d'un type de pathologie. D'autres sont plus généralistes et interviennent plus largement, soit sur l'ensemble des champs du handicap, soit dans tout le champ éducatif et social. L'ADAPT est ainsi dans l'accompagnement médico-social et la réadaptation.

Selon les handicaps, la proportion d'associations gestionnaires est plus ou moins élevée, plus élevée pour le handicap mental<sup>12</sup> que pour la déficience visuelle par exemple où le besoin d'institutions spécialisées est réduit. AVH gère « seulement » en France une douzaine d'établissements (formation et rééducation, foyers pour étudiants et jeunes travailleurs déficients visuels, entreprise adaptée, centre de vacances...), dont un ESAT situé dans le Rhône ;

- **maintenir à domicile des personnes handicapées par une activité de service**

Des associations offrent des prestations d'auxiliaire de vie (courses, aide à domicile des personnes âgées et handicapées, suivi des prestations...). Souvent, une même association gère des établissements et des services ;

- **favoriser l'entraide mutuelle, créer de la solidarité, de la sociabilité**

Cette orientation vers la sociabilité correspond souvent à des associations anciennes, peu centrées sur la revendication.

Ainsi, à l'AVH, les activités proposées diffèrent selon les comités régionaux, mais chaque fois on trouve une activité d'accueil ou d'orientation, de la vente de matériel spécialisé, des activités culturelles (gestion de bibliothèques de livres braille et livres sonores, séances d'audiovision, visites culturelles), des cours (braille, informatique, cuisine...), des rencontres, réunions amicales, voyages, jeux, loisirs et sports, des conférences, des accompagnements par des bénévoles, à côté de la représentation de l'intérêt des déficients visuels auprès des autorités.

Les petites associations combinent souvent activités de sociabilité et activités de conseil, de soutien ;

- **apporter une aide sur les questions spécifiques liées à un handicap**

Cela se manifeste par des cours (braille à l'AVH, langue des signes pour les sourds, lecture labiale<sup>13</sup> pour les malentendants...), des aides techniques, comme l'acquisition de chiens guides d'aveugles.

- **mettre en place des activités culturelles, sportives ou de loisirs**

Les associations de pratiquants doivent ici être distinguées des associations dont l'organisation de ces activités n'est qu'un aspect de leur action. Les associations de pratiquants sont plus ou moins nombreuses selon les champs du handicap. Elles sont nombreuses dans le champ de la surdité (plus de la moitié des associations de sourds dans l'agglomération lyonnaise relève de cette catégorie !), reconnu comme le plus communautaire. Les adhérents sont les bénéficiaires directs de l'activité. Ces associations ne se situent ni dans la défense d'un droit, ni dans la gestion. Leur relation aux autorités

---

<sup>12</sup> Lors de la Journée du handicap mental (le 9 octobre 2010), parmi la quinzaine d'associations participantes, seules trois n'étaient pas gestionnaires (PEP 69, L'Arche à Lyon, Trisomie 21).

<sup>13</sup> « *La lecture labiale, ou lecture sur les lèvres, consiste à décrypter sur les lèvres de l'interlocuteur les mots qu'il prononce. C'est en quelque sorte "entendre avec les yeux". En effet chaque voyelle ou consonne est associée à un mouvement caractéristique des lèvres. Cette lecture s'apprend avec une méthode, par exemple la méthode de Jeanne Garric : son livre "La lecture labiale" explique la pédagogie de cette technique et propose de nombreux exercices d'entraînement. Outre le travail de "déchiffrement" des mots, un travail de suppléance mentale (interprétation de ce qui est perçu suivant le contexte) est nécessaire pour que les phrases aient un sens.* » (site d'ALDSM)

se réduit à des demandes de locaux ou de subventions. Pour autant, elles travaillent pour l'accessibilité au sens large des personnes handicapées, en donnant accès à des pratiques diverses, au demeurant pas forcément excluantes vis-à-vis du reste de la société (par exemple l'Association pour la promotion et l'insertion des déficients visuels, l'APRIDEV est une nouvelle association lyonnaise qui a noué un partenariat avec les Galeries Lafayette pour rendre la mode accessible : chaque nouvelle collection est présentée par des employées du magasin aux adhérents de l'association).

La plupart des associations combinent plusieurs objectifs, et par conséquent plusieurs activités et moyens d'action. Les grandes associations mènent tout à la fois des actions de sensibilisation, de lobbying auprès des autorités, de conseil et de sociabilité par leurs comités locaux (APF, AVH...).

A titre d'exemple, l'ADAPT du Rhône indique trois grands champs d'action, dans la perspective de pousser la société à faire une place aux personnes handicapées :

*« - une action proprement associative menée par des adhérents et bénévoles, visant à modifier le regard et le comportement de la société vis-à-vis des personnes handicapées, et à accompagner celles-ci dans leur démarche d'insertion*

*- une action de rééducation, de réadaptation et de formation orientée vers la réduction et la compensation du handicap qui continuera d'être exercée par des professionnels qualifiés, mais de plus en plus fréquemment en dehors des établissements spécialisés*

*- une démarche de réflexion et d'intervention auprès des pouvoirs publics pour adapter les mesures législatives et réglementaires aux besoins des personnes handicapées, et faciliter l'expérimentation. »* (site de l'ADAPT, [http://www.ladapt.net/e\\_upload/pdf/ DP\\_LADAPT.pdf](http://www.ladapt.net/e_upload/pdf/ DP_LADAPT.pdf))

Les grandes associations gestionnaires ont une fonction éminente de représentation et de défense des intérêts de leur public. C'est inhérent à la poursuite de leurs objectifs. L'UNAPEI est ainsi d'abord une association de parents dont la finalité première est de conseiller, d'aider et de guider les familles ; mais l'action revendicative auprès des pouvoirs publics a été présente dès le départ, car il fallait attirer leur attention sur les problèmes des familles, suppléer aux carences dans les équipements, promouvoir la création d'établissements ou de services, jardins d'enfants, colonies de vacances, instituts médico-éducatifs.

## **2.5 Des liens sélectifs entre associations**

Les associations ont créé des liens au cours de l'histoire, en fonction de leurs domaines d'intervention. La priorité donnée par exemple à l'entraide familiale a fait que l'UNAPEI s'est inscrite dans le champ du militantisme familial. Elle a très tôt entretenu des liens d'une part avec des associations départementales de parents d'enfants inadaptés, et d'autre part avec des associations familiales locales généralistes et l'Union nationale des associations familiales (UNAF).

Les liens entre associations sont fonction de multiples facteurs examinés plus loin, qui contribuent à créer de la proximité ou de la distance entre les associations.

Les associations sont capables de s'unir pour la « cause du handicap », souvent pour défendre un objectif transversal.

Mêmes rivales, les associations d'un même secteur sont souvent en contact ou à défaut dans des situations de co-présence, dans des commissions et sous-commissions, dans les assemblées d'associations fédératrices (par exemple le comité Louis Braille pour le handicap visuel, Handicap 69 qui permet aux associations gestionnaires de faire pression sur leurs tutelles, ou le CARPA qui regroupe les associations concernées par l'accessibilité), ou lors d'événements. Ainsi les représentants de PVV et de l'AVH, associations en conflit ouvert, sont souvent en situation de co-présence.

Nos interlocuteurs soulignent la difficulté des associations à s'entendre et travailler de concert. Cette difficulté est reliée selon APF à l'opposition des dimensions militante et gestionnaire, et au fait que sur l'accessibilité, « *ce qui avantage l'un en désavantage un autre* ». « *Il est aussi très dur de travailler avec des associations qui sont dans un registre de revendication agressive, dans la dénonciation, la critique, et non dans une disposition constructive...* » (APF)

Notons que le Conseil Général pousse les mondes de la déficience auditive et de la déficience visuelle à se rapprocher, car les solutions peuvent être communes ou analogues. Un collectif Rhône-Alpes des structures gestionnaires dans la déficience auditive et visuelle est en cours de création sous l'égide de Jean-Michel Abri et Bruno Martin (directeur du centre Clairefontaine de Vaise).

#### **La tentative de se fédérer sur l'accessibilité : le CARPA**

Le Collectif des Associations du Rhône Pour l'Accessibilité (CARPA) a été créé en 1990 à la demande de la DDE qui demandait à avoir un interlocuteur unique et se plaignait des avis différents des associations. L'APF a été le principal artisan de cette création. Les liens ont ensuite longtemps été étroits entre le CARPA et l'APF (les trois premiers présidents du CARPA étaient issus de l'APF jusqu'à la nomination d'Eric Bénon ; jusqu'en 2010, le CARPA était dans les locaux de l'APF...), au point que le CARPA est longtemps apparu comme une émanation de l'APF.

La notoriété du CARPA tient au fait que c'est un collectif actif qui produit un travail rigoureux. Le CARPA regroupe 24 associations représentatives des personnes handicapées.

Les associations œuvrant dans chaque handicap tendent à communiquer entre elles par le biais de structures fédératives, plates-formes de discussion et/ou de revendication : le Comité Louis Braille regroupe les structures sur la déficience visuelle, la CLAS tient un rôle analogue sur le handicap auditif.

L'éventail « relationnel » des associations est très variable. Il se construit en fonction des objectifs poursuivis : l'ARIMC développe une action en réseau au niveau local en menant une réflexion au sein du G4 (APF, Comité Commun et Fondation Richard), au sein de Handicap 69 et dans les mouvements CREAL et URIOPSS ; l'APF est en contact avec un grand nombre d'associations, pas seulement dans le champ du handicap moteur. Elle pilote par exemple le collectif « Ni pauvre ni soumis » pour la revalorisation de l'allocation pour adulte handicapé. APF estime se situer sur le même registre de revendications que l'AFM (Association Française contre les Myopathies), la FNAT ou le CARPA ; l'ADAPEI participe à des actions communes avec des associations œuvrant dans le champ du handicap mental ; l'AMI est en contact avec l'AMH, le CDHR, l'APF ou des associations d'insertion par le logement...

A contrario, d'autres semblent bien plus solitaires, notamment dans le handicap auditif (ALDSM, CLAS...).

### 3. Convergences et différenciations

#### 3.1 Un socle commun de revendications... qui recouvre des positions singulières

Au delà des revendications et combats propres à chaque association, les associations se rejoignent sur des constats, des positions et des revendications centrales. Nous mentionnons les plus saillants, tels qu'ils ressortent des entretiens et du discours associatif (sites Internet des associations et documents recueillis).

- **La personne handicapée est avant tout une personne.** Avant de considérer le handicap, il faut considérer la personne. Chaque association a ses propres formules, mais elles sont proches. L'affirmation de la pleine citoyenneté des personnes handicapées va de pair avec ce postulat : il faut aussi lui permettre de vivre pleinement sa citoyenneté. Nous citons par exemple ce que l'APF désigne comme son objectif prioritaire : « *faire de la personne en situation de handicap un citoyen à part entière* » (édito d'APF 69) ;
- **nous sommes tous concernés par le handicap, car il peut survenir à n'importe quel moment et toucher n'importe qui.** « *Le handicap est à considérer comme s'inscrivant dans le cours ordinaire de toute vie humaine* » (APAJH) ;
- **l'approche du handicap doit encore évoluer.** Il est important de continuer à sensibiliser l'opinion et l'aider à ce qu'elle change de regard et de comportement vis-à-vis de la personne handicapée ;
- **la reconnaissance du handicap implique un effort pour la société.** L'effort n'est pas seulement de la part de la personne handicapée pour s'intégrer, il est aussi du côté de la société qui doit tenir compte du handicap dans les aménagements, l'habitat, les transports, les services publics, mais aussi dans les relations humaines. L'ADAPEI pour les handicapés mentaux et ALDSM pour les malentendants et devenus sourds demandent par exemple un « accueil attentionné ». Plusieurs associations ont parfaitement intégré le concept de discrimination qui reconnaît l'importance de l'effort à fournir par la société ;
- **« rien de ce qui nous concerne sans nous ».** Les personnes handicapées revendiquent d'être écoutées pour définir les politiques et actions les concernant. On passe parfois de cette demande parfaitement légitime<sup>14</sup> à l'affirmation que seules les personnes handicapées sont compétentes pour parler d'elles et de ce qui les touche. C'est une forme de radicalisme (Stiker parle d' « embûche de l'accaparement excessif ») que l'on retrouve dans le féminisme radical ;
- **la personne handicapée doit être (dans la mesure du possible) actrice de ses choix.** Les associations enregistrent la demande de plus grande autonomie des personnes. Dans le projet associatif de l'ARIMC on lit : « *La personne porteuse de handicap (...) est l'acteur premier de ses choix de vie* ». Les relations entre les associations et leur public traduisent ce souci nouveau. Il n'est plus question de « prise en charge » mais d' « accompagnement » ce qui indique un nouveau positionnement des établissements, et se répercute aussi dans l'instauration de droits et de dispositifs nouveaux pour les « usagers » et leurs familles (enquêtes de satisfaction, participation des usagers à l'écriture de projets personnels ou d'établissement, création de

---

<sup>14</sup> « *Le CERTU ne vous consulte jamais. Il présente ensuite une bande de guidage placée en haut des escaliers comme un moyen de mettre en éveil la personne, ce qui n'a pas de sens, car on est tout le temps en éveil. On estime qu'une structure comme le CERTU ne peut se mettre à notre place. La solution passe par nous, ou ne peut ignorer notre point de vue* ». (PVV)

lieux d'expression). Les relations entre les institutions et les personnes en situation de handicap ont de plus en plus une dimension contractuelle.

A l'ARIMC, on indique qu' « *aujourd'hui, l'employeur c'est l'handicapé pour les aides aux vacances ; ce sont eux qui signent les chèques emploi service* ». Néanmoins, dans les représentations sociales, on est encore loin de penser la personne handicapée comme actrice de ses choix. La tendance est plutôt à lui dénier cette capacité à penser et choisir : « *Une personne handicapée souffrait d'insuffisance respiratoire, il fallait prendre une décision importante. Le médecin m'a demandé ce que l'on faisait, et je lui ai demandé à mon tour : posez la question à la personne concernée. Ce qu'il a fait, il a obtenu sa réponse. A la suite de cela, on a monté un comité d'éthique. Aujourd'hui on se dit pourquoi ne pas avoir un délégué IMC dans le comité hygiène et condition de travail.* » (ARIMC)

Une tendance participant aussi de la prise en compte de la personne consiste à individualiser l'accompagnement, à quitter une logique de masse négatrice de l'individu : « *on n'est pas obligé d'aller au cinéma à trente, on peut y aller à trois ou quatre, comme une bande de copains* » (ARIMC) ;

- **construire une société accessible.** L'accessibilité au sens large est une demande de l'ensemble des associations, même si c'est pour les unes au centre de leur action, pour les autres plus marginal. La loi de juillet 2005 est de manière consensuelle perçue comme une avancée.

De multiples associations promeuvent une accessibilité universelle (emploi, formation, culture, loisirs, ressources, logement...). Chaque association a ses propres formules : l'ADAPT revendique dans son projet associatif de « *Vivre avec et comme les autres* » ; l'UNAPEI « *l'accès à tout pour tous* », etc. L'APF a élaboré et diffusé un plaidoyer, « *Construire une société ouverte à tous !* » dont nous citons un extrait :

« *Vivre « comme tout le monde », choisir librement son mode de vie, participer à la vie de la cité et en être acteur : c'est tout simplement ce que désirent les personnes en situation de handicap et leurs proches* » ; « *Construire une société ouverte à tous :*

- *C'est construire une société qui rend effectifs les droits de l'homme ;*

- *c'est construire une société conçue et aménagée pour être accessible à tous, c'est-à-dire une société qui considère l'accessibilité universelle comme une norme fondamentale de la qualité de vie de tous les citoyens et donc qui doit s'inscrire dans les politiques d'aménagement et de développement durable ;* »

(<http://plaidoyer.blogs.apf.asso.fr/media/02/02/309411148.pdf>)

- **intégrer les personnes dans le monde ordinaire.** L'insertion des personnes handicapées dans la cité est à la fois une demande associative et une tendance perceptible qui se répercute sur l'action des collectivités locales, sommées de rendre la cité, c'est-à-dire les espaces publics, les transports, les bâtiments, les habitations..., accessibles aux personnes handicapées.

La nécessité de mieux intégrer les personnes handicapées dans le monde ordinaire suscite un consensus général. Mais si on le creuse un peu, des positions assez différentes surgissent assez vite entre les associations ;

#### **Intégration des personnes en milieu ordinaire, un consensus de façade ?**

Au milieu des années 70, un changement d'orientation dans la politique du handicap et plus globalement dans l'action sociale est impulsé par l'Etat. Il va dans le sens d'une intégration des personnes en milieu ouvert plutôt que l'enfermement, la promotion des individus plutôt que l'assistance, une moindre importance donnée aux familles dans la gestion, des politiques plus globales, etc.

Aujourd'hui, les personnes handicapées, des familles et des professionnels exerçant en institution souhaitent plus d'intégration en milieu ordinaire ce qui va de pair avec un regard critique sur les

formules traditionnelles de gestion. C'est un facteur de divergence entre nouvelles associations et associations plus anciennes.

Des grandes fédérations comme l'UNAPEI ont fini par suivre ce mouvement de désinstitutionalisation qui consiste à ne plus placer systématiquement les personnes handicapées dans des établissements spécialisés, mais à les intégrer dans la mesure du possible au monde ordinaire, à intégrer les enfants par exemple dans le milieu scolaire. Ce consensus nouveau est dû à de nouvelles générations de parents, car avant 1975 l'objectif des grandes associations de parents était de développer le secteur spécialisé en vue de protéger les enfants. Mais il reste des différences de points de vue. C'est compréhensible : comment une association qui gère de nombreux établissements spécialisés et a forgé ainsi sa légitimité pourrait-elle se muer en chantre de la désinstitutionalisation ?

Certaines associations se sont engagées tôt dans ce combat, telles l'AMI, l'APAJH, ou l'ADAPT, dont les principes sont très semblables :

*« Ce qui caractérise l'AMI, c'est la volonté d'insérer la personne handicapée dans le milieu social et professionnel ordinaire. »* A l'AMI, on estime que l'accès à l'emploi est un vecteur principal de reconnaissance et d'intégration sociale ; l'association condamne le fait que des personnes handicapées cherchent à travailler dans le secteur du handicap, comme elle condamne le « communautarisme » des sourds ou la pratique de loisirs et sports entre seuls handicapés, au nom de cet impératif d'intégration. *« Les épreuves des JO devraient se faire en même temps, pourquoi un événement distinct pour les athlètes handisport ? »* *« Quand je vois un jeune, je lui dis, surtout ne travaille pas dans le monde du handicap ».* (AMI) Cette position rappelle celle des acteurs de la politique de la ville qui estiment que les personnes issues de l'immigration n'ont pas de vocation particulière à travailler auprès de ces publics, justement pour sortir d'un communautarisme.

A l'APAJH, le positionnement est semblable. L'association a porté dès l'origine la proposition de scolarisation des enfants handicapés en école ordinaire tout en reconnaissant la nécessité d'adapter les classes et programmes à la spécificité du handicap. La loi de 2005 a proclamé ce droit à l'intégration contre nombre d'associations qui y étaient hostiles, car elles avaient créé des établissements spécialisés. Pour autant, l'APAJH admet que cette solution d'intégration en classe ordinaire pose de nombreuses difficultés (il est moins facile pour les personnes handicapées de vivre dans la société que dans un milieu adapté et cela fragilise les parents). Du coup, l'APAJH est engagée depuis les années 80 dans des expériences cherchant un compromis entre l'accueil en établissement spécialisé et l'hébergement dans les familles. Elle a installé des foyers d'hébergement et « centres d'activités » en ville, à proximité des « gens ordinaires », des lieux de travail et de loisir. L'APAJH revendique le premier Etablissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT) hors les murs (l'ADAPT du Rhône a suivi) qui permet aux plus autonomes des handicapés de travailler en milieu ordinaire, avec une préparation et un accompagnement. La combinaison de mise à disposition en entreprises, associations, collectivités... Et d'accompagnement médico-social individualisé fait de l'ESAT hors les murs un dispositif jugé innovant et porteur pour les associations.

**L'ADAPT** revendique d'avoir *« porté ce combat sur l'ouverture dès la création de l'ADAPT par Suzanne Fouché, en donnant accès au travail à des personnes handicapées : l'idée est que la personne handicapée retrouve sa dignité par la réinsertion dans une vie active et professionnelle. En 2000, le président de l'ADAPT, Jean-Jacques Boissard a eu cette phrase ; « fini l'apartheid professionnel, il faut s'ouvrir sur l'extérieur » : au lieu de regrouper les personnes handicapées dans un lieu, les mettre dans l'entreprise, l'école... »* (ADAPT).

Cela implique pour l'ADAPT de déplacer ses moyens en personnels des établissements spécialisés vers des structures ordinaires. *« A l'ADAPT, pour un projet de loisir, on ira chercher dans la vie du quartier ce qui correspond à l'attente de la personne et on essaiera de l'y intégrer ».*

L'ADAPT défend un nouveau paradigme et revendique de créer des places hors les murs, qui ont deux avantages : nettement moins coûteuses que des places en institutions, elles évitent aussi d'enfermer les personnes : *« quand on crée une place en foyer, cela coûte trois fois plus cher qu'une place hors les murs. Mais les logiques institutionnelles freinent cette tendance. Le Conseil Général préfère inaugurer un beau bâtiment, il a besoin d'objets matérialisés, aussi dans une idée de contrôle, une équipe mobile ça leur échappe. »* L'ADAPT est pionnière dans les méthodes souples permettant

d'éviter de mobiliser une place en institution parfois durant des années. L'association revendique aujourd'hui que les personnes handicapées psychiques puissent être accompagnées dans leur travail en milieu ordinaire.

**A l'ARIMC**, on enregistre la demande des IMC de vivre dans la cité et non dans des lieux stigmatisants, ce qui donne lieu à des projets d'appartements groupés menés en collaboration avec l'OPAC du Rhône. **Mais la dynamique de « désinstitutionnalisation » semble bien moins forte, ce qui rappelle la position de l'ADAPEI.** « *Les associations avancent à des rythmes différents sur l'ouverture, en fonction du rapport qu'elles ont avec les familles. Il faut se rappeler qu'il a fallu beaucoup de temps pour que les foyers soient ouverts. Cette liberté comprend des risques.* » (ARIMC) De fait, les associations reconnaissent que cette ouverture à la société ne va pas de soi. L'accès à l'école pour tous par exemple n'est pas possible pour tous les enfants handicapés<sup>15</sup> ; beaucoup de sourds sont réticents à une intégration à la société selon la CLAS.

**L'APF et AVH semblent se situer dans un entre-deux.** L'APF réalise des logements en partenariat avec des bailleurs comme l'OPAC ou ADOMA, « appartements transitionnels » qui évitent d'être en établissement, gère aussi une plateforme d'accompagnement à domicile, un accompagnement spécifique pour enfants en classe ordinaire, etc. L'AVH qui estime qu'« *il faut sortir de la dualité personnes en établissement (EPAD) - personnes hors établissement, donc à leur domicile* » a initié plusieurs dispositifs de services décloisonnés et mis en place un service d'aide et d'accompagnement pour les personnes à domicile cherchant à conserver leur autonomie.

- **bénéficiaire de ressources suffisantes pour vivre dignement.** Des revendications portent sur les ressources de compensation et les prises en charge. A titre d'exemple, les devenus sourds et malentendants portent des revendications pour des prothèses auditives dont ils demandent le remboursement par la Sécurité sociale... Il y a ensuite des divergences entre associations. L'AMI est bien plus exigeante dans ses revendications de ressources que l'UNAPEI par exemple (l'AMI revendique d'amener immédiatement l'AAH à la hauteur de 100% du SMIC par exemple)<sup>16</sup> ;
- **les besoins des personnes handicapées ne doivent pas donner lieu à des réponses ponctuelles ou exceptionnelles, mais à des normes générales.** Ces normes prenant en compte les usages et besoins des personnes handicapées devraient prévaloir par exemple en matière de mobilier urbain (grilles placées en pied d'arbre, etc.) de transport ou d'habitat. Les associations font remarquer que l'on est dans un système où l'on paye au prix fort l'exception ;
- **s'inspirer de réalisations étrangères.** Enfin, sur le plan des solutions à mettre en oeuvre, toutes les associations demandent à ce que les autorités acclimatent en France et dans l'agglomération des expériences étrangères réussies. Chaque association cite des lieux plus cléments pour les personnes handicapées : New York où les trottoirs bien marqués permettent le cheminement des déficients visuels avec abaisssements pour les traversées, universités américaines où l'on parle la langue des signes, Londres, pays du Nord de l'Europe où « *le port des appareils auditifs est beaucoup plus abordable, c'est moins cher et mieux pris en charge, les gens hésitent moins à s'appareiller* » (ALDSM), Grenoble, Bordeaux, Orléans et Cannes pour l'existence de pôles surdité à l'hôpital, Nice pour les feux parlants...

---

<sup>15</sup> Une des avancées de la loi de 2005 tient au droit de chaque enfant à être inscrit à l'école de son secteur. La loi affirme le devoir de l'Etat de mettre en place les moyens humains et financiers pour permettre la scolarisation dans l'« école pour tous ». La scolarisation des enfants en milieu ordinaire devait créer une véritable politique inclusive bénéficiant à la fois aux enfants handicapés et aux autres (pour faire changer leur regard). En fait, elle connaît des résultats mitigés en raison du manque de financements et du non renouvellement de contrats d'auxiliaires de vie scolaire par l'Education nationale.

<sup>16</sup> On retrouve la liste des revendications de l'AMI sur la plateforme adoptée le 25 octobre 2009 par le 39ème congrès de l'AMI (Revivre n°372, déc. 2009).

Au-delà de ce socle commun de revendications, les associations ne dissimulent pas ce qui les distinguent les unes des autres. En fait, de multiples facteurs suscitent des clivages.

### 3.2 Des handicaps plus ou moins visibles et reconnus

#### **Les associations estiment que tous les handicaps n'ont pas le même niveau de reconnaissance**

Le handicap visuel et le handicap moteur seraient les mieux connus et reconnus, alors qu'inversement le handicap psychique et la surdité seraient les plus invisibles et les moins bien reconnus.

Cette reconnaissance n'a rien à voir avec le nombre des personnes concernées : les malvoyants en France par exemple sont 1 à 1,5 millions et les aveugles 600 000, soit nettement moins que les personnes sourdes et malentendantes, au nombre de 4 millions environ ; pourtant on connaît mieux le handicap visuel que le handicap auditif.

La reconnaissance des handicaps est due avant tout à des raisons historiques et aux luttes associatives. La lutte pour la reconnaissance du handicap en France a commencé avec les associations d'aveugles au 19<sup>ème</sup> siècle, ce qui a amené le handicap visuel à s'organiser rapidement, pour toucher des prestations compensatoires notamment.

La reconnaissance des handicaps se perçoit bien à travers les pictogrammes qui les identifient, dans des lieux publics par exemple. Le handicap mental a tardé à obtenir un sigle. Ce n'est qu'en 2000 que l'UNAPEI a fait normaliser le pictogramme dit S3A « Symbole d'Accueil, d'Accompagnement et d'Accessibilité » pour permettre aux personnes handicapées mentales de repérer facilement les lieux qui leur proposent un accueil ou des prestations adaptées (il est apposé sur des guichets, lieux de passage, produits, documents). Ce pictogramme répondait à l'absence de prise en compte des besoins spécifiques des personnes handicapées mentales dans l'ensemble des domaines inhérents à l'accessibilité, alors que le pictogramme du « fauteuil roulant », très connu, indiquait la reconnaissance du handicap moteur.

Il faut attendre la loi de 2005 pour que le handicap mental soit mentionné dans la définition du handicap (« *constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction à la 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 polyhandicapé ou d'un trouble invalidant* »). Le handicap mental, l'un des cinq handicaps reconnus (six en ajoutant le polyhandicap) est défini par l'UNAPEI comme « *la conséquence sociale d'une déficience intellectuelle permanente ou d'un retard durable des capacités intellectuelles* », la déficience intellectuelle renvoyant elle-même à un niveau significativement en dessous de la moyenne du fonctionnement cognitif global.

Aujourd'hui, chaque grand handicap a un sigle qui l'identifie sauf le handicap psychique, handicap qui se traduit par des troubles du comportement, encore peu structuré et reconnu. A noter que le handicap mental et le handicap psychique sont parfois regroupés dans une seule et même catégorie, ce qui traduit encore le manque de reconnaissance de ce dernier.

A travers nos entretiens, les associations de sourds et malentendants d'une part, et l'ADAPEI représentant les handicapés mentaux d'autres part ont le plus exprimé un sentiment de non reconnaissance. Les premières le perçoivent au manque d'écoute et d'attention tout aussi bien de la part des autorités, que du « grand public » ou des autres handicaps :

*« Les sourds ne se considèrent pas comme bien entendus. Dans un groupe, lors d'une réunion, on a tendance à oublier la personne sourde, qui ne s'exprimera pas en public. » (CLAS)*

*« Nous avons le sentiment fréquent d'une exclusion du monde du handicap. Rien n'est prévu pour les malentendants lors des réunions d'accessibilité de la Ville de Lyon par exemple. Il n'y a pas de sous-titre ou de texte sur un écran, il est rare qu'un tableau soit projeté, alors qu'on a besoin de l'écrit, de la transcription sur un écran. Tout le monde parle avec un micro qui cache la bouche » (ALDSM).*

Deux hypothèses peuvent expliquer ce manque de visibilité : rien n'indique qu'un sourd est sourd, tant que l'on ne lui parle pas. Ce n'est pas un handicap directement visible ; la difficulté de communiquer fait ensuite que les sourds tendent à se replier sur eux-mêmes.

### **Visibilité dans l'espace public et reconnaissance du handicap semblent donc aller de pair**

Cela est confirmé quand l'ALDSM estime *« qu'être sourd ou malentendant est un handicap invisible. Il est difficile de nous repérer dans un espace public, a contrario d'une personne en fauteuil ou avec une canne blanche, c'est la base du problème »*. *« On demande à être mieux pris en compte, que notre handicap soit reconnu, pour que l'on ait ensuite moins de difficultés dans nos relations. »*

L'association encourage les malentendants à glisser une carte à leur interlocuteur quand ils sont à un guichet pour signaler qu'ils sont malentendants et indiquer comment s'y prendre pour communiquer. Les situations pénibles sont caractéristiques : infirmières qui parlent depuis la porte de la chambre de l'hôpital au lieu de se rapprocher, personnes en réunion dont la bouche est cachée par un micro... autant d'indices d'une société qui n'a pas intégré les attitudes qui permettraient aux malentendants de communiquer (pour lire sur les lèvres, il faut que les lèvres soient visibles).

A PVV, on explique que des malvoyants se munissent volontairement d'une canne blanche quand ils sortent, non par besoin de guidage mais pour se manifester et éviter d'être bousculé.

Nos interlocuteurs relèvent la tendance à ce que le handicap soit plus visible dans l'espace public (on voit plus de personnes en fauteuils par exemple au centre de Lyon). Elle serait liée à la soif de vivre dans le monde ordinaire de la part des handicapés et à l'accessibilité grandissante des espaces publics ; plus on rend les espaces et modes de déplacements accessibles, plus les personnes handicapées sont présentes. Pour autant, l'ADAPEI remarque que ces handicaps visibles ne représentent qu'une faible part des handicaps présents dans l'espace urbain. A côté de la surdité, le handicap psychique est l'un des plus invisibles. *« Le handicap le plus important, c'est le handicap invisible, les gens qu'on croise tous les jours dans la cité, ceux qui créent le plus de problèmes avec le voisinage, des malades psychiques, cérébrolésés, cognitifs... qui pourtant ne sont pas perçus comme handicapés. Le handicap en fauteuil, ce n'est que 2% des handicapés. »*

*« Quand on est dans une commission d'accessibilité, on passe en dernier, parce que le handicap mental ne se voit pas. On cherche à ce que les cinq types de handicaps soient considérés de la même façon, ce qui implique d'effacer la position unique du handicap moteur et de la déficience visuelle, qui représentent une part faible du handicap, mais reçoit bien plus proportionnellement. » (ADAPEI)*

La question de la reconnaissance du handicap est cruciale pour les associations, car de la reconnaissance dépendent des financements publics, des dons, des prises en charge et des dispositifs divers. A titre d'exemple, l'ADAPT demande à ce que les cérébrolésés puissent accéder aux Optibus de l'agglomération, puisqu'ils sont incapables de faire un trajet seul, ce qui est actuellement impossible parce qu'ils ne sont pas handicapés moteurs. L'absence de reconnaissance peut aussi être vécue comme une négation du handicap vécu : *« Face à ce handicap invisible et souvent sous-estimé par l'entourage, les personnes devenues sourdes ou malentendantes réagissent fréquemment en niant leur surdité, en fuyant les contacts, voire en sombrant dans la dépression » (site d'ALDSM).*

De manière plus étonnante, l'ARIMC estime que la paralysie cérébrale, qui pourtant relève largement du handicap moteur, manque de reconnaissance médiatique et politique. Nous citons un extrait du projet associatif de l'association :

*« Prenant conscience que la paralysie cérébrale est une cause qui mobilise actuellement moins la sphère politique et les grands médias que certaines autres formes de handicap, l'ARIMC entend devenir un acteur, local, départemental et régional majeur pour donner à la paralysie cérébrale tout l'écho dont elle a besoin auprès des décideurs.*

*Elle vise également à être reconnue pour son action au sein des réseaux médico-sociaux et sanitaires, mais également auprès du monde de la recherche et des organismes à vocation humanitaire et solidaire, qu'ils soient nationaux ou internationaux.*

*Pour cela, elle mettra en place des actions spécifiques d'interpellation des élus de toutes obédiences politiques, se rapprochera de la communauté de recherche universitaire (qu'elle relève du champ des sciences humaines, pédagogique, technique ou médicale) et développera sa présence auprès des partenaires du secteur social et médico-social. Cette reconnaissance d'acteur majeur une fois acquise, elle sera mise au service d'associations nationales, comme la FFAIMC, l=MC2, régionales, comme l'URAIMC, mais également locales, comme le « G4 », pour les renforcer dans leurs actions visant à faire reconnaître les besoins spécifiques que nécessite cette forme de handicap. »*

(Projet associatif de l'ARIMC validé par l'Assemblée générale du 25 juin 2009, Point 8.1.1, p. 24.  
<http://www.arimc-ra.org/rubriques/haut/documents-a-telecharger/projet%20associatif%202009.pdf>)

### **3.3 Les facteurs de différenciation**

Nous indiquons les principaux facteurs de différenciation qui contribuent à la structuration du champ associatif à Lyon, tels qu'ils ressortent des entretiens réalisés.

#### **Une tendance au morcellement en fonction des pathologies et des enjeux (« chaque fois qu'un problème apparaît, on crée une association »)**

*« Chaque fois qu'un problème apparaît, on crée une association » (AMI).*

*« Les associations se sont chaque fois créées à partir d'une problématique. L'ADAPEI s'est créée autour de la trisomie. L'ARIMC s'est créée en 1959 parce que l'ADAPEI nous a dit de créer notre propre association (concernant l'IMC). L'ADAPEI a fait de même quand des parents de myopathes se sont adressés à elles : elle a répondu qu'elle n'accueillerait pas ce public. Cette attitude pousse à créer chaque fois de nouvelles associations. Il faut aussi regarder le point de vue des parents qui ont monté des foyers et se trouvaient confrontés à de nouvelles problématiques. A l'ADAPEI, ils ne voulaient pas que leurs enfants trisomiques, dont ils idéalisait l'état, car on le sait, les trisomiques sont toujours gentils, soient maltraités par des psychotiques par exemple : ils ont répondu qu'ils n'avaient qu'à faire leur association ! » (ARIMC)*

Pour l'ADAPEI, cette logique qui veut qu'à chaque maladie corresponde une association a des avantages, puisqu'elle autorise les parents concernés à se parler, pour les maladies rares par exemple ; les associations se regroupent ensuite en fédération. Mais le revers, unanimement reconnu est la difficulté à se rassembler : *« On est trop nombreux, chaque association a son idéologie, sa propre culture. Il est très dur de travailler ensemble. » (APF)*

Par ailleurs, des antagonismes personnels et de pouvoir s'ajoutent aux antagonismes de structures et expliquent pour partie l'hostilité entre associations (par exemple actuellement entre le comité Louis Braille et l'Association Valentin Haüy).

#### **Les associations se singularisent en définissant « leur » public**

Chaque association utilise ses termes pour désigner son public, sans doute à la fois pour exprimer sa conception du handicap et mieux circonscrire le champ qu'elle représente.

PVV refuse le terme aveugle parce qu'il évoque la pitié, alors que l'Association Valentin Haüy se dit *« au service des aveugles et des malvoyants »*. L'ADAPEI se dit *« au service de la personne handicapée mentale »*, alors que d'autres associations parlent de *« handicap intellectuel »*. L'UNMV a choisi les termes moins valide par référence à l'espagnol *minus validos*, ce qui permet d'élargir son

public aux enfants et personnes âgées. « *Ainsi nous mettons toutes les personnes qui ont un petit ou gros problème, durable ou passager, dans une même situation qui ne peut être considérée comme péjorative ou discriminatoire* » (site de l'UNMV). A la CLAS, on préfère le terme sourd à tout autre terme ; « *dans déficit auditif, déficit, c'est vexatoire ; et dans malentendant, il y a mal ; malvoyant c'est pareil, cela évoque la pitié* ». On fait référence à la notion d'audisme pour qualifier les discriminations dont sont victimes les sourds. A l'ARIMC, la notion d'infirmité motrice cérébrale (IMC) disparaît au profit de celle de paralysie cérébrale, dénomination adoptée par la quasi totalité des autres pays qui a l'intérêt de renvoyer aux problématiques cérébrales, mais l'inconvénient de comporter le terme paralysie, jugé gênant par les personnes. Les mots en « isme » sont souvent refusés, car ils renvoient à l'infirmité.

Il apparaît qu'une minorité d'associations est mal à l'aise avec les notions courantes (aveugle, déficience, ou même personne handicapée<sup>17</sup>. « *A bannir ! L'handicapé. Le malade. La chaise. L'aveugle. L'infirme. Le déficit. Le fou ou le débile. A employer : la personne handicapée. Le fauteuil roulant. Le malade psychique. Le non voyant.* » (« Mémo du handicap », plaquette rédigée en collaboration avec l'APF et des salariés de Keolis Lyon).

### **Les changements de nom des associations sont un bon indicateur de la transformation de leurs représentations du handicap et de leur public**

Il serait possible de reprendre les noms de chaque association, ou des structures qu'elles créent. On se contentera de suivre les dénominations de trois d'entre elles.

L'APF s'était déclarée en préfecture de Paris le 14 avril 1933 sous le nom d' « Association des Paralysés et Rhumatisants » (APR), avant de devenir APF en 1945.

L'AMI née en 1936 dans les sanatoriums s'appelle d'abord UNTC, Union Nationale des Tuberculeux Civils ; elle devient en 1964 l'Association nationale de défense des Malades, Invalides et infirmes (AMI) ; en 1984, le terme « infirmes » est remplacé par « handicapés » dans le nom de l'association.

Les changements de noms de l'APADEI sont plus révélateurs encore : elle s'appelait en 1948 ALPERI « Association Lyonnaise de Parents d'Enfants Retardés et Inadaptés ». En 1953, au cours de son Assemblée Générale, il est décidé de supprimer le terme « retardés » car on souhaite ne plus considérer la personne comme en retard par rapport au groupe auquel elle devrait appartenir, mais comme volontairement intégrée dans le groupe, malgré sa différence. L'ALPERI devint ALAPEI, « Association Lyonnaise des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés ». Puis, en 1963, elle prend le nom d'ADAPEI du Rhône « Association Départementale des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés » ce qui indique que, trois ans après la création de l'Union nationale (UNAPEI) qui fédère les 53 associations locales existantes à cette date, elle s'élargit au département. En 1999, nouveau changement de dénomination : l'ADAPEI du Rhône devient « Association Départementale des Amis et Parents de Personnes handicapées mentales ». Adieu les inadaptés.

Cette volonté de différenciation amène sans doute les associations à survaloriser les traits distinctifs de leurs publics respectifs, en particulier en termes de besoins ; la revendication de besoins spécifiques devient ainsi une forme d'assurance concernant la reconnaissance du handicap. L'AVH

<sup>17</sup> Ici à contre-courant, le président de l'UNMV Jean Grézaud refuse la notion de « personne handicapée : « *Je viens de lire avec intérêt et curiosité le texte du CSA sur le substantif : handicapé. D'après ce texte, il conviendrait de préférer les mentions "personne handicapée ou personne en situation de handicap".*

*Je suis moi-même un handicapé et je ne tiens pas du tout qu'on insiste sur le fait avec cette mention "personne handicapée" comme si il fallait insister sur le fait que, malgré mon handicap, je suis quand même une personne. De cette manière on insiste lourdement sur la distinction d'avec les autres citoyens. Je n'apprécie pas cette discrimination.*

*On utilise couramment des adjectifs comme substantifs : un grand, un gros, une blonde, un breton, une savoyarde, alors pourquoi faire cette distinction. En tant que handicapé, je fais partie de la société sans qu'on ait la nécessité de dire que je suis une personne. Pour moi, ça découle du bon sens. (...) Je suis un handicapé et non "une personne en situation de handicap". Je refuse cette "classification distinctive et discriminatoire". Et je reste un citoyen à part entière.* (chronique du président, « Substantif : HANDICAPE », <http://unionnationaledesmoinsvalides.org/unmv-substantif.htm>)

fait ainsi une autocritique sur un mode parodique : « *chez les aveugles, si cela sert à d'autres que les aveugles, cela devient suspect. Cela plaît aux aveugles quand c'est spécifique et ne sert qu'à eux* ». Ceci étant dit, il y a effectivement des besoins spécifiques qui justifient des réponses adaptées.

### **Des associations dont le public évolue**

La transformation de nos sociétés va de pair avec une transformation des maladies et handicaps, qui se répercute sur le public des associations. Dans le champ du handicap mental, les associations voient ainsi baisser la part des personnes trisomiques et s'accroître celles des autistes et polyhandicapés (ADAPEI) ; « *parfois, on a du mal à mettre un nom sur la maladie* ». A l'APAJH, on voit de plus en plus de « DIS » et de plurihandicapés, ainsi que des problèmes de comportement (troubles de la personnalité, troubles psychologiques). L'ADAPT accueille de plus en plus de personnes cérébrolésées (suite à un AVC notamment) et de handicapés psychiques (plus de 40% du public). A l'ARIMC, les progrès en matière de périnatalité amènent à sauver des fœtus dont la commande centrale a été atteinte, ce qui engendre des handicaps sévères et augmente la composante soin.

Les sources de handicap changent aussi, par exemple les pertes d'auditions sont de moins en moins liées au travail, la réglementation sur le bruit au travail et la désindustrialisation ayant fait reculer la surdité professionnelle, mais davantage aux loisirs (musique écoutée trop fort).

Et dans toutes les associations, on est confronté au vieillissement des personnes. Les personnes en situation de handicap mental vivent toujours plus longtemps, ce qui est réjouissant mais implique aussi de répondre à de nouveaux besoins. « *Cela change la façon d'accompagner les parents et de gérer les établissements. Avec le vieillissement on s'oriente vers plus de médicalisation.* » (ARIMC)

### **Selon les champs du handicap, la logique dominante est plutôt celle de la solidarité, ou plutôt celle de la différenciation**

Concernant le handicap moteur et le handicap mental, il semble que la logique dominante soit celle de la solidarité des associations, notamment autour d'APF pour le premier, de l'ADAPEI pour le second. En revanche, la logique est plutôt celle de la différenciation dans les handicaps sensoriels. Cette caractéristique est bien installée dans le handicap visuel, au point que nos interlocuteurs citent des formules humoristiques qui semblent galvaudées : « *les aveugles ne peuvent pas se voir* » ; « *quand deux aveugles se rencontrent, ils créent trois associations* »...

### **La composition du « public » associatif suscite de nombreuses spécificités**

A travers les entretiens réalisés, cinq facteurs tenant à la composition du public de l'association (adhérents ou usagers) interviennent dans le mécanisme qui rapproche ou éloigne les structures. Abordons ces facteurs sous la forme d'un questionnaire.

- **Quel est le handicap représenté par l'association ? (chaque handicap semble susciter un rapport au monde spécifique)**

Pour suggérer que chaque handicap suscite un rapport au monde spécifique, on prendra ici un élément de ce rapport au monde : la tendance à s'isoler. Nos interlocuteurs font apparaître en effet que des handicaps mettent davantage les personnes dans une position de retrait que d'autres. C'est une particularité des déficients sensoriels, bien connue surtout chez les sourds et malentendants : « *Privé d'ambiance sonore, le malentendant ne reçoit d'information du milieu environnant que par la vision et le toucher. Cette privation sensorielle tend à couper le malentendant du monde extérieur, et à lui donner une attitude et un comportement particulier pouvant susciter la curiosité ou le rejet. Ne comprenant que difficilement la parole rendue confuse par les altérations de son système auditif, le malentendant a tendance à se retirer de toute participation à la vie sociale. Cette attitude est certes liée à la diminution des capacités de communication, mais aussi à des freins d'ordre psychologique : refus de l'état de malentendance, minimalisation du handicap, peur de ne pas comprendre, crainte*

*d'une moquerie.* » (« Une audition à protéger », Guide d'information et de prévention réalisé par l'Association Journée nationale d'audition).

*« les sourds, c'est un monde à part dans le monde du handicap, c'est le handicap qui vous coupe le plus du monde, la personne sourde est complètement isolée. Ils vivent entre eux, font du sport entre eux, des études entre eux, se marient entre eux... »* (AMI).

Le handicap psychique aurait aussi cette caractéristique : *« le handicap psychique isole, la personne est coupée du monde »* (ADAPEI).

- **Les personnes sont-elles plutôt nées avec leur handicap, ou est-il survenu au cours de la vie ? (des différences de comportement selon que la personne soit ou non née avec son handicap)**

Quand le handicap intervient au cours de la vie, la personne tendra à vouloir retrouver ses capacités, à les compenser, à trouver ou retrouver du travail par exemple. C'est une des raisons du dynamisme d'associations, dont les usagers ou les adhérents sont volontaires, réactifs, exigeants, revendicatifs, contrastant avec ceux qui sont davantage dans la fatalité, l'acceptation du handicap ou le repli sur soi. L'ARIMC donne cette clé de lecture pour expliciter ce qui la différencie de l'APF par exemple, où le public a plus souvent connu une vie autonome avant le handicap. L'infirmité motrice cérébrale, due à une lésion cérébrale non évolutive, survient très tôt (au cours de la grossesse, lors de l'accouchement ou dans les deux premières années de l'enfance) alors qu'un tétraplégique, un paraplégique ou un hémiparalysé a eu un accident, donc en général a connu une vie autonome.

**Une différenciation intervient de ce fait, dans le champ du handicap auditif, entre les sourds de naissance et ceux qui sont devenus sourds ou malentendants au cours de leur vie.** Les premiers utilisent pour communiquer la langue des signes, alors que les seconds privilégient la lecture labiale, ou lecture des mots sur les lèvres, ce qui les amène à parler.

Les malentendants insistent alors sur le fait que les sourds, en parlant une langue des signes qui leur est propre et ne peut être comprise du reste de la société sans apprentissage ou traduction<sup>18</sup>, se coupent de la société, contrairement à eux, malentendants qui utilisent la lecture labiale, rendant possible, moyennant effort, la communication avec tout un chacun : *« Le langage des signes, c'est une façon de vivre extraordinaire, mais c'est seulement entre eux. Alors que la lecture labiale, tout le monde nous comprend »*. (ALDSM)

A la CLAS, la coordination ne laisse aucune place à la malentendance et à ses associations : *« On ne souhaite pas mélanger, au sein de la CLAS, sourds et malentendants »*. Le discours tenu par une responsable de cette coordination met en valeur une « identité » liée à la surdité de naissance, par opposition à une surdité ou une malentendance survenue au cours de la vie. Les sourds le sont souvent de naissance<sup>19</sup>, alors que les malentendants le deviennent généralement au cours de leur vie et du coup ont baigné dans le monde des entendants et tendent à se comporter comme eux, jusqu'à adopter la lecture labiale qui leur permet de se faire comprendre sans remettre en cause le cadre d'un échange « normal ». *« L'identité des malentendants est floue, ils sont dans une identité d'entendants qui a été bousculée, alors que l'identité des sourds est bien intégrée, bien acceptée. »* (CLAS) Ce témoignage est remarquable, car il postule que chaque handicap suscite une identité propre. L'identité ici produite est excluante envers d'autres formes d'identification, ce que perçoivent avec amertume les malentendants : *« Elles (les personnes devenues sourdes ou malentendantes) ne peuvent s'intégrer ni au monde des sourds de naissance, dont la culture est très différente, ni à celui des entendants dont elles se sentent plus ou moins rejetées »* (site d'ALDSM).

- **Les personnes sont-elles plutôt autonomes, ou plutôt dépendantes ? (une différenciation en fonction de l'autonomie des adhérents ou usagers de l'association)**

---

<sup>18</sup> La langue des signes est malgré tout pratiquée en France par 100 000 personnes environ.

<sup>19</sup> La surdité peut exister à la naissance ou s'installer d'un seul coup après une maladie, ou venir progressivement sans cause apparente.

PVV et l'UNMV insistent sur ce critère. PVV défend des aveugles et malvoyants qui recherchent l'autonomie dans leurs déplacements et leur mode de vie. Cette recherche d'autonomie est source, dans leur discours, d'une différenciation très forte avec les associations ayant une approche fondée sur l' « assistantat » et le « paternalisme » (selon leurs termes) envers leur public. Ainsi, l'association Valentin Haüy est un repoussoir pour PVV parce qu'elle penserait l'aveugle avant tout comme une personne accompagnée<sup>20</sup>.

**On remarquera plus loin que les divergences entre associations de déficients visuels sur des questions techniques comme la « ritournelle » proviennent largement d'une différence de composition de leur public, autonome ou accompagné.**

L'autonomie est aussi un motif de fierté, brandie en quelque sorte pour affirmer que des personnes sont finalement moins handicapées que d'autres : nous avons entendu, chez les sourds, la formule « *nous on est capables de tout faire* », visiblement destinée à les différencier des aveugles et des handicapés moteurs ou mentaux qui ont des difficultés à se déplacer seuls, surtout dans une ville qu'il ne connaissent pas. Mais à PVV, on souligne qu' « *un handicapé physique ne peut se déplacer seul, alors que nous on peut aller n'importe où, à condition qu'il y ait des aménagements pour nous déplacer* »...

- **Comment les personnes vivent-elles globalement leur handicap ? (des micro différenciations liées à la manière dont le handicap est vécu)**

Nos interlocuteurs nous initient à des différenciations qui font sens pour eux. Ainsi, le monde du handicap sensoriel ne semble pas avoir vraiment d'existence, tant le handicap visuel et le handicap auditif fonctionneraient de manière distincte. Ensuite, au sein d'un même handicap, de multiples différences apparaissent.

*« Le handicap visuel, c'est un monde, il y a une grande diversité, c'est comme le monde avec les différentes nationalités et cultures, dans le handicap visuel il y a de multiples catégories. Il y a les non voyants et les malvoyants, et parmi les malvoyants de grandes différences entre ceux qui ont 3/10<sup>ème</sup> et ceux qui ont 1/20<sup>ème</sup>, ceux qui ont perdu la vue dès la naissance, ceux qui l'ont perdu plus tard, ceux qui l'ont perdu progressivement et ceux qui l'ont perdu brutalement, ceux qui sont autonomes et ceux qui ne le sont pas, avec chaque fois des degrés ».* (PVV)

Ensuite le handicap est diversement vécu et accepté selon les personnes. L'annonce par exemple à un malvoyant de la gravité de l'atteinte à ses yeux, de son irréversibilité, aura un impact différent selon la personnalité et le mode de vie. Le guide pratique « Quand la malvoyance s'installe » édité par l'INPES en 2008 distingue plusieurs réactions et profils : inhibition et sentiment d'injustice, sentiment de culpabilité, recherche d'un traitement miracle, recherche de bénéfices secondaires, dépression, refus du handicap, recherche d'autonomie à tout prix.

- **Les personnes sont-elles plutôt jeunes, ou sont-elles plutôt âgées ? (une différence en fonction de l'âge)**

Sourds et malentendants sont plus âgés que d'autres publics handicapés. Ce sont en effet les personnes âgées qui payent le plus lourd tribut à la déficience auditive et à la déficience visuelle (la maladie oculaire la plus fréquente est la DMLA, dégénérescence maculaire liée à l'âge) ce qui ne favorise par le dynamisme associatif de leurs associations d'utilisateurs. « *Il y a peu de personnes en activité, l'âge est élevé, on a moins de punch. Il y a 30 ans, on avait des jeunes dans*

---

<sup>20</sup> Il y a aussi des aspects plus factuels qui font que les adhérents de PVV ne sont pas accompagnés : il y a peu de voyants parmi les adhérents, à contrario d'autres associations, qui du coup ont les moyens d'accompagner les personnes dans leurs déplacements ; les aveugles ayant un chien d'accompagnement sont aussi dans une situation où le chien évite les obstacles, et permet à la personne de ne pas connaître précisément son environnement.

*l'association* » reconnaît ALDSM. Cela contribue à différencier les associations selon des schémas générationnels différents.

### **La manière dont AVH et PVV se distinguent fait ressortir les grands facteurs clivants du monde du handicap**

Toute une série d'oppositions est mise en avant par les deux associations pour se distinguer :

Association historique – nouvelle association

Association généraliste sur le handicap visuel – association spécialisée sur l'accessibilité

« Association institution », respectable, « grande dame », ayant pignon sur rue, dans une logique de compromis avec les autorités – « association poil à gratter », combattive, n'ayant pas encore de légitimité forte

*« L'association Valentin Haüy a une image de sérieux dans sa gestion, ce qui fait qu'elle a eu des moyens, par le biais de dons et de legs. L'association a eu un patrimoine, qu'elle a su bien gérer. Elle a une image de sérieux, on pense parfois que c'est une fondation. L'inconvénient, c'est que les personnes pensent que l'association n'est pas assez proche d'eux. » (AVH)*

Association peu volontaire sur la question de l'autonomie, car représentant en partie des personnes accompagnées – association de personnes revendiquant leur autonomie, qui représente des déficients visuels se déplaçant seuls

Association dirigée par des personnes assez âgées – association de « jeunes » aveugles (30-45 ans)

Association modérément militante – association très militante

*« On est des militants de l'accessibilité » (PVV).*

Association à la fois pour les aveugles et association d'aveugles – association d'aveugles

Association ayant une culture caritative, d'assistance (la personne comme bénéficiaire) – association revendiquant la prise en charge de leurs problèmes par les handicapés eux-mêmes

*« On se prend en charge nous-mêmes ». « On est en lutte ou plutôt en opposition avec une association comme AVH dont le slogan est « pour le bien des aveugles », ce qui montre bien son côté paternel. Contrairement à AVH, on a une demande d'autonomie, on est plutôt acteur. » (PVV)*

Une antenne locale d'une association nationale – une association locale, dont le combat est en partie national

Nous remarquons que de chaque côté, on tend à caricaturer l'identité associative : PVV estime que l'AVH est une association caritative, paternaliste ; a contrario, AVH renvoie PVV à une image d'association brouillonne, de bande de copains, revendicative à l'extrême, dans la méfiance envers les institutions et dans le registre de la victimisation.

### **Associations dirigées par des personnes handicapées - associations dirigées par des valides**

Une différence est établie par nos interlocuteurs entre les associations dirigées et animées par les handicapés eux-mêmes (PVV, AMI, etc.) et des associations animées par des valides, ou par des parents de personnes handicapées (c'est le cas des associations gestionnaires, comme l'ARIMC ou l'ADAPEI).

Les associations dirigées par les personnes handicapées ont plus de difficulté que les secondes à agir, communiquer, porter leurs revendications. En fonction du handicap, la difficulté est plus ou moins grande : déjà se déplacer en ville pour se réunir ne relève pas de l'évidence, comme il ne

relève pas de l'évidence de monter des tréteaux pour un stand, et encore moins de manifester dans la rue. Dans les associations gestionnaires, les salariés peuvent pallier au manque de bénévoles valides : « *Quand l'APF défile, elle fait venir ses salariés des établissements pour pousser les fauteuils* ». C'est moins une marque d'acrimonie de la part de notre interlocuteur qu'un constat : la présence de personnes valides dans une association facilite les choses...

### **Associations représentatives ou représentantes – associations gestionnaires, une distinction qui fait sens auprès de nos interlocuteurs**

Lors de l'examen de la loi de 2005 au Parlement, un débat a eu lieu sur la représentativité des associations et la pertinence de les distinguer selon qu'elles sont gestionnaires ou non. Des associations avaient contesté la suprématie de ces associations gestionnaires dans la représentation des personnes handicapées. Des parlementaires ont tenté de distinguer, sous l'angle légal, les « associations représentatives » des personnes handicapées et les associations « gestionnaires d'établissements et services », la première catégorie seule ayant vocation, selon eux, à représenter les personnes handicapées notamment dans les instances officielles de concertation ou de représentation.

Le motif de cette tentative de distinction qui n'a pas abouti sur le plan réglementaire (suite au forcing de l'ADAPEI notamment) repose sur l'idée qu'il y aurait conflit d'intérêt entre deux niveaux d'investissement et d'implication. Cette approche a été critiquée par les associations gestionnaires comme infondée, au motif qu'elle ignore que la politique publique à l'attention des personnes handicapées s'est développée principalement par leur combat. Ces associations ont ce que J. Priou appelle une « fonction tribunitienne » qui consiste à faire reconnaître par la collectivité certains besoins de la population comme des besoins collectifs ou sociaux.

Quand des interlocuteurs renvoient des associations comme l'ADAPEI ou l'ARIMC dans la catégorie des associations « purement gestionnaires », cela recèle plusieurs critiques : l'association se comporte comme une entreprise ; elle perd de vue la personne, trop préoccupée par des questions de fonctionnement et de moyen (« *pour les associations gestionnaires, la gestion des établissements devient un fond de commerce* » : AMI) ; elle perd de vue aussi l'intérêt des familles, « *on impose des choses aux familles* » (APAJH). En schématisant, ces associations auraient perdu leurs finalités en cours de route.

L'article 1 de la loi de 1901 stipule que « *l'association est la convention par laquelle deux ou plusieurs personnes mettent en commun, de façon permanente, leurs connaissances ou leurs activités dans un but autre que de partager des bénéfices* ». L'association se distingue immédiatement de l'entreprise. Pour autant, plusieurs associations militantes estiment que les grandes associations telles l'APF ou AVH sont « *devenues des entreprises* » (UNMV).

Les dirigeants d'associations gestionnaires réfutent ces argumentaires et soulignent avec force l'identité associative de leur propre structure, faisant référence en particulier au projet associatif. L'AVH estime que « *les associations ne doivent pas se laisser cataloguer en gestionnaires ; il y a un équilibre à tenir entre le gestionnaire et le représentatif, ce qui fait la spécificité du monde associatif.* » L'APF est parfois citée comme modèle, car l'association a bien concilié les deux dimensions ; elle est capable d'organiser des manifestations sans pour autant se trouver dans une situation de porte à faux vis-à-vis des autorités. L'APF se définit elle-même comme « *faiblement gestionnaire et nettement militante* ». L'APF revendique un mode d'action partenarial, mais en même temps se dit plus revendicatrice aujourd'hui qu'hier. « *L'APF est connue pour être militante au niveau national, cela se fait au niveau du siège, et c'est répercuté ensuite au niveau des départements* » (APF).

L'APAJH revendique également une véritable dimension militante.

L'ADAPT se revendique aussi avec force en tant qu'association militante. Lors des recrutements, l'adhésion au projet associatif et aux valeurs de l'association est un critère déterminant, « *ce qui n'est pas le cas dans les autres grandes associations gestionnaires* »... L'association revendique de

mettre des questions importantes sur la place publique. Elle justifie son refus d'adhérer au collectif Handicap 69 par le fait que les questions du fonctionnement des établissements et de leurs moyens efface la réflexion sur les personnes : « *A Handicap 69, ils défendent l'institution pour l'institution, la gestion, les moyens, les places ; il manque une réflexion de fond sur la place de la personne handicapée dans la société* » (ADAPT). APF reconnaît aussi « *que côté militance, cela coince à Handicap 69, car les associations sont devenues avant tout gestionnaires de structures.* »

### **Quand des associations se mobilisent pour faire pression : Handicap 69**

Handicap 69 est le collectif le plus reconnu par le Conseil Général, et le plus influent dans la région lyonnaise. Initialement ouvert uniquement aux associations gestionnaires d'établissements et de services médico-sociaux, il s'est récemment ouvert à des associations représentatives. Il se mobilise surtout pour les établissements et leurs moyens, d'où une critique récurrente d'associations représentatives sur le manque de réflexion sur les personnes.

Des associations regrettent que l'équivalent de Handicap 69 n'existe pas pour les associations représentatives.

Cela indique que les associations gestionnaires entendent conserver un potentiel militant.

### **Les associations se différencient sur la question de leur autonomie vis-à-vis des pouvoirs constitués (« on ne mord pas la main qui nous donne à manger » UNMV)**

L'UNMV établit une frontière entre les associations selon qu'elles sont ou non autonomes financièrement au regard des pouvoirs publics : « *on ne mord pas la main qui nous donne à manger. Cela vaut pour les associations. C'est la raison pour laquelle nous ne demandons pas de subvention.* » L'autonomie permet ensuite de « *pouvoir critiquer, attaquer, donner des coups et en recevoir* », donc est fortement liée aux modes d'action que va mettre en œuvre la structure. Les « vraies » associations seraient autonomes au regard des autorités, donc sans financement public (c'est le premier critère mis en avant par l'UNMV), fonctionnant avec des bénévoles très militants.

### **Une différenciation intervient entre les associations d'usagers et les associations de familles**

Il semblerait que les premières soient plus que les secondes en capacité de faire bouger leurs conceptions et leurs pratiques en même temps que la société change. La différence est aussi dans l'activité (les secondes sont souvent gestionnaires), dans les modes de gestion, dans la représentativité, et dans l'expression des personnes handicapées. « *Il est rare que les associations gestionnaires soient dirigées directement par les personnes handicapées. Si c'était le cas, on aurait peut être un peu plus de parole à l'intérieur des établissements.* » (AMI)

A noter que contrairement aux autres handicaps, les handicapés mentaux ne parlent pas en leur nom : « *on parle pour eux, nos enfants ne peuvent créer une association eux-mêmes* ». (ADAPEI)

### **La différenciation se fait aussi dans la manière de parler, montrer, valoriser, « mettre en scène » le handicap**

« *L'ADAPT se démarque de l'APF ou du Téléthon. Nous refusons de faire pleurer dans les chaumières autour de la maladie ou du handicap, nous ne ferions jamais comme l'APF, à enchaîner des handicapés à une grille pour sensibiliser l'opinion. On cherche à montrer une image positive, de réussite. Nos slogans sont « avec et comme les autres », ou « réussir avec un handicap ». APF se bat pour augmenter les revenus de compensation, alors que nous on se bat pour l'application de la loi, pour que les handicapés travaillent et soient payés pour leur travail.* » (ADAPT)

## **3.4 Quand la diversité du public associatif se reporte sur les solutions à mettre en œuvre**

### **Les feux sonores pour déficients visuels, un sujet révélateur de publics radicalement différents**

La question des feux sonores divise le monde du handicap visuel. « *Au départ, dans les pays anglo-saxons, les feux ont été équipés par EO Guidage. Ces messages sonores masculins - féminins avaient été mis au point par une société lyonnaise. Le feu piéton rouge était indiqué par une voix féminine, alors que le feu piéton vert l'était par une voie masculine. 450 villes ont été équipées par ce système.*

*A la suite d'une revendication de grandes associations, justifiée par la nécessité d'harmoniser nos pratiques avec celle des autres pays européens, cette norme a changé, ce qui a mécontenté de nombreuses associations : une ritournelle, cloche répétitive, a remplacé la voix masculine pour indiquer que le feu est au vert » (PVV).*

La norme actuellement en vigueur prescrit que chaque nouveau feu piéton installé dispose d'un système permettant une restitution vocale et sonore de l'état du feu, avec cloche répétitive sur la phase verte. Une télécommande normalisée permet de déclencher le dispositif.

A Lyon, cette norme a suscité le remplacement du système antérieur basé sur le message parlé par la ritournelle. Plusieurs associations mènent le combat contre ce système, avec en pointe PVV et l'UNMV.

*« On estime que la ritournelle est dangereuse, car, contrairement au message parlé, elle manque de précision, n'indique pas la rue, est diffuse, ne permet pas de repérer la traversée, car on ne peut savoir si elle indique telle traversée ou une autre, sur un carrefour par exemple. De plus, cette ritournelle a un son proche de l'avertisseur du tramway, ce qui présente un danger supplémentaire. » (PVV)*

PVV est opposé à l'AVH dont le siège est favorable à la ritournelle et à la CFPSAA qui regroupe les associations du handicap visuel. PVV estime que ces structures représentent surtout des personnes accompagnées, ce qui expliquerait qu'elles privilégient la solution de la ritournelle. **Il ressort donc que la différence de points de vue entre associations est liée à leurs publics différents.** « *Quand un aveugle est accompagné par une personne qui voit, la ritournelle ne pose pas de problème » (PVV).*

### **Ce qui sert à un handicap sert-il aux autres handicaps ?**

Nos interlocuteurs affirment par moments « **ce qui sert à un handicap sert souvent à un autre** » et à d'autres occasions, « **ce qui sert à un handicap en dessert d'autres** ». Comment appréhender cette contradiction apparente ?

La première affirmation vaut dans maintes situations, comme les dispositifs signalétiques visuels et sonores. « *Les messages sonores dans le métro profitent aux aveugles, malvoyants, mais aussi aux handicapés mentaux et illettrés.* » « *Les gros caractères, ou les annonces vocales servent à d'autres personnes que les malvoyants.* » (PVV)

Des préoccupations sont également communes : les associations d'aveugles comme celles qui représentent des personnes en fauteuil militent pour le désencombrement de l'espace public, revendication qui fait écho au « design de la soustraction » parfois évoqué dans des courants de l'aménagement urbain. Pour cette raison, PVV et AVH demandent à ce que les stations Vélo'v ne se développent pas sur les trottoirs.

La seconde affirmation tient au fait, non moins évident, que les moyens à apporter diffèrent en partie en fonction des situations des personnes. Quelques exemples : pour les malvoyants il est utile d'avoir des contrastes, alors que les non voyants ont besoin uniquement de systèmes de repérage ;

la boucle magnétique<sup>21</sup> n'est utile qu'aux malentendants ; en matière de déplacement et d'accessibilité (transports, bâtiments, espaces publics), les malentendants n'entendent pas les messages sonores et demandent à ce qu'ils soient couplés à des messages visuels (aux guichets, dans les bus lyonnais par exemple, à la Poste, ou dans les appartements munis de sonneries, interphones... inaudibles), alors que les malvoyants ne voient pas les messages visuels et demandent des messages sonores ; l'abaissement des trottoirs réalisé à Lyon est souvent mentionné par les associations de déficients visuels pour indiquer l'incompatibilité des besoins : un trottoir abaissé à 2cm ou supprimé permet à une personne en fauteuil d'aller sur la chaussée, alors que ce même aménagement amène, sans qu'il s'en aperçoive, le déficient visuel sur la chaussée, suscitant un risque.

Cela indique que la diversité des handicaps vécus se reporte sur les solutions à mettre en œuvre, et implique in fine une certaine diversité. Plus un champ est éclaté en termes de situations, d'expériences, mais aussi de ressentis et d'identités, plus il est difficile de trouver des réponses communes. Ainsi, quand la CLAS insiste sur la spécificité des besoins des sourds en termes d'accessibilité, l'association choisit de mettre l'accent sur ce qui sépare ces demandes de celles des malentendants plutôt que de reconnaître des besoins communs.

### 3.5 Des sujets d'inquiétude en partie dissemblables

Il est significatif que les sujets d'inquiétude des associations soient en partie différents, ce qui est encore la traduction de la pluralité de leurs objectifs, de leur fonctionnement et de leurs publics.

#### **Les craintes des associations gestionnaires : le recours à des opérateurs privés, la baisse des moyens, l'alignement du handicap sur le secteur des personnes âgées dépendantes**

Les associations gestionnaires perçoivent une tendance à la banalisation du type d'opérateur (public, privé à but non lucratif ou lucratif) dans la gestion des établissements et services. La concurrence sur le marché des services sociaux a été ouverte par les lois de 1975 et de 2002. Le secteur marchand couvre déjà de plus en plus le secteur des personnes âgées.

Une autre menace tient à la prise en charge des personnes handicapées. Elle pourrait se faire sur le modèle de la prise en charge des personnes âgées, nettement moins coûteuse. « *Il y a un risque réel que les établissements soient alignés sur les établissements pour personnes âgées* » (ARIMC). « *Ils coûtent trois fois moins cher par personne accueillie* ». (APF)

Un troisième risque tient à la tendance à la réduction du nombre d'associations gestionnaires en France : « *nos financeurs veulent réduire le nombre d'associations gestionnaires de 3000 à 30, en menaçant de ne plus financer les petites associations, qui n'ont qu'un ou deux établissements. Du coup, elles se rapprochent de nous.* » (ADAPEI) La réduction du nombre d'opérateurs passe aussi par les appels à projets, pour lesquels les structures doivent avoir une capacité de réponse suffisante.

Une quatrième crainte porte sur la réduction de leurs moyens. Le souci de l'Etat de réduire des coûts pourrait amener, s'inquiètent-elles, à sélectionner des projets d'opérateurs prenant mal en compte les enjeux d'intégration. « *Pour répondre aux appels à projet, on pourrait avoir un prix au moins disant, en construisant un établissement à la campagne et en faisant des économies d'échelles avec un grand nombre d'enfants. Nous, on défend l'idée d'intégration en milieu ordinaire, donc en ville, ce qui permet une accessibilité à la ville, avec pas plus de 20 enfants. Quand il y a un ESAT de 300 places à Dardilly comme Denis Cordonnier, il y a forcément un manque d'intégration.* » (APAJH)

---

<sup>21</sup> C'est un dispositif de sonorisation qui transmet l'information audio non pas par haut-parleurs et transmission aérienne mais au moyen du champ magnétique créé par une boucle (ou conducteur placé à la circonférence du lieu à couvrir)" (site d'ALDSM).

Ces tendances poussent les structures gestionnaires à réaffirmer leur dimension associative, en se ressourçant dans leur projet associatif et en relisant leur histoire pour asseoir leur identité. Le projet associatif de l'ARIM affirme ainsi : « *s'inscrire dans les politiques publiques comporte un risque non négligeable pour une association, celui d'être instrumentalisée par la puissance publique, celui de ne plus être qu'un opérateur parmi d'autres. C'est pour cela que le cadre éthique de l'ARIMC doit être sans cesse réaffirmé, notamment en rappelant la plus-value sociale qu'apporte l'association, non seulement au travers des personnes accueillies, mais également au travers de ses bénévoles et ses professionnels* » (projet associatif de l'ARIMC, juin 2009).

Elle les pousse aussi à inscrire leur action dans une perspective globale de lien social : « *Le privé-privé arrive. Face à ça, on défend la qualité, une éthique, et un engagement militant pour une société solidaire* ». (APAJH)

Les associations cherchent ensuite à se singulariser par la qualité humaine de l'accompagnement : « *Il y a une différence aussi en terme d'accompagnement, dans le privé, ce sera le a minima, nous on revendique le a maxima. Et dans le privé, il n'y a pas de convention collective* » (APAJH). Ces associations sont unanimes : la nature des opérateurs n'est pas neutre. Les entreprises ne sont pas substituables aux associations. Pourtant, elles doivent revendiquer aussi la rigueur de leur gestion, le professionnalisme de leurs salariés et justifier leurs coûts par la complexité de la gestion d'établissements pour handicapés.

Face à ces tendances, les associations gestionnaires cherchent à peser. Le collectif Handicap 69 a été créé pour cette raison.

### **Les associations gestionnaires face à la transformation de l'action publique : comment se développer dans le cadre d'appels à projets ?**

Les relations avec les autorités publiques, Etat, instances régionales et départementales évoluent dans le sens de la contractualisation, formalisée en particulier par l'instauration de contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens. Cela garantit aux associations des moyens pérennes, mais limite par ailleurs leur autonomie. Un autre indicateur d'une baisse d'autonomie des associations se situe dans les modalités de montage des projets : « *les modalités ont changé. Avant, on montait des projets, d'établissement par exemple, en fonction des besoins et on attendait des financements. Aujourd'hui, on répond à des appels à projet, tout en cherchant à être en amont de l'appel à projet, dans les commissions de l'ARS, pour les impulser* ». (APAJH) Les projets présentés par les associations deviennent très détaillés, ce qui implique d'avancer très loin dans le montage du projet : personnels, budgets, locaux... doivent être quantifiés, ce qui représente un énorme travail amont pour l'association, sans garantie de concrétisation du projet.

Des associations critiquent aussi le manque de cohérence des autorités de tutelle. Plusieurs cas sont cités où des logiques administratives ou financières à courte vue l'emportent sur un projet plus global de l'association<sup>22</sup>.

### **Baisse du militantisme, consumérisme, baisse des ressources**

L'inquiétude est d'un ordre un peu différent dans les associations non gestionnaires. Elle concerne surtout le manque de militants et le manque de moyens, par diminution des subventions publiques.

---

<sup>22</sup> Un projet d'établissement par exemple sera réalisé en étant redimensionné ensuite à plusieurs reprises, alors que l'association avait bien évalué le besoin au départ : « *dans un projet de CAMS on nous a autorisé 15 enfants et non 25, ce qui a amené à construire un local pour 15 enfants ; quelques années plus tard, l'autorisation nous est parvenue pour plus de places, ce qui oblige à démolir et reconstruire les locaux, ou à déménager* » (APAJH).

*« Les associations gestionnaires bénéficient des structures et des moyens financiers qui les font vivre. A côté, les petites associations comme la nôtre ont du mal à vivre, car elles ont de moins en moins de subventions. » (AMI)*

Des associations indiquent un déficit de militants : c'est le cas de la CLAS, *« il y a un manque de sourds qui militent »*.

Des associations s'essouffent par manque de renouvellement de militants vieillissants et par reproduction à l'identique de leurs anciens schémas de fonctionnement. La différence est frappante entre des associations qui ont complètement adopté l'esprit et le vocabulaire de notre temps (il suffit d'entendre des responsables d'APF d'exposer la « nouvelle gouvernance » associative, les avantages du « partenariat », la question des « discriminations », ou lire le projet associatif refondé de l'ARIMC validé le 25 juin 2009) et celles qui sont restées dans un lexique plus ancien. ALDSM, la CLAS ou même AVH sont peu dans le frottement avec la société et ont relativement peu de relations avec d'autres acteurs.

A ALDSM par exemple, un week-end par an est dédié à l'entraînement de la lecture labiale, des permanences le premier lundi de chaque mois accueillent toute personne à la recherche d'un renseignement, les réunions le troisième samedi de chaque mois alternent interventions de professionnels et rencontres conviviales et ludiques. Un repas de fin d'année est généralement suivi d'une visite de musée. Ce fonctionnement obéit à un rituel qui a peu évolué au cours des ans. Le site internet de l'association reconnaît ce non renouvellement : *« En conclusion, nous pensons pouvoir dire que l'ALDSM continue sa progression, mais il faut reconnaître qu'elle s'essouffle : il devient difficile de réunir en proportion appréciable les 70 adhérents, difficile de recruter de nouveaux membres. Les causes de cette désaffection sont multiples, mais pour l'association un atout demeure : une équipe de volontaires motivés et dévoués. »*

En revanche, associations gestionnaires et non gestionnaires se retrouvent dans le constat d'un individualisme croissant. Le changement de comportement des parents est patent : au temps pionnier où il fallait inventer des établissements pour accueillir les personnes handicapées et leur donner du travail, a succédé un temps où les parents sont davantage consommateurs de ces structures : *« Les anciens ont créé des structures, et aujourd'hui beaucoup en profitent comme si c'était un droit, un établissement public comme un autre. Il y a une perte de sens. On met son enfant handicapé dans un établissement, mais on ne pense même pas à être adhérent. » (APAJH)*

A L'AMI, on regrette que *« très peu de personnes handicapées s'intègrent dans une association généraliste. Elles intègrent des associations centrées sur un seul handicap, le leur »*.

### **3.6 Des associations parfois jalouses de leur représentativité : qui parle au nom de qui ?**

Les multiples caractéristiques qui au final font l'identité des associations les amènent ensuite à se sentir ou non représentées par des personnes, des institutions, d'autres associations, des collectifs, etc.

A titre d'illustration, Gilbert Montagné, homme médiatique et interlocuteur du gouvernement pour représenter les déficients visuels est plusieurs fois mentionné par PVV et par l'UNMV comme une personne qui ne peut pas représenter la catégorie des déficients visuels autonomes : alors qu'implicitement il est promu par les autorités comme représentant des aveugles et malvoyants, son identité d'« aveugle accompagné » fait qu'il donne une image et un point de vue que refusent les tenants de l'autonomie.

En fonction de leur proximité ou de leur éloignement selon les grands facteurs de clivage identifiés plus haut, les associations estiment qu'elles peuvent ou non laisser d'autres associations parler au nom du handicap qui les concerne. Cela explique que PVV et AVH veillent à ne pas laisser l'association « concurrente » être seule en situation de donner son point de vue, ou qu'APF peut sans souci s'effacer derrière le CARPA sur les questions d'accessibilité.

Des grandes associations parlent au nom de l'ensemble d'un handicap donné, comme l'ADAPEI pour le handicap mental, alors que d'autres se positionnent sur une parcelle plus étroite, telle l'ARIMC qui se positionne seulement sur l'IMC. L'APF est une association généraliste sur le handicap moteur, mais a un positionnement qui dépasse ce seul champ : « A L'APF on estime que l'on représente les personnes handicapées. On ne prêche pas pour notre paroisse, dès qu'on peut s'associer sur une manifestation, on le fait. On a le réflexe handicap. »

Cela apparaît dans les documents de sensibilisation édités par L'APF, comme le remarquable « Différent comme tout le monde » destiné aux enfants de l'école primaire. Cette propension à parler au nom de l'ensemble des personnes handicapées est critiquée par PVV, qui mentionne le classement des villes accessibles, réalisé par APF et publié par L'Express. Ce classement ne prend en compte que l'accessibilité en fauteuil. C'est, selon PVV, caractéristique d'une tendance générale à penser le handicap à travers le handicap moteur, sans prendre en compte les différentes familles du handicap. « APF est une association généraliste, mais à elle seule, elle ne peut comprendre le handicap visuel. » (PVV) « L'accessibilité a été pensée pour les gens en fauteuil. » (site de PVV)

Interrogée par nous, APF se justifie par la difficulté de réaliser ce type d'enquête qui mobilise toutes les délégations ; il serait trop fastidieux d'associer d'autres associations à l'enquête.

**« Le baromètre 2010 de l'accessibilité », L'Express, 10 février 2010**

« Se déplacer en ville alors qu'on souffre d'un handicap relève parfois de la mission impossible. L'Association des paralysés de France (APF) et L'Express ont voulu savoir quelles villes œuvrent le plus pour l'accessibilité et quels sont les mauvais élèves. Les 96 préfectures de la France métropolitaine ont été consultées. Découvrez le classement général et les trois tableaux annexes. » (<http://www.lexpress.fr/palmares/barometre-de-l-accessibilite/classement.asp>)

Lyon obtient une belle 3ème place, après Nantes et Evry. Elle se situe devant Grenoble et Rennes.

## 4. Le répertoire d'actions des associations, face aux pouvoirs publics

Les associations gestionnaires et les associations de militants sont dans la relation la plus forte avec les autorités, car elles mènent concrètement la politique du handicap par la mise en place et la gestion d'établissements et de services, défendent des intérêts, émettent des demandes et cherchent à faire reconnaître et prendre en compte des besoins, souvent en faisant valoir des droits.

Les associations se tournent en fonction de leurs activités vers les services de l'Etat central (ministère...) ou local, vers le Parlement, vers les collectivités locales. Historiquement, l'UNAPEI se tourne de manière préférentielle vers le ministère de la Santé alors que l'APAJH plutôt vers le ministère de l'Education nationale... Le contact avec l'échelon local, notamment avec les services déconcentrés de l'Etat s'explique par le souci de réalisations concrètes, mise en place de services ou d'établissements chez les associations gestionnaires par exemple.

### **Les associations ont un a priori favorable concernant le Grand Lyon**

Au niveau local, les associations estiment que leur relation avec le Conseil Général se fait dans de bonnes conditions, que la connaissance mutuelle est installée. La plupart des associations rencontrées participent depuis des années à la commission de la Ville de Lyon. Le Grand Lyon est un nouvel intrant parmi les autorités publiques avec lesquelles elles sont en contact. Les associations estiment globalement avoir de bonnes relations avec l'établissement, par le biais de la Commission Intercommunale d'Accessibilité, mais aussi, depuis plus longtemps, par la direction de la Voirie. L'établissement est perçu avec une bienveillance relative, sans doute parce que le Grand Lyon a donné des signes indiquant que le handicap relevait de ses préoccupations depuis plusieurs années : en 2001, le Grand Lyon a adopté une Charte de l'accessibilité ; en 2006 il a mis en place le Comité de veille pour l'amélioration de l'accessibilité de la voirie et des espaces publics, qui regroupe un vice-président, des techniciens et des associations...

Les associations estiment globalement que la prise en compte de l'accessibilité dans les projets et les décisions est perceptible de la part du Grand Lyon. Elles saluent les progrès par exemple dans les tramways lyonnais en termes de confort et d'accessibilité, la multiplication des bus à palettes et des annonces sonores et visuelles qui ont rendu accessible le réseau TCL à un plus grand nombre de personnes, ou, en matière de voirie, la généralisation des abaissements de trottoir, l'installation de bandes d'éveil en face des passages piétons ou la généralisation des feux sonores. Elles soulignent évidemment les multiples difficultés restantes et « attendent de voir » pour mieux juger le Grand Lyon.

Pour les grandes associations gestionnaires, les enjeux avec le Grand Lyon sont bien moindre que les relations avec les tutelles, le Conseil Général et l'ARS. Les enjeux avec le Grand Lyon semblent plutôt du côté des associations représentatives qui veillent à la défense d'intérêts de leurs publics. PVV ou l'UNMV attendent du Grand Lyon qu'il fasse appliquer les normes (ou qu'il contribue à les faire évoluer, en fonction des besoins, des techniques et des environnements urbains qui évoluent sans cesse). Les associations tiennent aussi à ce que leurs remarques soient prises en compte dans les opérations de mise en accessibilité<sup>23</sup>.

### **4.1 Un contact direct et fréquent avec les autorités : la prime aux grandes associations gestionnaires**

Les associations gestionnaires ont des contacts fréquents, directs et efficaces avec les autorités publiques, avec des parlementaires, le gouvernement et des hauts fonctionnaires. On a pu parler d'alliance entre les associations et l'élite politico-administrative.

<sup>23</sup> AVH demande à ce que les dossiers concernant la mise en conformité des établissements recevant du public puissent être déposés durant un laps de 15 jours par exemple au CARPA, avec possibilité pour les associations de les consulter et de porter leurs remarques et propositions. Selon l'AVH, la crainte que pourrait avoir le Grand Lyon que les associations les submergent sous leurs demandes n'est pas justifiée.

## **Des relations institutionnelles depuis l'origine des grandes associations**

Dès leur constitution, les grandes associations ont établi des liaisons avec les pouvoirs publics. Un article portant sur le répertoire d'actions de l'APF, l'UNAPEI et l'APAJH avant 1973<sup>24</sup> indique qu'il était essentiellement basé sur un contact institutionnel régulier avec différents groupes d'acteurs :

- les contacts étaient fréquents avec les élus locaux, par le biais des délégations ou associations locales ;
- ils étaient réguliers avec les parlementaires et le gouvernement. Un groupe de médecins-députés « amis de l'enfance inadaptée » a été mis en place par l'UNAPEI avec l'idée de réformes partielles de la législation en vigueur, par exemple sur les allocations spécialisées ou le quotient familial dans le calcul des revenus familiaux. Ces contacts utilisaient le contact personnel et les courriers. Des audiences étaient obtenues auprès du ministère de la Santé. Inversement, des hauts fonctionnaires étaient fréquemment accueillis dans les congrès et assemblées générales des associations, sur les questions du statut des personnels, des prises en charges par la Sécurité sociale, et des financements pour la création d'établissements ;
- chaque association envoyait des courriers aux candidats lors des diverses élections, et entretenait des contacts avec des partis politiques et des syndicats.

Un autre levier d'influence est la présence majoritaire de cadres et de professions intellectuelles supérieures dans les conseils d'administration. La force première des associations de parents réside dans la position sociale des premiers militants et responsables qui vont recevoir des appuis politiques pour développer leurs actions.

## **La place des associations dans le système de décision publique**

Pour comprendre la capacité d'influence des grandes associations, il faut resituer leur intervention dans le système de décision publique français. Dans les politiques publiques, le système de décision est hiérarchisé, faisant apparaître au sommet le président de la République, le premier ministre et le ministre des finances avec leurs cabinets, un deuxième cercle composé des administrations sectorielles concernées, et un troisième cercle des partenaires extérieurs à l'Etat, dont les syndicats, les organisations professionnelles ou patronales, les entreprises publiques et privées et les associations. Un quatrième cercle est constitué d'organes politiques comme le Parlement et d'organes juridictionnel (Conseil constitutionnel, Conseil d'Etat et Cour des comptes), mais dont le rôle est limité, le Parlement n'intervenant souvent qu'en fin de course pour ne modifier la décision qu'à la marge. Dans cette machinerie décisionnelle, les grandes associations comme l'APF, l'UNAPEI et l'APAJH interviennent dans le troisième cercle. Elles peuvent y intervenir car elles ont œuvré pour renforcer leur représentativité et leur légitimité tout au long de leur développement. Elles n'imposent pas leurs vues à un gouvernement qui les enregistrerait passivement, car il y a confrontation entre différents acteurs porteurs d'intérêts divers.

### **4.2 Pour influencer, il faut soigner son image**

Pour influencer, il faut pouvoir faire la démonstration de sa légitimité. Les sources de légitimité sont multiples et se combinent : nombre d'usagers ou de parents représentés, capacité de mobilisation, insertion dans la société civile, écho des actions de sensibilisation dans l'opinion, nombre de bénévoles qui les soutiennent, capacité à recevoir des dons, capacité propositionnelle et de rendre compte de l'évolution des besoins sociaux sur un territoire donné à partir de leur proximité avec les personnes handicapées, capacité à expérimenter de nouvelles réponses.

Mais la première source de légitimité auprès des autorités est le nombre d'établissements et de services gérés<sup>25</sup>.

---

<sup>24</sup> Patrick Guyot, « Le rôle des grandes associations de personnes handicapées dans l'élaboration de la loi d'orientation de 1975 », in C. Barral et al., « L'institution du handicap. Le rôle des associations, XIXe XXème siècles », Rennes, PUR, 2000.

C'est à la fois un poids économique en terme de budgets et d'emplois, un poids social et de politique publique en termes de représentativité (personnes accompagnées, parents représentés), et un poids en terme de compétence professionnelle vis-à-vis des problèmes soulevés.

#### 4.3 Les modalités d'action semblent différer selon les handicaps

Dans le monde de la surdité et de la malentendance, il est rarissime que l'on organise une manifestation (ALDSM, CLAS, BUCODES<sup>26</sup>...), alors que dans le monde de la déficience visuelle, des associations peuvent s'engager sur cette voie. Nous citons un extrait du bulletin d'information de PVV qui relate une manifestation dans les transports en commun lyonnais visant à la mise en place d'annonces sonores :

**« Action pour les annonces sonores dans les bus**

*Le lundi 8 juin 2009, pour rappeler au SYTRAL la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées et notamment son article 45 fixant des exigences très précises en matière d'accessibilité des transports, un groupe de militants de PVV a manifesté dans les bus et en présence de la presse, en demandant avec insistance le respect de cette loi. Nous avons ainsi alerté les usagers de l'absence ou du mauvais fonctionnement des annonces vocales dans ces bus TCL.*

*Un bref reportage sur le sujet a été réalisé le soir même dans les infos de TLM. Le Progrès s'est contenté d'un compte rendu léger et tardif lisible uniquement en ligne ».*

(Site de PVV, Point d'accès n°4, 2009)

Le monde de la déficience visuelle est en effet nettement dans un registre de la revendication — la comparaison est frappante avec la déficience auditive —. Il porte une revendication que d'aucuns jugent agressive. Selon des interlocuteurs, la manière dont les déficients visuels énoncent leurs problèmes est du coup souvent contre-productive, car abrupte : « *ils diront par exemple lors d'une réunion, vous avez oublié une barre d'appui à tel endroit !* ».

#### 4.4 Associations gestionnaires, associations militantes, des modes d'action différents

##### **Les associations gestionnaires tendent à se placer dans une logique de partenariat avec les autorités**

La dimension institutionnelle de ces associations les amène à **agir comme des institutions**, d'autant qu'il faut ménager les autorités de tutelle. ADAPEI, APAJH, ARIMC... utilisent ainsi peu ou pas du tout le registre contestataire, avec manifestation sur la voie publique, opération coup de poing, conférence de presse ou même pétition.

Il est très rare que l'APAJH tienne une conférence de presse dans le registre de la revendication, le plus souvent, l'objectif est de communication. A l'APAJH, « *en dernier ressort on utilise la conférence de presse. On essaye de négocier, si l'on arrive là, c'est qu'il y a eu un blocage, car la conférence de presse fâche les autorités* ». « *La logique dominante, c'est construire ensemble avec nos partenaires.* » L'ADAPEI revendique aussi cette posture : « *On n'est pas dans l'action coup de poing, on est plutôt dans le consensus, on travaille avec les politiques.* »

Ces associations ont de multiples liens avec les autorités à travers leurs assemblées, les réunions avec les autorités de tutelle, la participation aux commissions locales d'accessibilité... L'AVH par

---

<sup>25</sup> L'UNAPEI fait valoir les 750 associations de parents et amis de personnes handicapées mentales qu'elle regroupe, ses 2700 établissements et services spécialisés, les 180 000 personnes en situation de handicap mental accompagnées, ses 70 000 salariés ; l'APF indique qu'elle compte 32 000 adhérents, 27 000 bénévoles et 10 500 salariés et 500 000 donateurs ; l'APAJH qu'elle gère 600 établissements et services, s'occupe de 25 000 personnes handicapées, salarie 14 000 personnes...

<sup>26</sup> Le BUCODES a exceptionnellement manifesté par exemple en septembre 2008 place du Trocadéro à Paris pour le recours à l'écrit et l'accessibilité au téléphone.

exemple fait partie au niveau local de la MDPH, du CERA (Comité d'entente Rhône-Alpes), du GRIS (Groupement régional), de la commission d'accessibilité de la Ville de Lyon...

« Les associations qui historiquement pèsent le plus à Lyon, ADAPEI, APF, Louis Braille<sup>27</sup>... ont pignon sur rue, sont dans le consensus et le compromis » (AMI). Cette logique a sans doute à voir avec la propension lyonnaise à privilégier la conciliation et le pragmatisme pour s'accorder entre acteurs. Elle tient aussi au caractère « installé », respectable ou notabiliaire de ces associations dans le paysage lyonnais. Cette attitude va de pair avec une relation de relative confiance envers des autorités que l'on connaît bien, ce qui contraste avec des associations dont l'attitude préalable semble être une méfiance plus ou moins prononcée (PVV et UNMV).

### **La logique dominante est-elle la méfiance ou la confiance envers les autorités ?**

C'est peut être un réalisme validé par l'expérience, toujours est-il que l'UNMV et PVV considèrent spontanément qu'elles doivent agir dans un monde où chaque catégorie d'acteurs (commerçants, automobilistes, techniciens des collectivités,...) est surtout préoccupée de son intérêt, et indifférente à celui des personnes handicapées. Leur lecture du monde social met en avant sa conflictualité. Les associations représentant les handicapés doivent du coup en passer par la pression, le rapport de force pour faire valoir les droits des handicapés.

Pour illustrer cette tournure d'esprit, nous citons un extrait de chronique de Jean Grézaud du 18 juin 2010, « Vous avez dit accessibilité ? », que l'on peut télécharger sur le site de l'UNMV :

*« Depuis la loi de compensation du handicap du 15 février 2005, le mot "accessibilité" a pris une importance considérable. Car la situation de handicap est surtout due à l'inaccessibilité qui rend les personnes moins valides encore plus handicapées.*

*Mais qu'est-ce qui provoque cette inaccessibilité ? C'est bien sûr la configuration des lieux dans lesquels nous circulons : les rues, les bâtiments, tous les espaces publics ou privés. Mais n'y a-t-il que la configuration des lieux ? **Nos compatriotes ne participent-ils pas à cette inaccessibilité par des comportements égoïstes et peu civiques.***

*Si la circulation sur nos trottoirs n'est pas facile parce que la rue est pentue, si nos déplacements sont perturbés par la géographie urbaine, il n'y a pas que ces problèmes souvent naturels qui gênent. **Les mobiliers urbains mal placés par des techniciens peu enclins à assurer notre sécurité, ou par des commerçants plus préoccupés de leur publicité que des difficultés qu'ils créent à tous les piétons en situation de handicap naturel. Et celles et ceux qui encombrant ces trottoirs en y laissant des poubelles, en y stationnant leurs véhicules ou leurs vélos. C'est en fait tout un chacun qui participe à rendre plus difficiles les déplacements de tous** ».*

Les grandes associations utilisent le lobbying au niveau national, à la fois collectivement par la CNCPH et individuellement, au niveau de leur siège<sup>28</sup>, mais aussi au niveau local. « Le lobbying au niveau local est important, car il nous faut des relais pour créer des foyers. » (ARIMC) Les responsables associatifs rencontrent des élus au cas par cas, en fonction des besoins, des problèmes rencontrés, et des demandes à établir. Au niveau local, nous avons déjà indiqué que les associations gestionnaires se sont constituées en groupe de pression pour peser sur leurs tutelles, avec Handicap 69.

### **Palette plus large et logique différente du côté des associations non gestionnaires**

<sup>27</sup> Il semble que l'association Louis Braille soit distincte du comité Louis Braille, qui regroupe 23 associations ou structures.

<sup>28</sup> Les présidents des grandes associations ont un rôle d'interpellation. « Notre président a un rôle d'interpellation des pouvoirs publics, il est dans le militantisme pur. Il est allé voir Madame Morano sur le dossier des retraites ou pour les taux d'allocations. Dès qu'il y a un sujet important, les journalistes l'appellent. Il a aussi saisi la HALDE sur des cas de discriminations. » (APAJH)

Les associations de défense des droits ont une palette plus large de modes d'action à leur disposition et peuvent se permettre d'aller bien plus loin que les premières dans des registres de contestation, de dénonciation, d'opposition, de critique, d'attaque. Elles sont plus libres de leurs modalités d'action, ont un langage moins policé, peuvent émettre des demandes identiques mais en utilisant des canaux que ne peuvent s'autoriser les premières (conférences de presse à dominante critique envers l'institution, poursuite judiciaire).

*« L'UNMV est une association de type particulier. Il est demandé aux adhérents d'être des militants. Nous avons constaté que des adhérents, après avoir bénéficié de nos services ne renouvelaient pas leur adhésion. Pour éviter cette situation de profiteur, il est demandé aux adhérents de participer à nos activités sur le plan qui leur convient, local, départemental, régional ou même national. Ainsi nous sommes présents de manière active dans de nombreuses commissions d'accessibilité, communales ou intercommunales, ainsi que dans les Maisons Départementales des Personnes Handicapées. »* (site de l'UNMV)

*« L'AMI, est une association cataloguée comme revendicatrice, notre rôle c'est un peu un rôle d'aiguillon, on met des questions sur la place publique, comme l'insertion professionnelle en milieu ordinaire. L'AMI n'intente pas de procès, mais peut soutenir des personnes lors de procédures judiciaires. On a manifesté devant la Préfecture avec d'autres associations, pour la visibilité ; on participe au collectif « Ni pauvre, ni soumis » ; on est présent lors des initiatives locales, ou lors de débats ; on envoie régulièrement des courriers et on rencontre les élus ; notre siège fait du lobbying auprès de l'Assemblée nationale ; Guy Fischer, sénateur du Rhône, est vice-président du Sénat ; quand une entreprise a voulu licencier une personne atteinte du Lupus, l'AMI a fait intervenir le médecin du travail, les représentants du personnel... »* (AMI).

### **Une radicalité inscrite dans le champ associatif**

La loi de 1975 a été critiquée, combattue et refusée par un mouvement de contestation au sein d'associations de personnes handicapées ayant un caractère à la fois soixante-huitard et anarcho-syndicaliste, ce qui indique que la radicalité des mouvements sociaux des années 70 trouvait un écho dans le monde du handicap. Ce courant minoritaire contestait, selon Stiker, toute loi ciblant les handicapés, le travail protégé, considérait les COTOREP comme des institutions investies d'un pouvoir quasi absolu sur la vie des travailleurs handicapés, condamnait la quête sur la voie publique réalisée par l'APF et LADAPT en tant que mendicité institutionnalisée.

On retrouve dans nos entretiens un telle forme de critique qui prolonge celle des mouvements radicaux, quand PVV se démarque d'AVH, quand l'UNMV critique des associations « *devenues des entreprises* », quand l'AMI dénonce le manque d'expression dans les établissements (« *les employés des ESAT n'ont pas les mêmes droits que les autres travailleurs, ils ne peuvent se syndiquer par exemple* »), ou même quand l'ADAPT critique l'image misérabiliste du handicap donnée par l'APF à travers sa quête ou certaines manifestations. Se croisent plusieurs formes de critiques : critique des monopoles (les grandes associations monopolisent le parole des handicapés), critique de l'inféodation aux autorités, critique de la dimension entrepreneuriale qui prendrait le pas sur la dimension militante, critique de l'image donnée du handicapé, critique du point de vue du handicap basé sur celui de la personne non autonome.

### **La devise de l'UNMV : «expliquer, éduquer, exiger »**

L'UNMV se bat à la fois au niveau national pour exiger des textes réglementaires précis, et au niveau local, pour exiger l'application des décrets.

L'UNMV distingue plusieurs phases dans son rapport aux autorités : l'explication, puis la pression. La pression a une véritable utilité, estime-t-elle, au regard des résultats obtenus. Nous citons le site de l'association : « *Mais hélas, nous devons aussi "montrer les dents" et nous avons fait condamner la ville de Paris en 2009 pour ne pas avoir respecté les textes lors de l'installation du tramway sur les*

*boulevards des maréchaux et un autre procès s'annonce contre une municipalité du Rhône qui refuse d'appliquer les textes d'obligation malgré de nombreuses interventions de notre part. »*

La devise de l'UNMV est explicitée sur son site. Le texte mérite d'être reproduit car il donne les raisons d'une attitude qui ose l'affrontement avec les autorités :

#### **« EXPLIQUER - EDUQUER - EXIGER**

*Par le premier engagement de sa devise : **Expliquer**, "l'UNION Nationale des Moins Valides" essaie de faire comprendre les problèmes qui gênent la vie quotidienne des "moins valides" afin que les personnes prétendument "normales", qui sont chargées de prendre les décisions, soient en mesure de mieux les connaître.*

*C'est une tâche très importante eu égard à la constatation actuelle de la méconnaissance de la situation par les décideurs. Nous ne pouvons accepter que des personnes qui n'ont pas de problème de handicap prennent des décisions concernant les personnes "moins valides" sans les écouter.*

*Nous savons exprimer nos besoins nous-mêmes. (...) Nous sommes disponibles pour donner aux élus les moyens de prendre des décisions conformes aux besoins de tous.*

***Eduquer** est aussi un long travail pour que les citoyens "valides" prennent conscience que les "moins valides" sont aussi des citoyens à part entière, ayant droit à l'expression de leurs besoins, à la reconnaissance de leur citoyenneté.*

*Nous devons faire comprendre aux "valides" qu'ils sont tous des "moins valides" en puissance, ils prendront des années qui pèseront sur leur autonomie. (...)*

*Quant au troisième terme de notre devise : **Exiger**, nous ne le mettons en œuvre que dans l'hypothèse où l'incompréhension hostile des décideurs peut entraîner des dangers pour les personnes "moins valides".*

*Le dialogue est toujours plus constructif que l'affrontement, mais il ne peut être profitable que dans la mesure où il est équilibré et honnête. Jusqu'alors, dans de nombreux cas ce dialogue est impossible, en face de nous des "volontairement" sourds ou, plus grave, des personnes de mauvaise foi qui regretteront peut-être le jour où ils seront devenus "moins valides" de n'avoir écouté que les mauvais conseillers.*

*Notre participation s'est déjà montrée positive dans plusieurs interventions pour lesquelles le dialogue a été possible. » (site de l'UNMV)*

L'association n'hésite pas à poursuivre des individus, des entreprises ou collectivités en justice quand elle le juge nécessaire. Elle a ainsi poursuivi un vendeur de la société Accessiville (tribunal d'Annecy), obtenu du tribunal administratif de Paris que la Ville de Paris mette en conformité ses grilles d'arbres, mené des procès à Bourg et sans doute dans d'autres villes. Sur le site de l'association, une rubrique « Justice » est ainsi introduite : « *Il est normal que cette nouvelle rubrique voie le jour car elle est certainement appelée à se développer* ».

#### **PVV, les militants de l'accessibilité**

PVV est une association lyonnaise qui agit surtout au niveau local, mais tente de se placer, comme l'UNMV, sur le terrain du droit, avec également un fort niveau de militantisme, de revendication et de combativité, mais moins d'expérience. Comme l'UNMV, elle distingue plusieurs phases dans son action : informer, puis agir pour faire changer des normes.

L'association se bat sur plusieurs fronts pour modifier des normes, avec au centre la question des systèmes de guidage : elle entend faire réviser les normes qui définissent le fonctionnement des carrefours à feux (demande de retour à la voix parlée), changer les bandes de guidage (demande d'une résonance des bandes quand on les frappe avec la canne, indiquant que l'on est dans l'axe de la traversée : elle a contacté une société, les Asphalteurs réunis pour mettre au point un procédé), refuse l'utilisation de « bandes d'éveil » en haut des escaliers parce qu'elle suscite une confusion

avec les bandes placées sur les quais, cherche à faire supprimer des transports en commun lyonnais les strapontins, jugés gênants, etc. Ces arguments sont chaque fois bien étayés.

Certaines de ces revendications sont partagées par d'autres associations de déficients visuels, tels AVH ou le Comité Louis Braille. « *On s'est beaucoup battu pour les annonces vocales dans les TCL, le comité Louis Braille a mené ce combat depuis longtemps. A Paris c'est lamentable, seules les lignes de bus récentes et les RER en sont équipées. A Lyon c'est mieux, ça va dans le métro, le tramway, mais pas dans les bus, ce qui fait que l'on peut se tromper d'arrêt, car les bus ne s'arrêtent pas à tous les arrêts si personne ne veut ni monter ni descendre. On a manifesté, et on a noté des améliorations.* » (PVV)

Dans son action pour revenir à une voix parlée pour les carrefours à feu, l'association s'est appuyée sur des élus locaux. Les députés Thierry Philip, Jean-Louis Touraine et Jean-Jack Queyranne ont écrit au ministre Bussereau, lequel a justifié la ritournelle. Jean-Louis Touraine a alors posé une question écrite, obligeant une réponse écrite publique où M. Bussereau a modifié sa position, indiquant que si d'autres structures se rangeaient au point de vue de PVV, le ministère réviserait cette norme. Du coup, PVV a contacté d'autres associations au niveau national pour obtenir leur accord à la voix parlée.

#### 4.5 Petite comparaison des méthodes

##### Des manières différentes de poser les problèmes et les revendications

Jean Grézaud indique que « *l'UNMV pose un problème quand elle a déjà des propositions pour le solutionner. Même si cette solution ne sera pas celles qui seront adoptées in fine, cela facilite l'écoute et l'efficacité* ». La capacité propositionnelle frappe dans l'histoire de l'UNMV ; l'association identifie des problèmes et milite pour des solutions.

Nous citons un extrait de courrier adressé par l'UNMV à la déléguée à la sécurité et à la circulation routières pour faire modifier des fiches techniques éditées par le CERTU (source : site de l'UNMV)

« *Madame Michèle MERLI, Déléguée à la sécurité et à la circulation routières  
Le 3 mai 2010*

*Madame,*

*Je vous remercie de votre envoi du 26 avril dernier contenant les fiches techniques éditées par le CERTU sur les "zones de circulation particulières en milieu urbain" de novembre 2008. Notre association est impliquée dans tous les problèmes concernant les déplacements de personnes moins valides et ces documents m'ont beaucoup intéressés.*

*Je vais me permettre quelques remarques, questions et suggestions concernant leur contenu. (...)*

*Dans l'élaboration des zones de circulation particulière, l'article R110-2 du code de la route précise qu'elles sont identifiées, à l'entrée et à la sortie par une signalétique particulière dont les panneaux figurent sur le document du CERTU. Une question simple : comment informe-t-on les aveugles qu'ils entrent ou sortent de ces zones ? Ne pas y avoir pensé est encore une illustration de la méconnaissance des effets de la cécité.*

***J'ai une suggestion à vous soumettre pour assurer la sécurité de tous les piétons et principalement des moins valides dans la traversée des voies routières qui aboutissent à un carrefour giratoire en zone urbaine. N'ayant plus la protection des feux, les piétons éprouvent des difficultés, surtout aux heures de pointes de la circulation automobile. Placer ces giratoires en zone de rencontre limiterait la vitesse des véhicules à 20 km/h et donnerait la priorité aux piétons. Les moins valides éprouveraient ainsi moins de difficultés. (...)***

*Le président, Jean GREZAUD »*

##### Un contact direct avec les parlementaires et leurs attachés

L'UNMV utilise le contact direct avec des parlementaires et attachés parlementaires sensibilisés à la question du handicap. Jean Grézaud nous explique faire directement passer « problèmes » et solutions, et travailler à modifier des textes de lois. Ce fonctionnement est exceptionnel dans les associations rencontrées ; les grandes associations et fédérations utilisent sans doute ce procédé, mais elles le font au niveau de leur siège, à Paris, alors que dans le cas présent, l'UNMV est une association nationale dont le siège est à Lyon. Jean Grézaud a été associé à des groupes d'études, en particulier au ministère de l'Équipement sur la norme des répéteurs de feux piétons, est entré en contact avec des hauts fonctionnaires et des élus et en a tiré un solide réseau. L'UNMV s'implique dans diverses instances nationales et locales<sup>29</sup>.

Par ailleurs Jean Grézaud dispose d'une connaissance remarquable du droit qui lui donne la capacité de lire des textes et de rédiger des propositions qui pourront directement être reprises sous forme réglementaire, en plus d'une combativité exceptionnelle.

Se plaçant d'abord sur le terrain de la production du droit, de la législation et de la réglementation, il n'est pas étonnant que les contacts privilégient avant tout l'échelon national. Ainsi, la correspondance de l'UNMV est essentiellement adressée à des instances nationales. Nous reproduisons la liste des correspondances que l'UNMV a mises en ligne, telle qu'elle apparaît sur son site.

- Lettre à Monsieur Delanoë, Maire de Paris - 22 mars 2010.
- Lettre à Monsieur le Premier Ministre - 23 décembre 2009.
- Lettre à Monsieur le Maire de Paris - 3 avril 2009.
- Lettre à Madame Tilmont, déléguée à l'Accessibilité - 2 avril 2009.
- Le Certu et les BEV - mars 2009.
- Echange de courrier avec le Premier Ministre janvier-février 2009.
- Lettre du Président de l'UNMV à Monsieur Schweitzer Président de la Halde du 12 janvier 2008.
- Lettre du Président de l'UNMV à Monsieur Gilbert Montagné du 26 décembre 2007.
- Suite du 13 mai 2008 du Ministère du Travail à la réponse du Premier Ministre du 04 janvier 2008.
- Réponse du Cabinet du Premier Ministre au Président de l'UNMV sur " les messages sonores " du 04 janvier 2008.
- Lettre du Président de l'UNMV à Monsieur François Fillon sur " les messages sonores " du 10 décembre 2007.
- Lettre du Président de l'UNMV à Monsieur le Président de la République du 20 août 2007.
- Lettre du Président du GNABHV à Monsieur le Président de la République du 15 juillet 2007.
- Lettre du candidat Sarkozy au Président du GNABHV du 28 mars 2007.

## Méthodes comparées

Nous comparons ici les méthodes utilisées par trois associations, l'UNMV, PVV et APF.

Pour obtenir que les personnes handicapées puissent disposer d'une chaise dans tous les bureaux de poste en France, Jean Grézaud explique avoir établi cette demande à un député, qui l'a répercutée personnellement au président de la Poste, Jean-Claude Bailly. L'UNMV a obtenu satisfaction.

PVV demande la suppression des strapontins dans les transports en communs à Lyon. L'association a adressé une lettre au SYTRAL, et en parallèle, indique à toute occasion aux chauffeurs de bus cette revendication, jusque-là sans succès.

---

<sup>29</sup> L'UNMV est présente au Conseil Départemental Consultatif des Personnes Handicapées du Rhône, au Conseil Régional Consultatif des Citoyens Handicapés d'Île de France ; Jean Grézaud est administrateur du Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique de la Région Rhône Alpes, a été nommé par le Préfet du Rhône représentant associatif au Conseil Départemental Consultatif des Personnes Handicapées. Le CDCPH l'a ensuite délégué à la Maison Départementale des Personnes Handicapées, etc.

- Dans le premier cas, celui de l'UNMV, la revendication est réappropriée par un parlementaire qui obtient satisfaction en jouant sur la proximité avec un dirigeant d'entreprise publique. Cela se joue dans le troisième cercle de décision évoqué plus haut ;

- dans le second cas, PVV s'appuie sur deux méthodes. Elle s'adresse au syndicat, autorité mandatée par le Grand Lyon et le Conseil général du Rhône pour organiser les transports urbains lyonnais, mais sans faire transiter semble-t-il cette demande par un élu-ami qui pourrait obtenir gain de cause auprès de B. Rivalta, président du SYTRAL. Elle utilise en parallèle une deuxième technique qui consiste à interpeller les chauffeurs de bus, en espérant que cette demande remontera au SYTRAL. Cette démarche d'interpellation d'agents par les adhérents de l'association, a priori peu efficace, semble caractéristique du mode opératoire de la plupart des petites associations rencontrées.

Il est intéressant de remarquer que pour améliorer le fonctionnement global des transports en communs lyonnais du point de vue des personnes handicapées, l'APF a utilisé une toute autre démarche que PVV, en formant environ 1000 chauffeurs de Keolis Lyon à la question du handicap : *« On préfère passer par le gestionnaire privé que par le SYTRAL. On est dans un partenariat, avec une convention, pour sensibiliser les salariés. »* (APF)

Le mode d'action est très différent entre l'association qui, c'est le cas le plus courant, fait « remonter des problèmes » sans maîtriser la manière dont se fait cette « remontée », l'association comme l'UNMV qui joue d'une parfaite connaissance des systèmes décisionnels pour introduire au bon endroit des textes calibrés sur mesure, et l'association telle l'APF qui travaille en partenariat avec les acteurs concernés par le problème, pour le résoudre, sans incriminer ou culpabiliser des personnes : *« PVV remonte les difficultés, alors que nous on travaille partenariat, dans une logique de projets »*. *« La logique d'APF, c'est associer »* (APF) : associer les adhérents à des actions qui servent les revendications d'APF ; associer les chauffeurs de bus à une action qui prend en compte les personnes handicapées à partir d'une convention avec Keolis ; travailler en partenariat avec les institutions ; participer à des collectifs sur des actions communes ; s'appuyer sur le CARPA...

Il est instructif de mesurer l'écart qui sépare l'APF de l'UNMV. Autant l'APF investit en priorité le registre de la sensibilisation et du travail partenarial, autant l'UNMV investit en priorité celui de l'exigence.

Pour faire valoir les multiples revendications de l'APF (accessibilité des établissements recevant du public et des transports, obtention d'un revenu d'existence décent et d'une prestation de compensation individualisée et fonction du handicap, etc.), la délégation locale mise sur la sensibilisation, par des présentations orales (devant l'association des maires du Rhône par exemple) et l'envoi de documents en fonction des publics que l'association entend toucher, grand public, décideurs et acteurs clés (le plaidoyer « Construire une société ouverte à tous ! » a été envoyé à tous les élus) ; elle n'hésite pas à organiser ou à s'associer à des manifestations locales ou nationales, participe à des instances consultatives pour faire connaître son point de vue et influencer en amont les projets (par exemple à la commission grands projets du Grand Lyon), entretient des contacts avec les élus et leurs conseillers sur le handicap au niveau de la Région, de la Ville de Lyon et d'autres communes, etc.

Mais il est tout aussi intéressant de remarquer que tant les méthodes de l'UNMV que celles de l'APF sont « payantes ».

L'UNMV peut se prévaloir de multiples actions couronnées de succès : *« C'est à notre demande que la RATP a modifié le temps d'arrêt du métro en gare de Lyon de la ligne 14. C'est notre association qui a introduit en France les distributeurs modernes de billets de banque adaptés pour les aveugles. La première agence équipée a été celle de la BNP à Sotteville lès Rouen, inaugurée par notre représentant départemental de Seine Maritime le 14 novembre 2005.*

*En relation avec la Déléguée ministérielle à l'accessibilité nous avons fait modifier un détail de l'arrêté du 31 août 1999 afin d'éviter les chocs subis par les aveugles avec certains panneaux publicitaires.*

*Avec l'atelier du Grand Lyon nous avons fait sécuriser les dessous des escalators de sorties de la gare de Perrache. Cette sécurisation commence à se répandre puisque des installations viennent d'être réalisées en gare de Lyon à Paris. De même avec la ville de Lyon, nous avons fait sécuriser les dessous des escaliers métalliques de l'Opéra qui avaient causé plusieurs fois des blessures à des aveugles ou des distraits. Actuellement nous essayons de faire adopter une dalle spéciale d'invention française mais utilisée en Espagne qui est la seule qui permette à la fois le repérage et le guidage des aveugles, sans gêner les autres piétons, contrairement à nos bandes d'éveil de vigilance actuelles qui ont entraîné des chutes de personnes mal marchantes. Mais déjà du temps du CADUA, nous avons fait installer les premières bandes d'éveil de vigilance en matière molle devant les escaliers des bouches de métro "Château de Vincennes" en 1998. (...)*

*Les cours d'appel vont être équipées de logiciels et imprimantes "braille" pour que les aveugles puissent recevoir les divers courriers de justice les concernant en écriture braille. Sur notre demande, des étiquettes en braille et gros caractères seront apposées devant les piles de bulletins de vote lors des élections, le référendum sur le traité de constitution européenne a été le premier acte réel. (...)*

*La loi n° 2005-102 "pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées" a retenu toute notre attention, nous avons fait de nombreuses propositions ». (site de l'UNMV)*

## Ressources utilisées :

Patrick Guyot, « Le rôle des grandes associations de personnes handicapées dans l'élaboration de la loi d'orientation de 1975 », in C. Barral et al., « L'institution du handicap. Le rôle des associations, XIXe-XXème siècles », Rennes, PUR, 2000

Eric Plaisance, « Deux associations dans leur rapport à l'Etat au début des années soixante : l'APAJH et l'UNAPEI », in C. Barral et al., « L'institution du handicap. Le rôle des associations, XIXème-XXème siècles », Rennes, PUR, 2000

Johan Priou, « Le rôle économique des associations dans le champ des personnes handicapées », in C. Barral et al., « L'institution du handicap. Le rôle des associations, XIXème-XXème siècles », Rennes, PUR, 2000

Henri-Jacques Stiker, « Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours », PUG, 2009.

Viviane Tchernonog, « La place des associations de personnes handicapées », in C. Barral et al., L'institution du handicap, Le rôle des associations, Rennes, PUR, 2000. Ces résultats ont été obtenus sur la base d'une enquête du Laboratoire d'économie sociale en 1991.

## Annexe 1 : Associations rencontrées

Association	Adresse	Contact	Coordonnées
<b>ADAPEI</b> Association départementale des amis et parents de personnes handicapées mentales	75 cours Albert Thomas Lyon 4 <sup>ème</sup> <a href="http://www.adapeidurhone.fr">http://www.adapeidurhone.fr</a>	<b>André COMBE</b> , adhérent <b>Bruno LE MAIRE</b> , secrétaire général	04 72 76 08 88
<b>ADAPT</b> Association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées	13 rue Domer, Lyon 7 <sup>ème</sup> <a href="http://www.ladapt.net/web_pages/l/ladapt_rhone.php">http://www.ladapt.net/web_pages/l/ladapt_rhone.php</a>	<b>Nathalie PARIS</b> Directrice déléguée de l'ADAPT du Rhône	04 72 71 59 60 <a href="mailto:paris.natahlie@ladapt.net">paris.natahlie@ladapt.net</a>
<b>ALDSM</b> Association lyonnaise des devenus sourds et malentendants	13 rue Antoine Lumière Lyon 8 <sup>ème</sup>	<b>Nicole LEITIENNE</b> , trésorière <b>Simone DUROUX</b> , présidente	<a href="mailto:xavier-nicole.leitienne@aposte.net">xavier-nicole.leitienne@aposte.net</a>
<b>AMI</b> Association nationale de défense des malades, invalides et handicapés	2 rue des Bienvenus, Villeurbanne	<b>François COUTURIER</b> , président	<a href="mailto:francois.couturier@wanadoo.fr">francois.couturier@wanadoo.fr</a> 04 78 67 29 87
<b>APAJH</b> Association pour adultes et jeunes handicapés	45 rue Colin Villeurbanne <a href="http://www.apajh69.fr">www.apajh69.fr</a>	<b>Jean-Luc VOEGTLIN</b> <b>Jacques BOURDON</b> , trésorier <b>Françoise ROBERT</b> , présidente	<a href="mailto:apajh69@wanadoo.fr">apajh69@wanadoo.fr</a> 04 78 93 24 51
<b>APF</b> Association des paralysés de France	73 ter rue François de Pressenssé Villeurbanne <a href="http://www.apf691.com">www.apf691.com</a>	<b>Gaël BRAND</b> , directeur de la délégation du Rhône	<a href="mailto:gael.brand@apfasso.fr">gael.brand@apfasso.fr</a> 04 72 52 13 52 04 78 43 27 97
<b>ARIMC</b> Association régionale des infirmes moteurs cérébraux	20 bd de Balmont, Lyon 9 <sup>ème</sup> TCL l 36, 21, 89 depuis g de Vaise	<b>Christian JUNCKER</b> , directeur général	<a href="mailto:social.siege@arimc-ra.org">social.siege@arimc-ra.org</a> tél : 04 72 52 13 52 ou 53
<b>Association Valentin Haüy</b>	97 Bd des Belges, Lyon 6 <sup>ème</sup>	<b>Maurice POMMIER</b> <b>Nicole BINDER</b> , vice présidente	04 78 52 42 90 ou <a href="mailto:comite.lyon@avhasso.fr">comite.lyon@avhasso.fr</a>
<b>CARPA</b> Collectif des Associations du Rhône pour l'accessibilité)	73 ter rue François de Pressenssé, Villeurbanne	<b>Eric BENON</b> , président	<a href="mailto:benon.carpa@gmail.com">benon.carpa@gmail.com</a> ou 04 72 43 01 01
<b>CLAS</b> Coordination lyonnaise des associations de sourds	4 montée de la Chana, Lyon 9 <sup>ème</sup>	<b>Malika BELHADJ</b> , ex. présidente	<a href="mailto:djax_celene3@hotmail.fr">djax_celene3@hotmail.fr</a>
<b>Point de Vue sur la Ville</b>	14 rue du général Plessier Lyon 2 <sup>ème</sup>	<b>Georges MASSON</b> , vice président <b>Souhila DIAB</b> <b>Lilia OUERDI</b>	04 26 76 23 18 <a href="mailto:masson.georges@gmail.com">masson.georges@gmail.com</a>
<b>UNMV</b> Union nationale des moins valides	MPT 249 rue Vendôme	<b>Jean Grézaud</b> , président	<a href="http://unionnationalemoinsvalides@wanadoo.fr">unionnationalemoinsvalides@wanadoo.fr</a>

## Annexe 2 : Guide d'entretien

### Présentation de l'association (objectifs, positionnement...)

o présentation succincte de l'association (création et contexte de création, objectifs et action, périmètre d'intervention, poids en terme de nombre d'adhérents et de budget, statut de Lyon par rapport à l'échelon national : association locale ou antenne, singularité éventuelle...)

o quelles sont les revendications/demandes qu'elle porte ? Hier et aujourd'hui ?

o comment l'association se positionne-t-elle ? (militantisme, défense et représentation, sensibilisation, accompagnement...)

o pouvez-vous présenter l'association dans son « écosystème » ? Autres associations avec lesquels elle est en contact ou travaille, structures partenaires publiques ou privés, qui financent, publics qu'elle touche...

### L'action de l'association (revendications, modes d'action, lien avec autorités...) Modes d'action

o quels modes d'intervention utilise-t-elle pour concrétiser ses demandes : comment agit-elle ? Est-elle dans la revendication, dans des postures plus conciliatrices ? Utilisation du lobbying ? Des médias ? Des tribunaux... ?

o votre association entretient-elle des liens avec d'autres associations (au niveau local, au niveau national) ? Sous quelle forme ? Participation à des collectifs, combats communs ? Les associations défendant la même catégorie de personnes coopèrent-elles ou au contraire sont elles opposées sur... ?

o les associations sont-elles uniquement dans la défense d'intérêts catégoriels, ou sont-elles aussi dans la défense d'intérêts communs aux différentes catégories de personnes en situation de handicap (revendications collectives, stratégie concertée...)

### Liens avec les pouvoirs publics

o quelles sont plus particulièrement les demandes à l'égard des autorités publiques sur le territoire ?

o quels liens l'association entretient-elle avec les autorités publiques, institutions, collectivités et Grand Lyon éventuellement ? Qu'est-ce qui pourrait être amélioré ?

o comment percevez-vous les institutions en général, le Grand Lyon en particulier (comment comprend-elle ce qu'est l'institution, est-elle en capacité d'énoncer ses demandes en prenant en compte les compétences de la collectivité?)

o pouvez-vous citer des exemples locaux de mobilisation (réussis, ratés), dans laquelle votre association a été impliquée ? Ou qui vous semblent significatifs ?

### Les relations de l'association avec le monde lyonnais

o comment percevez-vous les jeux d'acteurs dans l'agglomération ? (y a-t-il par exemple un monde du handicap mental, un monde du handicap visuel...)

o selon les catégories de personnes handicapées, peut-on dire que les modes d'intervention diffèrent ? Que des catégories de handicaps sont « mieux » défendues que d'autres ? Ex. déficience visuelle / déficience auditive ?

o quelles sont les différenciations de la scène du handicap ?

### Comment favoriser la discussion dans les projets de mise en accessibilité

o comment la question de l'accessibilité se pose-t-elle pour votre association (ou votre public) ? Avez-vous des priorités ?