

Ce sont les associations qui s'occupent des personnes handicapées et les représentent dans les politiques publiques.

L'histoire politique du handicap en France est dominée par l'histoire des associations de personnes en situation de handicap. Les premiers concepts de réadaptation et d'appareillages ont d'abord éclos au sortir de la première guerre mondiale avec les mutilés de guerre et les gueules cassées. La plus grande association concernant le handicap en France est l'Association des paralysés de France (APF) qui naît en 1930 conduite par les personnes handicapées elles-mêmes.

Depuis, d'autres sont apparues, comme l'Association pour adultes et jeunes handicapés (APAJH), l'Unapei, créant un flou administratif et représentatif, et des tensions en rapport avec la domination de certaines sur d'autres.

Comment expliquer cette multiplicité d'associations et pourquoi certaines prennent davantage de place dans l'espace politique et médiatique ?

Il faut revenir à la fin de la Seconde Guerre mondiale lorsque des collectifs rejoignent le statut d'associations, après l'APF, avec la création de l'Union nationale des associations des parents, de personnes handicapées mentales, et de leurs amis (Unapei), et des premières structures de travail dit protégé, entre autres. Mais c'est avec la création de la sécurité sociale que l'âge d'or des « gestionnaires » est proclamé, puisqu'une délégation est donnée par l'État à ces associations pour créer des institutions, afin de prendre en charge les différents handicaps. L'installation massive dans les années 50 et 60 dans toute la France d'établissements remplace l'hospice ou l'asile.

On parle alors de « lieux ouverts » par rapport à l'enfermement hospitalier. Les budgets alloués par l'État sont importants et avec l'épidémie de poliomyélite antérieure aiguë qui sévit jusqu'en 1958 (date de l'arrivée du vaccin) beaucoup d'enfants arrivent dans ces lieux. Il faudra attendre le début des années 70 pour voir la création d'autres types de collectifs d'handicapés, d'abord proches d'APF puis rompant définitivement avec eux qui se différencient par leur rejet de la logique gestionnaire. Ce sont le Mouvement de Défense des Handicapés (MDH) et le Comité de Lutte des Handicapés (CLH).

Pourquoi cette rupture avec APF ? À l'époque post-68, il y a une scission entre ceux qui veulent politiser le mouvement et mettre fin aux ghettos que représente selon eux le travail protégé, et ceux qui se concentrent sur l'offre de services. Les MDH et CLH ne supportent pas la quête de charité annuelle organisée par l'APF et occupent son siège en 1975 pour le dire. C'est aussi l'occasion pour eux de dénoncer le rapprochement de l'APF et des législateurs pour construire les politiques gouvernementales. Pour les militants, la collaboration de l'APF avec les politiques va à l'encontre des besoins des handicapés. C'est l'objet de l'importante contestation des mouvements MDH et CLH concernant la loi du 30 juin 1975 qui organise la « catégorisation administrative des handicapés ». Le caractère

ségrégatif de cette loi est dénoncé, alors que l'idée d'une catégorie unique de handicap fait son chemin face au partage du secteur par les gestionnaires.

Pourquoi est-ce un problème de mettre aujourd'hui sur le même plan les associations gestionnaires et les associations représentatives des personnes handicapées?

Le modèle des associations gestionnaires également porte-parole des personnes handicapées crée régulièrement des tensions avec les militants handicapés. Ces derniers ont depuis les années 70 rejoint le concept issu de la traduction en français de mot anglais « ableism » (capacitisme ou validisme en français) . La notion d' « ableism » décrit les comportements discriminatoires à l'égard des personnes en situation de handicap, et naît lors du mouvement de droits civiques aux États-Unis dès 1960.

Ainsi, les militants anti-validistes contestent la position dominante des gestionnaires, soutenus dans leur mobilisation par les rapports successifs de l'ONU à propos de la France. L'entité internationale souligne en effet que leur statut de gestionnaires de lieux médico-sociaux entre en conflit d'intérêt avec la Convention des personnes handicapées qui a rendu le processus de désinstitutionnalisation obligatoire dans les pays qui l'ont ratifié. La France l'a ratifié en 2010, mais les gestionnaires participant de manière hégémonique à l'élaboration des politiques publiques. L'ONU et les militants considèrent que le processus de désinstitutionnalisation est ainsi empêché. Pour rappel, la convention de l'ONU même si elle n'est pas coercitive est le fruit d'un travail collégial international qui contraint les pays qui la ratifient à la respecter.

En cela, l'État et les législateurs en sollicitant les gestionnaires de manière automatique et exclusive rend invisible la parole d'une partie des personnes handicapées qui s'opposent aux actions et décisions émises par les gestionnaires, avec des conséquences politiques importantes.

Aujourd'hui, la France ne respecte toujours pas l'accord international de désinstitutionnalisation et ne tient pas ses engagements quant à l'équitable représentativité des associations françaises de personnes handicapées. La tension est de plus en plus importante à mesure que l'internationalisation du mouvement anti-validiste grandit.

Mais cette puissance gestionnaire a une autre conséquence notable. Alors que beaucoup de militants se regroupent et créent des collectifs d'handicapés féministes (Les Dévalideuses), de défense collective (Handisocial), d'alliance pour affronter les gestionnaires sur le sujet de l'inclusion scolaire (le CUSE), ou rejoignent des groupes au niveau européen comme l'European Network on Independent Living (ENIL), ils ne disposent pas des mêmes moyens que les gestionnaires pour faire du lobbying médiatique.

D'autant plus que les gestionnaires sont également regroupés en délégation au niveau européen et international sous le nom de Conseil Français des personnes handicapées pour les affaires européennes et Internationales (CFHE). Aucune association qui ne soit pas gestionnaire ne peut espérer y accéder car il ne suffit pas d'être une association représentative. La candidature est étudiée et validée par tous les gestionnaires et l'adhésion annuelle s'élève à 370 euros. Jean-Pierre Hardy décrivait en France "la puissance des gestionnaires des ESSMS¹, qui appartiennent majoritairement au secteur associatif, est liée au poids économique des ESSMS et non à la capacité des dirigeants du secteur à mobiliser

¹ Etablissements et Services Sociaux et Médico-Sociaux

adhérents et cotisations. L'assise sociale des gestionnaires des ESSMS est inversement proportionnelle à leur poids économique, alors que pour influencer dans les instances européennes, l'assise sociale est aussi fondamentale.”²

De cette façon, à chaque rentrée scolaire quand les médias couvrent l'actualité sur le nombre d'enfants en situation de handicap scolarisés, ou bien lorsqu'il est question du droit des personnes handicapées au travail, les journalistes se tournent majoritairement vers les gestionnaires, car ils sont rendus puissants par l'État. On peut supposer, à juste titre que ces journalistes sont majoritairement peu formés à faire la distinction recommandée par la Convention des personnes handicapées de l'ONU.

Finalement, c'est le droit international lui-même qui est marginalisé par la politique publique et les médias français. Cela intervient surtout dans un contexte de crise du secteur médico-social qui veut rassurer son personnel mal rémunéré et difficile à recruter ; quitte à ne pas respecter les droits fondamentaux des personnes handicapées. Le 21 février 2024, l'Union Fédérale d'Action sociale de la CGT émettait un communiqué de presse relatif aux travailleurs handicapés usagers d'ESAT (Établissements d'Aide par le travail) exprimant sa « préoccupation » quant à la possibilité que « ces individus » obtiennent « en partie le statut de salariés ».

² Hardy, J. (2018). Introduction. Dans : , J. Hardy, *Financement et tarification des établissements et services sociaux et médico-sociaux* (pp. 1-8). Paris: Dunod.