



La participation sociale à l'association des paralysés de France : participation aux activités ou participation aux décisions ?

Clément Gazza, Anne Marcellini, Nathalie Le Roux

► To cite this version:

Clément Gazza, Anne Marcellini, Nathalie Le Roux. La participation sociale à l'association des paralysés de France : participation aux activités ou participation aux décisions ?. *Alter: European Journal of Disability Research / Revue européenne de recherche sur le handicap*, 2020, 14, pp.265 - 285. 10.1016/j.alter.2020.06.009 . hal-03492023

HAL Id: hal-03492023

<https://hal.science/hal-03492023>

Submitted on 26 Sep 2022

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

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



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial 4.0 International License

TITRE : La participation sociale à l'Association des Paralysés de France : participation aux activités ou participation aux décisions ?

TITLE: The social participation in the French Association of Paralyzed People: participation in the activities or participation in the decision-making?

AUTEURS

Clément GAZZA

Chercheur associé, laboratoire Santé Education et Situations de Handicap (SANTESIH, EA n°4614),
UFR STAPS, Université de Montpellier

UFR STAPS – 700 avenue du Pic Saint Loup – 34 090 Montpellier

Adresse personnelle : 50 rue de la gare 62 910 Eperlecques FRANCE

Téléphone : +33(0)6 83 57 62 50

Courriel : clementgazza@gmail.com

Anne MARCELLINI

Professeure associée, Faculté des sciences sociales et politiques, Université de Lausanne.

Courriel : anne.marcellini@unil.ch

Nathalie LE ROUX

Maîtresse de conférences, laboratoire Santé Education et Situations de Handicap (SANTESIH, EA n°4614), UFR STAPS, Université de Montpellier.

Courriel : nathalie.le-roux@umontpellier.fr

NOTE D'AUTEUR

La présente recherche a pu être menée dans le cadre d'une thèse de doctorat en convention industrielle de formation par la recherche (CIFRE). Cette convention de 3 ans (2014-2017) liait l'APF, le laboratoire SanteSih et le doctorant (premier auteur de cet article) sous la direction des deux autres auteurs. La recherche a été financée par l'APF et l'Association nationale de la recherche et de la technologie (ANRT).

Résumé. Dans la lignée des politiques publiques, l'Association des Paralysés de France (APF) vise un objectif de participation des personnes ayant des incapacités. Celle-ci peut être entendue comme une participation aux activités ou encore comme une participation aux décisions. Cette catégorisation questionne la compatibilité entre différentes logiques d'accompagnement et les objectifs qui leur correspondent. Issu d'un travail de thèse, le présent article s'appuie sur une recherche documentaire, 11 monographies de structures de l'APF ainsi que 49 entretiens non-directifs auprès de salariés, bénévoles, adhérents et usagers de l'association. Les résultats mettent en évidence une concurrence, du point de vue des accompagnants, entre participation aux activités et participation aux décisions. La nécessité d'obtenir rapidement des résultats incite ces accompagnants à construire eux-mêmes une offre d'activités et de services, solution leur semblant la plus rapide et la plus efficace pour viser la « participation ». Cependant, cette voie les inscrit dans une position complexe voire inextricable lorsqu'il s'agit d'intégrer l'objectif de *participation aux décisions* des usagers.

Abstract. In line with public policies, the French Association of Paralyzed People (APF) promotes the social participation of people with disabilities. This objective can be achieved both through participation in activities and participation in decision-making processes. This dual categorisation raises questions about the compatibility of logics of support and program objectives across these two facets of participation. Arising from work conducted in the context of a PhD dissertation, this article is based on document analysis and 49 in-depth interviews with employees, volunteers, members and users of the APF. The results highlight a tension, from the point of view of professional supports, between participation in activities and participation in decision-making. For the sake of swift and tangible results, professionals are encouraged to offer activities and services to achieve faster and more effective social participation. However, this places them in a complex, or even inextricable, position when it comes to enhancing users' participation in decision-making.

Mots-clés : participation aux activités, participation aux décisions, participation occupationnelle, offre de services, *APF France handicap*, accompagnement.

Keywords: participation in decision-making, participation in the activities, services offering, *APF France handicap*, support of people with disabilities.

La participation sociale à l'Association des Paralysés de France : participation occupationnelle ou participation aux décisions ?

1. Introduction

Avec 21 000 adhérents, 30 000 usagers¹, 14 600 salariés², l'*Association des Paralysés de France* (APF) – rebaptisée *APF France handicap* le 18 avril 2018 – est l'une des plus grandes associations françaises dans le champ du handicap. L'organisation se présente elle-même comme « *un mouvement national de défense et de représentation des personnes atteintes de déficience motrice, avec ou sans troubles associés, et de leur famille* » (projet associatif 2012-2017, p.5)³. Parallèlement, elle est également gestionnaire d'établissements et services médicosociaux : elle revendique à ce jour la gestion de 439 structures⁴. Cette seconde dimension positionne *APF France handicap* dans une relation très étroite avec les pouvoirs publics, tant financièrement⁵ que dans ses orientations politiques (Tripoteau, 2008). Ainsi, ses textes officiels (en particulier la Charte de 1997, le Plaidoyer de 2010, ainsi que le projet associatif 2012-2017) peuvent mobiliser des objectifs et formulations parfois très proches des textes législatifs français. Le lien existe dans les deux sens, *APF France handicap* s'inscrivant dans les politiques publiques tout autant qu'elle participe activement à leur élaboration (Guyot, 2000 ; Tripoteau, 2008).

Parmi les orientations partagées par les pouvoirs publics et par *APF France handicap*, nous nous intéressons plus particulièrement dans cet article à l'objectif de « participation ». Cette notion est définie – dans les documents administratifs, règlementaires ou législatifs – de

¹ Un « usager » est accompagné par un établissement ou un service médicosocial suite à une notification de la Maison départementale des personnes handicapées. En revanche, tout le monde peut être « adhérent » de l'association contre une cotisation de 25 euros. Un « usager » peut choisir d'être « adhérent » ou non.

² <https://www.apf.asso.fr/association-handicap-bref>. Page consultée le 3 mars 2020.

³ « Bouger les lignes ! Pour une société inclusive ». Document publié en ligne sur la page <https://www.apf-francehandicap.org/documents-associatifs-1825> (consultée le 17 mai 2018).

⁴ Site internet d'*APF France handicap* : <https://www.apf.asso.fr/association-handicap-bref> (page consultée le 9 avril 2018). *APF France handicap* désigne par le terme de « structure » toutes ses délégations (départementales), établissements, services et entreprises adaptées. Dans cet article, nous incluons les séjours APF Evasion sous cette terminologie par souci de lisibilité.

⁵ Selon Tripoteau (2008, p.113), 70% des ressources de l'association sont issues de financements publics. L'auteur précise que le secteur médicosocial constitue 80% du budget de l'APF.

manière très générale comme « *l'implication dans une situation de vie* » (OMS, 2001, p.10). Cet objectif est affiché dès l'intitulé de la loi « *pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* » (loi 2005-102)⁶. En ce qui concerne APF France handicap, « *la participation sociale des personnes atteintes de déficience motrice avec ou sans troubles associés* » est le premier but que se donne l'association (statuts d'APF France handicap, p.6)⁷. L'objectif est ensuite confirmé dans le Plaidoyer (2010) ainsi que dans le projet associatif (2012-2017), ce dernier évoquant « *un objectif de plus en plus affirmé de participation sociale et d'inclusion des personnes* » (p.17).

2. La participation sociale des personnes ayant des incapacités⁸

Cette orientation politique est à mettre en relation avec les constats réalisés au cours des dernières décennies. En effet, la littérature scientifique a largement souligné une participation sociale moindre chez les *personnes ayant des incapacités* en France (Baumgarten et al., 2011 ; Barral et al., 2011 ; Roussel & Sanchez, 2003) comme dans d'autres pays occidentaux (Lefebvre, Cloutier, & Levert, 2008 ; Powell, Heslin, & Greenwood, 2002 ; Verdonschot et al., 2009). Cette participation moindre s'observe à propos d'une multiplicité d'activités sociales : école (Tonkin, Ogilvie, Greenwood, Law, & Anaby, 2014), travail (Merzouk, 2008), déplacements (Hauet & Ravaud, 2001), citoyenneté (Blondiaux, 2017), vie affective et sexuelle (Kerbargue & Richa, 2011), loisirs (Lippold & Burns 2009 ; McConkey 2011), etc. Il est à noter toutefois que si la littérature met en exergue la constance des inégalités, les recherches les plus récentes montrent une tendance globale à

⁶ <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647>

⁷ https://www.apf-francehandicap.org/sites/default/files/nouveaux_statuts_apf_mis_en_page-version_temporaire.pdf?token=XDZtTWzO

⁸ En nous inscrivant dans la lignée de la modélisation du processus de production du handicap (Fougeyrollas, 2010), nous considérons le handicap comme situationnel. C'est pourquoi nous ne parlons pas dans cet article de « personnes handicapées » mais préférons la terminologie « personnes ayant des incapacités » pour cibler la population ainsi désignée.

l'augmentation de la participation des personnes ayant des incapacités aux activités sociales (Blanc, 2012 ; Compte, Bui-Xuân, & Mikulovic, 2012 ; Ville, Fillion, & Ravaud, 2014).

Par ailleurs, il a été mis en évidence la faible place des personnes ayant des incapacités dans les instances de décision, par leur manque de présence effective et par leur faible influence lorsqu'elles y participent. En dépit d'une évolution notable sur les deux dernières décennies, les personnes ayant des incapacités ont toujours une place limitée dans les décisions au sein des organisations, que ce soit dans le contexte états-unien (Dunn, 2010 ; Stancliffe et al., 2011), québécois (Fougeyrollas, 2010), britannique (Dukes & McGuire, 2009 ; Ferguson et al., 2011 ; Franklin & Sloper, 2005, 2009 ; Murphy et al., 2011 ; Power, 2008 ; Wong et al., 2000), australien (Curryer, Stancliffe, & Dew, 2015) ou français (Allemandou, 2001 ; Boucher, 2003 ; Blondiaux, 2017 ; Bouttet, 2015 ; Gardou, 2008).

Comprendre la place de la personne dans le processus décisionnel nous intéresse particulièrement dans la mesure où l'implication des adhérents et usagers dans leurs propres activités est clairement mise en avant par l'APF comme un objectif central. La « consultation », le « recueil des attentes », « l'expression des usagers », « la participation aux décisions » sont des formules omniprésentes dans le projet associatif de l'APF et dans les projets de ses différentes structures. Là encore, l'association s'inscrit dans son temps puisque la participation aux décisions constitue depuis une vingtaine d'années un objectif à part entière des politiques publiques occidentales, que ce soit dans le secteur social (Gunn, 2008), le secteur médical (Thompson, 2007) ou le champ du handicap (Déclaration dite de Madrid à l'Union européenne, 2002 ; Gardner & Cribb, 2016 ; Organisation des Nations Unies, 2006 ; Redley & Weinberg, 2007).

Dans ce contexte, l'affirmation de cet objectif de participation contribue à la montée d'une idéologie participationniste, qui dépasse largement le champ du handicap (Joliveau, 2001).

Néanmoins, le terme de « participation » est polysémique. Il est alors important de s'interroger sur les formes de participation poursuivies par *APF France handicap*, et se demander lesquelles sont privilégiées par rapport à d'autres.

3. Des formes diverses de participation sociale

Pour cela, nous nous appuyons sur plusieurs concepts formant le modèle de participation sociale qui guide nos analyses. En tant que notion sociologique ou psychosociologique, la « participation » connote l'intégration d'un individu à un groupe plus ou moins formel (Joliveau, 2001). Dans cette conception, la participation s'entend comme une *participation aux activités* et s'oppose par là même à la notion d'« exclusion ». Ne présageant en rien la place de la personne dans les choix liés à l'activité, cette forme de participation s'approche de ce qui est entendu sous le concept de « participation occupationnelle », défini comme « *l'engagement dans le travail, les loisirs ou les activités de la vie quotidienne qui sont souhaitées et/ou nécessaires au bien-être de la personne* » (Kielhofner, 2002, p. 115).

Dans une perspective plus « managériale », la participation caractérise l'intégration d'individus ou de groupes dans un processus décisionnel (Joliveau, 2001). Cette forme de participation a pour objectif d'améliorer les résultats de la décision avec une visée d'efficacité et s'oppose à un fonctionnement technocratique. Il peut s'agir là de décisions concernant tout aussi bien un collectif (ex : revendications que doit porter l'association) – qu'on peut qualifier de « participation politique » (Bukov, Maas & Lampert, 2002) – que la situation individuelle d'une personne.

La perspective managériale (Joliveau, 2001) questionne étroitement la place de la personne dans la décision. La littérature scientifique distingue différents niveaux d'implication, allant de la « décision pour autrui » (Béliard et al., 2015 ; Moreau & Laval,

2015) à l'« autodétermination » (Sands & Wehmeyer, 1996 ; Fougeyrollas, 2010). Dans le premier cas, une personne accompagnante a l'autorisation officielle ou implicite de décider pour la personne accompagnée. Le cas des tutelles en est l'exemple le plus évident, mais la décision pour autrui peut aussi se réaliser de manière plus tacite par la pression sociale (Janis & Mann, 1977), l'oppression, le paternalisme voire la charité (Shakespeare, 1993). Entre les deux extrémités se présente tout un éventail de possibilités telles que la restriction des options ou la présentation de choix exagérément contraignants (Jenkinson, 1993), le devoir de justification ou l'autorité des professionnels (Fougeyrollas, 2010). En l'appliquant au champ de la vie sociale, dans le cas de la décision pour autrui, l'acteur participe à l'activité (qu'elle concerne le travail, les loisirs, une tâche administrative ou autre)⁹ sans pour autant avoir pris lui-même de décision vis-à-vis de cette activité. Dans le champ de la prestation de services, nous sommes ici dans une « relation de service » (Laville, 2010)¹⁰ unilatérale : les prestataires imposent les modalités du service et les usagers en disposent sans avoir d'influence sur le service lui-même. Dans cette acception, c'est la participation aux activités qui importe, sans nécessairement associer les usagers aux décisions relatives à l'activité en question. À l'extrémité opposée de ce continuum, l'acteur agit directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus. Selon Sands et Wehmeyer (1996), l'« autodétermination » implique la mobilisation des habiletés dont une personne dispose afin d'exprimer ses préférences, faire des choix et amorcer une action en conséquence. Nous ajoutons pour notre part que, pour qui que ce soit, un choix n'est quasiment jamais totalement indépendant dans la mesure où il est lié à des opportunités, des

⁹ Notre recherche était initialement centrée sur l'étude des activités physiques et sportives comme révélateur de pratiques plus larges. Cependant, nous ne nous limitons pas à ce type d'activités dans cet article.

¹⁰ L'auteur écrit que « si une définition consensuelle des activités de service reste improbable, on peut en revanche s'accorder sur le triangle inhérent à la relation de service, au sens de Goffman (1968, p.380) reliant selon ses termes un 'praticien-réparateur' A, un 'propriétaire' B, et un 'objet' C. Ce sont des relations sociales dans l'acceptation weberienne (1996, p.58-61), puisque le comportement d'un individu se règle, par son contenu significatif, sur celui d'un autre et se règle en conséquence, mais cette action réciproque se noue à propos d'un service à rendre. Il s'agit non pas de simples interactions entre A et B, mais bien d'interactions s'expliquant par la visée partagée d'une production économique C, ce qui implique un registre contractuel ou conventionnel dans la relation établie entre A et B » (Laville, 2010, p.22).

propositions dépendant d'autres acteurs qui les émettent ou du moins y contribuent. Ce qui nous intéresse ici est donc de relever plus spécifiquement les situations de dépendance – provoquées par des choix contraints par d'autres acteurs ou par des barrières sociétales – qui génèrent une situation de handicap, et qui ne se seraient probablement pas présentées pour une personne n'ayant pas d'incapacités. De la même manière, nous cherchons à savoir si une personne ayant des incapacités bénéficie des mêmes opportunités de choix que le reste de la population. Dans cette conception, l'autodétermination pour les personnes ayant des incapacités suppose une participation aux décisions comparable au reste de la population concernant l'engagement dans l'activité, la manière de la pratiquer et l'organisation de l'activité elle-même.

L'objectif affiché de participation peut donc, pour les acteurs qui le formulent, faire référence à des objectifs distincts. Nous étudions ici plus spécifiquement deux d'entre eux. Entre participation aux activités et participation aux décisions, et en identifiant la place des personnes ayant des incapacités dans les processus de décision, l'objectif de cet article est de comprendre quelles sont les formes de participation privilégiées à l'APF, dans quelles conditions et avec quelles limites ou difficultés elles sont développées, puis de comprendre les mécanismes sociaux sous-jacents expliquant ces priorisations. Sur cette question, nous serons attentifs aux discours déployés en premier lieu par les accompagnants (bénévoles ou salariés en charge du développement ou de l'encadrement des activités). Plus en marge, les discours des usagers seront mobilisés lorsqu'ils influencent le point de vue des accompagnants et permettent de mieux le comprendre.

4. Méthode

Les résultats présentés dans cet article sont issus d'une recherche menée dans le cadre d'une thèse en convention industrielle de formation par la recherche (CIFRE), passée entre un

doctorant, un laboratoire et un employeur, en l'occurrence l'APF. Cette recherche se focalisait sur la place des usagers dans les décisions liées à l'offre d'activités physiques et sportives.

Elle n'a pas été soumise à un comité d'éthique de recherche dans la mesure où cette pratique n'était pas requise et encore peu développée pour les recherches sociologiques en France en 2014. En revanche, un conseil scientifique de thèse rassemblant chaque année les chercheurs et des dirigeants de l'APF a été mis en place afin notamment de valider les fondements éthiques de la recherche au fil de sa progression (lieux et temps d'immersion possibles par rapport au travail des professionnels, respect de l'anonymat, accords parentaux pour les mineurs, etc.).

Si la littérature grise a permis de repérer le discours officiel de l'APF, la démarche ethnographique avait pour objectif de décrire précisément les actions menées et discours produits par les acteurs sur le terrain. Dans cette démarche, l'observation participante sur un temps prolongé permettait de repérer les actions et discours se répétant de manière récurrente. Nous avons notamment orienté notre regard sur tout ce qui concerne la participation aux activités physiques et les décisions de la personne accompagnée liées à ces activités. Ensuite, en choisissant des interviewés dont nous avons déjà partagé le quotidien, les entretiens permettaient de compléter et préciser certaines situations observées dans lesquelles les acteurs ne livraient pas explicitement les motifs de leurs conduites. Nous avons ainsi pu appliquer cette observation participante au sein du siège national de l'APF, puis dans dix de ses structures (délégations départementales, établissements et services médicosociaux, séjours de vacances organisés par le service APF Evasion), menant à la réalisation de 11 monographies au total. Un des intérêts de pouvoir s'immerger dans différentes structures était de pouvoir établir des comparaisons entre elles. Celles-ci ont été choisies selon trois critères de diversité : leur rôle (établissements avec hébergement, services à domicile, délégations départementales, séjours de vacances), l'âge des populations accueillies (mineures ou majeures), puis la

présence ou non d'un personnel missionné spécifiquement pour les activités physiques et sportives. Le tableau 1 récapitule les différentes structures observées.

Au cours de ces immersions ont également été réalisés 49 entretiens semi-directifs, dont 26 avec des usagers et 23 avec des salariés ou bénévoles. Les usagers ont été retenus selon trois critères de diversité socialement déterminants par rapport à l'activité physique : l'âge, le sexe, et la fréquence de pratique des APS. En l'occurrence, notre échantillon est composé d'usagers âgés de 11 à 66 ans (6 sont mineurs, 3 ont plus de 60 ans), 10 filles ou femmes et 16 garçons ou hommes, 13 ont une activité physique régulière (au moins une fois par semaine) et 13 n'en ont pas ou de manière occasionnelle. Pour les salariés et bénévoles, nous avons à chaque fois sollicité dans chaque structure au moins un ou deux acteurs susceptibles par leurs missions d'organiser des activités physiques et sportives (APS) – ce sont également eux que nous suivions dans le cadre de l'observation participante – puis la personne dirigeant la structure. En l'occurrence, 6 salariés et 2 bénévoles sont issus de délégations départementales, 8 salariés sont issus d'établissements et services médico-sociaux, puis 2 salariés et 4 bénévoles sont issus de séjours APF Evasion. Pour cet article, la plupart des discours présentés ont été retenus parce qu'ils illustrent des expériences rapportées, des opinions, des représentations revenant avec une forte récurrence dans notre recherche.

Ces entretiens de recherche, de type semi-directif, ont été menés grâce à un guide d'entretien permettant l'expression des accompagnants par rapport aux deux objectifs présentés plus haut. Les questions se rapportaient le plus souvent à la manière dont étaient décidées les activités sociales : les principaux décisionnaires, le processus de consultation des usagers, le rôle des uns et des autres dans l'organisation de l'activité. Tous les entretiens ont été retranscrits intégralement.

Les analyses que nous présentons ici se sont centrées sur deux thèmes, celui des « orientations politiques de l'APF » et celui de la « place des personnes ayant des incapacités dans les décisions ».

Notre objet de recherche croisait de multiples thématiques, a minima le rapport aux APS, le regard porté sur le handicap, l'engagement associatif, la démocratie participative, l'autonomie et la dépendance. Bien que l'induction pure soit illusoire (Kaufmann, 2007), les thématiques en jeu s'avéraient nombreuses et pas toujours prévisibles. Nous avons donc cherché à rester au maximum ouvert à des thématiques inattendues dans une démarche inductive : « *le terrain dicte sa loi à l'enquêteur* » (Beaud & Weber, 2010, p.44). Ayant observé très tôt dans notre recherche que les personnes ayant des incapacités exprimaient un intérêt pour les APS sans pour autant exprimer d'attentes sur le sujet, nous avons rapidement porté une attention particulière à tout ce qui concernait l'autodétermination, l'autonomie des décisions, la place des adhérents et usagers dans les décisions concernant l'organisation des activités. Dans cet esprit, des grilles d'analyses thématiques ont été réalisées progressivement au fil des données recueillies, tant pour les observations que pour les entretiens (cf. annexes 1 et 2). En cherchant à comprendre la place des adhérents et usagers dans les décisions, ces grilles ont permis de repérer les indices importants et de les organiser systématiquement en indicateurs précis et fiables (Bardin, 1977). Nous avons ensuite affiné l'analyse avec l'introduction de sous-thèmes. Par exemple, « L'autonomie de décision à l'APF » a été subdivisée en plusieurs sous-thèmes, parmi lesquels « l'APF pousse vers l'autonomie de décision », « l'APF ne respecte pas l'autonomie de décision », « les adhérents/usagers revendiquent l'autonomie de décision » ou encore « l'autonomie de décision pose des difficultés ».

Les prénoms des acteurs ont été remplacés par des pseudonymes pour préserver la confidentialité.

5. Résultats

Au fil de la recherche, les données produites ont clairement fait apparaître un écart entre l'objectif affiché de « participation aux décisions » (5.1) et la mise en application de cet objectif pour les salariés et bénévoles (5.2). Ceux-ci doivent simultanément répondre à d'autres objectifs et contraintes parfois difficilement conciliables : développer la participation sociale, offrir des services, économiser du temps. Cette simultanéité engendre une tension entre deux formes d'accompagnement (5.3) les obligeant régulièrement à se distancier par rapport à l'objectif de « participation aux décisions » au profit de celui de la *participation aux activités* (5.4).

5.1. Une mise en valeur du principe d'auto-organisation

En France, la loi 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale rappelle l'article L 311-3 du code de l'action sociale et des familles :

L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Dans le respect des dispositions législatives et réglementaires en vigueur, lui sont assurés : [...] le libre choix entre les prestations adaptées qui lui sont offertes [...] ; une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité [...] respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision.¹¹

¹¹

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000024041118&cidTexte=LEGITEXT000006074069&dateTexte=20110519>

Le projet associatif de l'APF participe à cet « impératif participatif » (Blondiaux, 2017) en précisant que « *la participation des acteurs aux orientations, décisions et actions de leur propre mouvement fonde leur légitimité, leur représentativité et leur force* » (projet associatif 2012-2017, orientation n°3, p.15). Le même texte précise que le précédent projet associatif 2006-2011 « *a été jugé par les acteurs de l'APF comme bénéfique et en adéquation avec les valeurs de l'APF, affirmant la primauté de la citoyenneté des personnes en situation de handicap, actrices de leurs propres actions et choix de vie* » (projet associatif 2012-2017, p.5).

L'APF a été fondée en 1933 par quatre personnes atteintes de poliomyélite, ce qui permet de considérer que l'association a été créée sous une forme totalement « auto-organisée » (Laville & Sainsaulieu, 1997, p.288-289). Ce point est régulièrement rappelé par les cadres de l'APF lorsqu'ils présentent l'association à ses partenaires, de même qu'il est régulièrement souligné dans le nouveau projet associatif 2018-2023. Pour le responsable national du développement associatif, ce contexte historique explique l'attachement encore actuel de l'APF à toujours mettre en valeur les décisions des « personnes en situation de handicap » (reprenant l'expression consacrée par l'organisation) dans les différents choix associatifs.

Cet effort constant pour donner la parole et la décision aux personnes ayant des incapacités se concrétise dans les actes en plusieurs occasions. Des démarches de consultation des adhérents à grande échelle ont été très largement développées ces dernières années¹². Par ailleurs, les documents liés à la vie démocratique de l'association sont de plus en plus traduits en langage « facile à lire et à comprendre » (FALC) afin de favoriser la participation des personnes ayant une déficience cognitive ou des difficultés de lecture.

¹² A titre d'exemple, nous pouvons citer la révision des statuts et l'élaboration du prochain projet associatif 2018-2023, qui ont fait l'objet de nombreuses réunions de consultation en 2017 (ouvertes à tous) et d'un appel au vote de tous les adhérents.

Le siège national de l'APF (Conseil d'administration et Direction générale) manifeste donc bien un réel effort pour développer la participation aux décisions des usagers, tant dans les intentions que dans une mise en pratique opérationnelle.

5.2. Les limites perçues à la participation aux décisions par les usagers

L'implication des usagers dans les décisions apparaît plus compliquée dans sa mise en œuvre au sein des différentes structures (échelle locale) :

La participation c'est bien, mais il y a des limites. C'est comme nous quand on organise les conseils de la vie sociale, c'est difficile pour les usagers de s'exprimer comme ça sur un temps formel. À l'inverse, il y en avait parfois un qui lançait un truc, tout le monde rebondissait dessus petit à petit et ça s'enflammait complètement sans qu'on comprenne ce qu'il se passe. (Victor, éducateur spécialisé en service d'accueil médicosocial pour adultes handicapés)¹³

Ici, Victor souligne plusieurs difficultés quant à la participation des usagers. Du côté de ces derniers, l'expression ne serait pas évidente et le contexte ne leur faciliterait pas la tâche. Du côté de l'institution, le risque serait de ne plus contrôler la situation et d'être dépassée par les interventions des usagers. Même si le salarié ne rejette pas le principe démocratique, il insiste surtout sur les difficultés à l'appliquer.

Sur les 17 salariés interrogés, 10 expriment des difficultés à impliquer pleinement les adhérents et usagers aux décisions, en raison de capacités de décision limitées¹⁴. Les explications qu'ils en donnent sont diverses : déficience cognitive, manque de culture

¹³ Victor bénéficie d'une expérience d'une quinzaine d'années sur son poste. Il n'a aucune déficience apparente, comme c'est le cas de l'ensemble des salariés cités dans cet article. Propos recueillis en entretien informel le 6 octobre 2015. Ils ont été retranscrits de mémoire juste après l'échange.

¹⁴ Les 7 salariés qui ne mentionnent pas ce type de difficultés – 6 directeurs de structure et un volontaire en service civique – sont très largement des acteurs qui ne sont pas dans l'accompagnement direct des personnes ayant des incapacités.

politique, manque de formation des élus face à des enjeux complexes. Le plus souvent, les salariés en question évoquent une accumulation de toutes ces causes. Le dialogue suivant met en scène un certain scepticisme de la part des deux salariés d'une délégation départementale à l'égard de la mise en œuvre effective de la vie démocratique au sein de la délégation. Le comptable s'entretient avec la directrice de la délégation¹⁵ ; le premier interroge la seconde sur sa position personnelle par rapport au Conseil APF de département (CAPFD). Cette instance – composée d'élus qui présentent des incapacités et qui a pour charge de décliner les orientations politiques de l'association à l'échelle locale – est supposée être le seul organe de décision politique au sein de la délégation selon la structure officielle de l'organisation. A ce titre, la directrice ne doit théoriquement pas intervenir dans les décisions :

- *[Le comptable] : c'est une position particulière quand même.*
- *[La directrice] : non, c'est ce qu'on te dit. On ne te dit pas que tu n'as pas de place, mais c'est politique.*
- *[Le comptable, avec une expression de scepticisme] : c'est ce qu'on voudrait dans l'idéal [il accentue ces termes], mais dans les faits...*
- *[La directrice] : c'est sûr je peux pas te dire le contraire, je peux pas te dire que les choix ne sont pas les miens sur certains points (...). S'ils votent contre, il faut réorganiser un vote pour leur expliquer que c'est important.*
- *[Le comptable] : ça fait un peu manipulation, c'est un peu un simulacre de démocratie participative...*
- *[La directrice] : non c'est pas un simulacre, souvent je dois me plier vraiment à leurs choix... Mais je suis d'accord que parfois ils doivent faire des choix sur des choses qu'ils ne comprennent pas.*

¹⁵ Le premier acteur, âgé d'environ 35 ans, est salarié de la délégation depuis 7 ans. La seconde, âgée de 35 ans, occupe le poste de directrice depuis 4 ans.

La directrice de délégation départementale pointe ici l'incapacité occasionnelle des adhérents à faire des choix éclairés. En nous entretenant avec elle en aparté, sur cette situation comme sur d'autres, cette directrice mettait essentiellement en avant les déficiences cognitives des membres élus pour expliquer ces difficultés de fonctionnement. Lors de l'organisation d'une assemblée départementale, théoriquement assurée par les adhérents élus, la directrice de la délégation nous exprime ses inquiétudes quant à l'avancée de sa préparation :

Je sais pas quoi mettre ou pas à l'Assemblée ! Je sais pas vraiment ce qu'ils veulent !

Je suis obligée d'avancer sans eux parce que mardi c'est la dernière fois qu'on se voit

[avant le jour de l'assemblée], ce n'est pas prêt... Ils se rendent pas compte ! (...) Ça

*pose la question de la capacité des élus à **gouverner** ! [elle accentue le terme]*

(Isabelle, directrice de délégation)¹⁶

Outre le manque de lisibilité de l'expression des adhérents, la directrice estime que ces derniers ne perçoivent pas les enjeux liés à la préparation de cette assemblée. Selon sa perception de l'obstacle principal, les difficultés cognitives des membres élus les empêcheraient de « se rendre compte » de l'urgence. À l'inverse, la directrice insiste dans son discours sur le caractère temporel et l'urgence de la situation. Cet extrait semble montrer à quel point elle ressent le « climat de pression et d'urgence » qui touche l'ensemble des travailleurs dans la société contemporaine (Aubert & Roux-Dufort, 2003, p.25). Cela témoigne également d'un décalage de temporalité entre le temps long du politique d'une part, et l'urgence qui pèse constamment sur les salariés d'autre part. Les adhérents élus ont pour mission de mettre en œuvre un projet associatif sur cinq ans, tandis que les salariés doivent constamment répondre à des tâches à échéances déterminées et dans un temps plus contraint. La directrice conclut cet échange en rejetant clairement l'idée de co-construction avec les adhérents élus : « *en fait je crois que je préfère travailler seule parce que ça me bouffe quand*

¹⁶ Propos recueillis en entretien informel, le 2 octobre 2015.

ils sont là ! On n'a pas avancé, mais alors pas du tout ! » (idem). On peut penser de ce verbatim que, pour la directrice, le travail en collaboration avec les élus gêne l'avancée des tâches et objectifs assignés à son poste. Dans cette conception s'opposent la mise en œuvre avec les adhérents d'un projet associatif élaboré par ces derniers d'une part, et les impératifs professionnels caractérisés par des tâches à mettre en œuvre successivement et rapidement d'autre part.

En définitive, animer la vie démocratique et assurer la *participation aux décisions* par les adhérents, semblent particulièrement complexes aux yeux des salariés. En mettant en avant les difficultés cognitives des adhérents, la directrice citée précédemment semble caractériser une situation immuable. À l'inverse, sur les 6 salariés de délégation départementale interrogés, 4 estiment que des formations aideraient les élus à éclairer leurs choix. Dans ce cas, l'attente est forte que l'évolution de l'institution contribue à faciliter l'animation de la vie démocratique. Ces 6 salariés mettent à chaque fois en évidence des manques du côté des adhérents. Aucun d'eux ne remet en cause sa propre capacité à animer la vie démocratique et assurer la participation aux décisions des adhérents.

Les difficultés à faire vivre la démocratie interne sont exprimées de manière récurrente parmi les salariés interrogés dans notre recherche, qu'ils soient cadres dirigeants ou accompagnateurs directs des personnes ayant des incapacités. A l'image d'Isabelle, directrice citée plus haut, il leur semble souvent plus aisé de travailler seuls, c'est-à-dire de concevoir et organiser eux-mêmes les activités, les services qu'ils vont proposer aux adhérents et usagers. Dans ce cas, on tendrait davantage vers une forme d'accompagnement maîtrisée par les salariés et correspondant mieux à leur formation (animateur, éducateur spécialisé, management des organisations médicosociales, etc.) : ils identifient des demandes ou des besoins, conçoivent seuls le service à dispenser, en organisent la mise en œuvre puis évaluent les effets des actions mises en œuvre.

Au total, si 37 extraits de verbatim sont codés dans le sous-thème « aller vers l'autodétermination », 19 extraits sont codés dans les « difficultés à assurer l'autodétermination ». Dans les pratiques, 97 observations sont codées dans le sous-thème « l'autodétermination est assurée » mais 103 l'ont été dans « l'autodétermination n'est pas assurée ». Ces chiffres montrent qu'en dépit d'un discours affichant une politique volontariste en faveur de la *participation aux décisions*, sa concrétisation dans les pratiques apparaît beaucoup plus difficile pour les accompagnants.

De plus, les acteurs de terrain semblent régulièrement en difficulté pour fonctionner dans la logique associative participative. Dans l'une des délégations départementales observées, les élus du Conseil APF de département (CAPFD) ont rédigé une fiche de poste pour les chargées de mission, dont Inès. Cette dernière est étonnée dans la mesure où, selon elle, c'était auparavant sa hiérarchie qui définissait ses missions. Lorsqu'Inès prend connaissance de sa fiche de poste, elle exprime son incompréhension :

- [Inès, chargée de mission]¹⁷ : *Je trouve ça hallucinant que le CAPFD décide de nos missions !*

- [Alicia, directrice de la délégation]¹⁸ : *le CAPFD détermine les orientations et les actions qu'on travaillera ou pas.*

- [Florence, comptable de la délégation]¹⁹ : *ça a toujours été comme ça, les CAPFD ont été mis en place pour ça [en 2003].*

- [Inès] : *bah moi ma fiche de poste jusque-là était faite en dehors du CAPFD ! Là il est écrit que les CAPFD auront le pouvoir de décider de l'implication des salariés ! [ton indigné].*

¹⁷ Inès, âgée de 45 ans occupe son poste de chargée de mission depuis 9 années. Auparavant, elle était assistance de gestion dans le secteur privé à but lucratif.

¹⁸ Alicia, âgée de 35 ans, dirige la délégation depuis 2 ans.

¹⁹ Florence, âgée de 55 ans, est comptable de cette délégation APF depuis une quinzaine d'années. Nous ne connaissons pas son parcours professionnel au préalable.

La suite de la discussion est tendue entre Florence et Inès, la première considérant logique que le CAPFD décide des orientations de la délégation départementale, la seconde prétendant qu'il s'immisce de manière intrusive dans la vie de la délégation. Nos observations ne nous permettent pas ici de dire pour quelles raisons Florence ne considère pas les élus aptes à décider de ses missions. Nous remarquons en tout cas que la place des adhérents dans les décisions prête une nouvelle fois à débat. Il est à noter que ces actrices n'ont pas le même âge, les mêmes formations et expériences professionnelles. En l'occurrence, Inès a réalisé la plus grande partie de sa carrière dans le secteur privé à but lucratif et a moins été habituée au fonctionnement associatif que Catherine. En outre, Inès n'a pas reçu de formation initiale en lien avec l'accompagnement direct des personnes et n'a donc jamais été confrontée à la problématique de la participation aux décisions des usagers avant de prendre son poste actuel. Elle ne travaillait pas non plus dans le champ du handicap avant de devenir salariée de l'APF.

La directrice de cette même délégation départementale, Alicia, fait part de son avis sur la répartition des rôles entre adhérents et salariés :

L'idée de l'auto-organisation est plus difficile à faire passer pour les équipes que pour moi. Les équipes ont du mal à concevoir que la fiche de poste va être modifiée à cause des décisions des élus. Alors que pour moi c'est normal, c'est simplement qu'il va falloir réorganiser autrement. (Alicia, directrice de délégation départementale)

La difficulté à accepter « l'idée de l'auto-organisation » indiquerait que, pour une offre de services optimale, les salariés peuvent se considérer plus légitimes et plus aptes à prendre les décisions que les adhérents élus. La directrice de la délégation, elle, considère mieux accepter cette idée d'auto-organisation que le reste de l'équipe. Il faut souligner ici sa position différente de celle du reste de son équipe dans la hiérarchie institutionnelle : participant régulièrement à des réunions avec les dirigeants nationaux, recevant davantage de

circulaires internes à l'association, elle est davantage formée et informée sur les enjeux politiques et stratégiques de l'association. Relativement jeune et se formant, au moment de l'observation, au certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale (CAFDES), elle a également été formée à l'implication de la personne accompagnée dans les décisions, ce qui n'est pas le cas de tous les membres de son équipe.

Cela ne signifie pas pour autant que son comportement soit constamment orienté vers un principe d'auto-organisation intangible. Lors d'une assemblée départementale, cette même directrice de délégation ouvre l'événement par la formule « *Pour me faire le porte-parole de tous les acteurs présents* » qui contraste avec l'idée que les personnes ayant des incapacités se représentent elles-mêmes au sein de l'association. Si une certaine distance vis-à-vis de la participation aux décisions est plus explicite chez les accompagnants directs, elle n'est donc pas non plus étrangère aux cadres dirigeants.

Concernant les vacances des adhérents, même si elle ne décide pas pour eux, elle recueille régulièrement les demandes et contacte parfois elle-même les agences de voyage pour établir des devis. Alors qu'elle incite à l'auto-organisation des adhérents, elle manifeste donc parallèlement une volonté de leur offrir un service sur un modèle quasi-marchand. Il faut reconnaître que tous les usagers ne sont pas égaux devant l'auto-organisation et que certains pourront y parvenir facilement, tandis que d'autres auront besoin d'un accompagnement beaucoup plus étroit et ne pourront construire une forme d'auto-organisation qu'avec davantage de temps ou à une échelle réduite.

5.3. *Un dilemme traversant les acteurs*

L'APF est donc traversée par deux logiques d'accompagnement, l'une tendant à favoriser la participation aux activités même si les usagers sont peu impliqués dans les décisions, l'autre accordant une priorité à la participation aux décisions des usagers même si

cela doit se faire au prix d'une baisse de participation aux activités. On retrouve ces deux tendances dans chacune des structures APF, au sein desquelles les acteurs n'ont pas toujours la même priorisation des objectifs. Sylvie, directrice de service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) marque une certaine distance avec l'incitation à la participation aux activités :

Moi des fois je me dis, pourquoi on voudrait à tout prix qu'une personne en situation de handicap elle ait une vie sociale riche heu, qu'elle fasse du sport heu, alors qu'il y a des personnes valides, bah qui font pas grand-chose hein ! Donc on en connaît des gens qui disent "non moi je suis pas du tout sportif" (Sylvie, directrice de SAMSAH).

Dans le même temps, au cours de l'entretien mené avec elle, Sylvie utilise 32 fois l'expression « vie sociale » et insiste sur les efforts menés par le service pour émettre des propositions d'activités sociales :

On s'est quand même aperçus très-très vite, avec les premiers usagers oui, qu'ils étaient isolés, qu'ils avaient une vie sociale restreinte hein. Ça a donc aussi été une des raisons qui a fait qu'on a recruté un éducateur qui était pas prévu à l'organigramme [...] Et on a expliqué [au Conseil départemental, en vue d'obtenir un financement] que c'était important... que les personnes s'ouvrent sur la vie sociale, découvrent, on a argumenté. (Sylvie, directrice de SAMSAH)

Dans ce verbatim, la participation aux activités est avant tout pensée comme une offre à développer et à proposer aux usagers. Il n'est pas question ici de les associer aux décisions concernant la conception, la planification et l'organisation des activités. Néanmoins, cette démarche peut être réalisée dans le cadre de la construction du projet personnalisé d'accompagnement. Chaque fois qu'un usager intègre le service, une première rencontre avec la directrice et un autre salarié du service (souvent l'éducateur spécialisé) est proposée pour

que l'utilisateur puisse exprimer ses besoins, ses attentes et éventuellement les activités qu'il aimerait expérimenter. A ce titre, l'utilisateur peut parfois être l'initiateur de demandes en s'exprimant sur des activités qui n'ont jamais été proposées, conseillées ou suggérées par les salariés. Dans cette situation, ce sont bien ces derniers qui s'emparent de l'expression de l'utilisateur pour orienter leur accompagnement.

Ainsi, les deux logiques d'accompagnement coexistent au sein du même service. Or, des divergences, voire des conflits, adviennent lorsque les acteurs d'une même structure développent des discours et pratiques différentes pour répondre à une même demande. Ces divergences se retrouvent dans le témoignage de Victor, éducateur spécialisé au SAMSAH dirigé par Sylvie :

On essaie de faire le plus possible heu... de rendre le plus possible la personne autonome, de lui laisser le plus possible d'autonomie et, on essaie... mais quelquefois je me suis fait ramasser un peu, parce que quelquefois, à une époque tu vois, et puis j'étais un peu poussé par Sylvie [sa directrice] qui me disait « mais, ils peuvent pas passer un coup de fil ? Ils peuvent pas y aller tout seuls ? Ils peuvent pas y aller avec leur aidant ? Ils peuvent pas ? ».

Victor avait pu par ailleurs nous exprimer plusieurs fois que Sylvie l'incitait à laisser les usagers s'organiser par eux-mêmes pour ce type de démarches, en le justifiant par le fait qu'ils en sont capables et que le service tend trop à les réaliser à leur place. Mais Victor exprime ensuite son malaise :

Et deux-trois fois je me suis ramassé parce que la personne elle dit « mais Victor, si je t'en parle, c'est que, c'est que je me suis rendu compte que je ne pouvais pas. Ou alors que je n'ose pas demander de faire telle ou telle démarche à tel ou tel

aidant : à mon père, à mon frère, à ma sœur, à ma mère heu... voilà » (Victor, éducateur spécialisé de SAMSAH).²⁰

Ce verbatim met en confrontation deux positionnements différents dans l'accompagnement des personnes ayant des incapacités. Victor se rend compte qu'il est confronté à une demande précise d'un usager qui attend de lui l'offre d'un service, alors que sa directrice attend que ce soit l'usager et non le professionnel qui prenne l'initiative des démarches à réaliser. Là encore, la position institutionnelle n'est pas la même pour les deux acteurs. Si Victor doit répondre aux ordres directs de sa directrice, cette dernière doit répondre aux objectifs de l'APF qui sont nombreux, complexes, positionnés sur différents registres et donc difficiles à synthétiser.

Dans certains cas, les divergences peuvent conduire à des tensions entre salariés. Dans un service d'éducation et de soins spécialisés à domicile (SESSAD), une éducatrice spécialisée témoigne de sa divergence par rapport à la directrice du service, qui attend d'elle qu'elle exhorte les usagers à s'inscrire dans des clubs sportifs :

Mais en insistant beaucoup, à quoi ça sert ? À part pourrir ma relation avec lui ? Parce qu'au départ c'était pas évident entre Steven et moi hein. Ah ouais ! Comme il dit, en effet j'étais toujours sur son dos par rapport à ça. À chaque fois que je le voyais, il y avait ça qui revenait sur le tapis. Parce que moi à côté de ça, Béatrice heu, « bah alors Steven, où est-ce qu'il en est ? [rires] Alors, il est inscrit ? » [...] Et puis heu... et puis, bah à un moment donné je lui ai dit « bah nan, toute façon il met rien en place donc je vais pas voilà, je vais pas le pousser plus qu'il ne faut ! ». À un moment donné, je me suis juste, on va dire, positionnée comme ça. (Céline, éducatrice spécialisée de SESSAD).²¹

²⁰ Extrait d'entretien de recherche, réalisé le 30 septembre 2015.

²¹ Extrait d'entretien de recherche, réalisé le 10 juin 2016. Céline est âgée d'une trentaine d'années et occupe son poste depuis 3 ans.

À l'inverse de Victor, Céline se retrouve poussée à favoriser la participation aux activités plutôt que la participation aux décisions. Sa directrice viserait une participation aux activités coûte que coûte, même si l'initiative doit venir des professionnels et qu'elle met de côté la participation aux décisions de l'utilisateur. De son côté, l'éducatrice spécialisée considère le refus de la personne accompagnée de participer aux activités comme un choix en soi, et estime que s'acharner à la convaincre reviendrait à faire fi de sa décision. La configuration est la même dans les deux dernières situations présentées – un salarié plus jeune et une directrice plus âgée – mais la participation aux activités semble prioritaire pour la directrice dans le premier cas, et pour l'éducateur spécialisé dans le second cas. Une nouvelle fois, il faut souligner que les acteurs présentés n'ont ni les mêmes métiers, ni les mêmes positions institutionnelles. En l'occurrence, la directrice doit rendre des comptes à l'institution, sachant que la participation sociale des usagers est un critère d'évaluation important pour l'APF comme pour les financeurs. L'éducatrice spécialisée, en contact direct avec les usagers, se trouve immédiatement confrontée aux demandes formulées. Les deux actrices ont toutes les deux suivi une formation initiale d'éducatrice spécialisée, mais la directrice a ensuite obtenu le CAFDES pour occuper sa fonction actuelle.

L'éducatrice spécialisée considère inconfortable sa position institutionnelle :

Mais bon c'est pas évident tu vois, tout le monde ne peut pas se positionner comme ça heu... de prendre la décision de... parce qu'elle comprend pas hein, moi je pense qu'elle comprend toujours pas hein ! Parce que des fois elle insiste sur d'autres jeunes, d'autres personnes. C'est qu'elle comprend pas, voilà, ce qui se joue quoi. (Céline, éducatrice spécialisée de SESSAD)²²

Comme neuf salariés sur les 17 interrogés, Céline nous fait part ici d'un tiraillement entre les demandes qu'elle recueille sur son terrain professionnel et la forme

²² Ibidem

d'accompagnement attendue par sa hiérarchie. Le dilemme des acteurs se transforme alors en tension entre deux objectifs difficiles à concilier.

À travers les discours de Victor et de Sylvie, on s'aperçoit que les acteurs oscillent constamment entre deux positionnements, l'un consistant à laisser à l'utilisateur une marge maximale d'autonomie et de responsabilité dans ses décisions, l'autre cherchant à pousser l'utilisateur vers une participation aux activités afin de rompre son isolement social.

L'entretien mené avec Céline précise les raisons de ces oscillations :

Je sais pas moi je connais quand même le quotidien des jeunes. En tout cas, ça permet de vraiment requestionner, et bah de voir un petit peu en effet si... pour moi si Jordan il est bien dans sa vie sociale, je vais pas me faire une fixette à lui dire il faut absolument que tu aies un loisir. Alors que d'autres comme... je sais pas il y en a plusieurs, t'as Timéo... donc Timéo par exemple que j'accompagne, même Yanis, moi je trouve que c'est une problématique. Pour eux, il faut qu'ils soient intégrés quelque part pour heu... pour s'épanouir.

Céline introduit ici l'idée que les besoins d'accompagnement varient d'un usager à l'autre. Au-delà d'un clivage théorique selon lequel il faudrait soit aider soit rendre autonome, il y aurait plus ou moins lieu d'inciter l'utilisateur à la vie sociale en fonction de sa situation personnelle. Dans tous les cas, c'est toujours l'institution qui détermine quels usagers doivent être incités ou non à étendre leur vie sociale.

En fonction de leurs représentations sur l'accompagnement, mais aussi de leur position institutionnelle, selon les demandes voire pressions exercées par leur hiérarchie ou par les usagers, selon les critères d'évaluation mis en avant pour juger la qualité de leur travail, et selon la situation sociale des personnes accompagnées, les acteurs peuvent privilégier l'une ou l'autre de ces formes d'accompagnement.

Hormis quelques cadres dirigeants qui décrivent un équilibre relativement serein dans leurs structures respectives, tous les salariés et bénévoles interrogés témoignent d'une certaine tension entre baser leur intervention uniquement sur les décisions des usagers d'une part, et les inciter à participer à un maximum d'activités d'autre part.

5.4. Une tendance à privilégier l'offre de services

Parfois, les structures APF penchent très clairement vers une offre de services qui cherche peu à impliquer les usagers dans la décision ou l'organisation de ces services. Un membre du Conseil d'administration exprime cette évolution :

Nos adhérents attendent souvent beaucoup de la délégation au risque de ne pas mettre en place leur propre autonomie... Mais souvent c'est nous dans les délégations qui leur avons mis ça en place, pour simplifier la vie de chacun. Et nous avons eu raison de le faire. Maintenant chacun est souvent habitué à être un vrai consommateur de services associatifs, il nous faut donc trouver le juste milieu... (Richard, membre du Conseil d'administration)²³

De la même manière, un cadre de direction régionale semble regretter ce positionnement :

On dit souvent que notre public est constitué de jeunes qui n'ont pas d'idées, pas de projet. Mais on les accompagne tellement bien qu'on répond à la demande avant qu'ils l'expriment. Il faut qu'ils s'ennuient de temps en temps, il faut le temps de faire naître l'appétence. (Michel, responsable régional du développement associatif)²⁴

Selon ce salarié, les services seraient proposés avant même que les usagers aient eu le temps d'exprimer une quelconque demande ou de prendre la moindre décision. Il semble

²³ Texte publié sur la plateforme collaborative de l'APF le 27 septembre 2016. Richard, âgé d'une cinquantaine d'années, est conjoint d'une personne ayant des incapacités.

²⁴ Propos recueillis en entretien informel, le 29 juin 2015. Michel est âgé d'une cinquantaine d'années.

déplorer que le plaisir que procure l'activité ait préséance sur l'affirmation de soi des usagers et de leur capacité à prendre des initiatives. Selon lui, alors que les usagers devraient participer à la conception des activités, ils sont uniquement encouragés à choisir les activités qu'ils pratiqueront parmi celles qui leur sont proposées. En d'autres termes, les accompagnants auraient réussi à assurer la libre participation aux activités sans se préoccuper de la participation des usagers à la programmation et à la planification de ces activités. Sans pouvoir assurer la primauté de la relation comme le fait Michel, nous voyons apparaître, entre promoteurs et usagers de services, des interrelations conduisant au renforcement d'un système. Si les promoteurs devancent les demandes des usagers, on peut penser que ces derniers finiront en retour par attendre et même peut-être exiger des promoteurs qu'ils prennent les initiatives.

Nos propres observations des accompagnants appuient le constat de Michel. Cela se vérifie le plus souvent chez les accompagnateurs bénévoles, que ce soit en délégation départementale ou dans les séjours de vacances APF Evasion. Régulièrement, ces acteurs aident les personnes accompagnées à s'habiller, à conduire leur fauteuil, ou vont chercher leurs affaires pour eux, sans eux. Le but poursuivi par les accompagnants, de leurs propres dires, est à chaque fois de gagner du temps, mais parfois en dépit des capacités et surtout sans l'aval de la personne ayant des incapacités. De même, les accompagnants peuvent décider du planning d'activités ou du meilleur moment pour prendre la douche afin d'améliorer l'efficacité du service, sans nécessairement consulter les usagers.

De ce point de vue, les séjours APF Evasion apparaissent comme l'archétype d'une offre de services sur un modèle quasi-marchand. *APF France handicap* la présente elle-même comme des séjours « prêt-à-partir »²⁵. Les vacanciers peuvent être plus ou moins consultés, mais dans la grande majorité des cas, l'équipe d'accompagnateurs ou le directeur du séjour se

²⁵ Rapport annuel 2015, publié en ligne sur la page <https://www.apf.asso.fr/documents-associatifs-1825> (consultée le 9 avril 2018).

charge d'établir le programme d'activités et les règles de vie spécifiques au séjour. D'ailleurs, le carnet de l'accompagnateur (p.31)²⁶ précise bien que « *le budget du séjour est un document interne à la gestion du séjour. Il concerne le responsable de séjour. Il ne peut en aucun cas être communiqué aux participants* ». On est loin ici du principe d'auto-organisation qui caractérisait l'association lors de sa création.

On peut penser que les bénévoles sont moins soumis que les salariés au « climat de pression et d'urgence » car plus indépendants de l'institution. En revanche, ils ne disposent généralement pas de formation liée à l'accompagnement des personnes ayant des incapacités. Là où la *participation aux décisions* est considérée depuis les années 2000 comme un contenu d'enseignement essentiel dans la formation de nombreux salariés, les accompagnateurs bénévoles ne sont pas nécessairement sensibilisés à cet enjeu. Alors que les salariés tendent à orienter leur accompagnement vers une offre de services sur un modèle quasi-marchand, les bénévoles tendraient même parfois vers une certaine injonction à utiliser les services apportés.

Enfin, il faut noter que les salariés et bénévoles évoluent dans un contexte dans lequel les usagers eux-mêmes aspirent souvent à la consommation d'une telle offre de services. Ce constat s'observe particulièrement dans les structures APF dans lesquelles un paiement est demandé : 25 euros pour la cotisation d'une année en délégation départementale, autour de 2 000 euros selon les séjours pour APF Evasion. Bien que ces sommes soient profondément inégales, on retrouve souvent un discours comparable des adhérents, estimant qu'ils ont droit à un service en retour de leur paiement.

Lorsque ce service est considéré comme insuffisant, des critiques se font entendre :

²⁶ Document édité par le service APF Évasion et distribué à tous les acteurs assumant une fonction d'accompagnement sur les séjours de vacances. Publié en ligne sur la page http://accompagnateurevasion.blogs.apf.asso.fr/files/Accompagnateur_Carnet-2015.pdf (page consultée le 9 avril 2018).

L'APF n'est plus une association mais une entreprise, parce qu'elle fait tout payer ! (Marc, adhérent de délégation départementale).²⁷

[En s'adressant en aparté à l'enquêteur] : On en a marre, il faut toujours payer les verres ! (Sophie, adhérente de délégation départementale)²⁸

Déjà l'APF c'est des escrocs, vu ce qu'on paie ! (Leïla, vacancière de séjour APF Evasion)²⁹

C'est sûr, on se plaint un petit peu à l'APF qu'on paie un peu partout. (...) la friperie, les sous qu'ils font à la friperie ils vont où ?... Je te dis entre nous, mais il y en a beaucoup qui le disent. Il y a des choses, comme la cuisine, on devrait pas la payer hein ! On vient, on prépare, c'est vrai. On compte à l'APF, on paie beaucoup hein. Tout ! Quand tu dis qu'ils touchent 2 500 euros de la friperie ou je sais pas combien, ou 1 000 quelque chose, ils vont où ces sous ? [...] Le repas, ça devrait être payé par l'APF, par la délégation. Avec l'argent de la friperie. Moi j'amène des pulls, j'amène des pantalons à des moments, je sais pas si tu as vu tout ce que j'amène. Ça fait depuis l'an dernier que je parle de ça (Gaston, adhérent de délégation départementale)³⁰

Ces discours dévoilent la méconnaissance du fonctionnement de leur association par les adhérents. Ils témoignent d'une attente de transparence et de services reçus en échange de l'adhésion. Cette attente produit un environnement de travail particulier pour les salariés et bénévoles. Face à ces contestations, ces derniers pourraient s'adapter de plusieurs manières. Une des réactions pourrait être d'associer plus étroitement voire transférer la gestion financière aux usagers. En l'occurrence, ce n'est pas ce que montre le terrain puisque les

²⁷ Propos recueillis le 12 septembre 2015, à l'occasion des « rencontres jeunesse » organisées par l'APF.

²⁸ Propos recueillis le 17 septembre 2015, lors d'une sortie de loisirs organisée par la délégation.

²⁹ Propos recueillis le 21 août 2015, lors d'une réunion informelle comprenant la majeure partie des membres du groupe (adhérents vacanciers et accompagnateurs bénévoles).

³⁰ Extrait d'entretien de recherche, réalisé le 13 octobre 2015. Gaston est âgé de 55 ans et adhère à l'APF depuis 7 ans.

usagers n'interviennent jamais dans la gestion financière, même partiellement et dans aucune des structures observées. À l'inverse, nous avons vu qu'ils orientent régulièrement leurs actions vers une offre de services immédiatement disponibles pour l'utilisateur, quitte à ce que les décisions des usagers soient peu convoquées. En définitive, les accompagnants priorisent massivement la participation aux activités sur la participation aux décisions dans leurs pratiques.

6. Discussion

Les résultats présentés montrent que plus les acteurs sont dans la relation directe avec les usagers (accompagnants directs plutôt que cadres dirigeants), plus ils expriment des difficultés à réaliser l'objectif de participation. Ces difficultés s'expriment tantôt par rapport à la participation aux activités, percevant qu'elle peut apparaître comme une injonction vis-à-vis de la personne accompagnée, tantôt par rapport à la participation aux décisions, pensant qu'elle n'est pas nécessairement le meilleur moyen de servir les intérêts des usagers.

En raison de profondes différences dans les métiers exercés, les formations reçues, les expériences associatives vécues et les positions institutionnelles occupées, les acteurs pourraient développer des représentations et des acceptations différentes de la structure associative, traditionnellement caractérisée par une définition des orientations par des représentants élus et une mise en œuvre par les salariés (Huet & Simon, 2007). Le rejet ou l'incapacité à respecter le fonctionnement associatif – impliquant le contrôle des salariés par les élus – se manifeste avec d'autant plus de force lorsque les acteurs sont peu formés initialement à l'organisation du système associatif et à sa logique intrinsèquement collaborative.

Les représentations que se font les salariés et bénévoles des personnes ayant des incapacités et du rôle qui leur revient dans les prises de décision affectent également leurs

positionnements respectifs par rapport au fonctionnement associatif. En fonction de leur formation initiale, d'une éventuelle formation continue, de la période durant laquelle leur formation a été reçue, de l'expérience acquise dans le champ du handicap, les salariés peuvent considérer comme plus ou moins légitime que des personnes ayant des incapacités décident des actions d'accompagnement que doivent mener des salariés ou bénévoles sans incapacités. En ce sens, de profonds écarts peuvent se créer entre ceux qui ont suivi une formation à l'accompagnement de la personne et ceux qui ont été confrontés à l'objectif de faire participer les usagers uniquement lors de leur arrivée sur le terrain. Enfin, nous avons remarqué des différences importantes entre salariés et bénévoles qui peuvent s'expliquer par le suivi ou non d'une formation initiale à l'accompagnement des personnes ayant des incapacités. Il serait nécessaire de réunir davantage de preuves empiriques, mais on peut s'attendre de la même manière à des différences entre les générations de salariés, la notion de « prise en charge » très développée dans les années 1970 ayant laissé sa place dans les formations à celle d'« accompagnement » à partir des années 2000. Cet effet de générations pourrait être approfondi lors de prochaines recherches.

L'implication dans les décisions s'avère certes intéressante pour concevoir des services au plus près des besoins et attentes des usagers, mais elle apparaît souvent aux yeux des acteurs de terrain comme un processus long, laborieux et à l'issue incertaine (Corbett, 1989 ; Gourgues, 2013 ; Jenkinson, 1993 ; Moreau & Laval, 2015)³¹. De leur point de vue, la participation aux décisions ne permet pas de répondre rapidement à l'objectif de participation. Plus encore, elle est souvent considérée comme gênante ou génératrice de tensions superflues (Gourgues, 2013). La participation aux décisions serait perçue comme contraignante voire opposée à la participation aux activités. Elle ralentit la mise en place de services individualisés – tant appelés par les politiques publiques et les textes officiels d'*APF France*

³¹ Les trois premiers auteurs s'intéressent spécifiquement au champ du handicap, tandis que les derniers auteurs cités ont travaillé sur les aides et services à domicile.

handicap – alors que les salariés et bénévoles se sentent souvent tout à fait capables de les mettre en place seuls, rapidement et efficacement. La demande de l'institution consistant à poursuivre un objectif de participation à court terme tout en exigeant une participation des usagers aux décisions place les accompagnants dans des équilibres précaires, dans des positions inconfortables voire impossibles à tenir.

En outre, la participation aux activités semble apparaître comme un objectif essentiel aux yeux des accompagnants pour répondre aux demandes des adhérents et au plaisir qu'ils attendent de l'expérience de ces activités. En ce sens, cette intention de valoriser le plaisir prendrait le dessus sur l'intention de nécessairement positionner les usagers dans l'initiative de ces activités.

Les différences de positionnement dans l'accompagnement des personnes s'inscrivent dans un rapport au temps différent pour les différents acteurs. Les personnes ayant des incapacités sont souvent caractérisées par un besoin de temps dans la vie quotidienne, dans la compréhension des éléments reçus, dans l'élaboration de projets personnels. Or ce besoin contraste avec le temps de l'institution caractérisé par l'exigence d'une cadence élevée, d'une productivité et de résultats immédiats. Dans un contexte institutionnel valorisant le « culte de l'urgence » (Aubert & Roux-Dufort, 2003), les accompagnants ne semblent pas parvenir à ralentir le temps de l'institution pour s'adapter à celui des personnes qu'ils accompagnent.

En raison de la pression temporelle de l'organisation (notamment pour les salariés) ou par le manque de formation sur la participation aux décisions des usagers (notamment pour les bénévoles), l'objectif de participation devient souvent synonyme de participation aux activités dans une visée de « participation occupationnelle » (Kielhofner, 2002). Lorsque l'utilisateur est associé à la décision, c'est essentiellement sur un modèle quasi-marchand avec un principe de libre choix, et non en amont sous la forme d'une participation des décisions dès la conception et la planification des activités. Cela peut expliquer pourquoi, comme nous l'avons

vu en début d'article, la participation des personnes ayant des incapacités tend à progresser dans nombre d'activités sociales alors qu'elle reste encore très marginale dans les instances décisionnaires. C'est par exemple la thèse défendue par Bouttet (2015) qui montre comment l'intégration des personnes ayant des incapacités se développe dans plusieurs fédérations sportives, sans pour autant que ces sportifs soient représentés dans les espaces de décision.

Depuis 2019, APF France handicap a lancé un programme de formations à destination des représentants d'adhérents élus dans les conseils APF de département. Cette démarche témoigne d'une croyance des dirigeants nationaux selon laquelle la situation n'est pas immuable ; en ce sens, elle montre un refus de la « socialisation à l'incompétence » (Langness & Levine, 1985, p.103). En même temps, elle pointe – à juste titre ou non – l'incapacité de ces acteurs comme une limite importante à la vie démocratique actuelle de l'APF. En comparaison, il n'y a pas eu d'effort comparable pour former davantage les salariés à l'animation de la vie démocratique

Les cadres dirigeants de l'APF, bien conscients que l'on s'écarte ainsi du principe d'auto-organisation qui avait animé l'association à sa naissance, critiquent ces pratiques consuméristes et revendiquent une plus grande participation des usagers à la conception des activités. Cette impulsion donnée par les dirigeants apparaît comme une volonté d'imposer cette forme d'accompagnement de manière technocratique. Nous aboutissons là, paradoxalement, à une gouvernance technocratique visant à imposer des pratiques non-technocratiques. Certains auteurs ayant travaillé sur le concept d'*empowerment* ont tranché ce débat en affirmant que l'émancipation, l'autonomie, l'autodétermination ne peuvent être réellement développées que par les principaux concernés et qu'en aucun cas elles ne peuvent être transmises par autrui (Cheater, 2005 ; Oliver, 1992 ; Shakespeare, 1993). D'autres auteurs appellent le champ du handicap et le secteur médico-social à donner davantage de place aux

décisions des usagers (Bannerman et al., 1990 ; Blondiaux, 2017 ; Fougeyrollas, 2010) en dépit de toutes les difficultés que présente cette démarche.

Bien que tous les acteurs cherchent à tendre vers l' « autodétermination » des personnes ayant des incapacités (Fougeyrollas, 2010), ils en viennent fréquemment à « décider pour autrui » (Béliard et al., 2015 ; Moreau et Laval, 2015) dans un souci d'efficacité organisationnelle et avec l'intention de servir au mieux les intérêts de l'association comme des usagers. Les institutions se transforment en créant de plus en plus d'instances participatives visant à mettre en avant les décisions des usagers (Heijboer, 2019), mais ces instances peuvent rester une simple vitrine et ne pas se concrétiser par une prise en compte effective de ces décisions.

En proposant des services quasi-marchands et individualisés, les salariés et bénévoles assurent l'objectif de participation de manière rapide, simple et directe, et par là même répondent à la fois au projet associatif, à leur hiérarchie, aux directives des pouvoirs publics et aux attentes de nombreux usagers. La multiplication de ces activités et services répond à une logique occupationnelle ou « inscriptionniste » (Gazza, 2017), les accompagnants acceptant difficilement que « ne rien faire » puisse être un choix comme un autre de la part des personnes accompagnées (Corbett, 1989).

Cette tendance à privilégier la participation aux activités est renforcée par les demandes des usagers eux-mêmes. Ces derniers aspirent, comme le reste de la population, à pouvoir consommer un certain nombre d'activités sociales sur un modèle marchand plutôt que sur un modèle « managérial » (Joliveau, 2001) leur imposant une participation aux décisions dans l'élaboration des services rendus. Cette situation n'est pas propre à l'APF. D'autres auteurs l'ont déjà relevée telle quelle dans d'autres établissements médicosociaux et d'autres pays (Gunn, 2008 ; Jenkinson, 1993 ; Myers & MacDonald, 1996). Sur ce point, Blondiaux (2017, pp.31-32) précise que du point de vue des citoyens, « *ce mouvement en faveur de la*

participation [politique] ne fait pas l'objet d'une demande sociale explicite, sauf à la marge ». L'exigence des usagers d'un service sur le modèle consumériste, associée à un intérêt peu marqué de ces derniers pour la co-construction de ces services, encouragerait encore les accompagnants à privilégier la participation aux activités pour répondre à l'objectif de participation. Alors que Chauvière (2009, p.4) regrette une « *référence quasi sacralisée à un usager-roi, forcément au centre de tout, qui saurait par définition ce qui est bon pour lui et de quelles aides il a besoin* », cette consécration de l'« usager-roi » s'exprimerait moins ici par l'implication dans les décisions concernant la conception des services que par la présentation d'une gamme d'activités et de services, comme on le fait en résonnance à la maxime « le client est roi ». Poussée plus loin, cette lecture pourrait rejoindre la thèse de la « désocialisation de la question sociale » de Chauvière (2010, p.83). La tendance à privilégier l'offre de services pour assurer l'objectif de participation serait-elle symptomatique d'un modèle associatif inspiré voire aspiré par le modèle néolibéral ?

À ce stade, trois éléments de contexte nous semblent devoir être soulignés pour comprendre comment les accompagnants en viennent à privilégier la participation aux activités par rapport la participation aux décisions. Le premier est la montée des modèles gestionnaires et managériaux dans les organisations en général (Chauvière, 2010 ; Herreros, 2012) et les associations en particulier (Bernardeau-Moreau, 2003 ; Parodi, 2000). Ces modèles poussent l'ensemble des acteurs à obtenir des résultats rapides et chiffrés ; or dans ces modèles, l'inscription des usagers dans un certain nombre d'activités sociales apparaît comme un indicateur plus probant qu'une participation effective aux décisions, difficilement objectivable et mesurable, et nécessitant du temps.

Le deuxième élément de contexte concerne l'objectif d'« inclusion » poursuivi tant par les pouvoirs publics que par *APF France handicap*. Cet objectif – que l'on pourrait appeler un méta-objectif pour *APF France handicap*, tant son projet associatif gravite autour de cette

notion – vise justement à inclure les personnes ayant des incapacités dans la société telle qu'elle existe aujourd'hui en France. Or, cette société n'est pas neutre : en Occident, elle est souvent qualifiée depuis les années 1970 de « société de consommation » et de « société individualiste » (Baudrillard, 1998 ; Dumazedier, 1974). En visant l'« inclusion » et en cherchant à donner aux personnes ayant des incapacités la même place dans la société que le reste de la population, les salariés et bénévoles ne seraient-ils pas dans l'obligation d'instaurer une « relation de service » (Laville, 2010) conforme à ce que l'on peut observer dans la société occidentale, c'est-à-dire s'organisant autour de la production et la consommation de services marchands et individualisés ?

Enfin, notre recherche s'est déroulée en France, où le secteur médicosocial et le champ du handicap sont fortement liés à l'État-providence (Barral et al., 2000 ; Laville, 2010). La dépendance aux pouvoirs publics ne facilite pas la prise en compte des décisions des usagers, dans la mesure où ces derniers peuvent émettre des vœux qui ne s'inscriraient pas dans les cadres fixés par les pouvoirs publics. En outre, au-delà de cet aspect technique, des facteurs culturels peuvent expliquer en partie la faveur donnée à l'offre de services plutôt qu'à la participation aux décisions des usagers. Hormis les actions des parents d'enfants handicapés, le secteur médicosocial et le champ du handicap ne se sont pas construits en France autour de mouvements d'usagers (Barral et al., 2000) comme cela a davantage été le cas en Amérique du Nord ou au Royaume-Uni (Albrecht, Ravard, & Stiker, 2001). Pour cette raison, on peut encore se demander aujourd'hui si les pratiques d'accompagnement se sont affranchies d'un contexte historique et culturel marqué par une prise en charge pensée pour le bien et au nom des personnes ayant des incapacités.

7. Conclusion

Cet article avait pour but de montrer comment les objectifs de participation aux activités et de participation aux décisions interfèrent aux yeux des accompagnants et comment ils leur apparaissent parfois difficiles à concilier. Dans une démarche compréhensive, il s'agit ici d'un point de vue qui met en exergue notamment les tensions et les injonctions contradictoires qui peuvent être engendrées par le fait d'associer des objectifs ayant des temporalités différentes.

En définitive, la participation aux décisions reste souvent limitée à des choix fermés au sein d'un éventail d'activités et services conçus, organisés et proposés par les accompagnants. La participation entendue comme une implication des usagers dans le processus de construction de ces activités et services reste beaucoup plus rare. En ce sens, l'article présente des problématiques dans la position et dans le positionnement des professionnels intervenant dans le champ des services et de l'action sociale, confortant ainsi des thèses déjà développées depuis plus de deux décennies (Pilnick et al., 2010 ; Tanner, 1998 ; Van Hooren et al., 2002).

De plus, cet article met en lumière comment les forces sociales et institutionnelles conditionnent ou influencent les pratiques d'accompagnement. Plus largement, l'incitation des professionnels à tendre vers une offre de services n'est-elle pas le reflet de l'évolution de ce champ, voire de la société en général ? Cela signifie-t-il que le modèle associatif tendrait à se rapprocher du modèle néolibéral ? APF France handicap est-elle désormais avant tout un prestataire de services ? Le cas échéant, l'assume-t-elle ? Nous avons souligné dans cet article la difficulté pour les professionnels à se positionner, mais est-ce également un problème du point de vue institutionnel ? Par cette évolution des discours et des pratiques, l'association n'assure-t-elle pas une certaine homéostasie entre des usagers demandeurs de services sur un modèle consumériste, une association qui les leur fournit et des financeurs qui cautionnent ?

Néanmoins, la perception d'une concurrence entre les deux objectifs ne doit pas laisser penser qu'il existerait une opposition *sui generis* entre participation aux activités et participation aux décisions par-delà le simple droit de choisir ses activités de prédilection. Ces résultats visent plutôt à mettre en lumière les impensés autour de l'objectif affiché de participation et l'articulation de ces deux voies pour y répondre. En ce sens, ces résultats pourraient inviter à approfondir la compréhension de leurs liens, et même éventuellement, proposer des modèles permettant d'envisager une meilleure articulation entre la participation aux activités, l'offre d'activités et de services, et la participation aux décisions des usagers. A ce titre, le travail impulsé par Van Hooren et ses collaborateurs (2002) pourrait être poursuivi : en préférant le concept d' « autoréalisation » à celui d' « autodétermination », avec des personnes ayant des déficiences intellectuelles, les auteurs tentent de montrer que le renforcement de l'interrelation avec les accompagnants permet de développer une meilleure compréhension de soi et un meilleur développement de soi-même pour l'utilisateur, conduisant plus probablement à une émancipation qu'en accordant simplement une « liberté de choix » *ex nihilo*. Ce type de réflexion pourrait constituer des appuis théoriques pour les acteurs de terrain dans leur activité d'accompagnement des personnes ayant des incapacités. Elle pourrait en outre constituer un atout pour les formations des professionnels du secteur social et médicosocial, dans l'optique de faire évoluer encore la relation entre la personne accompagnante et la personne accompagnée. Mettre au centre cette dernière ne reviendrait plus simplement pour les professionnels à identifier et répondre aux besoins de la personne, mais impliquerait que la personne accompagnée réalise elle-même cette démarche avec l'aide de l'accompagnant. Ce défi mérite d'être lancé sans négliger toutefois les risques qu'il comporte : il peut par exemple conduire à des exigences excessives voire une culpabilisation de la personne accompagnée en cas d'échec (Ion, 2012 ; Vallérie, 2012). De même, nous avons vu tout le paradoxe et le risque que comporte la volonté d'imposer de manière

technocratique des pratiques non-technocratiques. Le simple fait d'être impulsée par d'autres acteurs que les personnes ayant des incapacités elles-mêmes pourrait faire perdre l'essence de cette démarche.

Enfin, l'axe stratégique « renforcer notre dynamique participative » du nouveau projet associatif 2018-2023 d'*APF France handicap* s'oriente clairement vers la participation aux décisions. A ce stade, notre recherche n'indique pas si cette évolution risque de renforcer l'écart entre les intentions et les pratiques effectives ou si au contraire la réaffirmation de cet objectif peut être lue comme une prise de conscience du chemin à parcourir pour assurer la participation aux décisions dans les faits. Il restera donc à voir comment cette intention se traduit sur le terrain au cours des prochaines années.

Références

- Albrecht, A., Ravaud, J. F., & Stiker, H. J. (2001). L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives. *Sciences sociales et santé*, 19(4), 43-73.
- Allemandou, B. (2001). *Histoire du handicap. Enjeux scientifiques, enjeux politiques*. Bordeaux : Les Etudes Hospitalières Editions.
- Aubert, N., & Roux-Dufort, C. (2003). *Le culte de l'urgence : la société malade du temps*. Paris : Flammarion.
- Bardin, L. (1977). *L'analyse de contenu*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Barral, C., Paterson, F., Stiker, H. J., & Chauvière, M. (sous la direction de) (2000). *L'institution du handicap. Le rôle des associations*. Rennes : Presses Universitaires de Rennes.
- Barral, C., Touboul, P., Renaudeau, & al. (2011). Concepts et outils d'évaluation et de connaissance des situations de handicap et de perte d'autonomie (intervention du 30 novembre et 1er décembre 2010, Maison des sciences de l'homme de Nantes). Nantes : ARS Pays de la Loire.
- Baudrillard, J. (1998). *Société de consommation. Ses mythes, ses structures*. Sage.
- Baumgarten, S., Betremieux, N., Fabre, J., & al. (2011). *Les conditions de vie des personnes en situation de handicap dans le Nord-Pas-de-Calais*. Rapport d'étude. CG 59 / INSEE Nord Pas-de-Calais.
- Beaud, S. & Weber, F. (2010, 1ère ed. 1997). *Guide de l'enquête de terrain*. Paris : La Découverte.
- Béliard, A., Damamme, A., Eideliman, J. S., & Moreau, D. (2015). « C'est pour son bien ». La décision pour autrui comme enjeu micro-politique. *Sciences sociales et santé*, 33(3), 5-14.

- Bernardeau-Moreau, D. (2003). La professionnalisation dans les organisations associatives. Le cas des dirigeants bénévoles de la fédération française d'équitation. Gérer et Comprendre. Annales des Mines, 73, 55-74.
- Blanc, A. (2012). *Sociologie du handicap*. Paris : Armand Colin.
- Blondiaux, L. (2017). *Le nouvel esprit de la démocratie : actualité de la démocratie participative*. Paris : Le Seuil.
- Boucher N. (2003). Handicap, recherche et changement social. L'émergence du paradigme émancipatoire dans l'étude de l'exclusion sociale des personnes handicapées. Lien social et Politiques, 50, 147-164.
- Bouttet, F. (2015). Organiser la pratique sportive des personnes handicapées. Entrepreneurs et dynamiques institutionnelles dans la construction de l'action fédérale. Thèse de doctorat, sous la direction de William Gasparini, Université de Strasbourg.
- Bukov, A., Maas, I., & Lampert, T. (2002). Social participation in very old age: Cross-sectional and longitudinal findings from BASE. Journal of Gerontology, 57B, 510-517.
- Chauvière, M. (2010, 1ère ed. 2007). *Trop de gestion tue le social : essai sur une discrète chalandisation*. Paris : La découverte.
- Cheater, A. (2005, 1ère ed. 1999). *The Anthropology of Power. Empowerment and disempowerment in changing structures*. New York: Routledge.
- Compte, R., Bui-Xuân, G. & Mikulovic, J. (sous la direction de) (2012). *Sport adapté, handicap et santé*. Montpellier, co-édition FFSA – AFRAPS.
- Corbett, J. (1989). The Quality of Life in the 'Independence' Curriculum. *Disability, Handicap and Society*, 4(2), 145-163.
- Curryer, B., Stancliffe, R. J., & Dew, A. (2015). Self-determination: Adults with intellectual disability and their family. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 40(4), 394-399.

- Déclaration dite de Madrid à l'Union européenne (2002), accessible à partir de l'adresse URL <http://gfph.dpi-europe.org/GfphEurope/DeclarationDeMadrid2002.html>.
- Dukes, E., & McGuire, B. E. (2009). Enhancing capacity to make sexuality-related decisions in people with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(8), 727-734.
- Dumazedier, J. (1974). *Sociologie empirique du loisir : Critique et contre-critique de la civilisation du loisir*. Paris : Le Seuil.
- Dunn, M. C., Clare, I. C., & Holland, A. J. (2010). Living 'a life like ours': support workers' accounts of substitute decision-making in residential care homes for adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(2), 144-160.
- Ferguson, M., Jarrett, D., & Terras, M. (2011). Inclusion and healthcare choices: the experiences of adults with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 39(1), 73-83.
- Fougeyrollas, P. (2010). *Le funambule, le fil, la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Québec : Presses de l'Université de Laval.
- Franklin, A., & Sloper, P. (2005). Participation of disabled children and young people in decision making within social services departments: A survey of current and recent activities in England. *British Journal of Social Work*, 36(5), 723-741.
- Franklin, A., & Sloper, P. (2009). Supporting the participation of disabled children and young people in decision-making. *Children & Society*, 23(1), 3-15.
- Gardner, J., & Cribb, A. (2016). The dispositions of things: the non-human dimension power and ethics in patient-centred medicine. *Sociology of Health & Illness*, 38(7), 1043-1057.
- Gardou, C. (2008). *Le handicap par ceux qui le vivent*. Toulouse, Erès.
- Gazza, C. (2017). *De la prise en charge à la (re)prise du pouvoir ? La participation sportive comme révélateur des dynamiques de transformation de l'Association des Paralysés de*

- France*. Thèse de doctorat, Université Montpellier, sous la direction d'Anne Marcellini et la co-direction de Nathalie Le Roux.
- Glaser, B., & Strauss, A. (1967). Grounded theory: The discovery of grounded theory. *Sociology. The Journal of The British Sociological Association*, 12, 27-49.
- Gourgues, G. (2013). Les personnes handicapées font-elles de "gentils" participants ? Genèse et réforme d'une instance consultative en Ile-de-France. *Terrains et Travaux : Revue de Sciences Sociales*, 23(2), 177-193.
- Gunn, R. (2008). The power to shape decisions? An exploration of young people's power in participation. *Health and Social Care in the Community*, 16(3), 253-261.
- Guyot, P. (2000). Le rôle des grandes associations de PH dans l'élaboration de la loi d'orientation de 1975. In C. Barral, F. Paterson, H.J. Stiker, & M. Chauvière (sous la direction de) (2000), *L'institution du handicap. Le rôle des associations*. Rennes : Presses Universitaires de Rennes.
- Hauet, E., & Ravaud, J. F. (2002). *Handicap, gênes ou difficultés ressentis par les personnes dans le cadre de leurs déplacements en dehors du domicile*. Rapport CERMES/CNRS UMR, 8559.
- Herreros, G. (2012). *La violence ordinaire dans les organisations : plaidoyer pour des organisations réflexives*. Toulouse : Erès.
- Huet, J.M., & Simon, A. (2007). Pouvoir et légitimité dans les associations. *L'Expansion Management Review*, 125(2), 6-8.
- Ion, J. (2012). *S'engager dans une société d'individus*. Paris : Armand Colin.
- Janis, I. L., & Mann, L. (1977). Emergency decision making: a theoretical analysis of responses to disaster warnings. *Journal of human stress*, 3(2), 35-48.

- Jenkinson, J. C. (1993). Who Shall Decide? The Relevance of Theory and Research to Decision-making by People with an Intellectual Disability. *Disability, Handicap and Society*, 8(4), 361-375.
- Joliveau, T. (2001). La participation à la décision territoriale : dimension socio-géographique et enjeux informationnels d'une question politique. *Géocarrefour*, 76(3), 273-279.
- Kaufmann, J. C. (2007, 1ère ed. 1996). *L'enquête et ses méthodes. L'entretien compréhensif*. Paris : Armand Colin.
- Kerbage, H., & Richa, S. (2011). Abord de la vie affective et sexuelle des déficients intellectuels. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 59(8), 478-483.
- Kielhofner, G. (2002, 3^{ème} ed.). *Model of Human Occupation*. Philadelphie: Lippincott Williams & Wilkins.
- Langness, L., & Levine, R. (1985). *Culture and Retardation: Life Histories of Mildly Retarded Persons in American Society*, Doerdrecht : Sringer.
- Laville, J. L. (2010). *Sociologie des services. Entre marché et solidarité*. Toulouse : Erès.
- Laville, J. L., & Sainsaulieu, R. (1997). *Sociologie de l'association. Des organisations à l'épreuve du changement social*. Paris : Desclée de Brouwer.
- Lefebvre, H. & Levert, M. J. (2014). Supporting people with traumatic brain injury in their use of public spaces: Identifying facilitating factors and obstacles. *ALTER*, 8, 183-193.
- Lippold T. & Burns J. (2009). Social support and intellectual disabilities: a comparison between social networks of adults with intellectual disability and those with physical disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 463-73.
- McConkey, R. (2011). Leisure and friendships. *Learning disabilities: Towards inclusion*, 431-447.
- Merzouk, R. (2008). Travail, handicap et discrimination : lorsque le travail devient aussi un espace de production du handicap. *Reflets*, 14(1), 155-181.

- Moreau, D. & Laval, C. (2015). Care et recovery : jusqu'où ne pas décider pour autrui ? L'exemple du programme « Un chez-soi d'abord ». ALTER, 9, 222-235.
- Myers, F., & McDonald, C. (1996). Power to the people? Involving users and carers in needs assessments and care planning – views from the practitioners. *Health & Social Care in the Community*, 4(2), 86-95.
- Oliver, M. (1992). Changing the Social Relations of Research Production? *Disability, Handicap & Society*, 7, 2, 101-114.
- Organisation des Nations Unies (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. New York : Organisation des Nations Unies.
- Parodi, M. (2000). Quand des associations « entrent en économie ». *Projet*, 264.
- Pilnick, A., Clegg, J., Murphy, E., & Almack, K. (2010). Questioning the answer: questioning style, choice and self-determination in interactions with young people with intellectual disabilities. *Sociology of Health & Illness*, 32(3), 415-436.
- Powell, J., Heslin, J., & Greenwood, R. (2002). Community-based rehabilitation after severe traumatic brain injury: a randomized controlled trial. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 72(2), 193–202.
- Power, A. (2008). Caring for independent lives: Geographies of caring for young adults with intellectual disabilities. *Social Science & Medicine*, 67(5), 834-843.
- Redley, M., & Weinberg, D. (2007). Learning disability and the limits of liberal citizenship: interactional impediments to political empowerment. *Sociology of Health & Illness*, 29(5), 767-786.
- Roussel, P. & Sanchez, J (2003). Eléments sur la vie dans la cite : logement, transports, loisirs, sports, vie culturelle et sociale. *Revue des affaires sociales*, 1-2, 209-223.
- Shakespeare, T. (1993). Disabled People's Self-organisation: a new social movement? *Disability, Handicap and Society*, 8(3), 249-264.

- Stancliffe, R. J., Lakin, K. C., Larson, S., Engler, J., Taub, S., & Fortune, J. (2011). Choice of living arrangements. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(8), 746-762.
- Tanner, D. (1998). Empowerment and care management: swimming against the tide. *Health & social care in the community*, 6(6), 447-457.
- Thompson, A. G. (2007). The meaning of patient involvement and participation in health care consultations: a taxonomy. *Social Science & Medicine*, 64(6), 1297–310.
- Tonkin, B. L., Ogilvie, B. D., Greenwood, S. A., Law, M. C., & Anaby, D. R. (2014). The participation of children and youth with disabilities in activities outside of school: a scoping review. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 81(4), 226-236.
- Tripoteau, P. (2008). *La gouvernance nationale de l'APF : réguler une logique de mouvement et une logique de gestion*. Mémoire de Master, sous la direction de Fabrice Traversaz, Sciences Po Paris.
- Sands, D. J., & Wehmeyer, M. L. (1996). *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities*. Brookes Publishing Company.
- Vallérie, B. (coord. par) (2012). *Interventions sociales et empowerment (développement du pouvoir d'agir)*. Paris : L'Harmattan.
- Van Hooren, R. H., Widdershoven, G. A. M., Borne, H. V. D., & Curfs, L. M. G. (2002). Autonomy and intellectual disability: the case of prevention of obesity in Prader–Willi syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(7), 560-568.
- Verdonschot, M.M., De Witte, L.P., Reichrath, E., Buntinx, W.H.E., & Curfs, L.M. (2009). Community participation of people with an intellectual disability: A review of empirical findings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(4), 303-318.
- Ville, I., Fillion, E., & Ravaud, J. F. (2014). *Introduction à la sociologie du handicap : Histoire, politiques et expériences*. Bruxelles : De Boeck.

Wong, J. G., Clare, I. C., Holland, A. J., Watson, P. C., & Gunn, M. (2000). The capacity of people with a 'mental disability' to make a health care decision. *Psychological medicine*, 30(2), 295-306.

	TYPE DE STRUCTURE				AGE DU PUBLIC		PERSONNEL SPORTIF	
	Etablissement médicosocial	Service médicosocial	Délégation départementale	Séjour de vacances	Mineurs	Majeurs	Avec	Sans
	S I È G E N A T I O N A L							
DD³² A			X			X		X
DD B			X			X		X
DD C			X			X		X
Foyer de vie	X					X	X	
IEM³³	X				X		X	
SAMSAH³⁴		X				X		X
SESSAD³⁵		X			X			X
Séjour A				X		X		X
Séjour B				X		X		X
Séjour C				X	X			X

Tableau 1 : structures observées

³² Délégation départementale

³³ Institut d'éducation motrice

³⁴ Service d'accueil médicosocial pour adultes handicapés

³⁵ Service d'éducation et de soins spécialisés à domicile