



HAL
open science

Mythe rationnel et émergence d'un secteur dédié au bien-être : le cas du milieu associatif de la déficience mentale

Guillaume Jaubert, Nil Özçağlar-Toulouse, Anthony Beudaert

► To cite this version:

Guillaume Jaubert, Nil Özçağlar-Toulouse, Anthony Beudaert. Mythe rationnel et émergence d'un secteur dédié au bien-être : le cas du milieu associatif de la déficience mentale. éditions EMS. Santé, consommations et marchés, 2022, Économie et société, 978-2-37687-552-9. 10.3917/ems.gorge.2022.01.0079 . hal-04477342

HAL Id: hal-04477342

<https://hal.science/hal-04477342>

Submitted on 26 Feb 2024

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.

Chapitre 4 - Mythe rationnel et émergence d'un secteur dédié au bien-être : le cas du milieu associatif de la déficience mentale

Anthony Beudaert (Université Savoie Mont Blanc – IREGÉ), Guillaume Jaubert (Université Lyon 3 – CRDMS-IFROSS) et Nil Özçağlar-Toulouse (Univ. Lille - LUMEN ULR 4999)

La recherche en marketing reconnaît généralement le handicap comme une caractéristique individuelle qui rend le consommateur vulnérable face à un champ organisationnel qui tend à le stigmatiser et à l'exclure. Ainsi, certains obstacles tels que l'absence de menus écrits en Braille au sein des restaurants (Yu, Tullio-Pow et Akhtar, 2015) engendrent des problèmes d'accessibilité, lesquels constituent un terreau fertile pour l'émergence de l'exclusion. À ce titre, investiguer les perspectives d'amélioration des conditions d'accès au marché pour les consommateurs démunis, à l'image de ceux en situation de handicap, est un objectif des recherches dédiées au bien-être du consommateur (Gorge, Özçağlar-Toulouse et Toussaint, 2015).

Cette question de l'accessibilité des personnes en situation de handicap dans les sphères de la vie ordinaire est reconnue par les pouvoirs publics à travers la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ; cette loi visant à « promouvoir » une société inclusive. En France, fin 2018, les établissements et services médico-sociaux proposent 510 620 places dans 12 430 structures accompagnant des personnes en situation de handicap¹. Des associations se sont néanmoins préoccupées du bien-être des personnes en situation de handicap bien avant la loi de 2005. Elles ont participé, dès les années 1950, à développer un secteur d'activité dédié à la prise en charge et au bien-être des personnes en situation de handicap. Parmi ces premières associations se trouvent des associations de parents d'enfants déficients mentaux qui, dès leur création érigent en standard les techniques rééducatives promues par les pédopsychiatres. Elles sont notamment les premières à légitimer le mythe rationnel (Meyer et Rowan, 1977) de la rééducation sur lequel se fonde le secteur de l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Par « mythe rationnel », nous

¹ <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/loffre-daccueil-des-personnes-handicapees-dans-les-0>

entendons un ensemble de théories et de techniques rationnelles qui sont socialement considérées comme efficaces et admises comme naturelles. L'acceptation sociale d'un ou plusieurs mythes rationnels rend possible la création d'un champ organisationnel par l'intermédiaire de divergences, de compromis ou de luttes, et cela en dehors de la rationalité propre au mythe ou de l'efficacité supposée des techniques qu'il prescrit.

Afin de rendre compte de l'origine de ce phénomène, nous analysons la première association de parents, l'ADAPEI du Rhône, qui constitue le creuset du mouvement parental œuvrant dans le champ du handicap mental. Tout d'abord, nous introduisons les recherches en marketing qui emploient le cadre néo-institutionnel et présentons la notion de mythe rationnel. Ensuite, nous présentons nos résultats. Plus spécifiquement, nous montrons, d'une part, comment le mythe rationnel de la rééducation médicale s'est construit. D'autre part, nous examinons la manière dont la mobilisation parentale a contribué à légitimer la rééducation médicale. Enfin, nous mettons en exergue les apports et les limites de cette recherche, puis nous suggérons des voies de recherche futures.

1. Institutionnalisation et mythe rationnel

Ce chapitre s'appuie sur le courant néo-institutionnel (DiMaggio et Powell, 1983). Il se consacre plus spécifiquement à la manière dont émerge et est légitimé un mythe rationnel (Meyer et Rowan, 1977). Les institutions apparaissent comme des ensembles d'idées inscrites dans un contexte social, mais aussi encadrées dans des techniques et des discours (Hasselbladh et Kallinikos, 2000). Elles sont des « règles du jeu » qui façonnent les comportements tout en permettant de distinguer ce qui est légitime de ce qui ne l'est pas (Chaney et Ben Slimane, 2014). Ainsi, les organisations adoptent généralement les structures et les procédures prédominantes au sein de leur environnement social, avant tout parce que celles-ci sont perçues comme étant légitimes (Meyer et Rowan, 1977).

Quelques exemples permettent d'illustrer l'influence du courant néo-institutionnel dans le champ de la recherche en marketing. Scaraboto et Fischer (2013) montrent, par exemple, comment les *fatshionistas*, consommatrices passionnées de mode et portant des vêtements de grande taille, renforcent leur inclusion au sein du marché *mainstream*.

Celles-ci s'efforcent d'amorcer une modification substantielle des pratiques en vigueur sur le marché en incitant les marketeurs à affiner les offres qu'ils leur proposent, celles-ci étant jugées insatisfaisantes. L'aboutissement d'un tel projet va de concert avec une légitimation, chez ces consommatrices, de leur désir d'inclusion et de choix accru sur le marché. Nabec *et alii* (2015) prêtent attention aux stratégies de légitimation des associations de consommateurs, fragilisées par une baisse régulière de leur nombre d'adhérents. Accroître leur visibilité et se spécialiser dans un domaine de consommation précis peuvent ainsi apparaître comme des stratégies de légitimation susceptibles de redynamiser leur action auprès de leurs publics cibles.

Or, bien que la perspective néo-institutionnelle nourrisse notre compréhension des mécanismes de légitimation sur lesquels s'appuient les acteurs du marché, cette légitimité dépend avant tout de l'adhésion de l'organisation à un certain nombre de mythes dits « rationnels ». Selon Meyer et Rowan (1977), la notion de mythe rationnel renvoie à une constellation de pratiques institutionnalisées socialement considérées comme efficaces et admises comme naturelles.

Ainsi, l'acceptation sociale d'un ou de plusieurs mythes rationnels constitue l'une des conditions permettant l'émergence d'un nouveau champ organisationnel, et cela en dehors de la rationalité propre au mythe ou de l'efficacité supposée des techniques qu'il prescrit. Cela signifie que l'adoption d'un mythe rationnel n'est pas fondée sur une logique d'efficacité fonctionnelle. En revanche, le mythe n'en revêt pas moins un caractère « obligatoire », y compris en l'absence d'efficacité fonctionnelle et de performances avérées (Hatch et Cunliffe, 2013 ; Meyer et Rowan, 1977). Un consensus se dégage en effet entre les individus et ne les amène pas à remettre ce mythe en question, puisque les rationalités revendiquées à travers le mythe sont considérées comme vraies et s'érigent en standards. Hatch et Cunliffe (2013) illustrent cette idée via l'argument du *too big to fail* (« trop gros pour faire faillite ») invoqué par les grandes banques lors de la crise bancaire et financière de 2008. Selon elles, cet argument relevait jusqu'alors du registre de la croyance puisqu'il ne suscitait pas réellement de débat et n'était pas soumis à des tests objectifs permettant d'en attester la véracité.

Dans la pratique, le fait qu'une organisation formelle se conforme à des mythes rationnels lui permet d'en retirer un gain de légitimité. Si le courant néo-institutionnel explique de

manière convaincante les raisons pour lesquelles une organisation survit, il convient d'approfondir la question de l'émergence des mythes rationnels. Cela est d'autant plus valable dans le cas de la création d'un champ organisationnel stabilisé (Fligstein, 1996), c'est-à-dire à un moment où l'environnement demeure peu institutionnalisé et en partie dépourvu de mythes rationnels.

Ce chapitre se donne pour objectif de montrer comment des groupes de parents d'enfants déficients mentaux font du discours rééducatif, élaboré par une nouvelle génération de pédopsychiatres, le mythe rationnel sur lequel se construit le champ organisationnel du bien-être des personnes déficientes mentales. Deux éléments centraux émergent de notre analyse : (1) *la construction du mythe rationnel de la rééducation médicale* et (2) *la légitimation de la rééducation médicale par la mobilisation parentale*. Ces deux éléments apparaissent comme les conditions nécessaires à l'éclosion d'un secteur dédié au bien-être des personnes déficientes mentales.

Encadré 1. Une étude de cas de l'ADAPEI du Rhône

L'ADAPEI du Rhône est la première association de parents spécialisée dans la prise en charge de personnes déficientes mentales, créée en France. Elle se compose de 60 établissements et services spécialisés et accompagne environ 2500 personnes, adultes et enfants (<https://www.adapei69.fr/accompagner-le-handicap/carte-des-services-et-etablissements>), ce qui en fait l'un des principaux acteurs associatifs du secteur du handicap. Lorsqu'elle est créée en 1948, l'association ne gère pas d'établissements mais soutient les initiatives des parents qui militent en vue de la création d'un nouvel équipement. Au début des années 1980, l'ADAPEI du Rhône gère 14 établissements, dont la moitié créée à l'initiative de parents.

Cette étude de cas unique repose sur une démarche historique et sur des entretiens d'experts. Nous nous inspirons de la perspective micro-historique prônée par Revel (1996) qui consiste à centrer l'analyse sur un petit groupe d'individus pour lequel nous sommes en mesure de reconstituer les trajectoires, les relations, les actes et les catégories de pensée. Les données collectées s'étendent de 1948 – année de création de l'ADAPEI du Rhône – à 2013. Ce corpus se compose d'une analyse de l'ensemble des archives de

l'association. Ces archives rassemblent plus de 200 procès-verbaux de bureaux, conseils d'administration et assemblées générales, ainsi que les « bulletins de liaison » entre les adhérents et l'association et d'autres documents collectés lors de la préparation de commémorations telles que le cinquantenaire de l'association.

En parallèle, nous avons mené 24 entretiens semi-directifs auprès de directeurs d'établissements, salariés du siège, administrateurs et membres du bureau. Les entretiens, d'une durée moyenne de deux heures et demi, ont tous été enregistrés et retranscrits. Une analyse thématique de l'ensemble de ces données a permis d'élaborer une monographie de l'association retraçant ses 60 ans d'existence.

2. La construction du mythe rationnel de la rééducation médicale

Dans cette section, nous montrons comment un discours rationnel au sujet de la déficience mentale se structure progressivement dès le début du 20^{ème} siècle, impulsant ainsi la création de nouveaux établissements que sont les instituts médico-pédagogiques.

2.1. Une morale psychiatrique : l'exclusion des « idiots »

Selon Korff-Sausse (1995, p. 46), la naissance d'un enfant porteur d'une déficience tend à mettre à nu « *nos propres imperfections et reflète une image dans laquelle nous n'avons pas envie de nous reconnaître* ». Le cas échéant, une telle naissance génère potentiellement un sentiment de culpabilité chez les parents (Stiker, 2013). Jusqu'à l'après-Seconde Guerre mondiale, la déficience mentale n'est pas réellement une préoccupation de l'action publique et tend à être « *maintenue dans le secret de la culpabilité familiale* » (Blanc, 2012, p. 24). Elle est en effet perçue comme une « *maladie de pauvres* » (Zafiroopoulos, 1981, p. 32), imputable à des tares familiales telles que l'alcoolisme, la syphilis ou la tuberculose (Bourneville, 1908). De surcroît, cette culpabilité familiale est entretenue par les discours des médecins aliénistes. Les catégories médicales destinées à classer les déficiences mentales contiennent intrinsèquement des jugements moraux qui renforcent la stigmatisation des déficients mentaux (Castillo *et alii*, 2008).

Au 19^{ème} siècle, le docteur Esquirol (1838) propose la dénomination d'idiotie pour désigner un état incurable de non-développement des facultés intellectuelles apparaissant dès le plus jeune âge. En parallèle, Voisin (1843) s'appuie sur la comparaison entre des crânes d'« *idiots* » et ceux de criminels pour affirmer que la majorité des détenus sont atteints d'idiotie. Cette perspective fait de l'« *idiot* » un criminel potentiel qu'il faut exclure pour protéger la société de « *la violence de [ses] mauvais penchants* » (*ibid.*, p. 21). La mise à l'écart et la stigmatisation des enfants déficients mentaux sont accentuées par la peur qu'ils suscitent, y compris au sein du monde asilaire. Les services psychiatriques rencontrent effectivement d'importantes difficultés de recrutement de personnel (Zafiroopoulos, 1981).

En 1948, année de la création de l'association, ces conceptions morales sont encore dominantes dans les représentations liées à la déficience mentale. Les familles n'ont d'autre choix que d'enfermer leurs enfants au sein d'institutions psychiatriques ou de les maintenir cachés, comme le rappelle le président-fondateur de l'ADAPEI du Rhône, par ailleurs avocat :

De quelque côté que les familles se tournassent, elles n'éprouvaient que déboires, désespérance et finissaient par se replier sur elles-mêmes, souvent en cachant l'enfant déficient autant qu'elles le pouvaient – parfois en le séquestrant – ou en se rabattant sur des placements de fortune (ou plutôt d'infortune) à la campagne... dans une communauté compatissante... ou dans les maisons que notre ami X dénomma un jour « des porcheries d'enfants ». (Président-fondateur, rapport commémoratif de l'UNAPEI, 1980)

Jusqu'aux années 1940, la question du bien-être des populations déficientes mentales est donc complètement absente des considérations du champ psychiatrique. La manière dont la médecine psychiatrique catégorise la déficience mentale est imprégnée de jugements moraux qui, au nom de la fatalité, empêchent toute prise en charge et font de l'« idiot » un suspect qu'il convient d'exclure, d'enfermer et de délaisser.

2.2. Rationalité médicale et division rationnelle du travail rééducatif

À partir des années 1940, une nouvelle génération de pédopsychiatres, de psychopédagogues et de neuropsychiatres de l'enfance émerge. Le travail entrepris par ces experts contribue à un renouvellement durable des techniques de prise en charge des individus concernés. Leur discours, sous couvert d'une rationalité scientifique, souligne l'éducabilité de ces enfants et se départit des jugements moraux antérieurs.

La publication par l'Institut National d'Etudes Démographiques (INED) d'une enquête nationale portant sur le niveau intellectuel des enfants d'âge scolaire illustre clairement la rupture qui s'opère au milieu du 20^{ème} siècle. Stoetzel et Girard (1950, p. 575) indiquent qu'« *il ne faut surtout jamais perdre de vue que le développement intellectuel aux âges des enfants enquêtés peut résulter du milieu aussi bien que des facteurs héréditaires* ». La cause familiale ne suffit plus à justifier la déficience mentale.

Par ailleurs, de nouvelles conceptions médicales alimentent ce que Zafiroopoulos (1981) qualifie de « *médecine sociale moderne* ». Cette approche dépasse le dualisme curable/incurable au profit d'un nouveau mode de prise en charge davantage orienté vers la prévention, le dépistage et la rééducation. Cette révolution conceptuelle rend possible la constitution d'un réseau institutionnel au service de ces trois missions (Chauvière, 1980).

Le docteur Kohler, alors responsable du service d'hygiène mentale du Rhône, apparaît comme l'un des chefs de file de cette nouvelle médecine sociale rééducative. Comme en témoigne le président-fondateur de l'ADAPEI du Rhône, le docteur Kohler est le premier à proposer de créer une association de parents d'enfants déficients mentaux :

Au départ [...] c'est le Dr. Kohler qui voulait qu'on fasse une association. Mais ça ne dépassait pas le stade d'une petite amicale autour du centre. (Président-fondateur)

À partir de la fin des années 1940, il prend part à des manifestations scientifiques dédiées à la déficience mentale. Il organise notamment le *Deuxième Congrès International d'Hygiène et de Médecine scolaires* à Lyon, en 1952. En outre, il publie dans des revues telles qu'*Esprit* (Kohler, 1965), espérant ainsi sensibiliser l'opinion aux problématiques

de la déficience mentale. En parallèle, le docteur Kohler anime la rubrique « *le médecin et vous* » dans les bulletins associatifs de l'ADAPEI du Rhône. Celle-ci décrit les implications techniques et pratiques du discours rééducatif. Ces bulletins visent non seulement à promouvoir une nouvelle division du travail entre les experts, mais également à formaliser les outils employés par chacun des professionnels avec lesquels les enfants sont en contact. Au confluent de cette multitude de professionnels se trouve le neuropsychiatre d'enfants :

[Le neuropsychiatre d'enfants sait] *évaluer une intelligence dans son développement et dans ses aptitudes, [il dispose] de moyens qui visent à déterminer les motifs profonds d'un trouble de caractère, d'autres qui établissent si les mécanismes du cerveau et des nerfs sont en ordre de marche [...] Les traitements qu'il utilise sont aussi bien l'électricité, les extraits de glandes, les conversations en tête à tête avec l'enfant, ou les jeux de marionnettes ou les modelages auxquels on les convie.*
(Bulletin, 1953)

Cette nouvelle forme de prise en charge repose sur une approche pluridisciplinaire mobilisant, de concert, une large variété d'experts (électrologue, ophtalmologiste, orthopédiste, instituteurs spécialisés, psychologues scolaires, etc.). L'implication du neuropsychiatre d'enfants dans la prise en charge garantit ainsi une certaine unité d'action, dans la mesure où « *il sait qu'il fait partie d'une équipe et que c'est l'équipe qui établit le diagnostic et poursuit le traitement* » (Bulletin, 1953).

Appréhender la déficience mentale comme un objet de rééducation médicale implique ainsi la coordination du travail entre les équipes médicales, paramédicales et éducatives. En s'opposant à l'incurabilité de la déficience mentale, la perspective rééducative propose non seulement une alternative à l'enfermement psychiatrique, mais également l'ouverture d'établissements destinés à l'accompagnement des déficients mentaux. Cependant, bien que la perspective rééducative constitue aujourd'hui le standard de prise en charge, sa légitimité ne repose pas vraiment sur l'autorité médicale mais sur la mobilisation parentale dont l'ADAPEI du Rhône apparaît comme le creuset.

3. La légitimation de la rééducation médicale par la mobilisation parentale

Nous montrons ci-après que la légitimation du mythe rationnel de la rééducation médicale requiert la mobilisation des parents. Pour susciter leur adhésion au modèle rééducatif, l'ADAPEI du Rhône s'appuie ainsi sur deux piliers : la conversion des familles à la rééducation et l'instauration d'une stratégie de captation.

3.1. Une entreprise de conversion des familles à la rééducation

L'idée originelle du groupe de parents au fondement de l'association consiste à créer une amicale au sein de laquelle les membres pourront échanger autour de leurs préoccupations communes. Dans un premier temps, le président-fondateur de l'ADAPEI du Rhône évalue l'ampleur de la question de l'enfance inadaptée, laquelle concerne nombre d'individus :

J'ai réfléchi et j'ai d'abord posé la question à Kohler : est-ce qu'il y a beaucoup d'enfants inadaptés ? Il m'a dit « oui, il y en a grand nombre ». Alors j'ai beaucoup cogité en partant de l'idée suivante : les parents avaient [toutes sortes] d'enfants handicapés... Des sensoriels, aveugles ou sourds, des débiles mentaux, des physiques.... (Président-fondateur)

Dans un second temps, il fait le choix d'élargir l'objet de l'association. Il suggère de fonder un mouvement universel destiné à relayer les revendications parentales au sujet de l'enfance inadaptée. Il souhaite que l'association puisse être à la fois un lieu d'entraide parentale autour de la déficience et un mouvement de mobilisation politique :

Tous ces enfants posaient question aux parents pour l'éducation, la rééducation, etc. Donc j'ai imaginé une association de parents d'enfants inadaptés. Ça s'appelait « ALPERI » à l'époque. Le but était d'aider ces parents à cette éducation [...] Je suis parti des parents qui étaient dans l'ennui et qui ne savaient pas à qui se vouer. Et j'en ai fait une association lyonnaise : l'Association Lyonnaise des Parents d'Enfants Retardés et Inadaptés, l'ALPERI. Comme elle était lyonnaise, elle s'est appelée lyonnaise, mais [elle avait] une vocation

universelle. De l'idée de l'amicale, j'ai élargi à quelque chose d'universel. J'ai vu très grand, très vaste. (Président-fondateur)

Comme le président-fondateur le souligne, les parents confrontés à la déficience mentale de leurs enfants ne savent pas nécessairement à qui ils peuvent s'adresser. L'essentiel de l'activité de l'association consiste ainsi à « *grouper les parents d'enfants inadaptés en leur apportant aide et soutien moral, en les informant des possibilités de réadaptation de leurs enfants pour assurer [leur] rééducation* » (Bulletin, 1952).

Durant les premières années d'existence de l'association, certaines prises de position visent à encourager l'implication des familles dans la démarche rééducative :

Tout le monde pense ici aux grosses choses, celles qui crèvent les yeux ; les parents ivrognes ou malades par leur faute, les débauchés, etc. Alors évidemment la médecine ne peut que faire le bilan et conclure que la seule solution est de sortir l'enfant de sa famille. Mais combien d'autres fois où l'on se trouve devant un milieu familial non seulement normal, mais apparemment très disposé à accueillir les suggestions du médecin. Et pourtant ! Il y a d'abord les parents qui ne se rendent pas compte et qui n'admettent pas ce qui leur est dit, sortant de la consultation bien décidés à ne rien faire de ce qui leur est conseillé. D'autres qui, également, refusent le diagnostic et un traitement, et vont ailleurs [...] Dites-moi donc alors ce que vaut l'action du docteur dans ces conditions, et que vaut-elle aussi lorsque les parents cachent par honte personnelle ou pitié familiale des maladies ou des tares dont la connaissance serait indispensable ? (Bulletin, 1953)

La conversion des parents au modèle rééducatif devient envisageable dans la mesure où la famille n'est plus simplement considérée comme pathogène, mais comme un allié impliqué dans la démarche de rééducation des enfants. À ce titre, l'association éduque les parents au modèle rééducatif en les persuadant que des moyens existent et sont à leur disposition. L'adhésion parentale n'est pas motivée par la rationalité intrinsèque au modèle rééducatif, mais par le rôle actif que celui-ci prescrit aux familles pour qu'il puisse être efficace.

Les parents ne sont donc plus tenus pour responsables de la déficience mentale de leurs enfants, tandis que les chances de succès de la démarche rééducative ne dépendent que de leur implication active dans ladite démarche.

3.2. L'instauration d'une stratégie de captation des familles

Si le mythe rationnel de la rééducation médicale se fonde sur une vision renouvelée de la déficience mentale, l'association doit encore entreprendre des efforts marketing destinés à rassembler un maximum de parents adhérents :

[Il faut] faire de l'association un groupement nombreux et solide. Seul le nombre est puissant en France et pour qu'une action soit efficace, il faut qu'elle soit appuyée par un mouvement de masse. Un effort de propagande considérable doit donc être entrepris pour grouper une quantité considérable de parents. (Bulletin, 1949)

L'association établit des objectifs et « tous [les] bulletins de l'époque relatent cette intention créatrice et de rassemblement des familles » (Président-fondateur). La stratégie déployée par l'association s'inscrit clairement dans la logique de « captation des publics » à laquelle Cochoy (2004, p. 12) se réfère, celle-ci correspondant à « l'ensemble des opérations qui s'efforcent d'avoir prise, d'attirer vers soi, de garder ce ou ceux que l'on a attiré(s) ». Appliquée au marché funéraire français, la notion de captation permet à Trompette (2005) de montrer comment les dispositifs de captation orientent les clients vers un prestataire unique.

Cette stratégie de captation consiste tout d'abord à redéfinir les catégories de désignation de la déficience mentale. En effet, le constat est établi que les parents dont les enfants sont atteints de déficiences légères n'adhèrent généralement pas à l'association. Ceux-ci refusent l'amalgame entre les déficiences légères dont leurs enfants sont atteints et d'autres troubles, souvent beaucoup plus lourds. L'association entreprend ainsi un travail de « dédiabolisation » en redéfinissant les catégories utilisées. Le terme « inadapté » est ainsi privilégié à celui de « retardé », considéré comme péjoratif. De la même manière, l'ALPERI² devient l'ALAPEI³ en 1953, puis l'ADAPEI⁴ en 1963.

² Association Lyonnaise des Parents d'Enfants Retardés et Inadaptés.

³ Association Lyonnaise des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés.

⁴ Association Départementale des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés.

En outre, pour accroître son nombre d'adhérents, l'association s'appuie sur deux principales actions tournées vers les futurs usagers des instituts. D'une part, elle organise des actions de bienfaisance afin d'attirer les parents les plus modestes. Par exemple, les familles les plus démunies se voient proposer l'accès gratuit aux colonies de vacances, les frais d'hébergement étant couverts grâce à des dons privés. D'autre part, l'association s'efforce de bâtir un véritable réseau de prescripteurs bénévoles, lequel se compose des parents adhérents :

[En tant que] *déléguée, j'avais des familles dont je m'occupais qui me téléphonaient et à qui je téléphonais, que j'allais voir, etc. On se réunissait de temps en temps pour discuter. D'autre part, à la mairie du sixième, on avait des permanences le jeudi où on recevait les gens qui avaient des problèmes avec leurs enfants, et on donnait des conseils. On allait carrément sonner à la porte : « il paraît que vous avez [un enfant en situation de handicap] ? ». On avait des listes qui venaient des gens qui disaient « ah ben moi, j'ai vu dans la maison, il y a une personne qui est comme ça ou comme ça ». C'était le bouche-à-oreille à l'époque. (Administratrice de l'ADAPEI du Rhône, déléguée familiale bénévole)*

Ces actions bénévoles ont vocation à recenser les besoins, et *a fortiori* à justifier auprès des pouvoirs publics de la nécessité d'ouvrir un nouveau centre.

Les délégués familiaux, à travers le maillage territorial qu'ils effectuent, favorisent le rapprochement entre les familles d'usagers potentiels et l'association. L'action de ces délégués territoriaux permet aux familles d'être écoutées et mises en confiance grâce aux échanges avec d'autres parents. Les parents sont informés des possibilités de prise en charge de leur enfant auxquelles ils peuvent prétendre. Grâce à leur adhésion à l'association, ils peuvent espérer trouver une place en établissement pour leur enfant, bien que l'attribution de ces places soit soumise à un régime de priorité (priorité donnée aux enfants orphelins, etc.).

Ainsi, les actions de bienfaisance et la démarche de prospection engagée par les délégués familiaux constituent des leviers visant à rapprocher les familles et à favoriser l'adhésion des parents au mythe rationnel de la rééducation médicale.

4. Discussion

Ce chapitre a pour objectif de montrer comment le mythe rationnel de la rééducation médicale s'est construit historiquement, et de quelle manière celui-ci a pu être légitimé grâce à l'adhésion parentale. Il présente le cheminement de l'un de ses principaux acteurs institutionnels, à savoir l'ADAPEI du Rhône. La démarche historique autour de laquelle s'articule cette recherche nous permet de mettre l'accent, d'une part, sur la transformation qui s'opère au niveau du regard porté sur la déficience mentale et, d'autre part, sur la façon dont l'ADAPEI du Rhône a accompagné et influencé cette transformation.

A l'instar de ce qu'indiquent Meyer et Rowan (1977), l'adhésion à un mythe rationnel ne se fonde pas sur une logique d'efficacité fonctionnelle et de rationalité intrinsèque, mais sur le fait que certaines pratiques soient admises comme étant des standards, partagés et considérés comme naturels. En l'occurrence, nous constatons dans le cadre de cette recherche que l'ADAPEI du Rhône cherche à convaincre les parents d'adhérer à son modèle rééducatif. Ce projet a pour vocation de fédérer les parents d'enfants déficients mentaux et de susciter leur mobilisation. Ce mythe rationnel ne peut donc se construire et être pérenne qu'à la stricte condition d'être porté par un collectif d'individus qui adhèrent au dispositif rééducatif en le façonnant, en le légitimant et en le faisant fructifier.

La stigmatisation impliquée par certaines tares telles que le fléau de l'alcoolisme familial mentionné par Bourneville au début du 20^{ème} siècle s'érode progressivement. Les parents connaissent un *empowerment* en devenant des porte-paroles de l'association (par exemple, délégués familiaux) et leur vulnérabilité décroît. Ainsi, la construction et la légitimation d'un mythe rationnel, tel que celui de la rééducation médicale, exercent une influence sur les représentations associées au handicap, mais également sur le sentiment de bien-être des parents. En outre, l'*empowerment* des parents ne découle pas seulement de leur implication au sein de l'association, mais aussi des possibilités qui leur sont offertes de participer à la rééducation de leurs enfants. Cela est prépondérant dans un contexte où l'inclusion d'un enfant en situation de handicap au sein de la sphère familiale tend à brouiller et renégocier les rôles au sein de la famille (Mason et Pavia, 2006).

L'importance de la légitimité parentale dans l'action des associations dédiées au handicap devrait permettre d'amorcer une réflexion globale sur le rôle des parents dans la gouvernance interne de ces associations. En effet, certains parlementaires, en s'inspirant des principes de la nouvelle gestion publique, ont proposé des amendements visant à séparer la dimension gestionnaire des associations de leur action proprement militante. Une telle proposition peut apparaître comme un déni de l'histoire et de la spécificité des associations parentales. Cette question pourrait donc inciter ces structures à mettre en chantier une grande réflexion destinée à asseoir la légitimité parentale dans les instances de gouvernance des associations et du secteur du handicap. L'expérience parentale est rarement présentée comme une expertise particulière en droit de peser sur les décisions stratégiques des associations, sur les formes d'accompagnement des personnes et sur les choix d'orientation des politiques publiques. La particularité du secteur de l'accompagnement des personnes en situation de handicap, financé par de l'argent public, contrôlé par des tutelles publiques (ARS et Conseil départemental) et dont la mise en œuvre est entièrement déléguée à des associations d'usagers constitue un terrain privilégié pour observer *in situ* le concept de santé communautaire. C'est-à-dire, il implique une réelle participation de la communauté autour des personnes en situation de handicap concernant les réflexions sur les besoins ou les priorités ou sur la mise en place, la gestion et l'évaluation des activités.

Références

- Blanc A. (2012), *Sociologie du handicap*, Paris, Armand Colin.
- Bourneville D.M. (1908), *Quelques réflexions à propos de l'assistance des enfants anormaux à Paris*, Paris, Masson.
- Castillo M.-C., Lannoy V., Sez nec J.-C., Januel D. et Petitjean F. (2008), Etude des représentations sociales de la schizophrénie dans la population générale et dans une population de patients schizophrènes, *L'évolution psychiatrique*, 73, 4, 615-628.
- Chaney D. et Ben Slimane K. (2014), La grille d'analyse néo-institutionnelle au bénéfice de l'élargissement du marketing à des dimensions institutionnelles, *Recherche et Applications en Marketing*, 29, 2, 99-117.
- Chauvière M. (1980), *Enfance inadaptée : l'héritage de Vichy*, Paris, Les Editions Ouvrières.
- Cochoy F. (2004), La captation des publics entre dispositifs et dispositions, ou le petit chaperon rouge revisité, in F. Cochoy (coord.), *La captation des publics. C'est pour mieux te séduire, mon client...*, Toulouse, Presses Universitaires du Mirail, 11-68.
- DiMaggio P.J. et Powell W.W. (1983), The iron cage revisited: institutional isomorphism and collective rationality in organizational fields, *American Sociological Review*, 48, 2, 147-160.
- Esquirol J.-E. (1838), *Des maladies mentales considérées sous le rapport médical, hygiénique et médico-légal*, Paris, Baillière.
- Fligstein N. (1996), Markets as politics: a political-cultural approach to market institutions, *American Sociological Review*, 61, 4, 656-673.
- Gorge H., Özçağlar-Toulouse N. et Toussaint S. (2015), Bien-être et well-being dans la consommation : une analyse comparative, *Recherche et Applications en Marketing*, 30, 2, 104-123.
- Hasselbladh H. et Kallinikos J. (2000), The project of rationalization: a critique and reappraisal of neo-institutionalism in organization studies, *Organization Studies*, 21, 4, 697-720.

- Hatch M.J. et Cunliffe A.L. (2013 [1997]), *Organization Theory: Modern, symbolic and postmodern perspectives*, Oxford, Oxford University Press.
- Kohler C. (1965), Les relations entre parents et enfants arriérés, *Esprit*, 343, 11, 807-823.
- Korff-Sausse S. (1995), Le handicap : figure de l'étrangeté, in M. Dayan (coord.), *Trauma et devenir psychique*, Paris, PUF, 39-89.
- Mason M. et Pavia T. (2006), When the family system includes disability: adaptation in the marketplace, roles and identity, *Journal of Marketing Management*, 22, 9-10, 1009-1030.
- Meyer J.W. et Rowan B. (1977), Institutionalized organizations: formal structure as myth and ceremony, *American Journal of Sociology*, 83, 2, 340-363.
- Nabec L., Chevalier C., Briat E. et Roux D. (2015), Légitimité et stratégies de légitimation des associations de consommateurs dans le paysage consumériste actuel, *Décisions Marketing*, 78, 63-77.
- Revel J. (1996), *Jeux d'échelles : la micro-analyse à l'expérience*, Paris, Gallimard-Le Seuil.
- Scaraboto D. et Fischer E. (2013), Frustrated fatshionistas: an institutional theory perspective on consumer quests for greater choice in mainstream markets, *Journal of Consumer Research*, 39, 6, 1234-1257.
- Stiker H.-J. (2013 [1997]), *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Dunod.
- Stoetzel J. et Girard A. (1950), Une enquête nationale sur le niveau intellectuel des enfants d'âge scolaire, *Population*, 5, 3, 567-576.
- Trompette P. (2005), Une économie de la captation : les dynamiques concurrentielles au sein du secteur funéraire, *Revue Française de Sociologie*, 46, 2, 233-264.
- Voisin F. (1843), *De l'idiotie chez les enfants*, Paris, Baillière.
- Yu H., Tullio-Pow S. et Akhtar A. (2015), Retail design and the visually impaired: a needs assessment, *Journal of Retailing and Consumer Services*, 24, 121-129.
- Zafiroopoulos M. (1981), *Les arriérés : de l'asile à l'usine*, Paris, Payot.