


## Rapport final de thèse

La légitimité des concerné·es : évolutions de l'espace de la  
cause du handicap depuis la loi du 11 février 2005

Dispositif Doctoral du programme Autonomie 2024



Lebrun, Aude  
ED SHS n°586

Remise du rapport le 30/10/2025  
Soutenance prévue d'ici décembre 2026

Soutenu par la CNSA

# TABLE DES MATIERES

<b>I. PARTIE SCIENTIFIQUE</b> .....	3
<b>Résumé court</b> .....	4
<b>Abstract</b> .....	5
<b>Synthèse longue</b> .....	6
Contexte et objectifs : .....	7
Méthodologie .....	7
Principaux résultats obtenus .....	9
Partie 1. Emergence des « personnes concernées » et redéfinition de l'espace de la cause	9
Chapitre 1. L'émergence de la catégorie « personnes concernées » .....	9
Chapitre 2. La participation des personnes concernées en débat ? .....	10
Chapitre 3. Participation des personnes concernées et désinstitutionnalisation, des évolutions liées l'une à l'autre ? .....	11
Partie 2. Définir sa place dans un espace sans propriétaires .....	12
Chapitre 4. S'adapter aux changements .....	12
Chapitre 5. La (re)définition des positions dans l'espace de la cause du handicap .....	12
Chapitre 6. Un problème sans solution et sans propriétaires ? .....	13
Apports potentiels pour la communauté de recherche .....	13
Apports potentiels pour les décideurs et professionnels .....	14
Perspectives de recherche .....	15
Références bibliographiques .....	15
<b>II. PARTIE VALORISATION DES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE</b> .....	17

## I. PARTIE SCIENTIFIQUE

---

## Résumé court

# La légitimité des concernés : évolutions de l'espace de la cause du handicap depuis la loi du 11 février 2005

Lebrun Aude

### CONTEXTE

Cette thèse de science politique, commencée en septembre 2021, analyse l'émergence d'une nouvelle catégorie de consultation pour l'élaboration des politiques publiques, les « personnes concernées », en étudiant l'évolution des politiques du handicap depuis la loi du 11 février 2005.

### OBJECTIFS

Cette thèse avait pour objectif d'étudier la catégorie « personnes concernées » comme une catégorie de consultation pour l'élaboration des politiques publiques : son émergence, la légitimité qu'elle confère pour participer à l'élaboration des politiques publiques, les luttes pour définir ses frontières de cette catégorie.

Ensuite, ce travail avait pour objectif d'analyser les changements en lien avec l'émergence de cette catégorie : le développement de discours en faveur de la « désinstitutionnalisation » et la remise en cause des associations, la prise en compte de cette catégorie par les acteurs de l'espace, et l'évolution effective des acteurs participant à l'élaboration des politiques publiques.

### MÉTHODOLOGIE

Pour répondre à ces objectifs, j'ai réalisé une enquête de terrain multi-située sur l'espace de la cause du handicap. J'ai réalisé des entretiens semi-directifs, des observations non-participantes et analysé des archives avec des militant·es antivalidistes, des associations de plaidoyer et de gestion d'établissements spécialisés et des personnalités politico-administratives. J'ai également réalisé une récolte de données sur Twitter afin d'analyser l'évolution de réseaux d'interactions pendant une année.

### PRINCIPAUX RÉSULTATS

L'utilisation croissante de la catégorie « personnes concernées » est le résultat de plusieurs tendances (militantes, internationales, politiques). L'intérêt de la participation des personnes handicapées à l'élaboration des politiques publiques fait aujourd'hui l'objet d'un consensus. Cependant, les frontières de cette catégorie sont floues et font l'objet de luttes de définition : est-ce que les familles, les professionnels sont concernés ?

Puisque des propositions ont été formulées pour que le handicap ne soit politiquement représenté que par des personnes handicapées, des débats soulignent également l'hétérogénéité des capacités à participer à l'élaboration des politiques publiques.

Ces débats sont liés, selon nous, aux évolutions plus générales de l'action publique, en faveur de la « désinstitutionnalisation ». La participation de « personnes concernées » est ainsi perçue comme une façon de diversifier la représentation politique du handicap, et de ne plus seulement consulter ces associations gestionnaires d'établissements.

Les associations gestionnaires et de plaidoyer ont conscience de ces remises en cause. Elles tentent cependant de s'adapter à ces critiques, en faisant participer des personnes handicapées à leurs activités, et en modifiant leurs activités de gestion.

## Abstract

# The legitimacy of those concerned: evolutions in the Disability Cause Field since the 2005 law

Lebrun Aude

### CONTEXT

*This PhD in political sciences, which began in September 2021, studies the emergence of a new consultation category for the construction of public policies, the 'people concerned', by studying the evolution of disability policies since the 2005 law.*

### OBJECTIVES

The aim of this thesis was to study the “people concerned” category as a consultation category for the construction of public policies: its emergence, the legitimacy it confers for participating in the construction of public policies, and the struggles to define the frontiers of this category.

The second aim was to understand the changes associated with the emergence of this category: the development of discourse in favour of “deinstitutionalisation” and the criticisms of associations, the way in which this category is taken into account by stakeholders, and the actual evolution of stakeholders involved in the construction of public policies.

### METHODS

I carried out a multi-sited field study of the disability cause field. I conducted in-depths interviews, non-participant observations and analyzed archives with anti-ableism activists, advocacy and management associations, and politico-administrative figures. I also collected data on Twitter to analyze the evolution of interaction networks over the course of a year.

### MAIN RESULTS

The growing use of the “people concerned” category is the result of several trends (activist, international, political). There is now a consensus on the importance of involving people with disabilities in the construction of public policies. However, the boundaries of this category are blurred and are the subject of struggles: are families and professionals concerned?

Proposals have been formulated to ensure that disability is only represented politically by people with disabilities, but debates have also highlighted the heterogeneity of people's ability to participate in the development of public policy.

In our view, these debates are linked to more general developments in public action, in favour of “deinstitutionalisation”. The participation of “people concerned” is seen as a way of diversifying the political representation of disability, and no longer just consulting the associations that manage institutions.

Management and advocacy associations are aware of these challenges. However, they are trying to adapt to these criticisms by involving people with disabilities in their activities and by modifying their management activities.

## Synthèse longue

Titre de la recherche	La légitimité des concerné-es : évolutions de l'espace de la cause du handicap depuis la loi du 11 février 2005
Nom du doctorant + organisme de rattachement	Lebrun Aude CURAPP-ESS - Université de Picardie Jules Verne IRISSO – Université Paris Dauphine
Référence de l'appel à contrat doctoral	Dispositif Doctoral du programme Autonomie, année 2024

### Messages clés du projet

- Cette thèse de science politique porte sur l'évolution du processus d'évaluation des politiques du handicap depuis la loi du 11 février 2005. C'est le premier travail dans cette discipline à étudier cet objet à partir d'une enquête de terrain multi-située. Elle porte à la fois sur des mouvements protestataires – les mouvements « antivalidistes », considérant que le validisme est un système d'oppression contre les personnes handicapées –, sur des associations de plaidoyer et, parfois, gestionnaires, et sur les institutions politico-administratives en charge du handicap.
- Ce travail est réalisé à partir d'une méthodologie qualitative (entretiens semi-directifs, observations non-participantes, archives) au sein de différents espaces (militants, associatifs, institutionnels) et une méthodologie quantitative de récolte et de traitement de données sur internet (Twitter).
- Cette thèse, en cours de rédaction, expose plusieurs résultats principaux, que je développe davantage dans la synthèse ci-dessous :
  - L'utilisation croissante de la catégorie « personnes concernées » est le résultat de plusieurs tendances (militantes, internationales, politiques). L'intérêt de la participation des personnes handicapées à l'élaboration des politiques publiques fait aujourd'hui l'objet d'un consensus.
  - Cependant, les frontières de cette catégorie sont floues et font l'objet de luttes de définition : est-ce que les familles, les professionnels sont concernés ? Que permet vraiment l'appartenance à cette catégorie ? Elle pose également la question de la valeur d'un « mandat » de représentation.
  - Des débats soulignent également l'hétérogénéité des capacités à participer à l'élaboration des politiques publiques. Ces débats mettent en lumière les limites des théories scientifiques de la représentation politique, qui n'ont pas été pensées à partir du cas du handicap.
  - Ces débats sont liés, selon nous, aux évolutions plus générales de l'action publique, en faveur de la « désinstitutionnalisation » : la fermeture des établissements d'accueil spécialisés. La participation de « personnes concernées » est ainsi perçue comme une façon de diversifier la représentation politique du handicap, et de ne plus seulement consulter ces associations gestionnaires d'établissements.
- Les associations gestionnaires et de plaidoyer ont conscience de ces remises en cause. Elles tentent cependant de s'adapter à ces critiques, en faisant participer des personnes handicapées à leurs activités, et en modifiant leurs activités de gestion

## Contexte et objectifs :

J'ai commencé cette thèse de science politique en septembre 2021 au sein de deux laboratoires : le Centre universitaire de recherches sur l'action publique et le politique, épistémologie & Sciences sociales (CURAPP-ESS) à l'Université de Picardie Jules Verne, et l'Institut de recherches en sciences sociales (IRISSO) à l'Université Paris-Dauphine, sous la direction de Myriam Aït-Aoudia et de Pierre-Yves Baudot. J'ai bénéficié d'un contrat doctoral de droit public, puis d'un financement de quatrième année de thèse, avec le dispositif doctoral du programme Autonomie géré par l'Institut de recherche en santé publique (Iresp) et financé par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). J'ai donné des cours de science politique et de sociologie tout au long de ma thèse et, dans le cadre de cette cinquième année, je suis assistante temporaire d'enseignement et de recherche (ATER) à l'université Paris-Dauphine.

J'analyse l'émergence d'une nouvelle catégorie de consultation pour l'élaboration des politiques publiques, les « personnes concernées », en étudiant l'évolution des politiques du handicap depuis la loi du 11 février 2005.

Cette thèse avait pour objectif d'étudier la catégorie « personnes concernées » comme une catégorie de consultation pour l'élaboration des politiques publiques. Cette catégorie étant floue, je souhaitais restituer son émergence, la légitimité qu'elle confère pour participer à l'élaboration des politiques publiques et les luttes pour définir ses frontières.

Ensuite, ce travail avait pour objectif d'analyser les changements en lien avec l'émergence de cette catégorie : le développement de discours en faveur de la « désinstitutionnalisation » et la remise en cause des associations gestionnaires d'établissements, la prise en compte de cette catégorie par les acteurs de l'espace, et l'évolution effective des acteurs participant à l'élaboration des politiques publiques.

## Méthodologie

Pour répondre à ces objectifs, j'ai réalisé une enquête de terrain multi-située sur l'espace de la cause du handicap. Cette expression désigne la configuration des groupes et leurs membres participant à l'élaboration des politiques du handicap à l'échelle nationale en France. Cette définition est inspirée des travaux de Laure Bereni sur la loi pour la parité en politique, qui analyse l'espace de la cause des femmes (Bereni, 2009). Cet espace est divisé en trois pôles, des sous-espaces relativement autonomes au sein desquels les relations entre les groupes et les membres sont plus denses que dans l'ensemble de l'espace : j'ai nommé ces sous-espaces le pôle protestataire, le pôle plaidoyer, et le pôle institutionnel.

J'ai ainsi travaillé sur des collectifs antivalidistes, qui constituent le « pôle protestataire » de cet espace. L'utilisation du terme « antivalidisme » est récente : il se popularise il y a une dizaine d'années. Il est mobilisé par des collectifs récents, composés de peu de membres et majoritairement de primo-militant·es (de personnes qui n'ont pas milité pour d'autres causes auparavant). Ces militant·es sont handicapé·es et considèrent le validisme comme un

système d'oppression – au même titre que le sexisme, ou le racisme – contre lequel il faut lutter.

J'ai travaillé sur les associations de plaidoyer, qui parfois sont également gestionnaires d'établissements et services médico-sociaux, qui forment le « pôle plaidoyer ». Les premières associations sont créées dès le début du XX<sup>e</sup> siècle et, face à l'absence de solutions pour les personnes handicapées, elles créent des établissements d'accueil spécialisés : écoles, entreprises, foyers... Au lendemain de la Seconde Guerre mondiale, l'Etat reconnaît leur utilité et leur délègue la mise en œuvre de l'action publique. Elles participent ensuite activement à l'élaboration des politiques du handicap, notamment dans le cadre de la loi du 30 juin 1975 et de celle du 11 février 2005 (Barral, 2007). Elles sont aujourd'hui réunies au sein de différentes instances militantes (comme le Collectif Handicaps) ou consultatives (comme le Conseil national consultatif des personnes handicapées). Je parle de « pôle plaidoyer » parce que certaines de ces associations ne sont pas gestionnaires, et qu'elles participent de façon institutionnalisée à l'élaboration des politiques publiques.

Finalement, j'ai analysé le « pôle institutionnel » de l'espace de la cause du handicap, composé des institutions politico-administratives en lien avec le handicap. Une partie importante de ces institutions ont été créées soit par la loi du 30 juin 1975, soit par celle du 11 février 2005. Elles sont composées soit de hauts fonctionnaires, ayant une connaissance approfondie de l'administration étatique, soit de personnes ayant eu une carrière militante ou professionnelle dans le handicap auparavant, qui eux apportent une connaissance approfondie du secteur.

- Afin d'analyser le pôle protestataire, j'ai réalisé des entretiens biographiques avec 30 militant·es antivalidistes répartis dans 6 collectifs principaux. J'ai analysé leurs trajectoires personnelles et leurs engagements militants. J'ai également réalisé des observations en ligne au sein de 3 collectifs afin de mieux saisir leurs modalités d'organisation, en analysant les échanges sur leurs serveurs discord et en observant des réunions.
- L'analyse du pôle plaidoyer se décompose en plusieurs analyses différentes.
  - D'abord, j'ai réalisé des entretiens et des archives au sein de deux associations nationales de plaidoyer opérant des activités de gestion de services et d'établissements médico-sociaux, spécialisées dans la prise en charge de différents handicaps. J'ai ainsi réalisé des entretiens avec 25 personnes, salarié·es ou membres du conseil d'administration de ces associations.
  - Ensuite, j'ai réalisé des observations au sein du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPh), notamment des réunions de l'assemblée permanente. J'ai également réalisé 29 entretiens avec des membres du CNCPh occupant des positions particulières au sein de l'instance (président, vice-président·e, assesseur·se). J'ai également eu accès aux listes d'émargement et à des documents de travail de l'instance.
- Finalement, j'ai analysé le pôle institutionnel à l'aide de mes observations au CNCPh, mais aussi avec des entretiens semi-directifs avec une diversité de personnalités politico-administratives : des membres de cabinets de Secrétaires d'Etat chargées des personnes handicapées, des membres du Secrétariat Général du Comité interministériel au handicap, des membres de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, de la Direction générale de la cohésion sociale, mais aussi des conseillers handicap et santé à l'Elysée ou Matignon.



J'ai également réalisé une récolte de données sur Twitter pendant la mobilisation pour la déconjugalisation de l'allocation adulte handicapé (AAH) afin d'analyser l'évolution des réseaux d'interactions pendant une année. Cette mobilisation a eu lieu entre septembre 2020 et juillet 2022, lorsque la proposition de loi a été adoptée à l'Assemblée nationale. Elle a mobilisé des militant·es antivalidistes, des associations de plaidoyer et gestionnaires, et des personnalités politico-administratives. C'était une occasion exceptionnelle de voir les différents pôles de l'espace de la cause du handicap interagir, et ces interactions se déroulaient particulièrement sur Twitter.

## Principaux résultats obtenus

### Partie 1. Emergence des « personnes concernées » et redéfinition de l'espace de la cause

#### Chapitre 1. L'émergence de la catégorie « personnes concernées »<sup>1</sup>

L'utilisation croissante de la catégorie « personnes concernées » est le résultat de plusieurs tendances. Elle n'est pas propre au secteur du handicap. Dans le premier chapitre de ma thèse, je montre qu'elle est le résultat de l'émergence de revendications militantes en faveur de la libération de la parole des personnes opprimées et de leur autoreprésentation, d'abord. Ces revendications ne se limitent pas au handicap : des mouvements ouvriers, antiracistes ou encore féministes considèrent, depuis le XIX<sup>e</sup> siècle, que les personnes opprimées doivent participer aux réflexions militantes, prendre des décisions et représenter le groupe. Ces revendications soulignent que les personnes opprimées doivent être actrices de leur émancipation, selon l'adage de la 1<sup>ère</sup> Internationale. Pour le handicap, cette revendication a été incarnée par le slogan « *nothing about us, without us* » (Charlton, 2000), utilisée dès les années 1970 par les mouvements pour les droits des personnes handicapées aux Etats-Unis puis dans des associations internationales. En France, on cette expression a été traduite par : « rien pour nous, sans nous », slogan encore utilisé aujourd'hui par des associations et collectifs de défense des droits des personnes handicapées.

La participation des personnes handicapées aux décisions qui les concernent est également recommandée par des organismes internationaux, notamment de la convention internationale des droits des personnes handicapées (CIDPH) de l'Organisation des nations unies (ONU), entrée en vigueur en 2008. Cette convention et les observations du Comité des droits de l'ONU, sont régulièrement cités sur mon terrain : les enquêtées constatent les retards de la France par rapport aux recommandations. Ces documents sont perçus comme une référence en termes de droit international, avec lequel la France devrait rapidement se mettre en conformité.

Finalement, la valorisation de la participation des « personnes concernées » à l'action publique est également le résultat d'évolutions plus large des politiques publiques françaises : ce « tournant participatif » a ainsi déjà été longuement étudié (Blondiaux et Sintomer, 2002),

---

<sup>1</sup> Les titres des chapitres ne sont pas exactement ceux qui seront dans le manuscrit de la thèse.

perçu comme datant des années 1980. Il a donné lieu à la création de « comités de sage » dont le CNCPH est un exemple. Cependant, il semble s’opérer un nouveau tournant en faveur de la « participation directe » depuis le milieu des années 2010, pour reprendre les termes du rapport de l’Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) portant sur « la participation citoyenne dans les politiques de solidarité », publié en 2023<sup>2</sup>. Ce tournant consiste donc à consulter des « personnes concernées » par l’action publique en tant que bénéficiaires des politiques publiques : leur expérience des instruments de l’action publique est perçue comme une expertise pour les décideurs politiques.

Un résultat important de cette thèse est de constater que l’intérêt de la participation des personnes handicapées à l’élaboration des politiques publiques fait aujourd’hui l’objet d’un consensus. Personne, sur mon terrain, n’a dit que les personnes handicapées ne devaient pas participer aux politiques publiques. C’est notamment l’intérêt de « l’expertise d’expérience » des personnes handicapées qui a été soulignée (Borkman, 1976) : leur connaissance du handicap par le biais de leurs expériences personnelles de l’inaccessibilité, des établissements spécialisés, des administrations du handicap, etc. est aujourd’hui considérée comme nécessaire à la décision politique.

## Chapitre 2. La participation des personnes concernées en débat ?

Cependant les frontières de la catégorie « personnes concernées » sont floues et font l’objet de luttes de définition. A ce titre, certaines personnes s’opposent à une représentation exclusivement descriptive du handicap (qu’il n’y ait que des représentants eux-mêmes handicapés).

Une partie de ces opposant·es soulignent la légitimité de représentant·es se considérant également « concerné·es » : des parents – en particulier des mères – ou des professionnels du secteur. En effet, les mères d’enfants handicapés soulignent l’expérience spécifique qu’elles ont du handicap, en tant qu’aidantes : elles opèrent un « travail de handicap » et un « travail de santé », mais cette fois-ci *pour autrui* (Boudinet, 2024). Elles rappellent également la connaissance intime qu’elles ont de leurs enfants, et donc leur légitimité à les représenter, notamment lorsque ces derniers ne sont pas oralisant·es et qu’elles ne les jugent pas capables de participer aux instances consultatives.

L’utilisation de la catégorie « personnes concernées » comme un critère de légitimité pour participer aux décisions politiques pose également la question de la légitimité du mandat, notamment associatif et syndical. Certaines personnes, notamment représentant des syndicats, s’opposent à une représentation exclusivement descriptive du handicap : si les représenté·es ont décidé que le/la représentant·e était valide, sa proposition de représentation du handicap reste légitime selon elles et eux, puisqu’elle est mandatée. On

---

<sup>2</sup> Burstin, Anne, Lucile Olier, Carine Seiler, et Thomas Marxuach. 2023. La participation citoyenne dans les politiques de solidarité : Etat des lieux et perspectives. Inspection Générale des Affaires Sociales.

retrouve ici des arguments déjà avancés dans de nombreux débats, notamment ceux qui se sont tenus dans le cadre des propositions de loi pour la parité en politique (Achin, 2001).

Certaines personnes rappellent également l'hétérogénéité du handicap et considèrent qu'il est impossible, pour certaines personnes handicapées, de participer à l'élaboration des politiques publiques en raison de leurs incapacités. Ce sont principalement les personnes « polyhandicapées », avec un « autisme sévère » ou une « déficience intellectuelle » qui sont citées à cet effet. L'usage des guillemets indique ici que ce sont des expressions utilisées par les personnes enquêtées. Les personnes affirmant cela sont exclusivement des personnes valides. Ce sont souvent des mères d'adultes handicapés. Elles soulignent ainsi le risque d'une représentation exclusivement descriptive : de reproduire une « représentation aristocratique » du handicap (Manin, 2019) dans laquelle les personnes consultées sont celles possédant le plus de compétences, mais aussi de capacités pour participer aux politiques publiques, donc les plus favorisés socialement.

La participation des « personnes concernées » est également remise en cause par le pôle protestataire. Il ne s'agit cette fois pas de chercher à élargir les frontières de la catégorie « concernés », mais plutôt à les réduire. Les militant·es antivalidistes critiquent en effet certaines propositions de représentation politique formulées par des personnes handicapées parce qu'ils et elles ne les jugent pas assez « politisées ». Ils et elles considèrent que certaines de ces propositions contribuent à la diffusion de discours héroïsants, favorables à « l'inspiration porn » : le fait de valoriser les actions d'une personne handicapée dans le but d'inspirer les spectateur·rices valides. Pour les antivalidistes, ces propositions de représentation, bien que formulées par des personnes handicapées, participent à empêcher la montée en généralité par l'individualisation des récits, en revendiquant des représentations « positives » sans inscrire leurs discours dans une analyse du handicap en termes de rapport social, sans parler du rapport de domination qu'est le validisme.

### Chapitre 3. Participation des personnes concernées et désinstitutionnalisation, des évolutions liées l'une à l'autre ?

L'émergence de la catégorie « personnes concernées » se fait en parallèle de critiques croissantes envers les associations gestionnaires d'établissement. Ces critiques portent sur leurs propositions de représentation : elles ne seraient pas assez descriptives (elles ne sont pas toujours réalisées par des personnes handicapées), prendraient trop de place dans les décisions politiques et, surtout, incarneraient le risque d'un « conflit d'intérêt » entre leurs activités de gestion et de plaidoyer.

Le troisième chapitre de ma thèse porte sur ce lien entre l'émergence d'une volonté, de la part des pouvoirs publics, de consulter les personnes concernées ; et des critiques formulées aux associations gestionnaires d'établissements pour la place qu'elles occupent dans l'élaboration des politiques publiques. Ce chapitre analyse ainsi l'émergence de critiques envers les associations gestionnaires et leurs activités, montrant ainsi un moment de remise en cause de la solution apportée à un problème public et des « propriétaires du problème public » (Gusfield, 1989, 2009). En effet, la solution anciennement apportée au problème

public du handicap était l'accueil des personnes handicapées en établissement spécialisés. Cette solution était formulée et prise en charge par les associations gestionnaires : elles étaient donc propriétaires et responsables du problème public du handicap. A ce titre, elles bénéficiaient d'une relation relativement stabilisée avec l'Etat, et d'un accès routinisé aux instances politico-administratives.

Cependant, des discours en faveur de « la désinstitutionnalisation », entendue comme la fermeture des établissements d'accueil spécialisés en faveur de la vie autonome, se font entendre. Ils sont notamment formulés par des militant·es antivalidistes, mais pas seulement. D'autres expressions, comme celle de « transformation de l'offre » ou celle de « société inclusive », montrent que l'ancienne solution apportée au problème du handicap tend à devenir obsolète. Bien que ces expressions ne soient pas utilisées par les mêmes acteurs et n'indiquent pas exactement les mêmes choses, elles renvoient toutes à l'idée d'une volonté de permettre davantage aux personnes handicapées d'évoluer en dehors d'établissements d'accueil spécialisés.

La place des associations gestionnaires dans l'élaboration des politiques publiques est ainsi remise en cause pour deux raisons : pour leurs activités de gestion, et pour leur proposition de représentation du handicap. La participation de « personnes concernées » est ainsi perçue comme une façon de diversifier la représentation politique du handicap, et de ne plus seulement entendre ces associations gestionnaires d'établissements.

## Partie 2. Définir sa place dans un espace sans propriétaires

### Chapitre 4. S'adapter aux changements

Les associations gestionnaires et de plaidoyer ont conscience de ces remises en cause. Elles tentent de s'adapter à ces critiques, en faisant participer des personnes handicapées à leurs activités, notamment au sein du conseil d'administration et dans le cadre de missions de représentation.

Elles développent également des projets répondant aux injonctions de « désinstitutionnalisation », de « société inclusive » ou de « transformations de l'offre » : en développant leur offre de service ou en « ouvrant » les établissements vers l'extérieur par exemple : c'est le cas des « ESAT hors les murs » notamment. Le quatrième chapitre de cette thèse portera sur ces tentatives d'adaptation au changement.

### Chapitre 5. La (re)définition des positions dans l'espace de la cause du handicap

Dans le cinquième chapitre, je montrerai que les militant·es antivalidistes ne sont pas convaincus par ces évolutions, et maintiennent une distance entre leurs activités militantes et les associations gestionnaires et de plaidoyer. Cette mise à distance a notamment pu être constatée dans le cadre de la mobilisation pour la déconjugalisation de l'allocation adulte handicapé. Bien que le pôle protestataire et le pôle plaidoyer partageaient un même objectif, le pôle protestataire a réaffirmé son opposition aux associations gestionnaires : les

antivalidistes considèrent les établissements comme des lieux d'enfermement, de ségrégation et de violences. A ce titre, ils refusent de militer avec des associations gestionnaires – et plus généralement avec l'ensemble du pôle plaidoyer – même lorsqu'ils partagent le même objectif au court terme. Ce moment de polarisation a été étudié, dans le cadre de ma thèse, avec l'aide de l'analyse de réseaux d'interactions sur le média social Twitter. L'évolution des réseaux montre clairement une mise à distance du pôle plaidoyer par le pôle protestataire. Elle montre aussi une invisibilisation progressive des antivalidistes, malgré leur rôle dans le cadrage et la circulation des revendications en faveur de la déconjugalisation.

## Chapitre 6. Un problème sans solution et sans propriétaires ?

Alors que les propriétaires, la définition et la solution apportée au problème public sont remis en cause, que se passe-t-il dans cet espace ? Dans ce dernier chapitre, j'analyse les commémorations de la loi 2005 comme des exemples de l'instabilité actuelle de l'espace, dans lequel l'ensemble des membres tentent de trouver une place.

20 ans après la dernière grande loi du handicap, l'action publique du handicap est aujourd'hui déstabilisée par la remise en cause des associations gestionnaires, anciennement propriétaires du problème public du handicap, et par l'émergence de la catégorie « personnes concernées ». Le sixième et dernier chapitre de cette thèse analysera comment l'action publique est menée dans ce contexte d'instabilité.

## Apports potentiels pour la communauté de recherche

Ce travail doctoral est au croisement d'une sociologie du handicap, de l'action publique et des mouvements sociaux. A ce titre, elle s'inscrit dans la continuité de plusieurs travaux, et tente d'apporter de nouveaux éléments à ces courants de la littérature.

En effet, des travaux analysent l'intérêt de la participation des « personnes concernées » à l'élaboration de la recherche (Eyraud, Saetta et Tartour, 2018), ou dans les politiques locales et nationales (Avenel, 2017 ; Carrel, 2017 ; Gourgues, 2013). Mon travail permet d'apporter un éclairage empirique sur les évolutions de cette participation à l'échelle nationale.

D'autres travaux se sont attelés à une socio-histoire du handicap, en particulier au XX<sup>e</sup> siècle, montrant la place prépondérante qu'ont occupé les associations de personnes handicapées, de parents puis de professionnels dans l'élaboration et la mise en œuvre des politiques du handicap (Bas, 2021 ; Patterson et al., 2000 ; Robelet, 2017 ; Ville, Fillion et Ravaud, 2014). Cette thèse apporte l'originalité d'une analyse de terrain, multi-située, des politiques du handicap en France. Je peux ainsi montrer les circulations – d'idées, de mots d'ordres, de trajectoires – entre les différents pôles de l'espace de la cause du handicap. Elle permet ainsi de montrer les évolutions plus récentes de cet espace.

Cette thèse est le premier travail, à mobiliser une analyse empirique des mouvements antivalidistes. En effet, si les mouvements antivalidistes ont déjà été évoqués dans des travaux français (Bas, 2021 ; Primerano, 2022), aucun travail de terrain, auprès des

militant·es, n'a été réalisé avant cette thèse. De plus, des mouvements similaires ont été étudiés aux Etats-Unis (Carey, Fannon et Ostrove, 2020) : cette thèse permet ainsi d'instaurer un dialogue avec des travaux anglosaxons.

L'analyse croisée de ces trois terrains permet également de saisir, en pratique, comment émergent des revendications en faveur de la « désinstitutionnalisation », la fermeture des établissements spécialisés ; comment ces revendications sont mises à l'agenda politique et prises en compte par les associations gestionnaires. Cette perspective s'inscrit dans la continuité des travaux sur la relation qu'entretenaient ces associations avec les pouvoirs publics au XX<sup>e</sup> siècle, la qualifiant de « néocorporatiste », au sein d'un secteur d'action public stabilisé (Barral, 2007 ; Baudot, 2022 ; Robelet et al., 2009). Il existe pour l'instant peu de travaux sur la désinstitutionnalisation, bien que le sujet commence à être traité : Louis Triaille a réalisé une thèse en droit, analysant notamment l'évolution du droit international ; et Chloé Brechet commence une thèse en science de gestion sur la « transformation de l'offre médico-sociale ».

Finalement, cette thèse s'inscrit plus généralement en sociologie de l'action publique : je montre l'émergence d'une catégorie floue de consultation pour l'élaboration des politiques publiques, les « personnes concernées », qui n'est pas spécifique à l'espace de la cause du handicap : elle est constatée pour les politiques d'emploi, de logement ou encore de scolarité. Je questionne également des concepts classiques en science politique (la « représentation », « l'engagement militant », la « participation politique ») à l'aune du handicap, mettant en lumière les limites de ces concepts, souvent centrés sur une analyse portant exclusivement sur des personnes valides (ou ne questionnant pas la validité des personnes enquêtées).

## Apports potentiels pour les décideurs et professionnels

En explorant les controverses liées à la participation politique des personnes concernées, cette thèse peut permettre de mieux comprendre les barrières auxquelles les personnes handicapées sont confrontées pour participer à l'élaboration des politiques publiques. Ces barrières sont matérielles, d'une part, et s'incarnent dans le manque d'accessibilité des espaces de consultation au sens large. Mais elles sont aussi symboliques : je montre comment les débats autour de la participation des personnes handicapées peuvent donner lieu à des dynamiques de censure et d'autocensure de la part de personnes handicapées.

Ces connaissances pourront être utilisées par les associations d'autoreprésentation et les professionnels de soutiens pour mieux préparer les représentant·es à l'exercice de leurs fonctions. Une représentation du handicap par les personnes concernées doit répondre à des exigences d'accessibilité et d'autonomie des représentant·es pour répondre aux obligations légales et conventionnelles nationales et internationales auxquelles la France a décidé de souscrire.

## Perspectives de recherche

Cette thèse est en cours de rédaction, et devrait être soutenue d'ici décembre 2026. La seconde partie, portant sur les conséquences de l'émergence de la catégorie « personnes concernées » sur l'espace de la cause du handicap, reste encore à rédiger. Elle pourrait être prolongée par l'analyse concrète de la participation de personnes handicapées dans des instances locales de consultation, notamment au sein d'établissements médico-sociaux. Un travail de terrain sur la « désinstitutionnalisation », la fermeture d'établissements médico-sociaux et les trajectoires des usager·es et professionnel·les gagnerait également à être réalisé.

## Références bibliographiques

- ACHIN C., 2001, « « Représentation miroir » vs parité. Les débats parlementaires relatifs à la parité revus à la lumière des théories politiques de la représentation », *Droit et société*, 47, 1, p. 237-256. <https://doi.org/10.3917/drs.047.0237>
- AVENEL C., 2017, « Construire les politiques sociales avec les personnes accompagnées : la participation en attente d'un modèle d'intervention collective », *Vie sociale*, 19, 3, p. 51-71. <https://doi.org/10.3917/vsoc.173.0051>
- BARRAL C., 2007, « Disabled Persons' Associations in France », *Scandinavian Journal of Disability Research*, N° 9, 3-4, p. 214-236. <https://doi.org/10.1080/15017410701680506>
- BAS J., 2021, *Contester la fatalité du handicap. Mobilisations de personnes handicapées et institution d'une catégorie d'action publique (XXème siècle - France)*, Thèse de doctorat, CRESPA - Paris 8.
- BORKMAN T., 1976, « Experiential Knowledge: A New Concept for the Analysis of Self-Help Groups », *Social Service Review*. <https://doi.org/10.1086/643401>
- BOUDINET M., 2024, *Quand le genre travaille le handicap : enquête sur l'articulation entre handicap et genre sur le marché de l'emploi en France*, Thèse de doctorat, Paris, Institut d'études politiques.
- CAREY A.C., FANNON T., OSTROVE J.M., 2020, « Introduction: Exploring the Opportunities and Challenges of Alliances and Allyship in the Lives of People with Disabilities », dans C. CAREY A., CARREL M., 2017, « Injonction participative ou empowerment ? Les enjeux de la participation en France », *Les Politiques Sociales*, n° 3-4, 2, p. 79-89.
- EYRAUD B., SAETTA S., TARTOUR T., 2018, « Introduction. Rendre effective la participation des personnes en situation de handicap », *Participations*, 22, 3, p. 5-28. <https://doi.org/10.3917/parti.022.0005>
- GOURGUES G., 2013, « Les personnes handicapées font-elles de "gentils" participants ? Genèse et réforme d'une instance consultative en Ile-de-France », *Terrains & travaux*, 23, 2, p. 179-195. <https://doi.org/10.3917/tt.023.0179>
- GUSFIELD J.R., 2009, *La culture des problèmes publics: l'alcool au volant: la production d'un ordre symbolique*, Paris, Economica (Etudes sociologiques), 354 p.
- PATTERSON F., CHAUVIERE M., BARRAL C., STICKER H.-J., 2000, *L'institution du handicap. Le rôle des associations, XIXe-XXe siècles.*, Rennes, Presses universitaires de Rennes.
- PRIMERANO A., 2022, « L'émergence des concepts de "capacitisme" et de "validisme" dans l'espace francophone », *Alter. European Journal of Disability Research*, 16-2, p. 43-58.

ROBELET M., 2017, « Les transformations des modes de contrôle croisés entre associations et autorités publiques dans le secteur du handicap », *Revue française d'administration publique*, N° 163, 3, p. 599-612.



## II. PARTIE VALORISATION DES RÉSULTATS DE LA RECHERCHE

---

## Publications scientifiques

### 1. Liste des articles et communications écrites

- Lebrun A., à paraître, « la politisation du vécu handicapé. Ressources et contraintes de la mobilisation antivalidiste en France », Politix
- Lebrun A., à paraître, « Alice Romerio, Le travail féministe. Le militantisme au Planning familial à l'épreuve de sa professionnalisation », Travail, genre et société
- Clerc M., Carrier A., Lebrun A., Baudot P.-Y., Guellier M., Martin A., 2023, « L'intimité des sociologues. Retour réflexif sur une enquête collective sur des proches », Genèses, 131, 2, p. 130-145.
- Baudot P.-Y., Martin A., Lebrun A., Clerc M., Carrier A., Guellier M., Taillefer C., Clavier L., 2021, « Le confinement de l'intérieur », Revue des politiques sociales et familiales, 141, 4, p. 107-117.
- Confinement de classe, « Enquêter le proche, chercher entre inconnus », Revue Mouvements, 2020

### 2. Liste des séminaires ou colloques en rapport avec le projet financé auxquels vous avez participé et/ou que vous avez organisé durant la période concernée

- « Does the Ownership Need to Change for the Definition of a Public Problem to Evolve? Study of the Disability Cause Field in France », Communication due for the 28th world congress of Political Science (IPSA), 15 juillet 2025
- « Déplacer le cadre ou en sortir ? Intégrer le handicap aux pensées écologistes », Communication pour le réseau thématique « Politiques sociales, Protection sociale et Solidarités » au congrès de l'Association Française de sociologie (AFS), le 9 juillet 2025
- « Faire participer les « personnes concernées ». Étude de la construction d'une nouvelle catégorie de consultation depuis la loi du 11 février 2005 », Colloque « 1975-2005-2025 : 50 ans d'action publique sur le handicap en France », organisé au Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles, 6 juin 2025
- « Etudier un espace à partir des réseaux sociaux. Le cas de l'espace de la cause du handicap », Communication pour le réseau thématique « Mouvements Sociaux » de l'Association Française de sociologie (AFS), 17 janvier 2025
- Organisation du GT handicaps – Groupe de travail entre chercheur·ses non titulaires à l'EHESS, en partenariat avec le Programme Handicap et Société (PHS) de l'EHESS. Participation au Copil du PHS (à partir de septembre 2023)
- Organisation de journées d'étude à l'Université Paris-Dauphine : « Responsabiliser les gouverné·es : production, diffusion et critique d'une norme d'action publique » (1<sup>er</sup> et 2 octobre 2024)

### 3. Liste des éventuelles missions à l'étranger effectuées dans le cadre du projet

- Participation au congrès international de science politique organisé par l'association internationale de science politique (IPSA) à Séoul, Corée du Sud