



HAL
open science

Citoyenneté engagée et autonomie : le cas de la participation des personnes handicapées et des personnes âgées dans les Conseils Départementaux de la Citoyenneté et de l'Autonomie

Marion Scheider

► To cite this version:

Marion Scheider. Citoyenneté engagée et autonomie : le cas de la participation des personnes handicapées et des personnes âgées dans les Conseils Départementaux de la Citoyenneté et de l'Autonomie. Sociologie. Université de Lorraine, 2022. Français. NNT : 2022LORR0223 . tel-04053350

HAL Id: tel-04053350

<https://hal.univ-lorraine.fr/tel-04053350>

Submitted on 31 Mar 2023

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.



**UNIVERSITÉ
DE LORRAINE**

**BIBLIOTHÈQUES
UNIVERSITAIRES**

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact bibliothèque : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr
(Cette adresse ne permet pas de contacter les auteurs)

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>



SLTC



THÈSE

Présentée et soutenue publiquement pour l'obtention du titre de

DOCTEUR DE L'UNIVERSITÉ DE LORRAINE

Mention : SOCIOLOGIE

par **Marion SCHEIDER-YILMAZ**

Sous la direction de Jean-Philippe VIRIOT DURANDAL

Citoyenneté engagée et autonomie.

Le cas de la participation des personnes handicapées et des personnes âgées dans les Conseils Départementaux de la Citoyenneté et de l'Autonomie.

Présentée et soutenue à Metz le 30 septembre 2022

Membres du jury :

Directeur de thèse :	M. Jean-Philippe VIRIOT DURANDAL	Professeur des Universités, Université de Lorraine, Metz
Présidente et rapporteure :	Mme Maryse BRESSON	Professeure des Universités, Université de Versailles Saint-Quentin-en-Yvelines, Paris-Saclay
Rapporteure :	Mme Françoise LE BORGNE-UGUEN	Professeure des Universités, Université de Bretagne Occidentale, Brest
Examineurs :	M. Dominique ARGOUD	Maître de conférences, Université Paris Est Créteil, Créteil
	M. Thibault MOULAERT	Maître de conférences, Université Grenoble Alpes, Grenoble
	Mme Suzanne GARON	Professeure émérite, Université de Sherbrooke, Sherbrooke
Membre invité :	M. Raúl MORALES LA MURA	Responsable Interrégional de l'Action Associative, APF France handicap et chercheur associé, Université de Lorraine, Metz (responsable scientifique CIFRE)

CONVENTION CIFRE N°2016/0622



« Entre deux individus, l'harmonie n'est jamais donnée, elle doit indéfiniment se conquérir » (Simone de Beauvoir)

REMERCIEMENTS

J'aimerais tout d'abord remercier mon directeur de thèse, Jean-Philippe Viriot Durandal pour m'avoir ouvert et fait découvrir le monde trépidant de la recherche. Nous nous sommes rencontrés alors que je débutais mon parcours universitaire à l'IUT de Belfort-Montbéliard et avons vécu depuis beaucoup d'aventures scientifiques, professionnelles et amicales qui marquent aujourd'hui profondément ma mémoire. Jean-Philippe, un jour je construirai une route !..

Évidemment, son accompagnement précieux tout au long de mon travail de thèse m'aura permis de creuser mes intuitions, d'approfondir mes analyses et de préciser mon propos. Un très grand merci à lui.

Puis, mes remerciements se dirigent vers Raúl Morales La Mura, mon référent au sein d'APF France handicap. Merci à lui d'avoir partagé avec moi ses inépuisables connaissances, expériences et de m'avoir de cette façon beaucoup inspirée, aussi bien dans mon parcours universitaire, professionnel que dans mon chemin de vie personnelle.

Lorsque les doutes et l'épuisement émotionnel ont pu se manifester au cours de ce travail de longue haleine, ton accompagnement et ta confiance m'ont insufflé l'inspiration et l'énergie nécessaires pour continuer ma route.

Évidemment, ma gratitude s'en va vers APF France handicap, qui m'a grand ouvert les portes de son association et qui m'a soutenue dans la réalisation de mon travail de thèse en CIFRE. Merci à tous ses représentants associatifs, à ses professionnels et ses bénévoles pour la patience et la bienveillance dont ils ont fait preuve à mon égard dans ma découverte d'un monde qui m'était alors encore inconnu, celui du handicap.

Avec beaucoup d'émotions, je remercie aussi le REIACTIS que j'ai rejoint depuis près de 10 ans maintenant. Une pensée se tourne vers tous ceux que je côtoie dans ce réseau, qui sont devenus mes amis et qui sont source d'inspiration quotidienne dans mes travaux. Merci à Thibault, Aurélie, Pierre-Henri, Tabitha, Marine, Radoslav, Anne-Bérénice, Mercè, Rosita... Sans pouvoir les citer tous, je suis heureuse et fière de m'engager dans la recherche en faveur des personnes âgées à leurs côtés.

Je tiens également à remercier l'Université de Lorraine, l'École doctorale Sociétés, Langues, Temps et Connaissances (SLTC) et le Laboratoire Lorrain de Sciences Sociales (2L2S) pour leur accompagnement et les conditions d'accueil des doctorants. Une pensée particulière pour Catherine Raban pour son engagement précieux aux côtés des équipes de recherche.

Merci évidemment à Hervé Marchal, Emmanuel Jovelin et Piero Galloro pour leur participation à mon comité de suivi de thèse, leurs regards inspirants sur mes travaux et leurs suggestions toujours avisées.

Puis, cette thèse ne saurait exister sans la participation de ceux qui au quotidien s'engagent de façon remarquable dans une action en faveur de la prise en compte et de la

citoyenneté des personnes handicapées et des retraités et personnes âgées : les représentants associatifs et syndicaux qui ont accepté de m'ouvrir leurs mondes et de m'informer sur leurs activités. Merci à eux.

Évidemment, mes pensées se tournent aussi vers ma famille et mes amis, qui avec beaucoup de délicatesse m'ont épaulée dans ce parcours et soutenue dans les moments d'incertitude.

Last but not least, I would like to thank my husband, Serkan, for his unfailing support throughout this PhD work. We met while this thesis was in progress and have thus lived with it all these years. As it comes to its end today, I bet it will leave room for many new and exciting adventures.

PLAN DE LA THÈSE

REMERCIEMENTS	1
INTRODUCTION GÉNÉRALE.....	5
PARTIE I : LA PARTICIPATION À L'AUNE DES SITUATIONS SPÉCIFIQUES DU HANDICAP ET DU VIEILLISSEMENT	17
INTRODUCTION A LA PARTIE I	17
CHAPITRE 1. GENESE DES CHAMPS DU HANDICAP ET DU VIEILLISSEMENT EN FRANCE, REGARD SOCIO-HISTORIQUE	19
<i>Introduction du chapitre 1</i>	<i>19</i>
1.1. <i>Le champ du handicap et ses principaux acteurs</i>	<i>19</i>
1.2. <i>Le champ du vieillissement et ses principaux acteurs.....</i>	<i>32</i>
1.3. <i>Spécificités de champs et rapports à la décision publique.....</i>	<i>47</i>
<i>Conclusion du chapitre 1</i>	<i>51</i>
CHAPITRE 2. PARTICIPATION : DE L'EMERGENCE D'UNE NOTION A SON APPLICATION TERRITORIALE.....	52
<i>Introduction du chapitre 2</i>	<i>52</i>
2.1. <i>Définir la « participation » au prisme du handicap et du vieillissement.....</i>	<i>52</i>
2.2. <i>Mobiliser et diffuser la notion à l'échelle internationale</i>	<i>59</i>
2.3. <i>L'espace de participation en France</i>	<i>67</i>
<i>Conclusion du chapitre 2</i>	<i>74</i>
CHAPITRE 3. LES COMPOSANTES ET ACTEURS DE L'ESPACE DE PARTICIPATION	75
<i>Introduction du chapitre 3</i>	<i>75</i>
3.1. <i>Formes institutionnalisées de la participation.....</i>	<i>75</i>
3.2. <i>Les organisations de défense des droits et intérêts, acteurs de l'espace de participation</i>	<i>87</i>
3.3. <i>La loi ASV pour un espace de participation 2.0. ?.....</i>	<i>93</i>
<i>Conclusion du chapitre 3</i>	<i>104</i>
CONCLUSION DE LA PARTIE I	106
PARTIE II : L'ESPACE DE PARTICIPATION SITUÉ EN BOURGOGNE FRANCHE-COMTÉ ET DANS LE GRAND-EST	109
INTRODUCTION A LA PARTIE II	109
CHAPITRE 4. THESE CIFRE OU EQUILIBRE PERILLEUX ENTRE OBJET DE RECHERCHE ET TERRAIN D'ACTION.....	111
<i>Introduction du chapitre 4</i>	<i>111</i>
4.1. <i>Présentation du contexte de réalisation de la recherche.....</i>	<i>112</i>
4.2. <i>Une méthode pour explorer l'espace de participation</i>	<i>118</i>
4.3. <i>La posture du chercheur CIFRE dans la recherche en sciences humaines et sociales</i>	<i>130</i>
<i>Conclusion du chapitre 4</i>	<i>135</i>
CHAPITRE 5. ACTEURS EN PRESENCE ET DEFIS DE PARTICIPATION.....	137
<i>Introduction du chapitre 5</i>	<i>137</i>
5.1. <i>Matérialiser l'espace de participation : les cas de la Bourgogne Franche-Comté et du Grand-Est</i>	<i>138</i>
5.2. <i>L'espace de participation en tension</i>	<i>150</i>
5.3. <i>Défis de participation pour les organisations de personnes handicapées et de personnes âgées.....</i>	<i>157</i>
<i>Conclusion du chapitre 5</i>	<i>163</i>
CHAPITRE 6. LE CHAMP COMME MARQUEUR DES PRATIQUES DE PARTICIPATION DES REPRESENTANTS	165
<i>Introduction du chapitre 6</i>	<i>165</i>
6.1. <i>Profils et parcours d'engagement des représentants.....</i>	<i>165</i>
6.2. <i>Handicap et vieillissement, des mondes sociaux différents.....</i>	<i>182</i>

<i>Conclusion du chapitre 6</i>	192
CONCLUSION DE LA PARTIE II	194
PARTIE III : DE L'ESPACE DE PARTICIPATION À LA RECHERCHE D'INFLUENCE SUR LES DÉCISIONS PUBLIQUES	196
INTRODUCTION A LA PARTIE III	196
CHAPITRE 7. OPERATIONNALISATION DE LA PARTICIPATION ET ENJEUX DE POUVOIR	198
<i>Introduction du chapitre 7</i>	198
7.1. <i>Opérationnaliser la participation dans les champs du handicap et du vieillissement</i>	199
7.2. <i>Expertises plurielles et accompagnement à la participation</i>	208
7.3. <i>Organes consultatifs et enjeux variables de participation</i>	220
<i>Conclusion du chapitre 7</i>	228
CHAPITRE 8. STRATEGIES DE CONTROLE ET DE DOMINATION DANS L'ESPACE DE PARTICIPATION	229
<i>Introduction du chapitre 8</i>	229
8.1. <i>La représentativité comme enjeu d'accès à l'espace de participation</i>	230
8.2. <i>Stratégies de contrôle de l'espace de participation</i>	238
8.3. <i>Processus d'invisibilisation active et passive</i>	248
<i>Conclusion du chapitre 8</i>	258
CHAPITRE 9. DE LA PARTICIPATION FORMELLE A L'IMPLICATION DANS LE PROCESSUS DECISIONNEL.....	260
<i>Introduction du chapitre 9</i>	260
9.1. <i>Focus sur le processus décisionnel</i>	261
9.2. <i>Participation formelle au prisme du processus décisionnel</i>	265
9.3. <i>Structure de champs et rapports à la décision publique</i>	269
<i>Conclusion du Chapitre 9</i>	278
CONCLUSION GÉNÉRALE	281
GLOSSAIRE DES PRINCIPAUX ACRONYMES	296
LISTE DES FIGURES	300
BIBLIOGRAPHIE	302
LISTE DES ANNEXES	317
RÉSUMÉ DE LA THÈSE	392

INTRODUCTION GÉNÉRALE

Au printemps 2017, se déroule l'installation d'un Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie (CDCA) en Bourgogne Franche-Comté. Cette nouvelle instance consultative vient d'être instaurée par la loi relative à l'Adaptation de la Société au Vieillessement (ASV) de décembre 2015, et rassemble pour la première fois de manière exclusive les représentants de personnes handicapées et les représentants de personnes âgées. À travers un espace commun de participation, ces publics spécifiques sont associés à la définition et à l'adaptation des politiques du handicap et du vieillissement de leur territoire. Inaugurée par la présidence du Conseil départemental, l'instance inédite a rassemblé ses membres pour la première fois au sein de la salle du conseil de l'administration publique. À l'approche de la rencontre, les portes s'ouvrent sur un amphithéâtre tourné vers une estrade. Là, les élus et agents du Conseil Départemental s'apprêtent à présenter les périmètres de ce CDCA, son fonctionnement à venir et à arbitrer les premières prises de décision collectives. Dans ce décor solennel, ce qui capte instantanément le regard, c'est un ruban rouge et blanc – caractéristique de ceux que l'on peut observer sur les chantiers de construction – qui divise la salle en deux espaces distincts. De chaque côté, sur des panneaux de fortune, nous pouvons lire à gauche « représentants des personnes handicapées » et à droite « représentants des personnes âgées ».

a. Construction historique du handicap et du vieillissement

Alors même que le CDCA se pose précisément comme un espace de convergence entre handicap et vieillissement au prisme de la citoyenneté et de l'autonomie, cette scène porte le stigmate de la difficulté à penser et à construire ces catégories de publics. Si les objectifs de soutien à l'autonomie et d'inclusion de ces populations se rejoignent, les modalités de mise en œuvre des réponses publiques tournées vers le handicap et le vieillissement se sont structurées historiquement dans un rapport de proximité ambivalent.

L'histoire de la prise en compte des besoins de ces populations par les décideurs publics débute avec des dispositifs d'enfermement comme les hôpitaux, les hospices ou encore les asiles. Dans ces lieux, sont regroupés sans distinction les « vieillards, les infirmes et les incurables » (Capuano, 2018a). L'action publique qui s'organise jusqu'au tournant du XX^e siècle poursuit alors un objectif de maintien de l'ordre social, pour lequel l'assistance – et par là même, le contrôle des publics éloignés du travail – deviennent incontournables. À cette période, les questions du handicap et du vieillissement sont appréhendées non pas dans une approche étiologique, mais bien au travers de la déficience et de l'incapacité au travail qui peut en résulter.

C'est l'introduction de notion de responsabilité collective face aux mutilations de guerre ou aux accidents du travail qui marquera le début du traitement différencié du handicap et du vieillissement. S'inscrivant dans un modèle purement médical, l'intervention publique sur les corps mutilés ou accidentés poursuit comme objectif principal la réparation ou la réadaptation des personnes handicapées (A. Blanc, 2015a). Ce référentiel spécifique amène ainsi une

distinction entre ces populations et celles éloignées de l'appareil productif du fait de leur âge avancé. Pour ces dernières, la restauration physique n'étant pas envisageable, il s'agit davantage de leur garantir un niveau de vie minimum. Se développe ainsi un système général de retraites auquel s'apposent différentes mesures d'assistance destinées aux plus démunis. Les personnes âgées – et plus particulièrement les travailleurs âgés – se détachent ainsi pour la première fois des autres catégories d'assistés (Guillemard, 1983). De cette façon, ce sont bien deux catégories de publics spécifiques qui se dessinent et pour lesquelles des registres parallèles de politiques et d'interventions publiques s'ordonnent. Bien que la distinction entre handicap et vieillissement ait régulièrement été mise en débat, celle-ci est consacrée à la fin des années 1990 par l'instauration de la Prestation Spécifique Dépendance (PSD). Celle-ci s'adresse aux seuls publics âgés de plus de 60 ans rencontrant des incapacités fortes, permettant ainsi de désengorger les dispositifs dédiés au handicap. Ces derniers, en n'imposant pas de limitation d'âge et couvrant de façon plus optimale l'aide humaine requise, étaient jusqu'ici particulièrement sollicités par les personnes âgées en situation de dépendance. Ainsi, l'Allocation Compensatrice pour Tierce Personne (ACTP) – pourtant créée initialement pour les « personnes handicapées adultes » - comptait 70% de ses bénéficiaires âgés de 60 ans et plus en 1994 (Capuano, 2018b). La création de la PSD en 1997 met ainsi la lumière sur une frange de la population âgée jusqu'ici à la croisée des dispositifs du handicap et du vieillissement, les personnes âgées dépendantes. Dès lors, ce choix politique entérine la distinction entre les catégories de publics handicapés et de publics âgés.

Dans cette veine, diverses lois et réglementations instaurant des prestations et modes d'intervention différenciés se succèdent, participant ainsi de l'émergence de champs spécifiques au handicap et au vieillissement. Ici, la notion de « champ » (Bourdieu, 1966, 1994) appliquée au handicap et au vieillissement permet de souligner les logiques d'action et les intérêts propres poursuivis par les organisations et acteurs qui structurent respectivement les réponses publiques aux besoins de ces populations spécifiques. Marqués par le poids de l'histoire, les champs du handicap et du vieillissement s'organisent principalement aujourd'hui de part et d'autre d'une barrière d'âge à 60 ans qui, à l'apparition d'incapacités, distribue les individus concernés vers la catégorie de publics handicapés ou vers celle des publics âgés.

b. L'autonomie comme lecture renouvelée du handicap et du vieillissement

La pertinence de ces catégories se heurte toutefois à des évolutions majeures qui mettent à l'épreuve la structure historique des réponses publiques à destination des personnes handicapées et des personnes âgées. Nous observons plus précisément des changements de deux ordres : démographique et paradigmatique. Ceux-ci provoquent à la fois la rencontre de certains besoins sociaux spécifiques aux publics handicapés et aux publics âgés, et par là-même une inadaptation des constructions sociales régissant l'organisation des politiques publiques actuelles.

D'un point de vue démographique d'abord, les projections donnent à voir un vieillissement de la population important à l'échelle mondiale. Entre 2019 et 2050, c'est un doublement du nombre de personnes âgées de 65 ans et plus qui est attendu. À cet horizon, ce seront donc

plus d'1,5 milliards de personnes âgées qui se répartiront à travers le monde (United Nations, 2019). La France n'échappe évidemment pas à ce phénomène, puisqu'elle comptera plus d'une personne sur quatre âgées de 65 ans et plus parmi sa population générale d'ici le milieu du 21^e siècle (C. Bonnet et al., 2021). Outre l'augmentation de la part des personnes âgées, c'est un allongement considérable de l'espérance de vie qui est observé. En 2021, elle atteint 82 ans, tous sexes confondus, contre 10 années de moins en 1970 (Toulemon et al., 2022). Ces gains se concentrent tout particulièrement aux âges avancés, renvoyant ainsi à des préoccupations quant à l'apparition de fragilités ou d'incapacités liées à l'âge et à leur prise en compte par les pouvoirs publics. Ces questionnements se posent de la même manière pour les personnes handicapées, elles-mêmes concernées par l'augmentation générale de l'espérance de vie. Au milieu des années 1970 déjà, René Lenoir, Secrétaire d'État de l'Action sociale alertait : « Les débiles profonds mouraient presque tous à l'adolescence. Ils atteignent maintenant l'âge mûr et nous aurons dans dix ou quinze ans, de grands handicapés du troisième âge » (1974). Ce constat se confirme et se renforce aujourd'hui, avec depuis plusieurs décennies une augmentation significative de l'espérance de vie des personnes handicapées, conduisant cette catégorie de population à un vieillissement sans précédent. Dès lors, ces publics sont également exposés à l'apparition d'incapacités liées à l'âge, ces dernières venant ainsi se conjuguer à celles intervenues plus précocement. Au regard de la généralisation de ces trajectoires individuelles, une terminologie spécifique à cette sous-catégorie de population handicapée voit même le jour ; celle des « personnes handicapées vieillissantes » (Delporte & Chamahian, 2019; Gohet, 2013). En la matière, nous voyons apparaître un chevauchement net entre les catégories de personnes handicapées et de personnes âgées qui par l'allongement réciproque de leur espérance de vie font face de façon similaire à une prévalence plus forte des fragilités et de la dépendance liée à l'âge. Les résultats de l'enquête Capacités, Aides et REssources des seniors (CARE) réalisée par la Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques (DREES) en 2015 sont particulièrement évocateurs. L'entrée dans la tranche d'âge des 75 ans et plus s'accompagne d'une augmentation significative de la probabilité de rencontrer des incapacités pour les individus. Précisément, si moins de 5% des 60-75 ans rencontrent des difficultés à accomplir certains actes de la vie quotidienne, ce taux atteint 20% une fois cet âge charnière dépassé (Brunel & Carrère, 2017). En outre, alors que les générations du baby-boom rejoignent aujourd'hui cet horizon temporel, la part des populations rencontrant des limitations fonctionnelles et cognitives est amenée à s'élargir de manière significative.

Dans ce contexte, interviennent ainsi des enjeux de coordination et d'adaptation de dispositifs jusqu'alors largement segmentés et organisés respectivement dans les champs du handicap et de l'avancée en âge.

Ensuite, des évolutions majeures quant à l'approche du handicap et du vieillissement viendront progressivement renouveler la lecture des besoins spécifiques de ces populations et la manière d'apporter et d'organiser les réponses publiques à leur destination. Le modèle médical qui préexistait pesait en effet en faveur d'une distinction entre les catégories de personnes handicapées et de personnes âgées. Ici, la cause et la nature des déficiences se

posent comme déterminantes des modalités de traitement des individus. En cela, des barèmes et des modes d'évaluation des incapacités spécifiques au handicap et à l'âge sont établis et permettent de définir et graduer les besoins individuels de réadaptation, de compensation ou d'accompagnement. Les réponses publiques développées en direction des personnes handicapées d'une part, et des personnes âgées fragilisées d'autre part, sont alors essentiellement d'ordre médico-social.

C'est au tournant des années 1970 qu'une nouvelle approche davantage fondée sur les droits et la citoyenneté des individus se diffuse largement à la fois dans les champs du handicap et du vieillissement. Ce changement de paradigme participe d'un détachement des représentations déficitaires du handicap et de l'avancée en âge au profit d'une valorisation des capacités de ces publics et d'une recherche de leur participation pleine et entière à la société dans son ensemble (Ville et al., 2014). Quasiment absente des référentiels internationaux influençant les champs du handicap et du vieillissement avant 1980, le nombre de références à la participation connaîtra ensuite un essor fulgurant. C'est avec la Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps (CIDIH), qui détaille les dimensions relatives au fonctionnement humain et à ses restrictions, que la notion prend véritable racine sur la scène internationale. Un nouvel enjeu clé se dessine alors, les barrières structurelles limitant la participation aux différents aspects de la vie quotidienne des personnes concernées par des déficiences doivent être levées (Vanderstraeten, 2015). S'en suivent de très près, en 1982, le Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées et le Rapport de l'Assemblée mondiale sur le vieillissement, qui tous deux posent la participation comme principe fondamental devant être poursuivi par les États signataires afin d'assurer une meilleure qualité de vie des personnes handicapées et des personnes âgées. L'essor de la notion se poursuit au cours des années 2000, jusqu'à dépasser les 130 occurrences dans le Rapport mondial sur le handicap en 2011. Ainsi, l'accent n'est plus porté sur la déficience de l'individu et son inadaptation, mais davantage sur les besoins d'aménagement des environnements physiques et sociaux afin de garantir des sociétés plus inclusives (Fougeyrollas, 2007). Dans ce contexte, la logique de segmentation historique des politiques publiques selon les catégories de personnes handicapées et de personnes âgées se délite. C'est un chantier commun au handicap et au vieillissement qui caractérise en effet cette approche : celui d'une intervention publique sur les facteurs environnementaux (Stiker, 2004). L'objectif poursuivi ici est celui de la mise en œuvre des conditions nécessaires à l'accomplissement plein et entier des potentiels des publics handicapés et âgés, ceci quelle que soit la nature des incapacités ou des besoins spécifiques auxquels ils peuvent être confrontés. Au regard de ces évolutions paradigmatiques, auxquelles s'ajoutent les pressions des acteurs associatifs en faveur d'une meilleure continuité des dispositifs et accompagnements, la rupture entre champs du handicap et du vieillissement qui caractérise le contexte français est régulièrement mise en branle.

Au cœur de ces tensions, c'est à partir des années 2000 que le concept d'autonomie se diffuse largement dans les espaces de production des politiques publiques relatives au handicap et au vieillissement. Bien que le consensus autour de sa définition soit incertain, celui-ci semble

offrir l'opportunité d'une lecture plus globale des capacités des individus au cours de leur trajectoire de vie. Dans son acception la plus large en effet, il permet de se détacher de la seule approche médicale et intègre une lecture des capacités décisionnelles des publics dans les logiques d'évaluation de leur niveau d'autonomie (Ennuyer, 2013; Gzil, 2009). En rappelant la posture de l'individu en tant qu'acteur de ses propres choix, cette notion souligne son rapport avec son environnement et porte la focale sur son rôle social dans la société. Partant, nous comprenons en quoi cette dernière trouve un écho favorable dans les débats scientifiques et politiques actuels et dans les évolutions paradigmatiques engagées depuis quatre décennies. L'autonomie, en traversant handicap et vieillissement, échappe aux incohérences auxquelles se heurte aujourd'hui la logique de distinction des publics handicapés et de ceux faisant face à des incapacités survenues après l'âge charnière des 60 ans (F. Weber, 2011). Il nous apparaît alors que c'est au regard des potentialités qu'elle incarne, que cette notion colore toujours davantage les discours politiques et les modalités de réponses publiques adressées aux personnes handicapées et aux personnes âgées.

En la matière, la loi ASV de décembre 2015 place l'autonomie – et notamment l'anticipation et l'accompagnement de la perte d'autonomie – au centre de son propos. Ce cadre législatif intervient en réponse aux dynamiques démographiques à l'œuvre et à l'impératif grandissant d'adapter les réponses publiques et les environnements aux transformations de la société. Pour cela, deux approches complémentaires sont mobilisées. D'une part, une action est portée sur la trajectoire individuelle de l'avancée en âge, ceci notamment par l'organisation ou la réorganisation des réponses publiques en matière de prévention et d'accompagnement de la perte d'autonomie. D'autre part, l'aménagement des territoires – et plus spécifiquement de l'offre de prise en charge de la perte d'autonomie et de ses articulations – intervient comme une nécessité. Ce qui est visé ici, c'est une lecture et une prise en compte transversale des besoins et attentes des publics confrontés à la perte d'autonomie.

c. Naissance d'un questionnement

Dès ses fondements, la loi ASV s'est appuyée sur un large processus de consultation des catégories de publics auxquelles elle s'adresse. Ainsi, près de trois-cents acteurs œuvrant dans une multitude de domaines d'intervention en lien avec le vieillissement et le handicap ont été conviés à partager leurs regards et préoccupations dans le cadre de l'élaboration du projet de loi. À l'issue de ce processus, la loi porte une action majeure sur la structure générale des modalités de recueil de la parole des publics concernés par la perte d'autonomie et notamment de leurs représentants (J.-P. Viriot Durandal et al., 2018). Par cette action, c'est une meilleure adéquation entre l'architecture consultative et les mécanismes de définition et de mise en œuvre des politiques d'autonomie qui est recherchée. Ici, la participation des personnes handicapées et des personnes âgées se pose à la fois comme objectif de la loi et comme levier d'adaptation des environnements physiques et sociaux aux défis du handicap et du vieillissement. Pour cela, elle crée notamment une instance consultative nouvelle – le CDCA – qui vient réorganiser en profondeur les modalités de participation des représentants

de personnes handicapées et de personnes âgées aux processus de définition des politiques publiques.

Si les CDCA amènent des changements profonds dans la structure générale du dialogue institutionnalisé avec les représentants de personnes handicapées et de personnes âgées, ils ne sont pas les premières arènes de participation à voir le jour dans les champs du handicap et du vieillissement. Depuis le milieu des années 1970, ces espaces formels et codifiés organisent les interactions entre des catégories d'acteurs portant des intérêts variés – parfois contradictoires – dans les négociations et prises de décision collectives (Muller & Jobert, 1987). En cela, ils se distinguent des formes plus spontanées de participation qui peuvent émerger au gré des controverses, des projets politiques et d'aménagement. Les arènes de participation se déploient en proximité des différents échelons de l'élaboration et de la mise en œuvre de la décision publique, s'organisant ainsi aux niveaux national et territorial. Initialement, c'est un maillage distinct entre handicap et vieillissement qui s'est établi. Ainsi, le Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPH) et ses déclinaisons territoriales, les Conseils Départementaux Consultatifs des Personnes Handicapées (CDCPH) structuraient la participation des personnes handicapées. En matière de vieillissement, ce sont le Conseil National des Retraités et Personnes Âgées (CNRPA), les CONFérences RÉgionales des Retraités et Personnes Âgées (CORERPA) et les COMités DÉpartementaux des Retraités et Personnes Âgées (CODERPA) qui se présentaient comme les principales arènes de participation accueillant les personnes âgées. Dans ces schémas respectifs, les occasions de rencontre et d'interactions entre les publics handicapés et les publics âgés dans les mécanismes de production des politiques publiques étaient particulièrement rares.

La loi ASV a donc réorganisé cette architecture au profit d'espaces communs au niveau territorial, à travers les CDCA tout particulièrement. En rassemblant exclusivement les représentants de personnes handicapées et de personnes âgées, ces organes consultatifs favorisent une participation commune de ces publics à la définition et la redéfinition des politiques relatives au handicap et à l'avancée en âge. Le caractère innovant de cette instance nous pousse ainsi à la placer au cœur de nos analyses, afin d'observer les dynamiques qui s'engagent lorsque ces catégories de publics sont rassemblées au sein d'un nouvel espace commun.

Alors que les champs du handicap et du vieillissement se structurent historiquement selon des dynamiques bien spécifiques, nous verrons que les rapports entretenus entre leurs représentants respectifs et les décideurs publics peuvent être particulièrement variables selon que l'on se place du côté du handicap ou de l'âge. Le CDCA représente à ce jour l'unique arène de participation qui réunit exclusivement les personnes handicapées et les personnes âgées. Nous interrogeons ainsi les effets de ces évolutions structurelles à l'œuvre sur les modalités de participation des représentants de personnes handicapées et de personnes âgées. En adoptant une approche purement néo-institutionnelle, l'entrée par le CDCA peut amener à conclure quelque peu hâtivement à l'émergence d'un espace commun de participation appliqué à ces champs. Toutefois, quels sont les effets réels d'un rapprochement de ces champs sur le positionnement des représentants de publics handicapés et de publics âgés

dans les processus de prises de décisions ? Pour tenter de répondre à ce questionnement, il apparaît que la focale par les cadres formels de participation soit insuffisante. Par ce seul prisme en effet, l'illusion d'une pleine convergence des champs du handicap et du vieillissement autour de logiques de définition de politiques de l'autonomie – ou de soutien à l'autonomie – apparaît rapidement. Pour questionner cet artefact, l'analyse des postures et stratégies d'action des représentants des personnes handicapées et des personnes âgées face au renouvellement des cadres historiques de participation à l'élaboration et la mise en œuvre des politiques publiques apparaît fructueuse. Elle donne à voir la manière dont ces derniers cherchent à s'appropriier ou à détourner ces arènes de participation au profit de leurs intérêts propres ou du renforcement de leur pouvoir dans le processus de décision politique. Dès lors, l'approche interactionniste permet de saisir la manière dont le rapprochement entre champs du handicap et du vieillissement est perçu par les acteurs qui les composent, et plus particulièrement dans nos travaux par les représentants de personnes handicapées et de personnes âgées. Ces transformations apparaissent-elles comme l'opportunité d'un renforcement du rapport de force entretenus entre ces derniers et les décideurs publics ? Ou, au contraire, se posent-elles comme une menace de déstabilisation des représentants d'une catégorie de population dans l'espace de participation au profit de l'autre ? Alors que les structures et périmètres des champs du handicap et du vieillissement semblent se modifier, qu'en est-il finalement des capacités de participation et d'influence des représentants de personnes handicapées et de personnes âgées dans l'espace étudié ?

d. Cadres théoriques

Si les arènes institutionnelles sont les principales entrées d'analyse de nos travaux – à travers notamment les organes consultatifs rassemblant des représentants de personnes handicapées et de personnes âgées – nous verrons que d'autres modes d'implication dans les processus de décision rythment également le dialogue social. En la matière la multiplication de démarches territorialisées de participation telles que les Villes Amies Des Aînés (VADA) en ce qui concerne l'adaptation des territoires au vieillissement (Giacomini, 2019; Scheider & Moulaert, 2015; Viriot-Durandal & Scheider, 2016) participent de la structuration d'un ensemble plus vaste de prise en compte des besoins et attentes des catégories de publics étudiées. Cet ensemble, nous le qualifions « d'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement ». Celui-ci s'organise autour de lieux de participation aux « multiples traductions » (Gaudin, 2010) dans lesquelles une diversité d'acteurs ancrés dans nos champs d'intérêt prennent place et se rencontrent pour négocier les politiques publiques relatives au handicap et au vieillissement. La notion s'inspire de celle « d'espace public » nourrie par Jürgen Habermas (1988), en cela qu'elle se réfère à une dimension collective visant la production d'une opinion publique permettant d'influencer la décision politique. Mais elle s'en détache par le niveau de formalisation des canaux de négociation qui composent l'espace de participation et qui s'appuient de façon importante sur des cadres légaux, statutaires ou des signes iconiques qui soulignent l'appartenance et les intérêts portés par les acteurs qui le composent. En outre, l'espace de participation tel que nous le concevons – à la différence de

l'espace public – se construit en dialogue avec les différents maillons composant « l'espace de la prise de décision » (Blondiaux, 2008). Organisées en proximité des arènes traditionnelles de la décision publique, les composantes de l'espace de participation offrent des points de jonctions plus ou moins perméables avec les acteurs institutionnels et les processus décisionnels. Ces occasions de rencontre entre représentants de personnes handicapées et de personnes âgées et décideurs publics sont autant d'interfaces dont l'observation attentive permet une contribution à la connaissance d'ensemble des modalités de participation dans ces champs.

En la matière, certains travaux en Sciences Humaines et Sociales (SHS) existent d'ores et déjà, mais restent à ce jour relativement peu nombreux. Pour ce qui est du handicap, ce sont plusieurs sillons qui sont investigués, couvrant l'implication des personnes handicapées dans les débats démocratiques portant sur leurs droits (Eyraud et al., 2018), la représentation de ces publics dans divers dispositifs de participation (A. Blanc, 2015b; Scheider-Yilmaz & Morales La Mura, 2021) ou encore la mobilisation et l'action collective des associations de personnes handicapées (Ville et al., 2020).

Pour le vieillissement cette fois, les travaux de J.-P. Viriot Durandal donnent à voir les multiples expressions de la force politique des retraités et personnes âgées – qualifiées sous le vocable commun de « pouvoir gris » (J.-P. Viriot Durandal, 2003). À cette étude exhaustive s'ajoutent celles qui éclairent des périmètres plus spécifiques de la participation de ces publics à la définition des politiques publiques et plus largement des territoires. Nous pouvons mentionner ici les recherches qui interrogent les modalités d'accès des personnes âgées à la sphère politique dans les milieux ruraux (Gucher & Laforgue, 2009), celles éclairant l'architecture générale des arènes de participation des représentants âgés (Argoud, 2001; J.-P. Viriot Durandal et al., 2018), ou encore celles relatives à l'adaptation des territoires au vieillissement (Giacomini, 2019; Moulaert et al., 2018)

Nos travaux s'inscrivent ainsi en continuité de ces apports, et visent plus particulièrement à nourrir l'étude des modalités de participation des publics handicapés et des publics âgés au regard des évolutions structurelles à l'œuvre. En cela, la thèse développée ci-après présente l'originalité d'une analyse transverse aux champs du handicap et du vieillissement, ce qui à l'heure actuelle reste encore peu documenté en France. Cette zone d'ombre s'explique notamment par les rapports distants qui caractérisaient jusqu'ici la construction et la mise en œuvre des politiques du handicap et de l'âge. Au regard des convergences qui se dessinent au prisme de l'autonomie, nous souhaitons ainsi contribuer à la production de connaissances scientifiques renouvelées. En outre, ce constat s'intensifie lorsqu'il est rapporté à la multitude des « dispositifs participatifs » (Blatrix, 2009) qui composent l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement. Nombreuses questions se posent aujourd'hui. Quels sont les périmètres actuels de l'espace de participation ? Quelles en sont les principales composantes et comment s'articulent-elles entre elles ? Ce que nous observons c'est l'émergence de maillages plus ou moins denses selon les territoires étudiés et selon les échelles de décision politique observées, conduisant à des niveaux variables de circulation des intérêts des représentants de personnes handicapées et de personnes âgées. Ces modulations

de l'espace de participation semblent influencer les rapports qu'entretiennent ces représentants avec les décideurs publics et leur proximité aux centres de décision politique. Autant d'éléments qui rendent pertinente et nécessaire l'étude holistique des modalités de participation des personnes handicapées et des personnes âgées à la définition des politiques du handicap et du vieillissement.

e. Posture du chercheur CIFRE et terrains d'enquête

Pour nourrir nos différents questionnements, il était essentiel de pouvoir nous situer aussi bien dans le champ du handicap que dans celui du vieillissement. Nous avons, avant le démarrage de ce projet de thèse, développé une certaine expertise dans le champ du vieillissement, ceci par notre implication en tant que professionnelle dans un programme international de recherche sur le vieillissement porté par le Réseau d'Études International sur l'Âge, la CiToyenneté et l'Intégration Socio-économique (REIACTIS) entre 2013 et 2016. Dans ce cadre, nous réalisons une étude comparée des modalités de participation citoyenne des personnes âgées en France et au Québec (Moulaert et al., 2018; Scheider et al., 2017; Scheider & Moulaert, 2015). Notre intérêt scientifique se tournait donc essentiellement vers les pratiques de participation au prisme de l'avancée en âge, et moins sur le handicap. La promulgation de la loi ASV en décembre 2015, et ses impacts majeurs sur les périmètres et composantes de l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement, nous place alors dans une posture complexe. Nous nous retrouvons en effet chercheuse au cœur de transformations politiques et sociales majeures, mais chercheuse à qui l'objet d'étude initial a été dérobé. Très concrètement, avec la publication de cette loi ce sont les principales arènes de participation que nous avons étudiées jusqu'ici qui disparaissent. Très rapidement les contours d'un nouvel espace de participation commun au handicap et au vieillissement sont dévoilés, avec notamment la création des CDCA. Les rapports entre champs du handicap et du vieillissement se resserrent et renouvellent notre curiosité scientifique.

C'est ici que le projet d'une thèse réalisée dans le cadre d'une Convention Industrielle de Formation par la REcherche (CIFRE) menée au sein d'APF France handicap, association ancrée dans le champ du handicap, prend naissance. Ce type de contrat pose généralement les bases d'une collaboration tripartite entre l'organisme employeur (ici, APF France handicap), le laboratoire de recherche (ici, le Laboratoire Lorrain de Sciences Sociales (2L2S) de l'Université de Lorraine) et le doctorant (ici, nous-même). Toutefois, l'inscription de notre sujet de recherche dans le double-champ du handicap et du vieillissement nous a conduit à l'intégration du REIACTIS en tant que partenaire scientifique additionnel. Cette configuration particulière présentait l'opportunité de naviguer aisément entre le monde de la recherche et les acteurs de terrain, mais aussi d'accéder de manière facilitée aux deux catégories de publics étudiés. En mobilisant les forces et la légitimité de chacun de ces partenaires, ce sont finalement les représentants de personnes handicapées et les représentants de personnes âgées qui ont pu être approchés.

Afin d'observer les modalités d'inscription des représentants de ces publics dans l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement, nous nous sommes donc

principalement intéressée aux dynamiques de mise en œuvre et de fonctionnement des CDCA. Au total, nos travaux comptent dix-huit CDCA répartis sur l'ensemble des départements des régions Bourgogne Franche-Comté et Grand-Est. Situés au cœur d'un maillage plus large organisant la participation dans les champs du handicap et du vieillissement, l'entrée par ces organes consultatifs a permis de mettre la lumière sur la diversité des enjeux de la participation et de ses modalités concrètes d'application territoriale.

Si le cas français est central à nos travaux, un second espace géographique vient enrichir l'analyse ; il s'agit du contexte québécois. Ce dernier visait à décentrer la réflexion, de l'agrémenter d'apports extérieurs et de profiter d'expertises de premier niveau en matière de handicap et de gérontologie. Notre corpus de données se compose de matériaux de différentes natures et vise ainsi une exploration multidimensionnelle de l'espace de participation. Ainsi, ce sont d'abord soixante-trois entretiens semi-directifs réalisés à la fois en France et au Québec qui en forment la base majeure. Ceux-ci ont été menés auprès de représentants de personnes handicapées et de personnes âgées déjà investis dans les arènes de participation structurant les champs du handicap et du vieillissement. Aussi, des professionnels en charge de l'animation ou du fonctionnement des cadres règlementaires d'implication de ces acteurs dans les prises de décision publiques ont été rencontrés.

S'ajoutent ensuite les observations en France de dix-sept rencontres visant la préparation à l'installation des CDCA et leur mise en fonctionnement. Ces dernières ont permis la mise en lumière et le suivi des postures et interactions à l'œuvre entre les représentants de personnes handicapées et de personnes âgées, ainsi qu'entre eux et les autres catégories d'acteurs en présence dans l'espace de participation.

Enfin, nous avons pu mener également l'expérimentation de démarches participatives au sein de deux territoires inscrits dans les périmètres de nos travaux. L'un se situait en Bourgogne Franche-Comté, l'autre dans le Grand-Est. Ces dernières visaient toutes deux l'analyse des effets de l'introduction d'outils et méthodes d'accompagnement à la participation des publics handicapés et des publics âgés sur leurs capacités à produire et à porter une parole collective, puis éventuellement à pénétrer les processus décisionnels classiques.

L'analyse des données rassemblées a ensuite été réalisée à l'aide du logiciel de traitement de données qualitatives N'Vivo 7. Finalement, la complémentarité dans la nature du matériau disponible a permis de multiplier les angles de lecture et de compréhension des contours et des dynamiques qui traversent l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement.

f. Plan de la thèse

La présentation de nos travaux de thèse s'articule autour de trois grandes parties. Cette logique vise à conduire une réflexion progressive sur les contours et les enjeux qui définissent notre espace de participation.

La première partie s'attache à introduire la notion de participation et à la situer par rapport aux champs spécifiques du handicap et du vieillissement. Dans cette perspective, nous débutons en portant un regard sur la structuration historique des champs étudiés et

notamment des spécificités qui caractérisent le handicap et le vieillissement (chapitre 1). S'en suit alors une discussion sémantique autour de la notion de participation. Nous verrons ici que des divergences importantes peuvent s'opérer dans la définition même de cette notion selon qu'on se place dans le champ du handicap ou du vieillissement. Ceci posé, nous étudions alors la manière dont la notion de participation se diffuse sur la scène internationale et s'applique territorialement dans l'hexagone (chapitre 2). Cette partie s'achève enfin par une théorisation de l'espace de participation et notamment par un essai de catégorisation de ses principales composantes. Nous verrons ici que si les arènes formelles de participation structurent de manière importante cet espace, d'autres occasions de rencontre et de négociation avec les décideurs publics viennent influencer le rapport des représentants de personnes handicapées et de personnes âgées à la décision publique (chapitre 3).

La seconde partie se pose comme l'opportunité de confronter nos concepts clés à des applications territoriales concrètes. Après un rapide détour visant à présenter le contexte de réalisation de cette thèse CIFRE, nous détaillons les méthodes d'enquête mobilisées ainsi que l'étendue des terrains réalisés (chapitre 4). Par la suite, nous tentons de donner à voir l'espace de participation tel qu'il se matérialise dans nos terrains de recherche. Pour cela, l'étude détaillée de la composition des principales arènes de participation dédiées aux publics handicapés et âgés fait apparaître certaines dynamiques à l'œuvre dans notre espace. Dès lors, plusieurs défis de participation auxquels sont confrontés les représentants approchés se matérialisent et seront discutés (chapitre 5). Enfin, une analyse approfondie des profils des publics handicapés et âgés rencontrés révèle comment le champ – par sa structure et son histoire – se pose comme un marqueur des pratiques de participation des représentants d'organisations de défense des intérêts de ces deux catégories de publics. Ces représentants, ancrés dans des mondes sociaux parfois très différents, peuvent poursuivre des enjeux variables, voire contradictoires, dans l'espace de participation (chapitre 6).

Enfin, la dernière partie de cette thèse propose de dépasser la seule lecture de l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement pour interroger la capacité d'influence des représentants sur la décision publique. Pour cela, nous débutons avec l'analyse d'un principe conditionnant l'accès et établissant les périmètres de l'espace de participation : le principe de représentativité. En le confrontant à notre objet d'étude, nous verrons comment ce dernier se décline et organise la légitimité des acteurs qui interviennent dans les arènes de participation. À cette occasion, ce sont également les mécanismes d'invisibilisation de certains publics dans les sphères de définition des politiques publiques que nous pointerons (chapitre 7). Dès lors, nous serons suffisamment outillés pour étudier les stratégies de domination et d'influence développées par les représentants de personnes handicapées et de personnes âgées pour assoir et renforcer leur influence dans les négociations. Ici, les formes d'expertise disponibles et mobilisées par ces représentants afin d'alimenter leurs discours et de défendre leurs intérêts seront particulièrement étudiées (chapitre 8). Un dernier chapitre viendra enfin éprouver les niveaux de porosité existants entre espace de participation et espace de décision publique. Pour cela, nous choisissons de décomposer la prise de décision afin d'interroger la

posture des organisations de personnes handicapées et de personnes âgées dans chacune des étapes du processus décisionnel (chapitre 9).

À travers ce cheminement, nous proposons ainsi une vision holistique de la manière dont se déclinent aujourd'hui les modalités de participation des représentants de personnes handicapées et des représentants de personnes âgées.

PARTIE I : LA PARTICIPATION À L'AUNE DES SITUATIONS SPÉCIFIQUES DU HANDICAP ET DU VIEILLISSEMENT

Introduction à la partie I

La notion de « participation » ponctue les débats politiques, colore les interventions professionnelles et alimente les travaux scientifiques de longue date (Bresson, 2014). Elle a cependant connu un essor tout particulier dans les années 2000 en France. Sans prétendre à l'exhaustivité, nous pensons ici aux travaux emblématiques de M.H. Bacqué (2005, 2011, 2013), de L. Blondiaux (2001, 2002, 2007, 2008), de J.P. Gaudin (2007), de P. Rosanvallon (2013, 2014), ou encore d'Y. Sintomer (2007, 2008). Ceux-ci s'inscrivent pour la plupart dans une approche socio-politique et urbaine de la notion de participation, en écho à une réflexion portée sur les maux contemporains de la démocratie représentative. Plus rares sont les auteurs qui mobilisent et interrogent la participation par le prisme du handicap ou du vieillissement (J.-P. Viriot Durandal et al., 2018). Et enfin, ils sont encore moins nombreux ceux qui s'attèlent à l'ouverture d'un dialogue réunissant ces deux champs autour de la notion de participation. Par nos travaux, nous souhaitons contribuer à étayer les connaissances scientifiques produites à travers une observation commune de ces champs. Cet intérêt s'explique d'autant plus que depuis le tournant du dernier millénaire, l'évolution des cadres politiques et d'action publique français tend à redessiner les frontières entre les catégories d'action publique du handicap et du vieillissement. Les dernières années ont vu l'émergence de différents cadres institutionnels regroupant ces deux populations et poursuivant des objectifs convergents d'accompagnement et de soutien à l'autonomie (Makdessi & Outin, 2016). Alors que les modalités de mise en œuvre de ces objectifs sont discutées et élaborées au sein d'un vaste espace de participation, structuré largement par des organes consultatifs spécifiques à ces publics, nous cherchons à voir comment les acteurs respectifs à ces champs investissent cet espace. Puisque les contours de ces champs se transforment, quelle face revêt aujourd'hui l'espace de participation des publics âgés et handicapés ?

Pour débiter la réflexion, nous proposons dans cette première partie d'interroger les significations et applications de la notion de participation dans les champs du handicap et du vieillissement. Fil d'arianne de notre démonstration, celle-ci permettra de donner à voir la manière dont se structure l'espace de construction de la parole collective des publics étudiés. Nous consacrerons notre premier chapitre à la présentation générale des champs du handicap et du vieillissement. Peu étudiés concomitamment, il nous apparaît qu'un détour sur la manière dont ils se structurent respectivement et sur leurs principaux acteurs est incontournable pour débiter notre cheminement. Ces portraits permettront ainsi d'observer des postures spécifiques des représentants de personnes handicapées et de personnes âgées à l'égard des décideurs publics, et ainsi poseront les fondements de notre réflexion sur les modalités de participation de ces catégories de publics.

Puis, au cours de notre second chapitre nous nous arrêterons sur l'explicitation du sens que nous donnons au terme de participation. L'observation approfondie des dimensions que

recouvre cette notion est d'autant plus indispensable que ces travaux de thèse sont alimentés par deux champs de recherche et d'action différents. Une fois ce sens discuté et posé, nous recourrons à cette notion de manière invariable à mesure de l'avancée de nos différents chapitres. Sur ces bases, nous poursuivrons par une analyse fastidieuse, mais riche d'enseignements, sur la manière dont la participation est mobilisée et diffusée à l'échelle internationale. En cela, ce sont les productions majeures relatives au handicap et au vieillissement publiées et portées par les organisations internationales que nous étudions. Cette rétrospective reviendra sur les grands jalons de la construction socio-historique de la participation dans les champs étudiés et apportera un éclairage quant à ses usages contemporains. Pour clore ce chapitre, nous nous intéresserons à la manière dont la notion de participation s'est diffusée progressivement sur le plan national et comment elle a peu à peu structuré l'espace de production de la parole collective appliqué aux publics handicapés et aux publics âgés. L'observation réalisée à différentes échelles territoriales mettra également en lumière la complexité de l'articulation entre l'ensemble des lieux de participation définissant cet espace. En bref, nous proposons à travers ce cheminement de comprendre comment une notion se structure, se diffuse et se transforme en référentiel d'action publique (J.-P. Viriot Durandal & Moulaert, 2014) impactant directement les populations.

Enfin, le dernier chapitre de cette partie portera un regard sur la manière dont s'organisent les architectures générales de participation formelle des représentants de personnes handicapées et de personnes âgées. Si nous nous attachons d'abord à approfondir les caractéristiques des organes de participation formels – à travers les organes consultatifs – composant le paysage institutionnel français, nous élargissons ensuite notre focale pour intégrer d'autres canaux de participation. Notre objectif ici est d'apporter un éclairage quant aux différentes composantes du processus de construction et de portage de la parole collective des personnes âgées et des personnes handicapées. C'est donc une compréhension globale des mécanismes de mise en œuvre et de structuration de la participation que nous tentons d'atteindre.

Pour conclure, cette première partie se propose donc d'ancrer la réflexion dans un constat de densification et de complexification de l'espace de production de la parole collective appliqué au handicap et au vieillissement. Nous cherchons ici à apporter de premiers éclairages aux questionnements suivants : Que recouvre la notion de participation lorsqu'elle est mobilisée dans ces champs particuliers ? Comment se structure et se définit aujourd'hui l'espace de participation pour ces populations et quels rapports existent-ils entre ses différentes composantes ?

Chapitre 1. Genèse des champs du handicap et du vieillissement en France, regard socio-historique

Introduction du chapitre 1

Alors que la présente thèse déconstruit et analyse les modalités de participation des représentants de personnes handicapées et de ceux des personnes âgées, il nous apparaît indispensable, en tout premier lieu, de nous atteler à une présentation générale de ces champs respectifs. Lorsque nous évoquons le handicap ou le vieillissement, quels sont les acteurs principaux qui interviennent dans la définition et la mise en œuvre des politiques et actions collectives en direction de ces publics ? Comment ces champs spécifiques se sont-ils constitués au fil de l'histoire ? L'exploration de leurs contours, des phénomènes qui les animent, de leurs différents protagonistes et des positions qu'ils occupent permettra une meilleure lecture des degrés d'autonomie ou de proximité qui les caractérisent.

Dans un souci de clarté, nous proposons ainsi de dérouler d'abord la structure du champ du handicap, puis suivant une logique similaire, celui du vieillissement. Cette présentation en miroir offre en cela l'opportunité de porter un regard attentif à leurs caractéristiques respectives. Dans la suite de nos travaux, nos analyses viendront cependant les mettre plus fréquemment en dialogue.

Ainsi, le premier point de ce chapitre déroulera les grandes étapes de la construction socio-historique du champ du handicap en France. Partant de là, il s'arrêtera quelques instants sur les principaux acteurs qui interviennent dans l'élaboration et la mise en œuvre des politiques du handicap et sur les principales prestations dédiées aux personnes handicapées. Le second temps de ce chapitre se déclinera selon une architecture similaire, pour le champ du vieillissement cette fois. Enfin, à partir de ces observations préalables, un dernier point soulèvera quant à lui les spécificités de chaque champ et la posture qu'entretiennent leurs principaux acteurs vis-à-vis des décideurs publics.

1.1. Le champ du handicap et ses principaux acteurs

Le champ du handicap s'inscrit dans une trajectoire socio-historique relativement récente. C'est en effet une progressive reconnaissance et prise en compte des personnes handicapées par les pouvoirs publics et la société dans son ensemble qui conduira à la structuration d'une véritable politique du handicap.

a. Construction socio-historique d'un champ d'action publique – le handicap

La première moitié du XXe siècle marque profondément la constitution du champ du handicap. Tout d'abord, cette période voit se constituer un arsenal de mesures et de lois visant à réparer et compenser la déficience intervenue dans le cadre du travail ou de la guerre.

En 1898 apparaissait la loi du 9 avril sur les responsabilités des accidents dont les ouvriers sont victimes dans leur travail, qui instaurait une obligation pour l'employeur d'indemniser ses travailleurs accidentés. À la fin de la première guerre mondiale, au retour de nombreux soldats mutilés et face aux mobilisations des associations d'anciens combattants, plusieurs droits émergent en direction de ces publics. En 1919 c'est un barème permettant l'évaluation de leur niveau d'infirmité qui voit le jour et qui crée un droit à indemnité pour fait de guerre. Cinq ans plus tard une loi visant à favoriser l'emploi des mutilés de guerre impose aux entreprises leur recrutement. Concomitamment, et dans une approche de « concurrence-émulation » (De Blic, 2008) avec les dynamiques en œuvre, interviennent également des dispositions relatives aux accidentés du travail, assurant notamment leur rééducation professionnelle. Après la création en 1945 de la Sécurité sociale, protégeant tous les salariés contre les risques liés à la maladie ou aux accidents, les premiers fondements de la politique du handicap s'érigent. C'est ainsi, en 1957, avec la loi de reclassement professionnel des travailleurs handicapés que sera affirmée officiellement et pour la première fois le terme de « handicap ».

Étiologiquement, la notion de handicap provient initialement de l'expression anglo-saxonne « hand in cap » qui faisait d'abord référence à un jeu de hasard dans lequel des objets aux valeurs inégales étaient placés dans un chapeau. La propriété de chaque objet était ensuite attribuée à celui qui le tirait. Plus tard, l'expression a dérivé dans l'univers sportif – notamment dans les courses hippiques – et se référait à un désavantage imposé à un adversaire de qualité supérieure dans une épreuve afin d'égaliser les chances de tous les compétiteurs. C'est plus tard, au tournant du XX^e siècle que l'expression se contracte et prend sa valeur sociale pour désigner une personne en situation d'infériorité par rapport à une autre (Crété, 2007). Cette acception du handicap se diffuse alors à travers les frontières nationales et rejoint ainsi la France.

La loi de 1957, instaure une priorité d'emploi aux personnes handicapées en capacité d'exercer une profession (Ville et al., 2014). Ici, c'est une transformation du regard posé sur la déficience qui s'opère par rapport aux textes antérieurs, puisque « l'infirmité n'est plus marquée du sceau de l'incapacité, elle est au contraire perçue à travers les aptitudes restantes ou celles qu'il convient de développer » (Ebersold, 1992, p. 42). À travers ce corpus, nous voyons donc se formaliser une reconnaissance juridique du handicap basée essentiellement sur le rapport des individus à l'appareil productif. Mais progressivement, cette vision laboro-centrée s'estompera pour laisser place à une politique plus globale du handicap.

Le tournant des années 1970 marquera l'institution profonde du champ du handicap. Celle-ci s'engage avec le rapport Bloch-Lainé publié en 1967. Ce dernier intitulé « Étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées » se détache d'une lecture individuelle et médicale du handicap pour s'intéresser aux conséquences sociales et économiques qu'il provoque pour la personne concernée. Dans cette lignée, sera promulguée en 1975, la loi-cadre d'orientation en faveur des personnes handicapées. Son article premier reconnaît une « obligation nationale » à l'égard de ces publics, ceci pour un large panel de thématiques comme « la prévention et le dépistage des handicaps, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration

sociale et l'accès aux sports et aux loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux ». Dans ses mises en œuvre, celle-ci met principalement l'accent sur deux registres d'action spécifiques. D'une part, elle prolonge et renforce les logiques d'intervention publique visant à favoriser l'intégration des personnes handicapées par la formation et l'emploi. D'autre part, elle instaure l'Allocation Adultes Handicapés (AAH), un revenu minimum de subsistance destiné aux publics reconnus handicapés et situés en-dehors des cadres généraux d'assistance déjà en place. Aussi, cette loi introduit une idée nouvelle forte, celle de la mise en accessibilité de l'environnement bâti et des transports. Elle crée également le CNCPH, qui rassemble les principaux représentants de ces publics afin de contribuer à la définition et l'évolution des politiques nationales du handicap.

À travers ses principes, ce document cadre marque profondément les contours du champ et les orientations poursuivies par les acteurs du handicap. Nous observons ainsi un décalage entre les premiers objectifs des politiques publiques engagées à l'entrée du XX^e siècle et celles qui préparent la transition vers le XXI^e. De la réparation des corps et de leur adaptation à l'appareil productif, se façonne un système qui vise l'intégration des personnes handicapées dans la société dans son ensemble. Ce changement de paradigme se produit dans un contexte particulier. Celui d'une montée en puissance des associations de personnes handicapées à partir des années 1930, couplée à leur grande proximité aux sphères de la décision publique dans les années 1970.

Trois organisations particulièrement représentatives du champ du handicap émergent durant cette période et connaissent une structuration spectaculaire durant les trente glorieuses. Par ordre chronologique, nous citons APF France handicap en avril 1933, l'Union Nationale des Associations de Parents, de personnes handicapées mentales, et de leurs amis (UNAPEI)¹ en 1960 et l'Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés (APAJH) deux ans plus tard. Chacune de ces associations prend racine dans un contexte d'insuffisance des réponses publiques à destination des populations handicapées et à la diversité des problématiques qu'elles rencontrent (A. Blanc, 2015a). Pour pallier ces manques, elles développent très rapidement une offre conséquente en termes d'établissement d'hébergement et de service en direction des publics handicapés et de leurs familles. Dans ses travaux sur le rôle des associations dans la production de la politique du handicap, P. Guyot recense les établissements et places d'hébergement gérées par APF France handicap, l'UNAPEI et l'APAJH sur la période 1972-1975. Ce sont, à cette époque, respectivement 60 à 520 établissements concernés pour 3 400 à 27 000 places administrées sur le territoire français (Guyot, 2001). L'activité gestionnaire côtoie également d'autres modalités d'action développées par les associations du champ du handicap. Ainsi, la revendication pour la reconnaissance des droits et intérêts des personnes handicapées auprès de l'opinion publique et des décideurs publics et une offre de loisirs et d'espaces de convivialité sont déployées en parallèle. Comme le souligne le rapport Théry du

¹ L'acronyme de l'association renvoie aujourd'hui encore à son intitulé historique : Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés (UNAPEI).

Conseil Économique et Social (CES), pour la plupart des associations du champ du handicap, apparaît dès leurs débuts une grande proximité entre les logiques d'action revendicative et celles de gestion des établissements et services (Théry, 1986). Ainsi, fortes de cette légitimité en termes de structuration du champ du handicap, elles prendront une part active au processus d'émergence de la grande loi de 1975. Coalisés en une plateforme rassemblant vingt-et-une des associations majeures en faveur des personnes handicapées – le « groupe des 21 » – ces acteurs interviennent directement dans les négociations autour du cadre législatif en construction. Dans cette configuration, c'est en dialogue avec des élites administratives porteuses d'un changement de perception sur le handicap (Guyot, 2001) que les associations exerceront une influence incontestable dans la définition des principes de la loi.

À sa suite, une succession de lois viendra renforcer les droits spécifiques aux personnes handicapées dans différents aspects de la vie sociale et économique (Didier-Courbin & Gilbert, 2005). Sans aller à l'exhaustivité, nous citons pour l'emploi, la loi du 10 juillet 1987 en faveur de l'emploi des travailleurs handicapés qui porte à 6% l'obligation d'emploi de travailleurs handicapés pour les entreprises. En matière de scolarité, la loi d'orientation sur l'éducation du 10 juillet 1989 – dite loi Jospin – réaffirme l'obligation éducative en direction des mineurs handicapés. Deux ans plus tard, en 1991, c'est le droit à l'accessibilité qui est consacré à travers la loi du 13 juillet relative à *l'accessibilité des locaux d'habitation, des lieux de travail et des installations recevant du public*. Notons cependant, que 15 ans plus tôt, la loi de 1975 énonçait déjà ce principe sans pour autant s'outiller des décrets et réglementations nécessaires à son application réelle. En ce qui concerne le sport, les modifications apportées par la loi du 6 juillet 2000 à l'organisation des activités physiques viennent renforcer l'accès des personnes handicapées aux pratiques sportives. Cet ensemble de lois appose ainsi une empreinte dans une variété d'aspects de la vie des personnes handicapées, ceci dans l'objectif d'améliorer leur intégration dans la société.

Malgré ces avancées, les résultats en termes de non-discrimination et d'intégration de ces publics restent insuffisants. En 2002, un travail préparatoire visant la révision de la loi-cadre de 1975 est alors engagé. La loi du 17 janvier 2002 de Modernisation sociale instaure les CDCPH qui rassemblent les représentants locaux de ces publics pour intervenir dans l'élaboration et l'adaptation des politiques et programmes relatifs au handicap à l'échelle départementale.

Cette même année, Jacques Chirac alors Président de la République, annonçait trois grands chantiers nationaux, parmi lesquels l'insertion des personnes handicapées. Puis, en 2003 à Paris se tiendra la première édition des États généraux de la citoyenneté des personnes handicapées.

En 2005 est promulguée la loi sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Pour la première fois, ce texte définit clairement la notion de handicap. Dans son second article elle stipule en effet « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération

substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ». Celle-ci amène deux principes fondamentaux qui réforment considérablement la politique du handicap en France. Celui de la « compensation » du handicap et celui relatif à « l'accessibilité » (Ville et al., 2014). Le premier introduit une nouvelle prestation au bénéfice des personnes handicapées, la Prestation de Compensation du Handicap (PCH). Adossée à l'AAH, elle vise à financer le soutien à l'accomplissement des actes de la vie quotidienne. Le second principe, celui de l'accessibilité, s'étend à l'intégralité de la chaîne de déplacement. C'est le principe « d'accessibilité générale » qui est promu. Celui-ci s'applique au logement individuel – avec l'obligation d'accessibilité des logements d'habitat collectif neufs – mais aussi aux transports en commun et aux établissements recevant du public. Pour garantir son application, des commissions communales ou intercommunales d'accessibilité sont créées et des sanctions sont fixées en cas de non-respect de la norme.

Cette loi va engendrer un travail intense de redéfinition des cadres législatifs et réglementaires, et aboutir à une profonde restructuration du champ du handicap. Elle introduit de nouveaux acteurs ; acteurs aujourd'hui majeurs dans la mise en œuvre des décisions publiques en la matière. Nous pensons notamment aux missions qu'elle attribue à la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), aux Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) et aux Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) qu'elle crée.

Ce que nous retenons de cette période particulière, c'est l'avènement d'une politique du handicap fortement ancrée dans une approche citoyenne et intégrative des personnes handicapées dans la société. Par la suite, des évolutions législatives et des adaptations normatives verront le jour, mais ne marqueront pas l'histoire du champ de façon majeure. Nous mentionnons simplement ici la publication du rapport Piveteau, intitulé « Zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches » (2014). Ce dernier amène une réflexion et des recommandations visant à pallier les ruptures de prise en charge dans les situations de handicap. Ici, la logique de parcours est soulignée aux dépens de celle de places (Löchen, 2018). De ces travaux émerge le dispositif de Réponse Accompagnée Pour Tous (RAPT) qui sera expérimenté dès 2014 et généralisé en 2018. La RAPT remodèle la coordination entre tous les acteurs de territoire impliqués dans la formulation d'une réponse aux situations individuelles de handicap. L'objectif étant d'accompagner de manière personnalisée les personnes handicapées exposées à des risques de rupture dans leur parcours. Si cette période se voit être marquée d'avancées significatives en matière de prise en charge individualisée, des reculs interviennent en termes d'accessibilité généralisée. Ces derniers soulèvent d'ailleurs le mouvement associatif à plusieurs reprises. Entre 2014 et 2018, plusieurs textes réglementaires viennent échelonner et minimiser les normes d'accessibilité afférentes aux établissements recevant du public, aux transports collectifs et aux logements neufs. Ces derniers invoquent en effet l'argument de la faisabilité et de la rationalisation des dépenses publiques pour introduire ces nouvelles mesures.

Finalement, en retraçant ces étapes clés dans la constitution du champ du handicap, nous observons une profonde évolution des principes qui le sous-tendent. D'une approche focalisée sur la réparation des corps nous arrivons aujourd'hui à celle en faveur de la citoyenneté des publics handicapés. Au fil de ce parcours, nous avons noté également l'implication historique des acteurs de la société civile dans la structuration du champ, ainsi que dans la formulation de réponses aux situations de handicap. Si des avancées majeures sont saluées par ces organisations associatives, les négociations entre l'ensemble des acteurs impliqués dans la politique du handicap et sa mise en œuvre restent encore particulièrement vivaces.

b. Les principaux acteurs du champ du handicap

Nous l'avons observé, les acteurs associatifs occupent une place historique dans la mise en œuvre des politiques du handicap. Aujourd'hui encore, « la grande majorité des établissements et services ont été créés et sont gérés par des associations » (Löchen, 2018, p. 232). Sans aller à l'exhaustivité, nous proposons ici d'en présenter les plus significatives dans le champ. Si beaucoup d'entre elles interviennent comme forces majeures dans la représentation et l'intervention en faveur des personnes handicapées et de leurs familles, nous choisissons d'en présenter les trois plus importantes en termes historique et de positionnement dans les mécanismes de définition des politiques du handicap.

Nous commençons par APF France handicap², qui créée de façon pionnière en 1933, se présente comme l'une des organisations principales du champ. D'abord apparue sous le nom d'Association des Paralysés et Rhumatisants (APR), elle devient l'Association des Paralysés de France (APF) et est reconnue d'utilité publique en 1945. En 2018, pour refléter la variété des types de handicap de ses adhérents, sa dénomination évolue à nouveau pour devenir APF France handicap. C'est par cet intitulé que nous nous référerons à cette organisation dans nos travaux. L'association est créée au départ pour « Faire face »³ à la rareté des rencontres et des liens sociaux que proposait alors la société aux personnes handicapées. Rapidement, elle propose des séjours de vacances et ouvre ses premières structures d'hébergement. Aujourd'hui, APF France handicap est présente sur l'intégralité du territoire national par l'intermédiaire de son siège national, de ses directions régionales et de ses délégations de territoire. Elle développe un registre diversifié d'actions, allant de la défense des droits de ses membres – et des personnes handicapées plus largement –, à l'organisation d'activités récréatives, en passant par la gestion d'établissements et services divers. En 2018, l'association disposait de quatre-cent-cinquante établissements et services, allant des structures médico-sociales pour enfants et adolescents aux services et lieux

² Pour toute l'information relative à APF France handicap, parcourir son site internet : www.apf-francehandicap.org (consulté en octobre 2020).

³ Faire face est un magazine édité par APF France handicap depuis sa création en 1933. À destination des publics handicapés, il apporte des informations sur la santé, les aides techniques, les droits, la vie sociale, etc.

d'accompagnement pour les adultes. À ceux-là s'ajoutent également les structures de travail adapté que détient APF France handicap. Elle emploie quasiment quinze mille salariés, pour trente mille usagers et rassemble plus de vingt-et-un mille adhérents. Cette association ayant accueilli et soutenu nos travaux de recherche, nous la présenterons plus amplement dans notre quatrième chapitre détaillant le contexte de réalisation de la présente étude.

Vient ensuite l'UNAPEI⁴, fédération visant la représentation et la défense des intérêts des personnes handicapées mentales et de leurs familles. Elle émerge en 1960, de la fusion entre l'Union nationale des Papillons blancs et de différentes associations de parents d'enfants en situation de handicap cognitif (Ville et al., 2014). Alors qu'avant sa création, le handicap mental n'était pas investi par les acteurs associatifs, les parents d'enfants concernés se sont progressivement mobilisés pour développer des solutions à leurs besoins. De là, différentes structures d'accueil sont créées, comme des centres d'apprentissage, des colonies de vacances ou encore des jardins d'enfants. Aujourd'hui, à travers son réseau de plus de cinq-cent-cinquante associations couvrant l'ensemble du territoire national, l'UNAPEI gère trois-mille établissements et services et emploie soixante-quinze mille salariés (Merland, 2011). Comme pour APF France handicap, l'éventail de structures et services administrés est très large. Il s'étend des établissements d'enseignement spécialisé, au travail adapté, passant par les lieux et services d'hébergement ou encore les activités de mandataires judiciaires et de protection des majeurs. À travers eux, ce sont plus de deux-cent mille usagers qui sont concernés.

Poursuivons avec la Fédération APAJH⁵, créée en 1963 sous la dénomination d'Association pour le Placement et l'Aide aux Jeunes Handicapés. Elle naît du constat d'un désengagement du gouvernement vis-à-vis des enfants handicapés. Les mobilisations initiales de professionnels de l'éducation nationale visaient ainsi à faire reconnaître les besoins de ces publics spécifiques par les acteurs de droit commun. Alors que leurs revendications ne trouvaient pas d'écho auprès des pouvoirs publics, l'association s'est engagée dans la création de divers établissements. La Fédération APAJH structure son action sur le territoire national en s'appuyant sur un réseau d'associations militantes et gestionnaires intervenant aux échelons régional et départemental. Elle gère aujourd'hui près de sept-cents établissements et services accompagnant trente-mille personnes et employant quatorze-mille salariés. Comme pour les deux organisations précédentes, son activité gestionnaire est étendue. Elle administre en effet des structures d'hébergement, des établissements médico-sociaux et d'accompagnement à la vie sociale, des services à domicile ainsi que des activités de tutelle. En parallèle, l'APAJH est engagée historiquement dans des actions de revendication et de défense des droits des personnes handicapées.

⁴ Pour toute l'information relative à l'UNAPEI, visiter son site internet : www.unapei.org (consulté en octobre 2020).

⁵ Pour toute l'information relative à la Fédération APAJH, parcourir son site internet : <http://www.apajh.org> (consulté en octobre 2020).

Si nous avons choisi de détailler uniquement ces trois organisations, c'est parce qu'elles comptent parmi les plus emblématiques, actives et structurées dans la défense des droits des personnes handicapées et dans la mise en œuvre territoriale des réponses destinées à ces publics. De nombreuses autres associations et fédérations viennent toutefois compléter leurs actions. Citons brièvement LADAPT – Association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées –, la FNATH – Association des accidentés de la vie –, le Groupement pour l'Insertion des personnes Handicapées Physiques (GIHP), l'Association française contre les myopathies – Téléthon (AFM-Téléthon), l'Association Nationale de Parents d'Enfants Aveugles ou gravement déficients visuels (ANPEA), etc⁶. Toutes développent de manière complémentaire des activités de représentation et de revendication auprès des pouvoirs publics et gèrent des établissements ou services en direction des personnes handicapées. Ce double-positionnement légitime et renforce ainsi la présence de ces acteurs associatifs dans les cercles de négociation et de mise en œuvre des politiques du handicap (Guyot, 2001). Par leur investissement historique majeur dans la formulation et la mise en œuvre des réponses publiques à destination des publics handicapés, ces associations se posent aujourd'hui en tant qu'intermédiaires de l'action publique (Nay & Smith, 2002) dans ce champ. De là, s'établissent ainsi des rapports d'interdépendance forts entre ces acteurs et les décideurs publics, garantissant aux organisations associatives une présence et une voix dans les espaces de décision publique portant sur les questions relatives au handicap.

Si les acteurs associatifs portent une empreinte marquée sur le champ du handicap, d'autres organisations essentielles participent à sa structuration. Nous en présenterons les plus significatives partant du niveau central pour tendre vers les territoires de proximité. Si notre objectif n'est pas l'exhaustivité, nous cherchons à éclairer l'organisation générale du champ. Tout d'abord, la première mandature Macron a introduit des évolutions dans les modalités de portage politique de la question du handicap au gouvernement. Entre 2017 et le printemps 2022 en effet, la charge des questions relatives aux personnes handicapées s'est vue être confiée à un Secrétaire d'État aux personnes handicapées, ceci sous la tutelle du Premier Ministre. Cette configuration se démarque de celles généralement mises en œuvre dans les mandats précédents, et qui confiaient ces préoccupations au ministère des Affaires sociales et de la santé. Elle s'explique par l'accent porté sur la notion d'inclusion des personnes handicapées dans la société. Se détachant des seules questions de la prise en charge sociale ou médicale, la proximité avec le Premier Ministre signale la volonté d'un décloisonnement de cette politique. En chef d'orchestre, ce dernier devait ainsi favoriser la concertation et l'implication de l'ensemble des ministères concernés par le handicap. Dans cette visée, il disposait notamment du Comité Interministériel du Handicap (CIH), créé par la loi Handicap de 2005. Cet organe a pour mission de réunir annuellement les membres du gouvernement pour définir, adapter et évaluer les politiques et actions développées en direction des

⁶ Pour une présentation exhaustive des acteurs associatifs du champ du handicap, nous recommandons l'ouvrage suivant : CTNERHI, 2004, Personnes handicapées : Guide des associations, Paris, CTNERHI, 442 p.

personnes handicapées. Il organise également, par l'intermédiaire de son Secrétaire général, la tenue de la Conférence Nationale du Handicap (CNH) tous les trois ans. La dernière en date, intitulée « Tous concernés, tous mobilisés » s'est déroulée en février 2020. Rassemblant des acteurs du gouvernement et principalement de la société civile, la CNH engage un bilan des mesures et actions antérieures et s'ouvre sur de nouveaux chantiers en matière de handicap. Le Secrétaire d'État était alors chargé de piloter la politique du handicap et ses orientations en matière de mise en œuvre au niveau national. À ses travaux étaient généralement associés les représentants des grandes associations du champ du handicap. Il exerçait en cela ses fonctions en étroite collaboration avec le CNCPH, organe consultatif chargé d'accompagner la mise en œuvre et l'évaluation de la politique nationale du handicap. Cette instance fera l'objet de nos analyses approfondies dans les prochains chapitres.

Les tout récents changements politiques faisant suite à la réélection du Président sortant ne reconduiront pas le Secrétaire d'État aux personnes handicapées. En lieu et place, c'est un Ministre des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées qui a été nommé au gouvernement. Si ces reconfigurations sont trop récentes pour formuler des conclusions quant aux orientations poursuivies, nous soulignons ici le rapprochement des questions centrales relatives au handicap et au vieillissement.

Ensuite, l'administration et la mise en cohérence de la politique nationale du handicap est quant à elle placée sous la responsabilité de la CNSA⁷. Cet organisme a été créé par la loi du 30 juin 2004 relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées. Ses missions ont été progressivement précisées et étendues par la loi handicap de février 2005, puis par la loi ASV de décembre 2015. Elle centralise la grande majorité des ressources de l'État consacrées au soutien à l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées. Elle intervient à l'articulation entre le niveau central et les acteurs de territoire engagés dans la mise en œuvre des politiques à l'égard de ces publics et s'inscrit dans plusieurs registres d'action. La CNSA gère et accompagne notamment le financement des prestations et aides à l'autonomie dans les champs du handicap et du vieillissement. Elle porte également une action visant à harmoniser les modalités de réponses et les équipements dirigés vers les publics âgés et handicapés dans les territoires de proximité. À ces points essentiels s'ajoutent ses missions d'information des acteurs et des populations sur les questions de l'autonomie, d'animation des réseaux tournés vers ces problématiques, ou encore de soutien à la formulation d'expertise en la matière. Pour réaliser ses missions, elle définit en lien avec l'État et d'autres partenaires, une Convention d'Objectifs et de Gestion (COG) pluriannuelle définissant ses axes prioritaires et ses moyens d'action. L'administration de la CNSA est portée par un Conseil d'Administration « composé de l'État, de représentants des conseils départementaux, de parlementaires, de représentants d'associations œuvrant nationalement en faveur des personnes handicapées et des personnes âgées, de

⁷ Pour toute l'information relative à la CNSA, parcourir son site internet : www.cnsa.fr (consulté en octobre 2020).

représentants des organisations syndicales ainsi que de personnes qualifiées » (Camberlein, 2015, p. 42). La diversité des types d'acteurs siégeant dans son CA donne à voir la volonté d'ouvrir le dialogue à l'ensemble des parties prenantes dans la définition et la mise en œuvre de la politique de l'autonomie. Il est à noter également qu'un Conseil scientifique outille les administrateurs de l'expertise scientifique et technique nécessaire à la mise en œuvre de leurs prérogatives. Dans le même temps, il appuie les missions de soutien et de valorisation de la recherche sur le handicap et la perte d'autonomie.

En matière de santé et de médico-social, intervient l'Agence Régionale de Santé (ARS)⁸. Cette dernière prend la forme d'un établissement public administratif créé par la loi Hôpital, Patients, Santé et Territoire (HPST) de juillet 2009. Elle est chargée de mettre en œuvre et d'harmoniser les actions et équipements relatifs à la politique de santé publique dans la région. Elle gère aussi une part de l'offre médico-sociale orientée vers les personnes handicapées et les personnes âgées (Camberlein, 2011). L'ARS définit pour cela, en collaboration avec la CNSA, les priorités d'action et les moyens nécessaires à leur mise en œuvre. En ce qui concerne la rationalisation de l'offre régionale d'accompagnement médico-sociale dans les champs du handicap et du vieillissement, elle porte une action significative aussi bien sur les processus d'ouverture de nouvelles places en établissement, d'allocation des ressources ou encore de contractualisation avec différents acteurs gestionnaires. Elle entretient dans ce cadre des relations étroites avec certaines associations qui développent une offre d'équipements et de services en direction des personnes handicapées. Des Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens (CPOM), engageant un transfert de fonds budgétaires, sont signés entre l'ARS, le Conseil Départemental et ces gestionnaires pour accompagner l'offre existante et en développement sur le territoire. Si ce mode de contractualisation était d'abord réservé aux Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD), ils ont été ouverts plus largement aux Établissements et Services Médico-Sociaux (ESMS) avec la loi ASV de 2015. Depuis 2021, les CPOM s'appliquent à l'ensemble des ESMS du territoire national. L'objectif étant de développer une vision stratégique dans la mise en œuvre des réponses en termes d'hébergement et de services, aussi bien en matière de diversité de l'offre et de son adaptation à l'évolution des besoins des publics handicapés.

Enfin, les MDPH⁹ se présentent comme de véritables guichets uniques pour la mise en œuvre des politiques du handicap à l'échelle de proximité. Elles ont été créées par la loi Handicap de février 2005 et centralisent les missions d'information et d'accompagnement du public, d'évaluation des situations de handicap et d'attribution des droits et prestations individuelles. Il convient de s'arrêter un instant sur la structure juridique particulière de la MDPH. Cette

⁸ Pour une présentation détaillée des ARS, consulter le site internet dédié à ces agences : www.ars.sante.fr (consulté en octobre 2020).

⁹ Pour une présentation détaillée des MDPH, consulter la page dédiée proposée par le ministère des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes Handicapées : <https://handicap.gouv.fr/les-aides-et-les-prestations/maison-departementale-du-handicap/article/maison-departementale-des-personnes-handicapees-mdph> (consultée en octobre 2020).

dernière est établie sous la forme d'un Groupement d'Intérêt Public (GIP) qui associe une diversité de membres de droits ; à savoir l'État, le Conseil Départemental, les organismes locaux d'assurance maladie et d'allocation familiales, ainsi que – en leur qualité de gestionnaires d'établissements et de services – certaines associations représentant les personnes handicapées et leurs familles. Son administration est assurée par une COMmission EXécutive (COMEX) rassemblant des représentants de ces différents organismes, dont le quart des sièges est réservé aux représentants associatifs. L'ensemble des activités relatives au fonctionnement de la MDPH relève des prérogatives de la COMEX, comme le vote des budgets ou l'élaboration des conventions avec des organisations partenaires. À côté de ces fonctions administratives, se déploie un autre organe spécifique, la CDAPH. Celle-ci représente l'instance de délibération et de notification des décisions relatives aux demandes formulées par les personnes handicapées et leurs familles. Pour exercer cette mission, elle s'appuie sur une composition hétéroclite, visant notamment à rassembler des expertises plurielles pour faire face à la diversité des situations individuelles instruites. Sont présents, des représentants du Conseil Départemental, de l'État, des organismes d'assurance maladie et de prestations familiales, des organisations syndicales et des associations de personnes handicapées. La CDAPH décide l'attribution des droits et prestations pour chaque demande individuelle, ceci en s'appuyant sur les propositions d'accompagnement formulées préalablement par l'équipe pluridisciplinaire de professionnels de la MDPH (Grenier & Laborel, 2011). Nous reviendrons plus amplement sur cet organe particulier au fil des chapitres suivants. Terminons ici en précisant que les missions et moyens des MDPH sont depuis 2009 progressivement associés à ceux des services départementaux à destination des publics âgés, donnant naissance à une structure chapeau intitulée Maison Départementale de l'Autonomie (MDA).

Pour une pleine compréhension de l'organisation du champ du handicap, nous proposons maintenant de décrire sommairement le parcours de reconnaissance du handicap engagé par les individus et leurs familles et les types d'aides auxquels ils peuvent prétendre.

c. Parcours de reconnaissance et de compensation du handicap

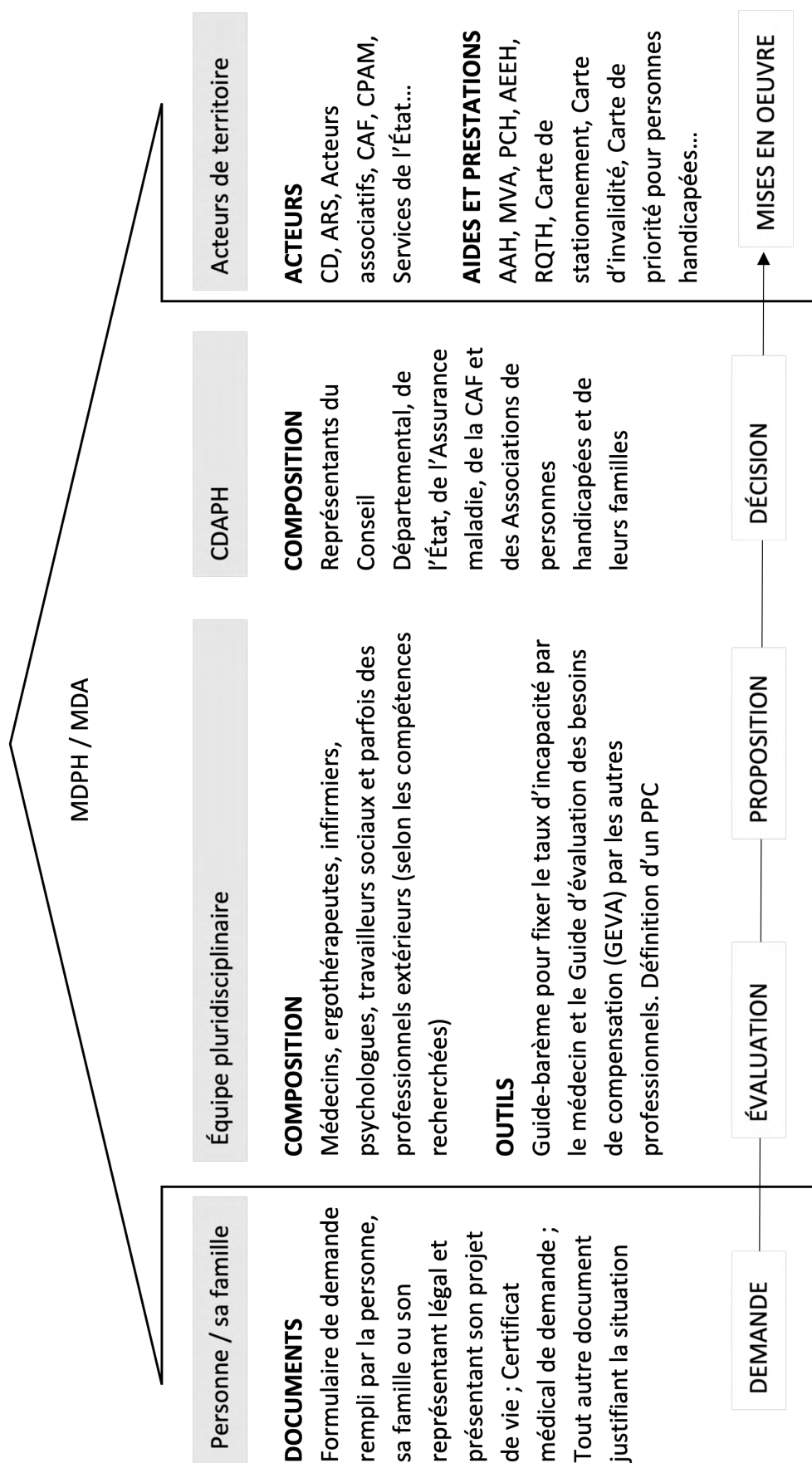
Les processus de reconnaissance du handicap, ainsi que la définition de ses modalités de compensation, prennent donc place au sein de la MDPH. C'est cette structure qu'une personne – ou sa famille – faisant face à des difficultés liées à des déficiences sollicite en premier lieu pour engager son parcours d'accompagnement.

La première étape vise à constituer et déposer un dossier de demande auprès de la MDPH. Celui-ci détaille les difficultés rencontrées, ainsi que le « projet de vie » de la personne. Si ce principe n'est pas défini dans la loi Handicap de 2005 qui pourtant le mentionne, la CNSA le décrit « comme l'expression libre des attentes, besoins, souhaits de la personne et sur lequel doivent se fonder l'évaluation des besoins de compensation et la préconisation de réponses » (CNSA, s. d., p. 2). Sur cette base, une équipe pluridisciplinaire de professionnels de la MDPH évalue les besoins liés à la situation, aux projets et aspirations de la personne. Puis elle détermine et propose un Plan Personnalisé de Compensation (PPC). C'est ici qu'intervient la CDAPH, puisque cette dernière décide de l'acceptation, de la nécessité de

réévaluation ou du refus de ce plan. Alors qu'un quart des membres de cette commission sont des représentants d'associations de personnes handicapées, nous constatons le rôle décisif endossé par ces acteurs dans la reconnaissance même du handicap et dans la mise en œuvre de son accompagnement.

Différentes modalités d'aides et de compensation peuvent être engagées selon les situations individuelles rencontrées. D'abord, l'AAH se présente comme un revenu garantissant un niveau de ressources minimum aux personnes handicapées. Elle est destinée aux publics ne pouvant pas ou plus exercer une activité professionnelle – justifiant d'un taux d'incapacité d'au moins 80% – et qui sont donc exclus du système de Sécurité Sociale propre aux salariés. Le montant maximal de cette allocation s'élevait en avril 2020 à 903 euros. Elle est soumise à un plafond de ressources calculé sur la base des revenus de la personne elle-même, mais également de son conjoint ou concubin. À celle-ci peut s'ajouter la Majoration pour la Vie Autonome (MVA) qui est une prestation forfaitaire accordée aux personnes handicapées bénéficiaires de l'AAH et vivant à domicile (Jaeger, 2017). Elle s'élevait en 2020 à 105 euros.

Figure 1 : Synthèse du parcours individuel de reconnaissance et de compensation du handicap



Sources : Löchen V., 2018, « Chapitre 4. Handicap et inclusion », dans *Comprendre les politiques sociales, 6ème, Paris, France, Dunod (Guides Santé Social)*, p. 197-273 ; Missions et fonctionnement des MDPH sur le site internet de la CNSA : <https://www.cnsa.fr/vous-etes-une-personne-handicapee-ou-un-proche/missions-et-fonctionnement-des-mdph> [Consulté en octobre 2020].

Pour les enfants handicapés âgés de moins de 20 ans, existe l'Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé (AEEH) s'élevant à 133 euros par mois. Celle-ci est versée aux parents de manière à compenser certaines dépenses spécifiques d'éducation liées au handicap de leur enfant.

Puis, la Prestation de Compensation du Handicap (PCH), quant à elle, vise à prendre en charge les dépenses supplémentaires générées par le handicap. Elle finance donc cinq types d'aides, toutes mises en œuvre pour pallier le handicap dans l'accomplissement des actes de la vie quotidienne. Il s'agit du financement des aides humaines (auxiliaire ou aidant familial), techniques (achat d'équipement) ou encore ponctuellement des aides spécifiques et exceptionnelles (lors d'un besoin ou projet particulier). À cela s'ajoute la couverture de certains frais d'adaptation du logement et véhicule individuel et aussi ceux afférents aux aides animalières (Aspects essentiels de la loi du 11 février 2005, 2006). Les montants varient selon le type d'aide couvert.

Enfin, d'autres modalités d'accompagnement peuvent être déclinées selon les besoins, nous pensons entre autres à la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH), à l'octroi de la carte de stationnement, d'invalidité ou encore de priorité pour personnes handicapées.

Ce premier point nous a ainsi permis d'observer les grandes lignes de la structuration du champ du handicap à travers le temps, ainsi que les principaux acteurs qui le composent aujourd'hui. Dans une approche en miroir, nous proposons maintenant de dérouler la construction et les dynamiques en œuvre dans le champ du vieillissement.

1.2. Le champ du vieillissement et ses principaux acteurs

Le champ du vieillissement relève lui aussi d'une construction socio-historique dont les principaux jalons se situent au XX^e siècle. Nous proposons ici une lecture de sa structuration progressive, suivie d'une présentation de ses principaux acteurs. Nous terminerons, dans une approche plus micro, par l'analyse des mécanismes publics enclenchés pour répondre à la perte d'autonomie.

a. Construction socio-historique d'un champ d'action publique – le vieillissement

Tout comme pour le handicap, le champ du vieillissement s'est structuré en poursuivant des logiques différentes en fonction des périodes de l'histoire française.

Il a d'abord commencé par s'organiser autour de la mise en œuvre progressive de moyens de subsistance à destination des personnes âgées (Guillemard, 1983). En 1905 intervient en cela une première loi d'assistance aux vieillards, plus exactement intitulée loi relative aux vieillards, aux infirmes et aux incurables. Cette dernière marque un tournant majeur dans l'histoire des politiques sociales françaises, puisqu'elle instaure un véritable système d'assistance publique à l'égard des populations privées de leurs capacités de travail. Elle met en place des obligations légales de distribution de pensions et de soins portées par les communes et les hôpitaux. La

loi concernait initialement les personnes sans ressources, soit âgées de plus de 70 ans, soit atteintes d'une maladie incurable ou d'une infirmité. Un amendement de la loi des finances publiques deux années plus tard élargira le spectre des publics concernés à toutes les personnes de plus de 70 ans, indépendamment de leur capacité de production (De Bernonville, 1911). Nous voyons donc apparaître ici un dispositif d'assistance spécifique au fragment âgé de la population – plus précisément aux septuagénaires – sans prise en compte de leur niveau d'infirmité. Sur la période de l'entre-deux guerres, la question de la vieillesse a été très peu abordée dans les politiques sociales. Sur les plans politique et médical, d'autres préoccupations monopolisent les débats, et notamment la réparation des mutilés de guerre et leur rééducation professionnelle.

Au début du XX^e siècle, plusieurs professions se dotaient déjà de caisses spécifiques de retraite. Au-delà de leur visée sociale, ces initiatives se présentaient pour les employeurs comme des leviers de fidélisation de la main d'œuvre. Sur une logique assurantielle, c'est-à-dire de cotisations régulières, les employés pouvaient alors bénéficier de leur pension de retraite. Alors que l'assistance aux vieillards perdure également, nous voyons se côtoyer différentes logiques visant à garantir les conditions de subsistance aux français les plus âgés. En 1941, la loi relative à l'allocation aux vieux travailleurs salariés tente de généraliser l'action publique à l'égard de ces populations. Elle intervient dans un contexte de forte récession et vise ainsi à désengorger le marché du travail en garantissant des ressources de remplacement aux travailleurs âgés (Laroque, 2020).

C'est à la fin de la seconde guerre mondiale seulement que naîtra le premier système général de retraite. Les ordonnances de 1945 créant la Sécurité sociale déplacent la question de la retraite prise en charge par la sphère privée vers celle d'un droit collectif porté dans l'espace politique. Elles instituent en effet un régime obligatoire de cotisations de retraite basé sur une solidarité entre les générations actives et celles, qui à 65 ans, quittent le marché du travail. Cette disposition améliore ainsi considérablement les conditions de vie des personnes âgées et formule un droit à l'existence et à la participation après le travail (Guillemard & Viriot Durandal, 2015). Malgré la volonté politique d'une couverture globale de la vieillesse, de nombreux segments de la population âgée se situent en marge de ce système de retraite. Pour eux, le recours à l'assistance reste indispensable pour subsister (Gucher et al., 2015a). Dans ce contexte, un décret de 1953 viendra réformer les lois d'assistance et réaffirmer le principe d'aide sociale aux personnes âgées de 65 ans et plus. Par ce décret, ces dernières, si bien même qu'elles ne disposent pas de ressources suffisantes, doivent pouvoir bénéficier de l'aide à domicile ou de solutions d'hébergement en-dehors du domicile.

Trois ans plus tard, en 1956, la création du Fonds National de Solidarité (FNS) instaurant un « minimum-vieillesse » viendra marquer la politique de la vieillesse. Ce fonds s'adressait aux personnes âgées de 65 ans et plus dont les ressources issues du système de retraite ne garantissaient pas des conditions de vie satisfaisantes. Cette loi a créé dans le même temps une allocation spéciale de vieillesse à destination des personnes âgées qui ne relevaient d'aucun régime d'assurance retraite (Dessertine & Kerschen, 1993). À travers ces dispositions,

c'est un niveau de vie minimum qui est garanti par les pouvoirs publics à tous les publics âgés, indépendamment de leurs rapports au travail.

De ces mesures successives visant à assurer des conditions d'existence convenables aux personnes âgées, nous voyons se dégager de celle plus générale de l'indigence, une catégorie d'action spécifique. Les difficultés rencontrées par les publics âgés sont ainsi extraites du domaine privé et familial pour être endossées et assurées par le collectif. Dès lors, la figure du vieillard – devenue progressivement celle de la personne âgée et du retraité – se voit attribuer une identité collective et devient en tant que telle une catégorie d'action publique spécifique (Guillemard, 1986).

Les années 1960 marqueront également un tournant majeur dans la structuration du champ du vieillissement. Dès lors, la question des personnes âgées se détache des seules considérations économiques liées à leur subsistance pour tendre vers une volonté d'intégration dans la société. Ce nouvel enjeu est discuté dans un premier temps au sein de la Commission d'études des problèmes de la vieillesse et conduira en 1962 à l'emblématique Rapport Laroque du Haut comité consultatif de la population et de la famille. Cette commission était alors chargée par le gouvernement de se pencher sur la situation des personnes âgées en France, ceci au regard du vieillissement démographique de la population et des défis économiques auxquels fait face le pays. Les enquêtes et réflexions menées donnent lieu, deux ans plus tard, à ce que G. Mauco qualifiera de « véritable code de la vieillesse » (1962, p. 1) dans sa note introductive au rapport Laroque. C'est un regard moderniste qui est posé sur la vieillesse dans ce document, celle-ci étant abordée et envisagée au prisme de l'autonomie et de la participation aux activités de la société. Dès lors, les mesures en faveur du maintien à domicile des personnes âgées sont encouragées et favorisées, qu'il s'agisse de l'amélioration des logements, du développement de services d'aide à domicile ou encore de la structuration de clubs de loisirs pour combler l'inactivité (Caradec, 2001). Ce rapport marque ainsi une rupture forte avec l'action publique préoccupée initialement par les seules conditions d'existence des populations indigentes. C'est un renouvellement de l'enjeu des politiques de la vieillesse qui s'opère et qui conduit à l'émergence de ce qu'A.M. Guillemard qualifie dans ses travaux de véritables « politiques de mode de vie » (1986). Les orientations présentées dans ce document seront ensuite progressivement mises en œuvre dans le cadre des plans successifs de développement économique et social.

Durant cette période, la question des personnes âgées en tant que catégorie d'action publique prend de l'importance dans les préoccupations politiques du gouvernement. C'est en cela qu'en 1981 sera créé le premier Secrétariat d'État aux personnes âgées, placé auprès du Ministre de la solidarité nationale. L'année suivante, c'est à son initiative que sera créé par ordonnance le CNRPA et ses déclinaisons régionales (CORERPA) et départementales (CODERPA). Ces instances consultatives visent à structurer le dialogue et le débat entre l'ensemble des acteurs concernés par les politiques de la vieillesse aux différents échelons de la décision publique. Dès lors, les pouvoirs publics reconnaissent l'importance d'ouvrir les processus de définition des politiques de l'âge aux personnes âgées elles-mêmes et notamment aux groupes qui les représentent (J.-P. Viriot Durandal, 2003).

D'une logique assistancielle à destination des populations indigentes à l'association des représentants des publics âgés à la définition des orientations et décisions publiques, nous voyons ainsi l'évolution marquante du regard posé sur cette catégorie de population. Dans cette perspective également, se tiendront à Paris en 1983 les premières assises nationales des retraités et personnes âgées. Elles présentaient les bilans des consultations nationales déroulées l'année précédente sur les politiques de la vieillesse, ainsi que diverses propositions visant leur adaptation aux besoins réels de ce public.

À travers ces dispositions successives, nous voyons donc se structurer progressivement une politique globale de la vieillesse basée sur une approche intégrative des personnes âgées dans la diversité des activités de la société.

La fin des années 1980 marquera à nouveau un tournant important dans la politique de la vieillesse française. En effet, l'action publique se concentre progressivement sur une cible spécifique au sein de la catégorie générale des personnes âgées, celle des personnes âgées dépendantes. L'action sociale en faveur de l'intégration des retraités dans la société est ainsi reléguée au second plan au profit d'une concentration des orientations politiques sur la gestion de la dépendance (Argoud, 2017). Si la notion de dépendance fait son entrée dans les discours des médecins gériatres à partir du milieu des années 1970, elle se diffuse dans les débats et travaux relatifs aux politiques de la vieillesse au cours de la décennie suivante.

En 1993 est créé le Fonds de Solidarité Vieillesse (FSV). Sous la forme d'un établissement public, celui-ci finance différentes allocations et avantages vieillesse à caractère non contributif. Ainsi, parmi d'autres, le FSV est chargé de l'octroi du minimum-vieillesse, apparu dans les années 1950 sur le principe de la solidarité nationale.

S'en suit rapidement la loi n°97-60 du 24 janvier 1997 tendant, dans l'attente du vote de la loi instituant une prestation d'autonomie pour les personnes âgées dépendantes, à mieux répondre aux besoins des personnes âgées par l'institution d'une prestation spécifique dépendance. Cette loi est significative dans la structuration du champ du vieillissement selon plusieurs ordres. D'abord, elle établit officiellement, et pour la première fois, une définition légale de la « dépendance ». Cette dernière est alors qualifiée, dans son article second, « comme l'état de la personne qui, nonobstant les soins qu'elle est susceptible de recevoir, a besoin d'être aidée pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie ou requiert une surveillance régulière » (Ennuyer, 2003). Elle entérine en cela le tournant pris par les politiques de la vieillesse, en concentrant son action sur un segment spécifique de la catégorie générale des personnes âgées. Ensuite, cette loi instaure la Prestation Spécifique Dépendance (PSD). Celle-ci s'adresse aux personnes âgées de plus de soixante ans rencontrant des difficultés dans l'accomplissement des actes de la vie quotidienne. La détermination de ce critère d'âge viendra marquer profondément les politiques sociales à destination des publics handicapés et des publics âgés. Ces derniers se voient dès lors orientés vers des logiques de couverture de la déficience bien distinctes (F. Weber, 2011). La dépendance, et sa compensation avec la PSD, devient l'apanage du seul champ de la vieillesse. Et enfin, la loi consacre également un outil individuel de mesure de la dépendance – la Grille Autonomie Gérontologique Groupes Iso-

Ressources (AGGIR)¹⁰. En classifiant les incapacités en six groupes distincts, cette grille permet d'évaluer le niveau et le type de prestations nécessaires au bien-être de la personne âgée rencontrant des difficultés dans la vie quotidienne. Les GIR 1 à 3 marquent alors la dépendance lourde et les 4 à 6, celle plus faible ou nulle (Ennuyer, 2003). De cette manière, la grille AGGIR¹¹ devient pour les pouvoirs publics un véritable instrument de pilotage et d'attribution des prestations et avantages à destination des publics âgés.

Ce référentiel sera toutefois revu rapidement avec la parution, en juillet 2001, de la loi relative à la prise en charge de la perte d'autonomie des personnes âgées et à l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA). Dès lors, la PSD est remplacée par l'APA et passe ainsi d'une aide sociale à un droit universel. Concrètement, cela signifie que contrairement à son prédécesseur, l'APA n'est plus rattachée à l'obligation alimentaire et se détache du droit à la succession. Malgré cela, le montant de son attribution dépend des ressources et du niveau de dépendance de la personne âgée. En outre, elle n'est plus versée sous forme d'une prestation monétaire, mais intervient comme une prise en charge directe ou un remboursement de certaines prestations ou de frais engendrés par la dépendance. Plus tard, en 2004, l'APA sera financée partiellement par la Contribution de la Solidarité pour l'Autonomie (CSA) versée par les salariés à raison d'une journée de travail par an. L'ensemble des dispositions relatives à cette allocation fera de la dépendance et de son financement une innovation politique et administrative. Ne relevant ni de la Sécurité sociale, ni de l'aide sociale et n'étant pas à la charge des ménages eux-mêmes, elle naît d'une réalité jusqu'alors occultée par les pouvoirs publics (F. Weber, 2011).

En 2003, c'est un épisode de canicule causant une importante surmortalité des personnes âgées qui marquera profondément la structuration du champ du vieillissement. Cet événement souligne en effet l'isolement et l'exclusion de certains publics âgés des radars de l'action publique. À partir de cette date, des manifestations toujours plus nombreuses des acteurs gérontologiques vont se formuler en faveur d'une action contre l'isolement de ces populations. En 2013 ce bouillonnement trouve écho auprès des décideurs publics et plus particulièrement auprès de la Ministre déléguée aux Personnes âgées et à l'Autonomie de l'époque. Cette dernière décide alors d'engager un plan national visant à soutenir et fédérer les acteurs des échelons central et locaux investis sur ces questions. Ce dispositif de MOBilisation NAtionale contre L'ISolement des Âgés (MONALISA) voit le jour en 2014, faisant

¹⁰ Nous précisons ici que le référentiel de mesure de l'autonomie dans le champ du handicap se présente quant à lui sous la forme d'un guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées (GEVA). Principal support d'évaluation de la situation et des besoins de compensation des publics handicapés, il participe de la définition des modes et montants de compensation accordés. Pour plus de détails, consulter <https://www.cnsa.fr/outils-methodes-et-territoires-mdph-et-departements/evaluation-des-besoins-des-personnes-handicapees-et-reponses/le-geva> [Consulté en septembre 2019].

¹¹ Pour plus de détails sur le modèle AGGIR, voir le guide d'utilisation réalisé par la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS) en 2008 et téléchargeable à partir du lien suivant : https://www.cnsa.fr/documentation/guide_aggir_2008.pdf [consulté en août 2019].

suite à un rapport éponyme rédigé par un groupe de travail animé par Jean-François Serres, alors délégué général des Petits Frères des Pauvres. L'association MONALISA est créée afin de fédérer les acteurs et professionnels œuvrant contre l'isolement social des personnes âgées et pour former des équipes citoyennes de proximité déclinant des actions en faveur du lien social de ces populations. Si la mobilisation est d'envergure, par sa couverture nationale et par la lumière qu'elle porte sur cette problématique majeure, elle est dotée de peu de moyens financiers. Malgré cela, elle perdure et trouvera une place privilégiée dans les politiques nationales en direction des publics âgés qui lui succéderont.

L'épisode tragique de la canicule marque également la création, par la loi du 30 juin 2004, de la CNSA. Appartenant simultanément aux champs du handicap et du vieillissement, nous avons détaillé cet acteur plus amplement dans le point précédent. Précisons simplement que la CNSA détient un rôle majeur dans la centralisation des financements de l'APA et dans les mécanismes de leur redistribution vers les départements.

À la fin de l'année 2015, la loi ASV viendra réformer l'APA et l'action de la CNSA en matière de soutien à l'autonomie des publics âgés. Cette dernière engage en effet une révision de l'APA à domicile réalisée par les Conseils départementaux, ceci dans l'objectif de moderniser cette allocation et de l'adapter aux besoins actuels des publics âgés ainsi qu'aux réponses nouvellement disponibles en la matière (les gérontechnologies par exemple).

Aussi, la loi modifie profondément les organes consultatifs existants dans le champ du vieillissement, puisqu'elle supprime le CNRPA au profit du Haut Conseil de la Famille, de l'Enfance et l'Âge (HCFEA), et plus précisément du Conseil de l'âge qu'il chapeaute. En outre, les CODERPA et CORERPA disparaissent également et laissent place aux CDCA dans les départements (J.-P. Viriot Durandal et al., 2018). Marquant sans nul doute l'organisation du champ du vieillissement, nous n'énonçons que très brièvement ici ces éléments. Nous nous consacrerons ultérieurement à leur analyse détaillée ; lorsque nous aborderons pleinement les modalités de participation des représentants de publics handicapés et de publics âgés dans la décision publique. Pour finir, la loi ASV instaure également, dans chaque département, une Conférence des Financeurs de la Prévention de la Perte d'Autonomie (CFPPA). Cet organe vise à coordonner les actions sociales en faveur de la prévention de la perte d'autonomie portées par différents acteurs dans un même territoire.

La loi ASV affiche des ambitions nombreuses et particulièrement fortes – elle décline 101 propositions et 80 décrets d'application (De Montalembert, 2016) – afin d'apporter des réponses globales à la multiplicité des enjeux du vieillissement. Malgré cela, les faibles moyens qui l'accompagnent la contraignent en pratique au réaménagement de dispositifs existants plus qu'à un véritable tournant dans les politiques et l'action publiques relatives au vieillissement (Argoud, 2016; Grand, 2016).

Puis enfin, de récents travaux législatifs viennent consacrer la centration des politiques de l'âge sur les publics âgés dépendants, puisqu'en 2018 débute une concertation nationale sur le Grand âge. Les réflexions et débats seront clôturés l'année suivante par le rapport Libault « Grand âge, le temps d'agir », qui parmi de nombreuses propositions réaffirme la nécessité d'intégrer la perte d'autonomie dans le champ des lois de financement de la Sécurité sociale.

Ce projet est appuyé par le rapport Vachey en septembre 2020 sur « La branche autonomie : périmètre, gouvernance et financement », qui vient préciser les modalités et contours de la branche autonomie actée officiellement en août de la même année par la loi organique et la loi ordinaire relatives à la dette sociale et à l'autonomie. Début 2021 est ainsi créée la cinquième branche « Autonomie » de la Sécurité sociale, dont la gestion et la mise en œuvre est confiée à la CNSA.

Ainsi, l'enchaînement de ces dispositions donne à voir un éloignement des pouvoirs publics par rapport aux politiques du mode de vie, plus diffuses, au profit d'une concentration de leurs efforts sur les logiques d'intervention plus lisibles et dont les effets immédiats sont plus mesurables (Guillemard & Viriot Durandal, 2015). Cette approche consacre ainsi tout particulièrement, dans ses politiques et actions, la figure spécifique des personnes âgées dépendantes.

Finalement, notre retour sur le développement du champ du vieillissement éclaire les déplacements progressifs des objectifs de l'action publique en direction des personnes âgées. Si une première période clé a permis la constitution d'un outillage législatif en faveur de la protection économique de ces publics, la seconde a décliné des logiques visant leur intégration dans la société dans son ensemble. Les dernières évolutions laissent transparaître un centrage des politiques du vieillissement sur une sous-catégorie des personnes âgées, à savoir les personnes âgées dépendantes. Si le prisme de la dépendance est mobilisé d'abord, il est ensuite délaissé pour celui de la perte d'autonomie – facilitant ainsi l'établissement de ponts avec le champ du handicap.

b. Les principaux acteurs du champ du vieillissement

Nous proposons ici de présenter succinctement les principaux acteurs structurant les politiques et l'action à destination des personnes âgées. Dans cette visée, nous débutons par l'échelle nationale à laquelle se place aujourd'hui le ministère des Solidarités, de l'autonomie et des personnes handicapées. Depuis la toute récente mandature, ce dernier a pris la charge du développement et de la mise en œuvre des politiques gouvernementales en direction des publics âgés et des publics handicapés. Le traitement de la question de l'âge au niveau central – et notamment sa proximité avec celle du handicap – est particulièrement fluctuant. Sous la présidence Hollande, celle-ci était rattachée au ministère des Affaires sociales et de la santé, également en charge des personnes handicapées. Chacun de ces publics étaient alors réciproquement portés par un Ministre délégué ou un Secrétaire d'État, dépendamment de la période de mandature. C'était ainsi une gestion globale de ces catégories d'action publique qui était assurée dans cette configuration. En 2017, les remodelages de l'appareil d'État faisant suite à la première élection d'Emmanuel Macron se posent en rupture à cette approche. La question générale du vieillissement n'est alors plus attribuée à un membre particulier du gouvernement, mais placée sous la responsabilité du ministère des Solidarités et de la santé. Ce sont ici des fragments de cette politique qui seront portés par un Secrétaire d'État et un Haut-commissaire chargés des retraites et un Ministre responsable de l'autonomie. Ces évolutions donnent à voir des logiques de traitement centrales différentes

du vieillissement par les gouvernements. Alors que le mandat précédent s'engageait dans une réforme globale du champ du vieillissement à travers la loi ASV, c'est une prise en compte transversale des défis liés aux personnes âgées qu'incarnait la figure du Secrétaire d'État chargé de ces publics. Plus tard, l'éclatement des questions de la vieillesse – à travers notamment les retraites et l'autonomie – augure une approche pragmatique et sectorielle de l'adaptation de ce champ spécifique. Cette dernière se concrétise en cela par l'organisation de nombreux débats autour de la réforme des retraites (débats cependant suspendus par la crise sanitaire liée à la COVID 19), puis la création effective de la nouvelle branche Autonomie de la Sécurité sociale à l'été 2020. La seconde mandature Macron semble augurer du renouvellement de cette logique sectorielle, avec le regroupement des questions du handicap et du vieillissement au sein d'un même ministère. Les modalités précises de portage de ces politiques n'étant pas fixées à ce jour, il nous faudra attendre les semaines à venir pour préciser cette lecture.

La gestion de cette branche s'est vue être confiée à un autre acteur principal du vieillissement, la CNSA. Nous l'avons présentée plus en amont et ne reviendrons pas ici sur ses contours généraux. Toutefois, nous soulignons son rôle pivot dans l'administration des politiques à destination des personnes âgées en perte d'autonomie. Lors de sa création, ses missions étaient en cela de financer l'action publique en direction de ces publics, tout en garantissant une égalité de traitement territorial de cette question et une expertise sur le sujet (Piveteau et al., 2006). Dans ce but, elle développe des relations conventionnées avec les ARS et les Conseils Départementaux pour distribuer les ressources nécessaires au financement de l'APA et à l'adaptation de l'offre d'établissements et de services médico-sociaux à destination des personnes âgées. Son action vise ainsi essentiellement à harmoniser et coordonner les différents types de réponses publiques accompagnant la perte d'autonomie.

Cette centration sur un segment particulier du champ explique ainsi l'existence, aux côtés de la CNSA, d'autres acteurs développant une action majeure en direction des publics âgés. Nous pensons notamment à ceux investis dans la collecte et la redistribution des ressources liées à la retraite. De façon complémentaire, plusieurs organismes occupent ces mandats. Citons les principaux, la Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse (CNAV) et ses déclinaisons territoriales, les Caisses d'Assurance Retraite et de la Santé Au Travail (CARSAT) pour les salariés et retraités du secteur privé. Mais également, pour d'autres régimes de base, la Mutualité Sociale Agricole (MSA) et la Caisse Nationale de Retraites des Agents des Collectivités Locales (CNRACL) pour les secteurs agricole et public. À leurs côtés d'autres acteurs interviennent dans la gestion de caisses de retraite complémentaires obligatoires. Pour ne citer que les plus courants, nous nommons la fusion de l'Association Générale des Institutions de Retraite Complémentaire des Cadres et de l'Association pour le Régime de Retraite Complémentaire des Salariés (AGIRC-ARRCO) pour le privé et agricole. Mais aussi, l'Institution de Retraite Complémentaire des Agents Non Titulaires de l'État et des Collectivités publiques (IRCANTEC) et la Retraite Additionnelle de la Fonction Publique (RAFP) pour la fonction publique. Si ces acteurs développent une action structurante dans le versement des prestations légales, ils soutiennent aussi de nombreuses activités de prévention de la perte d'autonomie dans les

territoires. Pour cela, ils portent ou financent des prestations individuelles pour leurs assurés (aide à domicile, portage de repas...) mais également des ateliers collectifs (prévention chute, nutrition...) en proximité des personnes âgées (Gucher et al., 2015b). Ces actions sociales sont également complétées par une offre variée proposée par les organismes de prévoyance et mutuelles telles – pour n'en citer que quelques-uns – AG2R la Mondiale, Harmonie Mutuelle ou encore Malakoff Humanis. Nous précisons ici que pour la majorité de ces acteurs, leurs prestations et activités en matière de prévention et de soutien à domicile sont développées à destination des publics âgés, mais également des publics handicapés.

En étroite collaboration avec l'ensemble de ces organismes, intervient le Conseil Départemental ; acteur central dans l'administration et la coordination des politiques du vieillissement en proximité des personnes âgées et de leurs territoires de vie. Depuis la loi Defferre de 1982 relative à la décentralisation, celui-ci se voit confier la responsabilité de l'aide sociale pour les publics âgés. Sa principale action dans le champ du vieillissement se présente sous la forme de l'évaluation et du versement des aides sociales visant le soutien à l'autonomie des personnes âgées. Si elles peuvent être de plusieurs ordres, la plus importante des prestations distribuées par le département est l'APA. Nous l'avons évoquée, celle-ci a été instituée en 2002 par la loi du 20 juillet 2001, puis réformée en décembre 2015 par la loi ASV. Le versement de cette allocation, à domicile ou en établissement, représente en effet 90% des aides sociales départementales accordées aux personnes âgées (DREES, 2019). Si cette action est conséquente, le Conseil Départemental active également d'autres leviers en faveur de la qualité de vie des publics âgés. Nous pensons notamment aux démarches d'autorisation et de contrôle qu'il réalise à l'égard des établissements et services dédiés à ces populations. Ou encore, à son rôle central en termes d'information et d'accompagnement des personnes âgées et leurs familles au gré de leurs besoins et démarches liés au soutien à l'autonomie. Ce rôle s'exécute par l'intermédiaire des Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC) dont le Conseil Départemental gère le fonctionnement et appuie les missions. Si les CLIC sont sous la responsabilité du Président du département depuis 2004, ils peuvent cependant être portés par différents types d'acteurs de territoire comme des associations ou les Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS). Puis, toujours dans une logique de coordination gérontologique, cette collectivité territoriale anime les CFPPA depuis leur création par la loi ASV. Cet organe de gouvernance a été conçu pour harmoniser les actions de prévention de la perte d'autonomie développées par une multitude d'acteurs au sein d'un même département. Il rassemble des représentants du département et de l'ARS, mais également ceux des régimes de base et complémentaire de retraite, de l'assurance maladie et de différentes mutualités ou encore de l'Agence Nationale de l'Habitat (ANAH). Pilotée par le Conseil Départemental, chaque Conférence des financeurs développe une stratégie coordonnée de financement des actions de prévention mises en œuvre à l'échelle individuelle ou collective (Bauduret, 2017a).

À travers la présentation synthétique des missions endossées par le Conseil Départemental, nous voyons apparaître son rôle central dans la structuration du champ du vieillissement. En plus de son empreinte immédiate, il pilote également une approche stratégique et

programmative afin d'adapter l'offre de son territoire à l'évolution des besoins des personnes âgées. Pour cela, son principal outil se présente sous la forme d'un schéma départemental gérontologique – devenu progressivement un schéma départemental de l'autonomie, et rassemblant ainsi au sein d'un même document les questions relatives au handicap et au vieillissement. Tous les quatre ans, en relation étroite avec les services de l'État et l'ARS, les représentants du Conseil Départemental réalisent un diagnostic confrontant offre existante et besoins actualisés, puis établissent sur ces bases de nouvelles orientations à mettre en œuvre dans leur territoire. À cet exercice sont associés les professionnels des champs concernés, ainsi que les représentants d'associations de personnes handicapées et de personnes âgées. C'est dans cette mesure que le CDCA intervient dans l'élaboration de cet outil programmatique, puisqu'il rassemble au sein d'un même organe consultatif l'ensemble des catégories d'acteurs œuvrant en direction des publics handicapés et âgés.

Enfin, un large panel d'associations intervient incontestablement dans la structuration du champ du vieillissement. Déclinant des objets sociaux variables, elles développent des activités en matière de défense des droits et intérêts, proposent une offre de loisirs, sportive et culturelle, et également des prestations en termes d'hébergement et de services à destination des personnes âgées. Nous proposons ici un rapide tour d'horizon des principaux acteurs pour chacune de ces différentes missions.

D'abord, il faut rappeler qu'aux prémices de la structuration du champ du vieillissement, les communes développaient une action prépondérante dans l'assistance aux personnes âgées les plus démunies. Progressivement, elles ont encouragé le développement d'initiatives associatives visant à répondre aux besoins d'accompagnement de cette catégorie de population dans les territoires de proximité. Appuyées par l'échelon politique local, mais aussi par les caisses de protection sociale, ces associations se sont largement développées à l'échelle nationale. En 2007, elles se comptaient à près de 6 000 organisations, regroupées pour la plupart en fédérations nationales. La même année, les travaux de l'Institut Silverlife plaçaient l'Union Nationale de l'Aide, des soins et des services aux domiciles (UNA), l'Aide à Domicile en Milieu Rural (ADMR) et l'Adessadomicile (devenue Adédom en janvier 2020) sur le podium des principaux acteurs des services à domicile pour les personnes âgées. Ensemble, ces fédérations réunissent plus de 4 500 associations et plus de 250 000 salariés (Duthil, 2007). L'ADMR se présente aujourd'hui comme le plus grand réseau d'associations d'aide à domicile. Créée en 1945 par l'impulsion du Mouvement familial rural (devenu plus tard Familles Rurales), ses objectifs sont d'épauler les familles dans l'accompagnement prodigué à leurs proches, mais aussi de générer des emplois de proximité (Morel, 2009). Comme ses homologues, l'ADMR se décline sur l'ensemble du territoire français en s'appuyant sur des associations locales, des antennes départementales et régionales et un siège national. Basés sur un modèle de gouvernance associative, leurs bénévoles s'engagent aussi bien dans la définition des orientations de l'organisation que dans les missions de proximité avec les usagers, comme l'information et l'accompagnement individuel. Aujourd'hui des services en direction d'un large radian de catégories de publics – parents, personnes handicapées, personnes âgées – sont proposés par l'ensemble de ces fédérations. Ainsi, à l'inverse du

champ du handicap, nous pouvons constater que les réponses à destination des personnes âgées se sont développées historiquement dans une économie plus générale de l'offre d'accompagnement aux usagers, et n'ont pas été portées par les organisations de défense des intérêts des personnes âgées elles-mêmes. Cette particularité conduit ainsi à une proximité du tiers secteur de l'aide à domicile adressée aux personnes handicapées avec celui du vieillissement.

Précisons ici, que si le modèle associatif prédomine le secteur des services à domicile, certains acteurs privés à but lucratif développent également des prestations en la matière. À titre d'exemples, nous pensons à Ouicare ou encore au groupe CNP assurances. Enfin, à leurs côtés certaines collectivités territoriales complètent cette offre. Pour ces dernières, leur investissement dans les prestations directes envers les publics handicapés et âgés s'est beaucoup estompé au profit d'un soutien fort à l'égard des structures associatives engagées dans ces missions.

À contrario, le secteur public reste le protagoniste principal dans le développement et la gestion des établissements d'hébergement pour personnes âgées. En 2007, celui-ci détenait en effet 60% de la capacité d'accueil totale, tous types de structures confondus (représentant une capacité de 329 500 lits et logements auxquels s'ajoutent 79 300 lits en unités de soins de longue durée). Le reste étant partagé entre le secteur privé non lucratif comme les associations, les caisses de protection, etc. et les entreprises privées commerciales (Duthil, 2007).

Mais les acteurs associatifs n'interviennent pas uniquement dans l'offre de services et d'hébergement en direction de la population âgée. Certains se sont développés historiquement dans le but de favoriser la participation sociale de ces publics. Nous pensons ici à la plus importante organisation de personnes âgées en France, Générations mouvement. Cette dernière voit le jour en réponse aux importantes problématiques d'isolement social de ces publics à la campagne. Début 1970, face à l'urgence de cette situation, la MSA engage alors une « politique d'animation du milieu rural ». Pour favoriser le lien social, l'accès aux loisirs et à la culture, de nombreux clubs d'aînés ruraux sont créés à travers l'ensemble du territoire national. Ces clubs se fédèrent ensuite en association nationale en 1976 sous le nom des Aînés ruraux. Plus tard, en 2012 un changement de dénomination est opéré et la fédération devient Générations mouvement (Darty, 2013). Aujourd'hui cette association se structure en dix-sept unions régionales et quatre-vingt-cinq fédérations départementales, rassemblant huit-mille-cinq-cents clubs investis dans des actions de proximité en direction des personnes âgées. À travers cette architecture globale, ce sont six-cent-mille adhérents que compte la fédération nationale (Générations Mouvement, 2020). Engagée historiquement dans le développement d'une offre de loisirs, elle est encore fortement ancrée aujourd'hui dans cette dynamique à travers ses clubs de proximité. En outre, elle propose également de nombreuses activités physiques, culturelles, des sorties et voyages, tout comme des ateliers de promotion de la santé et de prévention de la perte d'autonomie. Compte-tenu du poids qu'elle représente et de son expertise en matière de vieillissement, Générations mouvement a progressivement développé une posture revendicative et de défense des intérêts de la

population âgée auprès des décideurs publics (Cette association est présentée en détail en chapitre 6 de la présente thèse). Ainsi, aux différentes échelles territoriales, ses membres portent la parole des personnes âgées dans les nombreuses instances dédiées à cet effet, comme les CCAS au local, ou les CDCA et le HCFEA aux départemental et national. D'autres organisations nationales indépendantes rejoignent Générations mouvement dans ses activités de revendication en faveur des populations âgées. Pour n'en citer que les plus importantes, nous pensons à la Confédération Nationale des Retraités (CNR), à la Fédération Nationale des Associations de Retraités (FNAR) ou encore l'Union Française des Retraités (UFR). Ces dernières également représentent les intérêts des publics âgés auprès des pouvoirs publics. Pour consolider leur positionnement et leur visibilité dans l'action en faveur de la défense des personnes âgées, dès 1976 ces organisations – parmi d'autres – se sont fédérées en un Bureau de Liaison des Organisations de Retraités (BLOR). Le modèle de fonctionnement du BLOR reposait sur une adhésion libre de ses membres et ne disposait pas de cadre juridique formel. Si cette initiative a séduit nombreux acteurs de la représentation de cette catégorie de public à sa création, la mise en place du CNRPA en 1982 a divisé une partie de ses membres. Les unions de retraités de syndicats ayant rejoint rapidement cet organe consultatif, le Bureau de Liaison s'est essentiellement recentré sur la coordination des revendications et des actions des associations indépendantes de personnes âgées. En 2000, cette dynamique est consolidée par l'établissement d'un statut confédéral liant ses membres, donnant ainsi naissance à la Confédération Française des Retraités (CFR) (J.-P. Viriot Durandal, 2003). Aujourd'hui, la CFR rassemble six grandes fédérations d'associations de personnes âgées. Parmi les membres fondateurs du BLOR, nous retrouvons également Générations Mouvement, le Groupement CNR-UFRB et la Confédération Nationale des Retraités des Professions Libérales (CNRPL). Elle continue son action de portage des revendications en direction des décideurs politiques nationaux. Par exemple, lorsqu'au printemps 2020 le gouvernement envisageait des modalités de déconfinement (à la suite de la première vague de la Covid-19) jugées discriminatoires à l'égard des 65 ans et plus, c'est la CFR qui s'exprimait publiquement au nom de l'ensemble de la population âgée. En fédérant les principales organisations indépendantes de défense des droits des personnes âgées, celles-ci cherchent à optimiser leur rôle d'acteur incontournable dans la définition et l'action publique dans leur champ.

Ceci est d'autant plus important qu'elles ne sont pas les seuls acteurs à intervenir dans le jeu de la revendication pour l'élaboration et l'adaptation des politiques du vieillissement. De nombreux autres acteurs particulièrement engagés dans la défense collective des publics âgés apparaissent. Nous nommons en premier lieu les organisations de retraités à caractère syndical. Dans ses travaux emblématiques sur le « Pouvoir gris », Viriot Durandal J.-P. rappelle l'important engagement des syndicats dans le système global de la protection sociale, et par là aussi, dans la structuration du système national de retraite. Plus tard, un mouvement généralisé créant des unions réservées aux retraités de ces organisations verra le jour. Son objectif, offrir l'opportunité aux actifs arrivant à l'âge de la retraite de poursuivre leur engagement militant. Ainsi, pour n'évoquer que les trois premiers syndicats représentatifs au niveau national, la Confédération Française Démocratique du Travail (CFDT) crée son Union

Confédérale des Retraités (UCR-CFDT) en 1969 (de manière pionnière, une organisation préexistait depuis 1946 sous forme associative, mais ses contours actuels verront le jour deux décennies plus tard). Force Ouvrière (FO) quant à elle développe son Union Confédérale des Retraités (UCR-FO) dès 1950. Enfin, la Confédération Générale du Travail (CGT) constitue elle aussi son Union Confédérale des Retraités (UCR-CGT) à la toute fin 1960, en 1969. Compte tenu de l'implication historique des syndicats dans les débats sociaux sur le vieillissement, ces filiales dédiées aux publics âgés sont rapidement propulsées sur le devant de la scène des revendications politiques dans le champ du vieillissement. Dès les années 1970, ces dernières sont reconnues publiquement comme des organisations représentatives des intérêts des personnes âgées, au même titre que leurs structures mères pour les actifs (J.-P. Viriot Durandal, 2003). Aujourd'hui, ces organisations sont particulièrement présentes dans les jeux de négociations politiques concernant les publics âgés. Leur statut d'organisation représentative de cette catégorie de population leur confère en effet des sièges dédiés dans les instances consultatives intervenant dans l'élaboration et l'adaptation des politiques du vieillissement. Ainsi, de fait, les représentants de ces organisations sont présents dans les CDCA et le Conseil de l'âge du HCFEA. Dans ces organes, ils portent les intérêts des retraités et personnes âgées dans les débats relatifs au système de retraite, mais aussi à l'accessibilité, à l'offre médico-sociale, au numérique ou encore aux loisirs et à la citoyenneté. Si ces organisations de retraités prolongent l'action des syndicats, nous constatons toutefois que leurs combats ne se limitent pas aux questions économiques et de retraite, mais englobent plus largement tous les aspects de la vie sociale de cette catégorie spécifique.

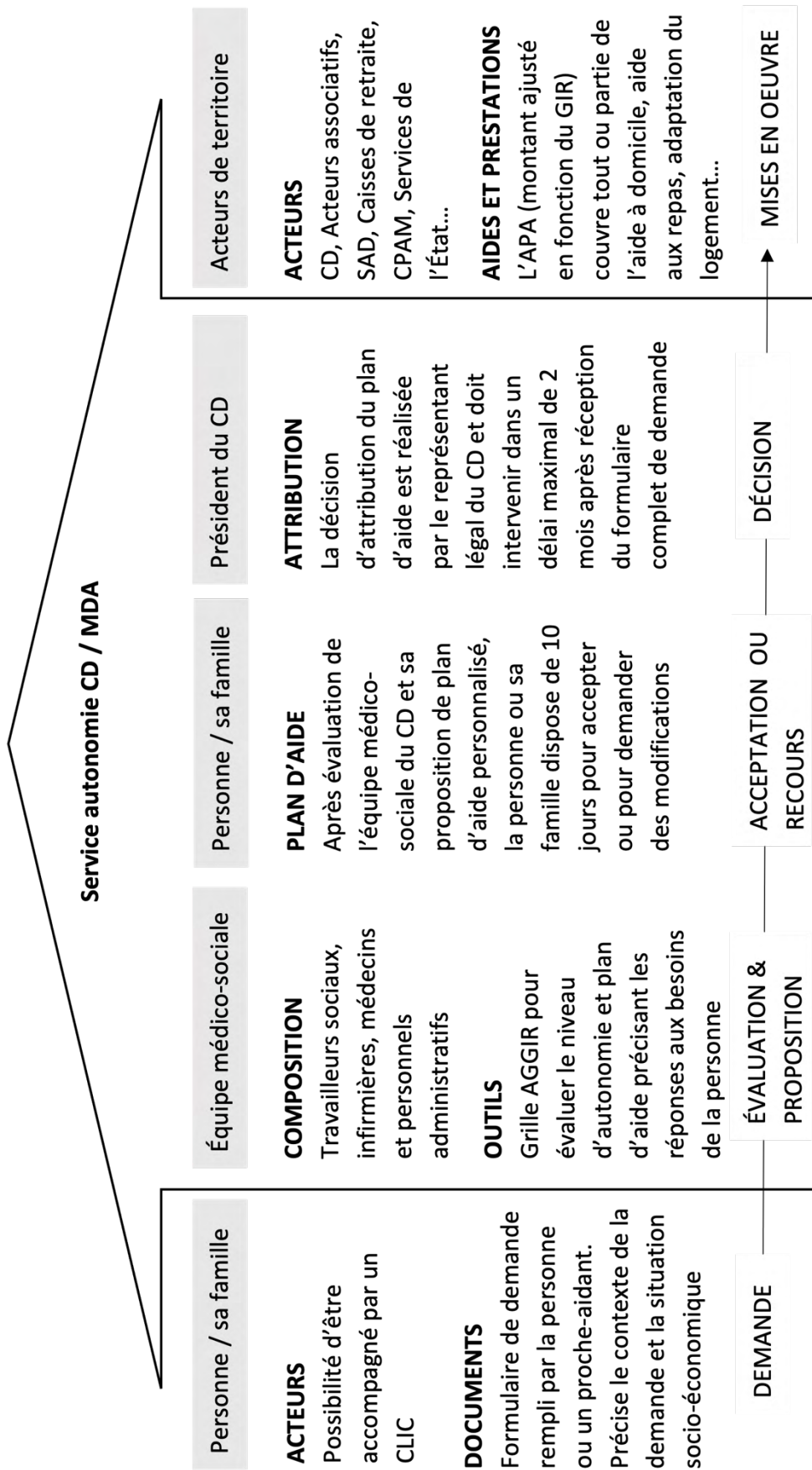
Finalement, par ce rapide tour d'horizon, nous avons observé un relatif dispersement des responsabilités entre les différents acteurs qui composent le champ du vieillissement. Alors que les activités de certains sont polarisées autour des mécanismes de retraite, celles d'autres structurent l'offre d'hébergement et de soins à domicile. D'autres encore investissent plus largement des actions en faveur de la participation et de la défense des intérêts des personnes âgées aux différents échelons de territoire. Si des porosités existent entre les logiques d'action de cette diversité d'organismes, nous constatons une tendance générale à leur spécialisation dans une ou quelques-unes des activités dirigées vers la population âgée.

c. Parcours de reconnaissance et de compensation de la perte d'autonomie

Nous l'avons observé, l'APA représente la plus importante des aides sociales visant à couvrir la perte d'autonomie des personnes âgées de 60 ans et plus. Celle-ci peut intervenir pour soutenir la personne et sa famille dans les actes de la vie quotidienne à domicile (APA domicile) ou en établissement (APA établissement). Lorsqu'un besoin se fait ressentir, par la personne elle-même ou ses proches, une sollicitation peut être engagée auprès des services du Conseil Départemental. Dès lors qu'une demande officielle est déposée auprès de l'institution, les professionnels d'une équipe médico-sociale se déplacent sur le lieu de vie de la personne âgée afin d'évaluer son niveau d'autonomie et les besoins d'accompagnement qui en découlent.

Cet exercice d'évaluation est réalisé à partir d'un outil de mesure national, la grille AGGIR. Comme nous l'avons précisé, celle-ci décline six Groupes Iso-Ressources (GIR) faisant chacun référence à un niveau d'autonomie spécifique. Le premier GIR concerne les « personnes confinées au lit ou au fauteuil, ayant perdu leur activité mentale, corporelle, locomotrice et sociale, qui nécessitent une présence indispensable et continue d'intervenants ». Le sixième, lui, qualifie les « personnes indépendantes pour tous les actes discriminants de la vie courante » (CNAMTS, 2008, p. 30). Ceux situés entre ces extrémités déclinent de manière décroissante la perte d'autonomie.

Figure 2 : Synthèse du parcours individuel de reconnaissance et de compensation de la perte d'autonomie



Sources : ERNST&YOUNG, 2014, « Rapport APA. Compréhension de la disparité », Paris, CNSA. Ainsi que la page relative à l'APA du site internet Service-Public.fr du gouvernement français disponible à l'adresse suivante : <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F10009> [consultée en novembre 2020].

Au-delà de leur visée médico-sociale, ces GIR fixent également des plafonds de financement de la perte d'autonomie pour les individus âgés. Ainsi, si une personne classée en GIR1 peut bénéficier d'un montant mensuel maximal de 1742,34 euros, celle en GIR4 dispose au mieux de 674,27 euros par mois. Pour les derniers GIR, si le Conseil Départemental n'attribue pas d'aide spécifique, les caisses de retraite peuvent intervenir dans le financement de certaines prestations. Le cas échéant, celles-ci sont intégrées dans un Plan d'Actions Personnalisé (PAP) pour lequel l'assuré ou sa famille devra formuler une demande spécifique auprès de sa caisse de retraite. Dans ce cadre, un accompagnement dans la mise en œuvre de services d'aide à domicile, de livraison de repas ou encore d'installation d'un dispositif de téléassistance par exemple pourra être engagé.

Ces mêmes acteurs interviennent également dans le versement d'une prestation de complément de ressources aux personnes âgées les plus démunies – l'Allocation de Solidarité aux Personnes Âgées (ASPA). Celle-ci se présente sous la forme d'une allocation mensuelle versée au bénéficiaire, ceci pour pallier la faiblesse de ses autres ressources régulières (pension de retraite, pension d'invalidité...).

Enfin, une prestation importante visant l'aide à l'hébergement des personnes âgées existe également et est attribuée quant à elle par le Conseil Départemental. Il s'agit de l'Aide Sociale à l'Hébergement (ASH), celle-ci permettant de prendre en charge une part plus ou moins importante des dépenses relatives à l'hébergement d'une personne âgée en établissement ou en famille d'accueil. Comme pour l'ASPA, des conditions de ressources fortes déterminent la possibilité de son attribution et son montant. Si ces dernières sont inférieures aux frais d'hébergement, elle peut être versée. Pour bénéficier de cette allocation, la personne elle-même ou ses proches devront déposer une demande auprès du Conseil Départemental parallèlement à leurs démarches d'admission dans un dispositif d'hébergement.

Nous voyons ainsi apparaître, à travers ces différents dispositifs d'accompagnement, une volonté des pouvoirs publics et des acteurs sociaux de pallier à la fois le manque de ressources que peuvent rencontrer les publics âgés, et la perte d'autonomie qui peut dans certaines situations intervenir avec l'avancée en âge.

À travers ce second point, nous avons ainsi dressé de manière succincte les principaux acteurs et dispositifs qui structurent le champ du vieillissement. Ces lignes ont ainsi éclairé certaines de ses spécificités. Nous proposons dès maintenant de les étudier plus en profondeur à partir d'une mise en dialogue avec celles relatives au champ du handicap.

1.3. Spécificités de champs et rapports à la décision publique

Nous proposons dans ce dernier point de discuter les spécificités de chacun des champs du handicap et du vieillissement. Partant de cela, nous ouvrirons une réflexion sur le rapport qu'entretiennent leurs principaux acteurs avec les décideurs publics.

L'historique de la barrière de l'âge à 60 ans distinguant les prestations à destination des publics handicapés d'une part et des publics âgés d'autre part est significatif des rapports

ambivalents entre ces deux champs. Rappelons que ce jalon a été introduit formellement lors de l'établissement de la PSD à la fin des années 1990. Dès lors, une distinction claire s'opère dans les modalités de compensation d'une incapacité dépendamment de sa période d'apparition dans la vie de l'individu. En amont de cette charnière, c'est un accompagnement du handicap qui est engagé ; en aval, c'est celui de la dépendance qui est mis en œuvre. Selon la position de la personne dans son parcours de vie, la nature des allocations et prestations auxquelles elle pourra prétendre sera sensiblement différente. De manière très concrète, des incapacités survenues à la suite d'une chute seront compensées différemment selon que cette dernière intervienne avant ou après 60 ans. Dans le premier cas de figure, l'individu concerné sera orienté vers les aides relatives à la catégorie d'action publique des personnes handicapées, alors que dans le second, il sera considéré en tant que personne âgée dépendante (F. Weber, 2011).

La loi handicap de 2005 annonçait pourtant la suppression en 2010 de cette disposition particulièrement discriminante, pour une compensation du handicap indépendamment de son étiologie ou de sa période d'apparition dans la vie d'une personne. Cette mesure spécifique ne sera toutefois appliquée que bien plus tard et partiellement, en 2015, avec la loi ASV. Dès lors, la personne reconnue handicapée avant son sixième anniversaire pourra choisir à cette date charnière le registre de compensation dans lequel elle souhaite continuer à s'inscrire. Si ce point marque une avancée notable dans le parcours de vie des personnes handicapées, il continue à nier la possibilité d'apparition d'un handicap après soixante ans, ceci en-dehors du prisme de la vieillesse. Notons aussi que c'est tout récemment, début 2020, qu'une seconde barrière d'âge portée à 75 ans celle-ci – à partir de laquelle une personne reconnue handicapée avant 60 ans sans avoir sollicité jusqu'alors la PCH renonçait définitivement à ce droit – a été supprimée. Ces transformations visent une prise en compte et un accompagnement des difficultés individuelles sans rupture tout au long du parcours de vie de l'individu. Enfin, comme nous l'évoquions déjà, en août 2020 a été créée la nouvelle branche autonomie de la Sécurité sociale. Celle-ci porte elle aussi une action significative sur les contours de ces deux champs, notamment sur leurs modalités de financement, et par capillarité sur la définition même des catégories d'action publique relatives au handicap et au vieillissement. Cette réforme d'envergure suscitait de nombreux débats politiques depuis plusieurs mandatures, mais n'avait jusqu'alors jamais été engagée concrètement. Ce dossier représentait en effet un terrain particulièrement glissant pour les décideurs publics puisqu'il réforme en profondeur les dispositifs nationaux de financement des risques sociaux, mais également parce qu'il s'expose à des soulèvements majeurs du milieu associatif aussi bien pour le handicap que pour le vieillissement.

Ce retour succinct présente les rapports ambivalents entretenus entre les acteurs qui structurent et agissent dans les champs du handicap et vieillissement. Entre, d'une part, l'affirmation d'une nécessité de réforme commune pour une meilleure prise en compte des besoins généraux de ces deux catégories de publics et, d'autre part, une vigilance accrue quant aux écueils que leur réforme effective peut amener en termes de droits acquis, les postures

des organisations de défense des intérêts des personnes handicapées et de celles des personnes âgées vis-à-vis des décideurs publics se posent parfois en tensions.

Les portraits que nous avons esquissés de nos deux champs respectifs ont donné à voir des logiques de structuration mues par des impulsions différentes. En effet, nous avons vu apparaître, très en amont de la prise en considération politique du handicap, des mouvements associatifs développant des activités de revendication et une offre de services et d'établissement à l'égard des personnes handicapées. C'est ainsi, à travers une implication du milieu associatif dans la définition de réponses collectives aux besoins liés au handicap que ce champ spécifique s'est progressivement construit. Dans ses travaux sur la sociologie du handicap, A. Blanc qualifie cette approche de « subsidiarité associative ». L'émergence de collectifs pour la prise en compte de la question du handicap intervenait afin de pallier l'insuffisant de la réponse publique en la matière (A. Blanc, 2015a). Cette logique de suppléance marque encore fondamentalement aujourd'hui les modalités d'action des acteurs associatifs du handicap, développant généralement à la fois des activités militantes et une offre de services et d'hébergements à destination des publics qu'ils représentent.

Le champ du vieillissement, quant à lui, s'est constitué selon une approche différente. C'est ici une préoccupation politique quant à la création des conditions de subsistance des personnes âgées n'ayant plus la capacité de travailler qui va poser les fondements de ce champ. Une succession de politiques publiques voit le jour et c'est en dialogue avec celles-ci qu'émerge un panel d'acteurs développant des actions en direction des publics âgés. Pour les négociations liées à la retraite, les syndicats et leurs unions de retraités investissent le dialogue social. Pour l'organisation de l'aide à domicile, ce sont des organisations associatives impulsées parfois par les pouvoirs publics locaux qui se constituent. Et pour la participation sociale en milieu rural, c'est une politique volontariste de la MSA qui conduira à la création de l'actuelle Générations Mouvement par exemple. Ce qui apparaît donc, c'est une pluralité d'interlocuteurs engagés dans le dialogue et la mise en œuvre des politiques du vieillissement en proximité avec les décideurs publics.

Ce point nous amène alors à une seconde observation. Il s'agit ici de la structure générale de chacun des champs du handicap et du vieillissement. Nous avons constaté, par rapport à l'apparition des politiques du handicap, une implication précoce des associations de défense des personnes handicapées dans les revendications et la mise en œuvre de réponses à leurs besoins. La diversité des types de handicap rencontrés et des besoins spécifiques qu'ils suscitent a ainsi entraîné l'émergence de collectifs spécialisés. Du handicap mental au physique, en passant par exemple par les déficiences sensorielles, les acteurs associatifs qui se structurent spécialisent leurs activités, leurs revendications et leur offre d'établissements ou de services en direction de segments particuliers de publics handicapés. Cette déclinaison par handicap entraîne en contre-point le développement, pour la majorité des grandes associations, d'une action couvrant l'intégralité des besoins de la sous-catégorie représentée. Pour le vieillissement, nous avons pointé un morcellement du champ autour d'une diversité d'acteurs investis dans un aspect spécifique de l'action publique tournée vers les personnes âgées. De façon très nette notamment, nous observons une distribution relativement

perméable entre les activités de revendication et de défense des droits des publics âgés et celles relatives à l'organisation et la gestion des établissements et services à destination de ces mêmes populations. S'ajoutent aussi les missions des acteurs investis plus largement dans l'offre de loisirs ou dans la mise en œuvre d'une action sociale en faveur d'un vieillissement réussi. Évidemment, si certains acteurs clés développent des activités de différentes natures, leur positionnement sur l'ensemble des segments des politiques du vieillissement n'apparaît jamais.

Ceci nous amène ainsi à notre dernier point d'observation majeur. Celui du rapport des acteurs des champs du handicap et du vieillissement aux décideurs publics. Ce dernier semble en effet différer selon que l'on se place dans un champ ou dans un autre. Alors que nous avons montré que les organisations représentant les personnes handicapées étaient investies – pour les plus structurées du moins – dans une action globale en direction de leurs publics cibles, ces dernières se posent donc comme acteurs incontournables dans l'ensemble des négociations relatives aux politiques du handicap. D'organisations de revendication pour l'amélioration des conditions de vie des personnes handicapées à partenaires sociaux (ou suppléants) des décideurs publics dans la mise en œuvre des réponses publiques à leur destination, ces associations sont bien ancrées dans les espaces de débat visant l'adaptation des politiques et de l'action publique dédiées au handicap. Cette légitimité est d'ailleurs affirmée très tôt par les pouvoirs publics eux-mêmes. En témoigne notamment le premier article de la loi d'orientation sur le handicap de 1975, qui stipule « L'État coordonne et anime ces interventions [...], assisté d'un Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées dont la composition et le fonctionnement seront déterminés par décret et comprenant des représentants des associations et organismes publics et privés concernés ». Alors même que cette loi marque profondément la structure du champ du handicap, nous constatons l'officialisation d'une collaboration forte entre acteurs publics et organismes associatifs dans la définition et la mise en œuvre des politiques du handicap. Sans pour autant signifier l'absence de tensions entre ces catégories d'acteurs, la proximité des associations aux décideurs publics caractérise encore ce champ d'action aujourd'hui.

Pour le vieillissement, nous constatons une distribution des différents segments constituant les politiques de l'âge entre une diversité d'acteurs. Les revendications sont principalement portées par les unions de retraités des syndicats, ainsi que par certaines organisations indépendantes. L'offre de services et d'établissements, quant à elle, est gérée par un autre panel d'acteurs associatifs et privés. Cette configuration amène par la même occasion un morcellement des postures et intérêts défendus dans les arènes de négociation avec les décideurs publics dans ce champ. Cet éclatement transparaît d'ailleurs à travers les rivalités historiques entre les organisations indépendantes de personnes âgées et les unions de retraités des syndicats. Ces acteurs concourent de longue date afin de se positionner comme les interlocuteurs privilégiés des pouvoirs publics dans les processus de définition et de redéfinition des politiques du vieillissement (J.-P. Viriot Durandal, 2003). Cet exemple est révélateur du morcellement qui s'opère dans les opérations de revendication et de défense des intérêts des populations âgées. De manière générale, c'est donc un éclatement des

fonctions et donc des légitimités des acteurs représentant les personnes âgées dans les négociations avec les décideurs publics que nous observons dans ce champ.

Finalement, ce point a permis de montrer les spécificités de chacun des champs du handicap et du vieillissement dans les rapports que peuvent entretenir leurs principaux représentants avec les décideurs publics. Si les grandes associations de handicap se positionnent comme des interlocuteurs incontournables dans l'ensemble des aspects afférents à la politique du handicap, celles liées à l'âge se spécialisent davantage dans certains segments qui composent la politique du vieillissement.

Conclusion du chapitre 1

Nous avons donc observé à travers ce premier chapitre les fondements historiques, politiques et sociaux ayant participé au façonnage progressif des champs du handicap et du vieillissement. Nous retenons notamment le rôle précurseur des associations de personnes handicapées et de leurs familles dans les dynamiques de prise en compte du handicap et dans la définition de réponses aux besoins spécifiques qu'il peut engendrer. C'est en écho à ces impulsions qu'ont émergé rapidement des politiques publiques en matière de handicap. Pour le vieillissement cette fois, ce sont des logiques différentes que nous avons mises en lumière. En effet, la constitution de ce champ repose davantage sur l'émergence d'une préoccupation des décideurs publics quant aux conditions de vie des personnes écartées de l'appareil productif en raison de leur âge. Dès lors, des politiques et une action publique tournées vers cette population apparaissent, reconnaissent cette catégorie de public et participent ainsi à l'émergence d'un champ spécifique. C'est en réponse à ces logiques que se structurent et qu'interviennent alors différents acteurs du vieillissement, qu'il s'agisse d'associations, d'organismes publics et sociaux ou encore d'entreprises privées.

Le regard posé sur ces constructions socio-historiques souligne ainsi les particularismes afférents aux questions du handicap et du vieillissement et esquisse les caractéristiques spécifiques de leurs représentants associatifs respectifs. Les associations représentant les personnes handicapées – pour les principales du moins –, en développant un éventail d'activités à l'égard du public particulier auquel elles s'adressent, se posent comme acteur incontournable des décideurs publics dans la définition et la mise en œuvre des politiques et réponses publiques en matière de handicap. Pour celles défendant les intérêts des personnes âgées, leur éloignement des activités gestionnaires semble affaiblir leur positionnement dans certaines arènes de négociations relatives aux politiques du vieillissement.

Dans ces conditions on devine que les enjeux poursuivis par les représentants de personnes handicapées et ceux de personnes âgées en matière de participation à la définition et l'adaptation des politiques du handicap et du vieillissement puissent diverger en certains points. C'est précisément ce que nous proposons d'explorer dans les chapitres qui suivent et qui développent une analyse approfondie de la manière dont se diffuse la notion de participation dans ces champs spécifiques et aux différentes échelles de territoire.

Chapitre 2. Participation : de l'émergence d'une notion à son application territoriale

Introduction du chapitre 2

Au tournant entre le XX^e et le XXI^e siècle, apparaît et se diffuse à l'échelle internationale un principe fondamental commun aux champs du handicap et du vieillissement. Ce principe est celui de la « participation » des publics handicapés et des publics âgés à la société et aux décisions qui les concernent. Dès 1991, les Principes des Nations Unies pour les personnes âgées inscrivent cette notion comme l'un de leurs cinq principes fondamentaux, aux côtés de l'indépendance (n°1), l'assistance (n°3), l'épanouissement personnel (n°4) et la dignité (n°5) (Principes des Nations Unies pour les personnes âgées, 1991). Dans ce document cadre, l'organisation internationale encourage les États-membres à développer une action en faveur de ces fondements. Plus tard, en 2006, est promulguée la Convention relative aux droits des personnes handicapées. À nouveau, la participation se pose comme l'un des huit principes reconnus et promus par ce document cadre. Très exactement, dans son article 3, le point c. mentionne « La participation et l'intégration pleines et effectives à la société » (ONU, 2006, p. 5).

Ces deux illustrations emblématiques témoignent de l'importance majeure accordée à la participation et à son rôle central en ce qui concerne les publics handicapés et âgés. Alors que la notion investit les débats internationaux et nourrit les documents cadres de l'action publique en matière de handicap et de vieillissement, nous interrogeons ici sa teneur dans le double-champ du handicap et du vieillissement. Notre discussion se base sur un questionnement central simple : qu'est-ce que la participation des personnes handicapées et des personnes âgées et comment se structure-t-elle ?

Nos éléments de réponse sont organisés en trois temps. Nous proposons d'abord de discuter les contours conceptuels de la notion afin d'en cerner sa signification lorsqu'elle est appliquée au handicap et au vieillissement. Nous inscrivons ensuite notre propos dans une analyse socio-historique de l'apparition et de la diffusion de la notion à travers les grands cadres internationaux dans les champs étudiés. En fin de compte, nous finirons ce chapitre par une présentation de l'espace de participation relatif au handicap et au vieillissement en France, et ce, à différents échelons territoriaux.

2.1. Définir la « participation » au prisme du handicap et du vieillissement

Nous commençons dans ce premier point par un examen attentif des contours de la notion de participation. Celle-ci traverse régulièrement les réflexions et productions scientifiques dans les champs du handicap et du vieillissement et sera mobilisée de manière centrale dans nos propres travaux. Que recouvre exactement cette notion ? S'il est admis que l'exercice de sa définition est particulièrement complexe (Blondiaux & Fourniau, 2011a), il nous semble nécessaire de nous y atteler afin d'en stabiliser la signification.

Au fil de nos lectures et explorations, il apparaît que cette notion recouvre des sens variables selon le domaine de recherche et d'action publique dans lequel elle prend ancrage. En déplaçant notre focale du champ du handicap à celui du vieillissement par exemple, nous nous apercevons aisément de la polysémie du terme. Pour lever le voile qui entoure la participation, nous procédons dans les paragraphes qui suivent à sa dissection minutieuse. Notre argumentaire se construit ainsi dans la mise en dialogue des contributions issues des champs du handicap et du vieillissement. Pour cela, nous ancrons dans un premier temps notre investigation dans un constat commun au handicap et au vieillissement. Pour l'un comme l'autre, nous constatons que le signifiant « participation », est généralement étayé de toute une série d'adjectifs précisant sa teneur. Nous tentons donc d'identifier les contours conceptuels et usuels de la notion dans les champs étudiés. Dans un second temps, nous développerons une réflexion autour d'un concept connexe de la participation, celui de citoyenneté. Nous brosserons ainsi un portrait relativement exhaustif des significations et usages de la notion et pourrons alors en préciser notre propre utilisation.

Commençons par explorer la manière dont est mobilisée la notion de participation dans le champ du handicap. Pour cela, revenons au tournant des années 2000 qui marque la montée en puissance de l'approche environnementale dans l'étude du handicap et des incapacités. Ce glissement du modèle médical à l'environnemental¹² (Ville et al., 2014) transparaît tout particulièrement dans la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) (OMS, 2001) qui introduit une lecture de l'état de santé des individus très empreinte des rapports qu'ils entretiennent avec leur environnement de vie. Se dégageant de l'hégémonie du modèle médical, le handicap n'est plus exclusivement étudié à travers la focale de la santé, mais est marqué par des considérations d'ordre politique, tournées autour de la citoyenneté des individus concernés (Ravaud, 2011). Les décisions politiques et l'intervention publique sont incitées à diluer le registre curatif et compensatoire individu-centré avec une approche tenant compte des modalités de leur intégration dans la société. Dans ce cadre, la notion de participation est mobilisée dans la CIF dès son introduction et distribuée largement ensuite dans l'ensemble du document. Pour attester de la montée en

¹² Il est à noter que la CIF actuellement en vigueur est issue d'un long travail de redéfinition des modes de compréhension de l'état de santé des individus. À son origine, à la fin du XIX^e siècle, la Classification Internationale des Maladies (CIM), proposait une lecture étiologique et curative de la maladie (Chaudet, 2009). Pour pallier aux limites qu'elle présentait en matière de compréhension de l'état fonctionnel des individus, a été proposée la CIDIH en 1980. Cette classification, développait une chaîne de conséquences liées à la maladie articulée en trois pans : les déficiences (lésions), les incapacités (altérations ou pertes de capacité dans la réalisation d'une activité) et enfin les désavantages sociaux (limitations ou interdictions dans l'accomplissement d'un quelconque rôle social). Ce dernier pan marque une ouverture du modèle de compréhension des maladies pour une meilleure prise en compte de l'environnement dans lequel évolue l'individu. Cet élargissement est consacré dans la version revue de la CIDIH vingt ans plus tard, avec l'introduction des « facteurs environnementaux » dans la CIF. Dans cette dernière, l'environnement dans lequel s'inscrit l'individu détermine substantiellement le handicap. Ceci marque pleinement l'introduction de l'approche environnementale dans le modèle de compréhension de l'état de santé de la population.

puissance de la notion, portons un regard rapide sur le modèle de compréhension du handicap précédant la CIF – la Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps (CIDIH) (1980 pour la version anglaise et 1988 pour la traduction française). Dans ce document, la participation est mobilisée de manière moins substantielle et apparaît principalement en fin de manuscrit, contre une montée en puissance dans la récurrence de son emploi pour le texte actuellement en vigueur. Cette évolution lexicale posée, il nous faut maintenant nous attarder sur la signification accordée à la participation dans ce texte cadre en matière de compréhension et de classification du handicap. Très rapidement dans la CIF, une définition de la participation en tant qu'« implication d'une personne dans une situation de vie réelle » (OMS, 2001, p. 10) est proposée. Bien que l'exercice d'éclaircissement synthétique de la notion soit assez rare pour être souligné, cette définition présente certaines limites. En effet, le sens attribué à l'expression « situation de vie réelle » n'est pas explicité. Par opposition, l'entrave à la participation est présentée comme tous « problèmes qu'une personne peut rencontrer dans son implication dans une situation de la vie réelle » (OMS, 2001, p. 10). Nous comprenons dans ces essais de définition et dans l'examen plus général de cette classification que la participation s'exprime ici dans les modalités d'interaction d'un individu avec son environnement. Dans ses travaux, C. Barral explicite cette interaction en précisant qu'il s'agit du « résultat d'une relation complexe entre les caractéristiques intrinsèques d'une personne (déficiences et/ou limitations d'activité que la personne peut potentiellement avoir) et les caractéristiques de l'environnement physique et social dans lequel la personne vit » (2007, p. 242). Ces éclairages s'inscrivent directement dans le sillon des réflexions développées par l'actuel Réseau International sur le Processus de Production du Handicap (RIPPH) (initialement le Comité québécois sur la CIDIH) et l'Office des Personnes Handicapées du Québec (OPHQ) ayant donné naissance au Modèle de Développement Humain – Processus de Production du Handicap (MDH-PPH) et ayant largement contribué à la réédition de la CIDIH au profit de l'actuelle CIF (Fougeyrollas, 2016). Dans ce modèle, la référence à la participation s'inscrit dans l'expression englobante de « situation de participation sociale » qui reflète l'importance donnée à la dimension environnementale dans la compréhension du handicap. Ainsi, celle-ci est exprimée en termes de « pleine réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et les autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (les facilitateurs et les obstacles) »¹³. Très concrètement, la notion de participation sous-tend donc l'existence d'un rapport (plus ou moins dense et plus ou moins satisfait) entre l'individu et les composantes de son environnement. Le fondement de ce rapport est cependant de nature très variable, et peut référer à l'acte d'hygiène, au fait de se déplacer, ou même à la défense de ses droits sur la place publique. Bien que ces formes « d'implication dans une situation de la vie réelle » soient particulièrement diverses, elles semblent se rejoindre autour

¹³ Cette définition est présentée dans la définition des concepts-clés mobilisés dans le cadre du MDH-PPH disponible via <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/concepts-cles/> (page consultée le 19 avril 2019).

d'une conception de la participation déclinée autour d'un idéal d'autonomie individuelle et d'exercice des droits humains.

Dans le champ du vieillissement également, l'expression « participation sociale » apparaît de manière récurrente dans différents travaux. Compte-tenu de sa mobilisation fréquente, plusieurs essais de définition ont été poursuivis (Levasseur et al., 2010; Raymond et al., 2012). La lecture de ces travaux laisse facilement transparaître le caractère polysémique de la participation sociale, ce qui se pose comme un obstacle à l'établissement d'un consensus quant à sa définition (Raymond et al., 2015). Toutefois, dans un exercice de définition générale de la notion, Raymond et ses collègues (2008, 2012) soulignent l'existence d'un point de consensus, celui d'une référence invariante à une activité visant à maintenir un niveau d'ancrage de l'individu âgé dans son environnement extérieur. Ainsi, écouter la radio, suivre l'information télévisée, s'engager dans des activités sportives ou encore s'impliquer politiquement sont des activités qui font référence à différentes dimensions de la participation sociale. Ici, l'expression se formalise ainsi à travers les porosités qui peuvent exister et qui se matérialisent entre l'espace domestique de l'individu et l'espace public qu'il fréquente plus ou moins régulièrement.

La participation sociale est mobilisée et largement diffusée à l'échelle internationale, ceci notamment à travers le concept de « vieillissement actif »¹⁴ dès les années 1990 sous l'impulsion de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Ce dernier intervient dans un contexte de montée en puissance du néolibéralisme en Europe et colore la perception du vieillissement comme une contrainte au développement économique des sociétés (Walker, 1999, 2015). Dès lors, l'idée selon laquelle il est nécessaire de limiter l'impact du vieillissement sur la performance collective investit les arènes institutionnelles. Dans cette atmosphère, le « vieillissement actif » tente d'apporter des réponses concrètes, d'où son succès aussi bien à l'échelle internationale qu'aux échelons plus locaux. Pour cela, il donne une portée majeure à la participation sociale, ceci en encourageant les activités « dans la société ou la communauté, dont le bénévolat, [qui] sont bénéfiques à la qualité de vie des individus et à leur appartenance citoyenne, [et] représentent des apports importants pour la collectivité et sa cohésion sociale » (Guillemard, 2013, p. 21). Ainsi, la poursuite d'un objectif de préservation, voire de renforcement, de la contribution apportée par les publics retraités à l'intérêt général est ici clairement soulignée.

Au cours de ce cheminement, nous constatons ainsi que les champs étudiés s'accordent sur une composante fondamentale de la notion de participation. Il s'agit de l'existence nécessaire d'un rapport entre un individu avec son environnement ; les formes de ce rapport pouvant être extrêmement variables. Seule distinction selon nous entre les deux champs ; la finalité de cette relation « individu-environnement ». Si pour le handicap le recours à la notion de

¹⁴ Le « vieillissement actif » fait ici référence à une inscription de l'individu âgé dans une activité entendue au sens large, celle-ci pouvant aller de l'activité économique rémunérée ou non, à celle d'une représentation citoyenne de sa catégorie de population dans différentes sphères politiques (Moulaert & Léonard, 2011).

participation semble faire référence à une approche en faveur de l'autonomie de l'individu et de l'exercice de ses droits, elle est mobilisée dans une perspective plus normative dans le champ du vieillissement (au sens de « maintien d'une contribution à un projet collectif au nom de l'intérêt général »). En d'autres termes, la participation serait donc un instrument de lutte politique pour soi dans le champ du handicap et celui d'un maintien d'une place et d'un rôle dans la société dans son ensemble dans celui du vieillissement.

Au regard de ces premiers éléments de constat, nous avons souhaité dans le cadre de la réalisation de nos terrains d'étude, approfondir ces investigations en organisant le dialogue autour de cette notion entre les champs du vieillissement et du handicap. Ainsi, à la faveur d'une rencontre réunissant Patrick Fougeyrollas, Émilie Raymond et nous-même au Centre Interdisciplinaire de Recherche en Réadaptation et Intégration Sociale (CIRRS) de l'Université de Laval à Québec, nous leur avons demandé des précisions quant aux contours donnés à la participation sociale. Les réponses formulées corroborent notre analyse documentaire. Nous en proposons ici deux extraits particulièrement probants :

*P. Fougeyrollas, en matière de handicap : « Quand on parle de participation sociale, on la comprend comme la réalisation des habitudes de vie... donc en fait, tout ce qui est construit social comme activité de la personne [...] Nous on parle de « participation sociale » dans le sens... **En fait, un peu comme équivalent à exercer sa citoyenneté ou exercer ses droits.** Au sens large. C'est vraiment exercer ses droits humains, que ce soit pour s'alimenter, survivre, pourvoir à sa dignité, tous ces éléments-là. Donc c'est vraiment ancré... c'est une approche anthropologique mais ancrée dans les droits humains. » (Entretien réalisé le 29.10.2018, Québec).*

*E. Raymond, en matière de vieillissement : « Ben c'est sûr que dans le domaine gérontologique, la définition qui est donnée à la participation sociale, c'est une définition qui en général est articulée à partir d'un certain type d'activités. Pour avoir fait une recension des écrits qu'on met régulièrement à jour sur la définition qui est donnée à la participation... c'est donc un certain type d'activités qui est considéré comme étant de la participation sociale. Cette activité-là, elle est vue en quelque sorte comme un remplacement des activités qui pouvaient être faites... surtout salariales... de travail... qui pouvaient être faites pendant la période de vie précédant la retraite. [...] Donc participer socialement, dans certaines recherches, ça se mesure à partir d'une grille d'activités. Donc par exemple, si j'écoute la radio, si j'écoute la télévision, si je me tiens informé, si je participe à ma communauté religieuse, si je fais du bénévolat, si je suis membre d'un club de sport, d'un club de loisirs, etc. ben ce sont des manifestations de la participation sociale. [...] **Donc une activité de remplacement. Avec des contenus à social-utilité ou à contributivité sociale de la personne.** » (Entretien réalisé le 29.10.2018, Québec).*

Pour résumer, nous mettons en lumière l'existence d'un cadre commun aux champs du vieillissement et du handicap dans leur recours à la notion de participation ; il s'agit de la relation élémentaire « individu-environnement ». Nous avons ensuite constaté qu'une différence conceptuelle intervient entre ces champs, dès lors que l'on cherche à qualifier la finalité de cette relation.

Ensuite, continuons à creuser ce sillon et approfondissons plus encore notre cheminement analytique. Nous pencher attentivement sur la littérature relative à la participation dans les champs du handicap et du vieillissement nous a permis de constater l'établissement de ponts fréquents vers le concept de « citoyenneté ». Sans prétendre à l'exhaustivité, nous nous référons ici, pour ce qui est du vieillissement, aux travaux de J-P. Viriot Durandal sur les groupes de pression de retraités (1999, 2003), à ceux de M. Barnes sur les modalités de participation de groupes de retraités (2002) ou encore aux apports majeurs de C. Gucher sur le pouvoir des bénéficiaires de l'APA (2012). Pour le handicap, nous citons les contributions emblématiques de T. Shakespeare (1998) et de G. L. Albrecht (2003) dans le domaine des *disability studies*, ou encore, s'inscrivant dans la même veine, les travaux d'I. Ville, E. Fillion, J-F. Ravaud (2014) sur l'action collective en matière de handicap. Tous ont pour point commun de mettre en relation les deux notions énoncées, celles de participation et de citoyenneté. Nous tentons ici de comprendre en quoi elles apparaissent aussi étroitement liées.

Mais d'abord, qu'entend-on par citoyenneté ? Apportons quelques éclairages à la notion nouvellement introduite. Pour cela, les travaux de P. Rosanvallon sont significatifs et présentent la citoyenneté à la fois en référence à un individu (un citoyen) porteur de droits propres, mais aussi appartenant à une communauté politique (2013). Compte-tenu du fonctionnement des modèles démocratiques contemporains, la lecture de la citoyenneté s'est ancrée aujourd'hui dans un système binaire composé des unités suivantes : une dimension individuelle et une dimension collective. Cependant, bien que la définition proposée par l'auteur fasse appel à ces deux composantes, elle n'indique en rien qu'il faille les penser de manière distincte. En consacrant quelques lignes à l'histoire du droit de vote en France, il met d'ailleurs en lumière l'évolution sémantique de la notion de citoyenneté, corrélée à la transformation de cette pratique sociale. Ainsi, voter faisait originellement référence à la participation à des assemblées citoyennes, sur plusieurs jours généralement, dans le but de débattre des points placés à l'ordre du jour. En ce sens, l'exercice de la citoyenneté, était indissociable d'une inscription dans un système collectif ; en somme d'une participation à une communauté politique. C'est dans son évolution seulement que la pratique individuelle du vote dans l'isoloir s'est généralisée (Rosanvallon, 2013). Au départ donc, l'exercice de la citoyenneté était indissociable de la participation active à la vie de la communauté. Aujourd'hui, ces notions ne sont plus nécessairement associées. J.F. Bickel, dans un article souligne très bien ce caractère, puisque bien qu'il s'inscrive dans une double-approche de la citoyenneté, il fait le choix de la définir à travers deux « familles de significations ». Ainsi, « [dans] un premier sens, la citoyenneté est un statut octroyé à tous ceux qui sont reconnus membres d'une communauté politique ; ce statut, qui définit le cadre d'une égalité formelle pour les individus qui en sont dotés, leur confère un ensemble de droits et d'obligations dans leurs relations avec le pouvoir politique de la communauté en question. Dans un second sens, elle désigne la participation au corps politique souverain (le *demos* des Grecs) qui délibère et décide des lois de la communauté. Ce sens strict – qui réfère à la sphère politique, avec ses trois composantes législative, exécutive, judiciaire –, est souvent élargi pour inclure également la participation à la sphère publique civile » (2007, p. 12-13). C'est au cœur de cette seconde

acceptation – dans le rapport entre exercice de la citoyenneté et participation active à l'espace des débats publics – que notre regard se pose. Nous pourrions ici faire référence à la formule usuelle de « participation citoyenne » qui généralement cristallise ce rapport dans la littérature et les débats publics. Cette expression nous apparaît être la plus pertinente dans la désignation des formes d'implication des représentants de personnes handicapées et de personnes âgées dans les démarches et arènes de débats collectifs visant à porter une influence sur les décisions politiques. En proximité à la participation citoyenne nous situons aussi la participation politique et la participation civique. La première peut se définir par un intérêt pour la vie politique de la Cité, et se met en œuvre par la mobilisation, la recherche d'informations et la prise de connaissance par les citoyens des programmes et engagements des candidats aux diverses élections politiques. En cela, elle se joue soit dans la sphère domestique, soit formelle et organisée à l'intérieur des partis et au rythme de la vie politique de la démocratie représentative (Denni, 2015). La deuxième nous semble se détacher de la seule inspiration politique pour embrasser l'ensemble des activités portées par un individu et son réseau de solidarité pour agir sur le bien-être général de sa communauté. Ici, la participation civique vise à porter une empreinte sur la société de manière générale, ceci à travers des processus non nécessairement politiques (Matos, 2008).

Ainsi, si ces différentes expressions se rejoignent dans l'idée générale d'une implication des individus dans la gestion des affaires publiques, celle de participation citoyenne nous apparaît la plus indiquée pour qualifier l'ensemble des dispositifs et processus – institués ou non – visant à donner la parole aux citoyens et aux groupes qui les représentent dans les négociations et les débats portant sur la définition et l'adaptation de l'action publique. Dans nos travaux sur les modalités de participation citoyenne des représentants de personnes handicapées et de personnes âgées, nous nous référerons donc invariablement à cette dernière formulation, en choisissons simplement – dans un souci de commodité – d'utiliser le seul qualificatif de « participation ».

Finalement, si nous avons fait le choix de nous attarder dans ce point sur les notions de participation et de citoyenneté, c'est précisément parce que la littérature scientifique, les productions institutionnelles ou encore les débats publics les associent aisément, en ne précisent pas nécessairement les périmètres qu'elles recouvrent. Un rapide arrêt sur la CIF exemplifiera ces propos. Ainsi, le document, dans sa composante « Activités et participation », dans son chapitre relatif à la « Vie communautaire, sociale et civique » mentionne les activités relatives à la participation des individus à la « Vie politique et citoyenneté ». En cela, il précise : « Participer à la vie sociale, politique et à la vie de la Cité en tant que citoyen, avoir le statut légal de citoyen et jouir des droits, de la protection, des privilèges et avoir les devoirs associés à cette qualité, comme avoir le droit de voter, de se porter candidat à une élection, de former un mouvement politique ; jouir des droits et des libertés qui découlent de la citoyenneté (par ex. liberté d'expression, d'association, de religion, la protection contre la détention arbitraire, le droit d'avoir un avocat, d'être jugé et de jouir des droits et d'une protection contre la discrimination) ; avoir un statut légal en tant que citoyen » (OMS, 2001, p. 176). Dans cet ensemble large, il nous paraissait important de pouvoir nous situer et situer le lecteur. Notre

cheminement conceptuel nous amène ainsi à souligner que l'exercice de la citoyenneté, et notamment dans sa dimension active et collective, trouve sa place dans le panel d'activités faisant référence à la participation sociale dans les champs à la fois du handicap et du vieillissement (Raymond et al., 2015).

Pour conclure, nous précisons ici notre emploi de la notion de participation. Nous nous appuyons pour cela sur les principales composantes de la notion déterminées à travers notre examen. Ainsi, notre mobilisation de la notion s'inscrit nécessairement dans la désignation communément admise d'un rapport existant entre un individu et son environnement. Ce rapport pouvant être mis en œuvre par l'intermédiaire d'un panel large d'activités, celles s'inscrivant dans une finalité citoyenne sont celles retenant tout notre intérêt dans le cadre de nos travaux. Nous excluons toutefois de notre radian, les pratiques individuelles et celles n'ayant pas pour objectif d'intervenir de façon structurée et collective (le niveau d'institutionnalisation peut varier cependant) dans les processus décisionnels.

2.2. Mobiliser et diffuser la notion à l'échelle internationale

Ces éclairages sémantiques posés, nous cherchons dans ce second point à préciser la manière dont la « participation » se diffuse à l'échelle internationale. Notre choix pour l'analyse de sa propagation au niveau supranational s'explique par l'apparition précoce de la notion en tant que fondement universel des droits humains. En effet, celle-ci trouve une place centrale dans la poursuite des principes d'égalité et de liberté présentés dans la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948. Précisément, dans le premier paragraphe de son article vingt-et-un relatif à « Toute personne a le droit de prendre part à la direction des affaires publiques de son pays, soit directement, soit par l'intermédiaire de représentants librement choisis » (Déclaration universelle des droits de l'homme, 1948, p. 44), elle affirme le caractère universel et inaliénable de la participation de chacun aux processus décisionnels. Par la formulation « prendre part à [...] soit directement, soit par l'intermédiaire de représentants », bien que nous pensions de prime abord aux canaux classiques de démocratie représentative (c'est-à-dire aux droits de vote et d'éligibilité), entre en compte également le droit à la participation à l'ensemble des organes et scènes de débats dans lesquels sont définies les affaires publiques. Il peut s'agir d'un ensemble varié d'instances consultatives, de démarches participatives, d'enquêtes publiques, etc. dont l'accès et la participation doivent être garantis à tous les individus. Cette Déclaration pose ainsi les bases d'un terreau universel en matière de participation, dont les déclinaisons en direction de différents publics spécifiques seront dès lors précisées et appuyées par des textes spécifiques. Dans cette visée, une longue série de documents-cadres relatifs au handicap et au vieillissement seront publiés sur la scène internationale à partir des années 1970.

Avant d'entamer leur analyse attentive, précisons ici la méthode mobilisée. Celle-ci s'appuie sur l'exploitation de dix-neuf documents cadres (Conventions, déclarations, rapports,

programmes...)¹⁵ élaborés et publiés par l'Organisation des Nations Unies (ONU) et l'OMS, en matière de handicap et de vieillissement. Par leur caractère contraignant ou incitatif vis-à-vis des États-membres, ils participent de la structuration des réponses politiques mises en œuvre aux échelons nationaux et infranationaux. Dans le corpus de documents étudiés, dix s'inscrivent plus directement dans le champ du handicap, huit dans celui du vieillissement, et le dernier ne se réfère pas spécifiquement aux populations étudiées mais les inclue indéniablement par son caractère universel ; nous faisons mention ici de la Déclaration universelle des droits de l'homme sus-citée (Déclaration universelle des droits de l'homme, 1948). L'exploitation documentaire a été réalisée par l'intermédiaire de N'Vivo¹⁶ afin de mettre en lumière la distribution de la notion de participation dans le corpus (Moulaert & Viriot Durandal, 2013). Au fil de la lecture des documents et de la progression de l'analyse, nous avons pointé également certains termes récurrents mobilisés en qualité de synonyme ou d'analogie à la notion mère étudiée. Ainsi, nous avons comptabilisé le nombre de références aux termes suivants : « insertion », « contribution », « intégration », « inclusion ». L'intégration de ces notions à notre canevas analytique a été décidée au fil de leur apparition dans nos lectures et selon leur niveau de pertinence dans la compréhension globale de la construction et de la mobilisation de celle de participation sur à l'échelle internationale. Au total, nous avons pointé sept-cent-quatre-vingt-trois références à l'ensemble des notions, dont cinq-cent-une pour le seul terme de participation. Ce cadre méthodologique posé, nous proposons de nous pencher sur les modalités d'apparition et de mobilisation de ce dernier. Comment celui-ci se diffuse-t-il sur la scène internationale et comment se construit et évolue sa signification à travers son emploi ?

L'analyse de ces textes de référence permet de dégager deux périodes significatives dans le processus de construction et de stabilisation sémantique de la notion étudiée. Nous décelons les premiers balbutiements de la participation au tout début des années 1970, dans le champ du handicap d'abord, avec à quelques années d'intervalles seulement, la publication de la Déclaration des droits du déficient mental en 1971, puis celle des droits des personnes handicapées (Déclaration des droits du déficient mental, 1971; Déclaration des droits des personnes handicapées, 1975). Le terme participation apparaît ici, et cela dans certains articles constitutifs de ces textes. Ainsi, en 1971, nous découvrons en article quatre « Lorsque cela est possible, le déficient mental doit vivre au sein de sa famille ou d'un foyer s'y substituant et participer à différentes formes de vie communautaire ». Puis en 1975, en article

¹⁵ La période de ces documents cadres s'étend de 1948, date de publication de la Déclaration universelle des droits de l'homme, à 2016, parution du Rapport mondial sur le vieillissement et la santé. Ces documents ont été sélectionnés compte-tenu de leur rôle prépondérant dans la définition et l'évolution des principes fondamentaux relatifs aux droits et aux actions développés en direction des populations âgées et handicapées. Pour le détail des documents analysés, leurs titres, années de publication, organismes éditeurs, ainsi que pour le nombre d'apparitions de la notion de participation, se référer à l'[Annexe 1](#) du manuscrit.

¹⁶ Logiciel d'analyse de données qualitatives.

neuf, « Le handicapé a le droit de vivre au sein de sa famille ou d'un foyer s'y substituant et de participer à toutes activités sociales, créatives ou récréatives ». Si ces extraits témoignent d'une mobilisation de la notion dès les prémices de la structuration du champ du handicap, il est à noter que celle-ci est employée essentiellement en référence à des activités occupationnelles ou relationnelles (loisirs, relations sociales...), plus que dans une logique d'inscription des individus dans les décisions publiques. En outre, nous précisons que le terme ne s'inscrit pas, à cette période, dans le registre économique (au sens de « participation à la vie économique » par exemple), ce dernier étant désigné à l'aide d'un vocable spécifique incarné par l'expression « droit [...] d'exercer une occupation utile, productive et rémunératrice ». En cela, nous constatons qu'à ses débuts sur la scène internationale, la participation s'ancre principalement dans la sphère domestique ou privée de l'individu et se détache nettement d'une quelconque référence à une contribution économique, sociale ou citoyenne.

Cette vision restreinte de la participation s'évanouira rapidement dans le champ du handicap, puisque dès 1976, dans le cadre de la proclamation de l'Année internationale des personnes handicapées programmée en 1981, le thème proposé est celui de la « Pleine participation et égalité ». Le terme participation est mobilisé alors dans une acception plus large, comme en témoigne l'un des objectifs présentés dans la résolution de 1976 : « Éduquer et informer le public pour lui faire connaître les droits des personnes handicapées de participer dans les différents domaines à la vie économique, sociale et politique et d'y apporter leur contribution » (Résolution 31/123 relative à l'Année internationale des personnes handicapées, 1976). L'annonce de cet événement international s'accompagne donc d'une ouverture de la signification attribuée à la notion étudiée, et concomitamment, prépare son essor au niveau mondial.

Dans cette même période interviennent les premiers jalons de la structuration du champ du vieillissement à l'échelle internationale. C'est ainsi qu'en 1978 se décide, dans une résolution portée par l'ONU, la tenue d'une « Assemblée du troisième âge » prévue quatre ans plus tard. Les principes autour desquels s'articule cette rencontre mondiale restent cependant particulièrement éloignés de toute référence à la participation et présentent plutôt un objectif général d'« assurer aux personnes âgées la sécurité sur les plans économique et social et à leur ménager des possibilités de contribuer au développement national » (Résolution 33/52 relative à l'Assemblée mondiale du troisième âge, 1978). À cette époque, les discours et actions qui se structurent autour du vieillissement s'ancrent dans un contexte démographique placé sous le signe de l'urgence, et tentent avant tout d'établir des réponses aux problématiques économiques et sociales liées à l'augmentation du nombre de personnes âgées à l'échelle mondiale (Walker, 1999, 2015). Dans ces conditions, la notion de participation n'est pas mobilisée, au profit de celle de « contribution » visant à limiter les conséquences attendues de l'évolution démographique. Ici, l'idée d'un soutien et d'une valorisation du rôle citoyen des populations âgées n'est pas encore engagée. En 1980, une résolution portée par l'ONU prolongera ce constat, en témoigne notamment son intitulé « Problèmes des personnes âgées et des vieillards » (Résolution 35/129 relative aux

Problèmes des personnes âgées et des vieillards, 1980). En écho à la résolution précédente, aucune mention à la notion de participation n'intervient dans ce document, qui structure pourtant les principaux événements en matière de réponses politiques et d'actions publiques en direction des populations âgées à l'échelle internationale.

Enfin, lors de la même année, un document porté par l'OMS aura un impact majeur sur la scène internationale. Nous faisons ici référence à la CIDIH publiée en 1980. Bien que cette classification soit dans l'usage plus particulièrement mobilisée dans le champ du handicap, elle propose dans ses fondements une taxinomie des maladies et de leurs conséquences dans le domaine de la santé au sens large, c'est-à-dire indépendamment de toute référence à une catégorie de population spécifique. Dans ce document, dont l'écho sur la scène internationale sera majeur jusqu'à sa révision près de vingt ans plus tard (Chapireau, 2001), la notion de participation apparaît de manière substantielle. En effet, en plus d'une densification de son utilisation (relative comparativement à nos jours, mais marquante pour la période dans laquelle elle s'ancre), nous notons que celle-ci prend place dans l'une des six dimensions présentées comme des actes fondamentaux à l'existence et à la survie des individus en société, à travers la formulation « participer à, et maintenir des relations sociales » (OMS, 1980, p. 36). Ce document marque ainsi un tournant dans la diffusion de la notion à l'échelle internationale. En termes de signification toutefois, elle s'inscrit toujours en continuité avec les documents cadres analysés jusqu'alors pour les champs étudiés, en faisant principalement référence à l'espace domestique ou privé et aux activités occupationnelles et sociales. C'est donc au terme de presque dix années d'apparition relativement timide dans les hautes sphères du handicap et du vieillissement que la participation finit par trouver un certain écho sur la scène internationale. La période qui suit, du début des années 1980 à nos jours, marque quant à elle une montée en puissance de la notion et une évolution profonde du sens qu'elle recouvre. Dès lors, les contours de la participation se redessinent et s'ouvrent graduellement aux activités citoyennes exercées par les publics âgés et handicapés.

De manière précise, l'année 1982 borne le démarrage de la seconde période marquant le processus de structuration sémantique de la notion. Cette date se fera le témoin de deux événements majeurs dans les champs du handicap et du vieillissement à l'échelle internationale. Il s'agit respectivement de la tenue de l'Assemblée mondiale sur le vieillissement¹⁷ à Vienne, et du lancement du Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées.

¹⁷ Cet événement international a initialement été annoncé sous l'intitulé « Assemblée mondiale sur le troisième âge » dans le cadre de la résolution 33/52 portée par l'ONU en décembre 1978. Deux ans plus tard, dans sa résolution 35/129, l'ONU décidera l'évolution de son appellation et elle sera finalement nommée « Assemblée mondiale sur le vieillissement ». Cette décision est argumentée par la volonté de se détacher d'une lecture purement individuelle de l'avancée en âge pour situer également la réflexion et l'action publique dans une perspective globale du vieillissement des populations.

Pour la première, la notion de participation apparaît de manière instantanée puisqu'elle est mentionnée en première position des quatorze principes sur lesquels se fonde le Plan international d'action de Vienne¹⁸. Dans ce cadre, elle est présentée en tant que moyen visant à atteindre « l'augmentation constante du bien-être de la population toute entière, sur la base de sa pleine participation au processus de développement et d'une répartition équitable des bénéfices qui en découlent » (ONU, 1982b, p. 62). Ici, la participation est présentée comme un levier dans la poursuite d'un projet de société et ne s'applique pas spécifiquement aux personnes âgées, mais les y attache en leur qualité de citoyens. C'est donc très rapidement, dès ce premier principe, que nous constatons une transformation significative du sens que recouvre la notion étudiée. Dès lors, le rapprochement entre participation et citoyenneté est engagé. Ce dernier sera d'ailleurs clairement affiché dans un principe d'action spécifique qui présente l'idée selon laquelle « Les personnes âgées doivent participer activement à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques, y compris de celles qui les concernent particulièrement » (ONU, 1982b, p. 63). Bien que le *leitmotiv* poursuivi par l'Assemblée mondiale sur le vieillissement soit fortement teinté d'une recherche de réponses à donner à l'urgence économique et sociale associée au phénomène de vieillissement mondial, et que les références à la contribution des aînés à la société apparaissent régulièrement, l'argument de la participation dépasse l'approche purement curative et s'inscrit dans une volonté plus globale d'intégration des publics âgés dans la société.

Dans une mouvance similaire, le Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées publié en 1982 présente également ces évolutions sémantiques. Ce document porté par l'ONU visait à faire un état des lieux de la situation mondiale en matière de handicap et à formuler un ensemble de mesures amélioratrices. D'entrée de jeu, la participation est établie comme la finalité principale du programme, en témoigne notamment cet objectif affiché dès les premières lignes : « la participation pleine et entière des handicapés à la vie sociale et au développement et l'égalité » (ONU, 1982a, p. 3). Ici encore, à travers les précisions « vie sociale » et « développement », nous comprenons que l'idée sous-jacente à la notion est celle d'une recherche d'inscription des publics handicapés dans l'ensemble des pans de la vie en société, qualifiée dans le texte par l'expression « pleine participation aux éléments fondamentaux de la société – famille, groupe social et communauté » (ONU, 1982a, p. 19).

Plus significatif encore dans l'évolution du sens donné à la « participation », la première mesure relative à l'amélioration de la qualité de vie des personnes handicapées, qui est énoncée dans le cadre du Programme d'action mondial et qui fait référence à la « Participation des personnes handicapées à la prise de décision » (ONU, 1982a, p. 23). Ici, nous soulignons l'introduction d'une dimension fortement collective de la participation, puisque c'est

¹⁸ Nous précisons également ici que ce premier principe est présenté dès la page 8 du Rapport de l'Assemblée mondiale sur le vieillissement dans le cadre du rappel du discours d'ouverture formulé par Monsieur Jean Ripert, alors Directeur général au développement et à la coopération économique internationale.

essentiellement l'action des organisations de défense des publics handicapés qui est appelée à être soutenue par les États-membres. L'évolution sémantique est majeure puisque la participation se détache progressivement de la sphère domestique et de la dimension occupationnelle qu'elle recouvrait originellement, pour s'inscrire davantage dans un espace de participation amené à se structurer et visant une approche citoyenne de la notion.

À la suite de la publication de ce Programme d'action mondial et pour favoriser l'application des mesures présentées, l'ONU proclamera la période 1983-1992 « Décennie des Nations Unies pour les personnes handicapées ».

Il faudra ensuite attendre le début des années 1990 pour que soit publiée une nouvelle vague de documents participant de la structuration des champs du handicap et du vieillissement au niveau international. À cette période, paraissent à deux années d'écart seulement, les Principes des Nations Unies pour les personnes âgées (Principes des Nations Unies pour les personnes âgées, 1991) d'une part et les Règles pour l'égalisation des chances des handicapés (Règles pour l'égalisation des chances des handicapés, 1993) d'autre part. Chacun de ces documents se pose comme un outil de valorisation des droits du public spécifique auquel il se réfère et comme un instrument guidant l'adoption de politiques et d'actions développées par les États-membres et les acteurs de ces champs au niveau national. Le premier articule toute une série de principes relatifs à l'amélioration de la qualité de vie des personnes âgées autour de cinq catégories d'action publique, à savoir « l'indépendance », la « participation », les « soins », « l'épanouissement personnel » et la « dignité ». Nous voyons donc la place majeure attribuée à la notion étudiée, puisqu'elle intervient directement en deuxième position. Mais au-delà de son positionnement dans le document, c'est avant tout le sens qu'elle recouvre qui est évocateur de l'évolution dans l'usage de la notion. En effet, c'est à nouveau l'approche citoyenne qui est mobilisée, ceci dès le premier principe présenté dans cette catégorie « Les personnes âgées devraient rester intégrées dans la société, devraient participer activement à la définition et à l'application des politiques qui touchent directement leur bien-être, et devraient partager leurs connaissances et leur savoir-faire avec les jeunes générations » (Principes des Nations Unies pour les personnes âgées, 1991, p. 2). La participation est employée non plus comme moyen d'occupation de publics en périphérie du marché de l'emploi, mais dans une finalité citoyenne, ceci pour valoriser leur rôle actif dans la définition et la redéfinition de la société à laquelle ils appartiennent. Il en va de même pour les Règles pour l'égalisation des chances des handicapés en 1993, qui appuient la participation des publics handicapés dans un vaste éventail de décisions et d'actions qui les concernent. Du domaine de la santé à celui du sport, en passant par les loisirs, la religion, la politique, la famille, l'éducation ou toutes autres « activités de la société », la favorisation de leur participation est établie comme un principe fondamental à l'égalisation des chances entre tous les citoyens. La centralité de cette notion dans le document s'explique notamment par le modèle de compréhension du handicap sur lequel s'appuient ces Règles et qui le définit comme « la perte ou la restriction des possibilités de participer à la vie de la collectivité à égalité avec les autres » (Règles pour l'égalisation des chances des handicapés, 1993, p. 4). On comprend ainsi, à travers cette définition, l'importance attribuée à la participation, puisque

c'est elle – et plus particulièrement la capacité de l'individu à participer – qui vient déterminer l'existence ou non du handicap. En ce sens, la mobilisation récurrente de la notion dans ce document (35 fois pour 28 pages), et la signification qu'elle recouvre, témoignent directement de l'évolution sémantique que nous avons soulignée.

Cette dernière s'affirme d'ailleurs nettement au début des années 2000, au cours desquelles une salve de publications majeures en matière de handicap et de vieillissement intervient. Dès lors, la participation est immanquablement mobilisée dans les documents qui structurent ces champs et vient se positionner comme une composante fondamentale des principes d'action publique véhiculés au niveau international. En 2002, le Plan d'action de Madrid publié à la suite de la Deuxième assemblée mondiale sur le vieillissement présentait la notion comme l'un des objectifs majeurs poursuivis par l'organisation internationale, aux côtés de la « sécurité » et la « dignité » : « L'objectif du Plan d'action international est de faire en sorte que tous puissent vieillir dans la sécurité et la dignité et participer à la vie de leurs sociétés en tant que citoyens disposant de tous les droits » (ONU, 2002, p. 7). Dès les premières lignes, dans l'introduction du Plan d'action, la participation est ainsi posée comme un élément fondamental à la réflexion et l'action publique en matière de vieillissement. Elle est d'ailleurs largement invoquée dans la première orientation prioritaire des mesures préconisées par le document, sous le thème n°1 « Participation active des personnes âgées à la société et au développement » (ONU, 2002, p. 10). Le rapport entre participation et citoyenneté est très présent dans le Plan d'action et s'exprime rapidement dans le cadre de son second objectif « Participation des personnes âgées à la prise des décisions à tous les niveaux » (ONU, 2002, p. 11). Bien que ce rapport spécifique octroie une teneur particulière au document, il est à ne pas négliger celui toujours très prégnant entre participation et contribution. En effet, l'objectif de participation des publics âgés est toujours encore corrélé à une volonté de mise à contribution de l'ensemble des citoyens à un projet de société, même ceux se situant en périphérie du monde du travail. On retrouve ici l'héritage de la première édition de cette Assemblée mondiale sur le vieillissement, qui dans son rapport interrogeait sans filtre « Reste cependant un problème politique et psychologique : quelle priorité faut-il accorder à la satisfaction des besoins matériels et autres de groupes de population ne participant pas directement à la production ou à la vie sociale ? » (ONU, 1982b, p. 67). La participation oscille finalement entre ces deux rapports tout au long des débats et mesures présentés dans le cadre de cet événement mondial. Ce positionnement ambivalent de la notion se retrouve d'ailleurs aussi, la même année, dans le rapport sur « Vieillir en restant actif. Cadre d'orientation » publié par l'OMS. Ce dernier présente les déterminants d'un vieillissement positif à travers trois piliers fondateurs, dont l'un d'eux est celui de la participation, aux côtés de la « santé » et de la « sécurité ». Si l'approche citoyenne est mobilisée dans le cadre d'une recherche de participation des publics âgés « au processus politique et aux divers aspects de la vie locale » (OMS, 2002, p. 13), la volonté d'asseoir leur « contribution productive à la société sous forme d'activités rémunérées ou non » (OMS, 2002, p. 46) continue à ponctuer fortement les documents structurant le champ du vieillissement. Poursuivant ce même principe, le Guide mondial des Villes amies des aînés

consacre ce double-rapport de la participation à travers l'intitulé « Participation citoyenne et emploi »¹⁹ (OMS, 2007a, p. 9).

Cette double-approche n'intervient cependant pas pour le handicap, qui dans le cadre d'un document majeur structurant ce champ en 2006 – la Convention des droits des personnes handicapées – réaffirme avant tout, et dès son préambule, l'importante teneur citoyenne attribuée au principe de participation avec « Estimant que les personnes handicapées devraient avoir la possibilité de participer activement aux processus de prise de décisions concernant les politiques et programmes, en particulier ceux qui les concernent directement » (ONU, 2006, p. 2). La participation est mobilisée dans cette acception citoyenne plus encore dans le Rapport mondial sur le handicap de 2011, qui pose d'entrée de jeu la notion comme l'un des objectifs majeurs à atteindre dans la mise en œuvre des politiques et de l'action publique, à travers « Le Rapport est axé sur les mesures permettant d'améliorer l'accessibilité et l'égalité des chances, de promouvoir la participation et l'inclusion, ainsi que d'améliorer le respect de l'autonomie et de la dignité des personnes handicapées » (OMS, 2011, p. xxii). Elle sera ensuite distribuée tout au long du document, cela plus de cent-trente fois et dans une variété de pans constituant la société, comme l'éducation, l'emploi, les loisirs, la santé et la vie citoyenne.

La dernière publication majeure à l'échelle internationale dans les champs étudiés paraît en 2016 avec le Rapport mondial sur le vieillissement et la santé (OMS, 2016). Celui-ci s'inscrit dans la mouvance de la documentation publiée par les organisations internationales depuis le tournant des années 1980 par la récurrence de l'utilisation de la notion de participation. Toutefois, en mettant l'accent sur la dimension « santé » – comme en témoigne l'apparition du terme dans le titre-même du rapport – il semble engager un déplacement de la notion de participation depuis sa finalité citoyenne vers un moyen d'action permettant d'atteindre un but spécifique, celle de la meilleure santé des publics âgés. Nous entrevoyons donc ici une évolution sémantique de la participation qui semble se poursuivre et dont l'observation apportera sans doute de nouveaux éclairages sur les principes qui sous-tendent les champs du handicap et du vieillissement.

Finalement, si la notion de participation apparaît au niveau international dès les premières bribes de la structuration des champs du handicap et du vieillissement, nous avons montré que l'intensité et le sens donné à son emploi ont particulièrement évolué au fil du

¹⁹ Nous précisons que pour la première fois dans le processus de structuration du champ du vieillissement au niveau international, ce guide décompose la participation et tente ainsi d'en préciser la teneur. En cela, la notion est déclinée dans deux des huit « aspects de la vie urbaine » présentés dans le document, à savoir la « Participation au tissu social » et la « Participation citoyenne et emploi ». La première désigne « l'engagement des aînés dans les loisirs et les relations sociales, et les activités culturelles, éducatives et spirituelles », et s'inscrit ainsi davantage dans une perspective occupationnelle de la participation. La seconde « porte sur les possibilités d'exercer des activités citoyennes, et de travailler bénévolement ou contre rémunération » (OMS, 2007a, p. 9) et présente ainsi nettement le double-rapport « participation-citoyenneté » et « participation-contribution » que nous mettons en lumière dans l'analyse sémantique de la notion.

temps. Deux périodes majeures dans la construction sémantique de la participation ont été présentées. D'abord, entre 1970 et 1980, l'arrivée de la notion dans les discours internationaux et son utilisation circonscrite à l'espace domestique et aux activités occupationnelles. Puis, une véritable explosion de l'emploi de la participation à l'échelle internationale et son déplacement vers une approche citoyenne, ceci entre 1982 et 2016. Nous expliquons en partie ce recalibrage par la montée en puissance de l'approche environnementale dans le modèle prédominant de compréhension des états de santé proposé par la CIDIH en 1980, puis la CIF en 2001. En faisant de la participation – ou plutôt de la non-participation – un constituant majeur du handicap, ces textes de référence dans le champ du handicap, mais plus largement aussi, contribuent à imprégner la notion d'une forte teinte citoyenne. Si cette acception de la participation est prédominante à ce jour au niveau international, l'analyse laissait également entrevoir de nouvelles évolutions possibles pour le sens donné à cette notion. Il semble ici que l'analyse de productions nouvelles pour le handicap et le vieillissement pourra venir confirmer ou infirmer ces premiers éclairages.

2.3. L'espace de participation en France

Nous avons jusqu'ici exploré les contours conceptuels de la notion de participation, puis mis en lumière son évolution sémantique au cours de la structuration des champs du handicap et du vieillissement au niveau mondial. Il est apparu que la participation s'est imposée progressivement dans les discours et les programmes d'action publique internationaux concernant les populations handicapées et âgées, ceci de manière renforcée au tournant des années 1980. Si la notion occupe une place d'honneur au niveau international, nous décidons d'observer dans ce dernier point la manière dont elle se répand en France et transforme progressivement les champs étudiés (Moulaert & Viriot Durandal, 2013). Avant d'arriver au cœur de notre propos cependant, nous débuterons avec un bref retour historique sur les modalités de structuration des catégories de publics étudiées dans l'espace national. Au terme de ce point, nous donnerons alors à voir le paysage caractérisant leur participation, ceci aux différents échelons territoriaux. C'est ce paysage d'ensemble que nous qualifions d'« espace de participation ».

Compte-tenu de la place centrale de la notion, il nous semble essentiel de nous arrêter en premier lieu sur sa clarification sémantique et d'en préciser la signification que nous lui attribuons dans nos travaux. Nous percevons celui-ci comme un ensemble constitué par une diversité d'acteurs prenant place et se rencontrant dans des organes de participation aux « multiples traductions » (Gaudin, 2010). Celui-ci se constitue en étroite relation (coopération/tension) avec l'espace de représentation politique dans lequel est formulée et adoptée la décision publique. S'il apparaît que des rapprochements certains sont à établir avec les notions d'espace public et d'opinion publique particulièrement mobilisées et nourries par Jürgen Habermas (1988), nous les distinguons en cela que l'espace de participation fait référence à des formes collectives et organisées de production d'une parole collective visant

à influencer la décision politique. Ainsi, ses composantes formalisent leur existence au moyen d'un cadre légal ou statutaire, ou encore, à défaut, de signes iconiques (un attribut vestimentaire distinctif, un horaire et lieu de rencontre spécifique, une devise ou slogan particulier...) de façon que leur identité puisse être reconnue par les pouvoirs publics et l'ensemble de la population. Pour ce qui est de l'espace public, le philosophe et sociologue allemand quant à lui, n'inscrit pas nécessairement les lieux donnant naissance à la formulation de l'opinion publique dans un cadre formalisé de la participation. Les journaux, les salons, les cafés sont en cela autant de formes composant l'espace public. La dimension collective visant la production d'une opinion publique ou d'une parole collective pour influencer la décision politique rapproche les deux notions, certes. Toutefois, nous les différencions d'une part par le niveau de formalisation du cadre dans lequel la participation prend forme, et d'autre part par la nature du rapport établi entre les acteurs de la participation et les décideurs politiques. Si dans l'espace public celui-ci peut être perçu de manière moins directe, ou plus diluée, il apparaît très nettement dans l'espace de participation à travers l'établissement de points de jonction de natures variables. Nous verrons dans nos propos que ces points de jonction interviennent soit dans l'instauration d'un dialogue (plus ou moins perméable) entre les acteurs présents dans les arènes de participation et les décideurs publics, soit dans l'intégration des décideurs publics eux-mêmes dans ces arènes. C'est donc parce que l'expression d'espace de participation véhicule pour nous plus fidèlement les caractéristiques spécifiques de l'ensemble des organes et scènes formels de participation que nous la préférons ici à celle, plus large, d'espace public.

Ceci posé, revenons à l'exploration de l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement et à la manière dont il se décline en France. Dans notre précédent chapitre, nous avons pu observer les différentes étapes de construction des champs du handicap et du vieillissement. Rappelons ici brièvement les séquences les plus structurantes. D'abord, l'histoire de la construction des catégories de publics handicapés et âgés dans les politiques françaises est relativement récente (Dessertine & Kerschen, 1993; F. Weber, 2011). Si dans la première moitié du 20^{ième} siècle, les politiques sociales existantes se structuraient majoritairement selon un critère de capacité/incapacité à travailler, c'est à partir des années 1950 qu'une logique de différenciation entre vieillesse et handicap²⁰ commence à percer. C'est la nature de l'éloignement à la sphère du travail qui est progressivement prise en compte

²⁰ Nous précisons que l'utilisation de la notion de « handicap » à cette époque représente un anachronisme, mais choisissons de ne pas introduire dans le corps du texte une complexité sémantique supplémentaire. Nous précisons cependant, qu'à l'origine de la structuration des politiques sociales françaises, les termes « invalides » et « infirmes » étaient exclusivement employés. Celui de « handicap » (plus précisément de « travailleurs handicapés ») fait sa première apparition dans la législation en 1957, avec la loi 57-1223 sur le reclassement professionnel des travailleurs handicapés. Dix ans plus tard, c'est le rapport emblématique de François Bloch-Lainé, intitulé "Étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées" qui mobilisera largement la notion. Finalement, celle-ci sera consacrée par la Loi 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées (Dessertine & Kerschen, 1993).

et qui oriente l'accompagnement et les aides destinés aux bénéficiaires des politiques sociales. Ainsi, en 1957, la loi sur le reclassement professionnel des travailleurs handicapés favorise leur accès à l'emploi des personnes handicapées, leur octroie un statut spécifique, les extrait de la logique générale d'assistance existante à l'égard des publics en marge du secteur économique, et esquisse ainsi les premiers contours d'une catégorie de population particulière.

En parallèle quasiment, un an auparavant, la loi du 30 juin 1956 portant institution d'un fonds national de solidarité, instaure le minimum-vieillesse marqué par une limitation stricte d'âge ; il s'adresse aux personnes âgées d'au moins 65 ans dont les revenus de retraite sont insuffisants. Peu de temps après, en 1962, c'est le rapport Laroque, document saillant dans la construction de la politique de la vieillesse en France, qui viendra appuyer cette différenciation entre vieillissement et handicap. En effet, en organisant les services d'aide-ménagère à domicile adressés aux publics vieillissants, il détourne les personnes âgées de la majoration pour aide constante d'une tierce personne dont elles pouvaient jusqu'alors bénéficier – au même titre que les publics handicapés – par le biais du système général d'aide sociale.

Nous observons donc une déconstruction progressive des ponts qui rapprochaient les publics âgés et handicapés sur la base de leur position périphérique au marché de l'emploi, pour tendre vers un traitement différencié de certains domaines considérés comme spécifiques au handicap ou à la vieillesse.

L'année 1975 parachèvera la structuration de ces deux catégories de publics particulières, avec deux lois publiées le 30 juin 1975, l'une relative aux institutions sociales et médico-sociales et l'autre, d'orientation en faveur des personnes handicapées. Respectivement, la première engage une politique d'hébergement spécifique aux personnes âgées dépendantes, la seconde institue le handicap en dégageant les aides et réponses destinées à ces publics de la politique générale d'aide sociale (Ville et al., 2014).

Dès lors, les catégories d'action publique « personnes handicapées » et « personnes âgées » sont établies, bien que leurs contours continuent à s'ajuster au gré des lois et de l'évolution de l'action publique dans ces champs spécifiques. À partir des années 1970, en écho aux productions internationales, des préoccupations en matière de participation des publics handicapés et âgés interviennent dans l'hexagone et conduisent à l'établissement successif de lois et d'instances en direction de ces populations. Ceci marque d'ailleurs l'entrée dans une « ère des droits et de la citoyenneté » (Ville et al., 2014, p. 73). C'est ainsi qu'en 1975, la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées crée le CNCPH au niveau national, et les COMmissions Techniques d'Orientation et de Reclassement Professionnel (COTOREP) pour le départemental. Ces instances sont d'importance majeure dans la définition du champ du handicap puisqu'elles font place, pour la première fois, à des représentants des associations de personnes handicapées dans la définition et l'opérationnalisation des politiques publiques les concernant. Ce temps fort marque ainsi les prémices d'un espace de participation dédié aux personnes handicapées. Très peu de temps plus tard, en 1982, c'est dans le champ du vieillissement que se dessine également un espace de participation

spécifique aux populations âgées. À cette période se structure en effet une architecture consultative intégrant des représentants de personnes âgées issus des syndicats et des associations de retraités aux différents échelons de la décision politique (J.-P. Viriot Durandal, 2003; J.-P. Viriot Durandal et al., 2018). Ainsi, est institué par décret²¹ le CNRPA, qui « assure la participation des retraités et des personnes âgées à l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de solidarité nationale les concernant » (Décret n°82-697 du 4 août 1982 instituant un comité national et des comités départementaux des retraités et personnes âgées, 1982), ainsi que ses déclinaisons régionales, les CORERPA et départementales, les CODERPA.

Nous constatons dès lors les débuts de la construction d'un espace de participation appliqué aux politiques du handicap et à celles de l'âge. Si au niveau national, nous observons l'installation d'organes basés sur un principe similaire d'intégration des représentants de personnes handicapées et de personnes âgées dans les processus d'élaboration des politiques publiques, le niveau départemental quant à lui semble orienter cette participation vers des secteurs spécifiques, à savoir l'emploi pour le handicap²² et le social et médico-social pour le vieillissement. Si l'espace de participation appliqué au vieillissement intègre l'échelon régional, cela n'est pas le cas pour le handicap.

Il faudra attendre ensuite 2002, et deux lois majeures, à savoir la loi du 2 janvier rénovant l'action sociale et médico-sociale et celle du 17 janvier de modernisation sociale, pour que s'ajoutent à ces espaces de participation en cours de structuration, deux nouvelles instances d'importance majeure. Il s'agit, respectivement des Conseils de Vie Sociale (CVS) à l'échelle des établissements et services sociaux et médico-sociaux et des CDCPH au niveau des départements. Les premiers s'inscrivent de manière transversale à tous les acteurs organisant et recevant les services et soins en établissement, les seconds concernent spécifiquement ceux situés dans le champ du handicap. Se référant d'une part aux principes de démocratie sanitaire et d'autre part à ceux de la démocratie participative, tous deux contribuent à renforcer la participation des représentants de personnes handicapées et âgées dans les processus de décision publique portant une action sur leur environnement de vie. Dès lors, avec la création des CDCPH, nous retrouvons une certaine structuration similaire entre handicap et vieillissement en matière d'espace de participation, avec au niveau national le CNRPA et le CNCPH et au niveau départemental les CODERPA et les CDCPH. En effet, si les COTOREP préexistaient aux CDCPH, ces derniers se déploient (contrairement aux COTOREP) dans un vaste éventail de secteurs relatifs à la vie sociale et professionnelle des personnes handicapées, à l'instar des CODERPA pour les publics âgés.

²¹ Décret n°82-697 du 4 août 1982 instituant un comité national et des comités départementaux des retraités et personnes âgées pris par le Premier ministre pour le ministre des affaires sociales et de la solidarité nationale, Pierre Bérégovoy.

²² Nous précisons ici que la forte orientation « professionnelle » des COTOREP transparaît très clairement dans leur rattachement administratif, puisqu'elles dépendaient directement du Ministère du Travail, de l'Emploi, de la Formation professionnelle et du Dialogue social. Plus tard, les instances qui les remplaceront s'ouvriront à un plus vaste éventail de secteurs de la vie sociale et professionnelle des personnes handicapées.

Très vite, ces espaces de participation sont à nouveau modulés, avec notamment la loi relative à la solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées de 2004. Celle-ci crée la CNSA, qui en investissant les politiques du handicap et du vieillissement, établit des ponts entre ces deux champs. De la même manière, elle contribue au rapprochement entre les espaces de participation de ces champs, puisqu'elle intègre à la fois des représentants de personnes handicapées et d'autres de personnes âgées dans ses organes de gouvernance. Si ces catégories de publics s'étaient depuis 1975 affirmées de manière indépendante l'une de l'autre, le tournant des années 2000 introduit un principe fort ; celui de « l'autonomie » qui impactera les contours de ces champs et leurs espaces respectifs de participation. Nous reviendrons régulièrement sur ce point au cours des prochains chapitres de cette thèse.

Un an plus tard, en matière de handicap exclusivement cette fois, intervient l'une des lois les plus emblématiques du champ en question, la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées de 2005. Parmi les principes majeurs portés par cette loi, se présente celui en faveur de la participation et de la proximité, ceci notamment à travers l'instauration des MDPH. Nous l'avons observé, celles-ci intègrent dans leurs principaux organes de gouvernance et opérationnels des représentants de personnes handicapées issus d'associations s'inscrivant spécifiquement dans ce champ. Une place leur est destinée en COMEX d'une part, favorisant ainsi leur participation à la stratégie politique et à la gestion de la MDPH, ainsi qu'en CDAPH d'autre part, pour leur participation aux décisions relatives à l'attribution des aides et prestations individuelles liées à la reconnaissance du handicap. Cette dernière remplace dès lors les COTOREP qui avaient été créées trente ans auparavant.

À partir des années 2000 donc, les représentants de personnes handicapées et de personnes âgées intègrent non seulement des instances de participation intervenant dans la définition des politiques publiques les concernant, mais aussi des organes plus opérationnels mettant en œuvre ces politiques directement sur le territoire.

À cheval entre handicap et vieillissement cette fois, dans le domaine de la santé, se structure à partir de 2009 avec la loi HPST notamment, une véritable architecture participative s'adressant à l'ensemble des usagers du système de santé. Dans ce cadre, sont créées les Conférences régionales de la santé et de l'autonomie (CRSA) au niveau régional et les Conférences de territoires (CT) à l'échelle infrarégionale. Dans chacune de ces instances se positionnent des représentants de personnes handicapées et des représentants de personnes âgées, issus des associations s'inscrivant dans ces champs spécifiques. On constate ainsi, en matière de démocratie sanitaire, l'apparition de tensions dans la définition des différents représentants qu'elle intègre, avec une désignation qui oscille entre le principe d'usage et qui se réfère ici à la figure de « l'utilisateur du système de santé » et celui d'une construction de l'action publique par catégories de publics et qui renvoie à celle du « représentant

d'association des personnes handicapées et des personnes âgées »²³ (Scheider-Yilmaz & Morales La Mura, 2021). C'est ici un premier niveau d'ambivalence dans la construction d'une architecture globale de la participation des publics handicapés et des publics âgés qui apparaît.

Cette ambivalence sera renforcée ensuite par l'intervention de la loi ASV sur les principes d'application territoriale de la participation dans ces deux champs. Celle-ci remanie en profondeur les espaces de participation en direction du handicap et du vieillissement. En effet, les décrets d'application faisant suite à cette loi, interviennent lourdement sur les organes consultatifs existants jusqu'alors aux différentes échelles de la décision politique. Ainsi, est créé le HCFEA au niveau national. En structure chapeau, celui-ci fédère en réalité trois organes de participation distincts, à savoir le Conseil de l'enfance et de l'adolescence, le Conseil de la famille et le Conseil de l'âge. Ce dernier étant celui qui s'inscrit dans le périmètre de notre étude. La création de ce conseil amène ainsi à la disparition du précédent organe de participation dans le champ du vieillissement, le CNRPA. Au niveau national, nous situons donc aujourd'hui le Conseil de l'âge et le CNCPH, qui dans leurs champs respectifs interviennent dans la définition et l'évolution de politiques publiques concernant les publics qu'ils représentent. Avec cette loi, un bouleversement important intervient également au niveau infranational. En effet, elle entraîne la disparition des CORERPA et des CODERPA en matière de vieillissement, et celle des CDCPH pour le handicap, et instaure le CDCA rassemblant les représentants des personnes handicapées et ceux des personnes âgées à l'échelle départementale. Ce qui transparait, c'est une forme d'incohérence dans les dynamiques de restructuration de l'espace de participation aux niveaux national et départemental. Alors que le premier respecte les logiques historiques de distinction entre les arènes de participation dédiées aux publics handicapés d'une part et aux publics âgés d'autre part, le second engage quant à lui un fort processus de convergence entre ces champs.

En outre, pour le vieillissement, l'articulation générale entre les organes consultatifs situés aux différents échelons de la décision politique qui avait été transcrite dans les décrets de 1982 s'estompe. L'échelon régional disparaît et il n'est pas fait mention des CDCA dans le décret d'application du HCFEA (J.-P. Viriot Durandal et al., 2018). A contrario, les CDCA sont quant à eux cités dès les lignes introductives du décret relatif à l'application du CNCPH avec « *Il prévoit enfin que le rapport du conseil, désormais remis au ministre chargé des personnes handicapées tous les deux ans, intègre les contributions apportées par les conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie* ». Nous soulevons ici une double-asymétrie dans l'architecture globale de l'espace de participation appliqué aux publics

²³ Nous prenons pour exemple la structuration de la CRSA, qui dans son 2^e collège relatif aux représentants des usagers des services de santé ou médico-sociaux, regroupe et distingue tout à la fois les représentants d'associations agréées d'usagers (a), les représentants des associations de retraités et de personnes âgées (b) et les représentants des associations de personnes handicapées (c). Dans ce découpage, l'ambivalence de la désignation des représentants d'usagers, basée à la fois sur le principe d'usage et de catégorie de publics transparait de manière prononcée.

handicapés et aux publics âgés. D'abord, entre les champs du handicap et du vieillissement, les liens entre l'échelon national et infranational ne s'organisent pas réciproquement. Si pour le premier, la circulation entre les intérêts portés par les membres des CDCA vers le CNCPH est pensée dès leur apparition, pour le second ces liens sont considérablement dilués par les évolutions engendrées par la loi ASV.

En cela, le rapprochement entre les espaces de participation historiquement appliqués respectivement dans les champs du handicap et du vieillissement semble complexifier les périmètres et la lisibilité des pratiques de participation des représentants de personnes handicapées et de personnes âgées. Notre analyse permet ainsi de saisir les principaux fondements de cette complexité. Ils se comptent au nombre de quatre. D'abord, la densification des opportunités de participation, par la multiplication du nombre d'organes consultatifs au fil des années, rend mécaniquement plus ardue la lecture globale de cet espace. Ensuite, l'ambivalence dans les principes de structuration des instances à l'échelle régionales, incluant concomitamment des représentants d'usagers des services de santé et ceux de catégories de publics handicapés et âgés, ajoute en complexité dans la lecture de notre espace. Mais encore, l'asymétrie dans les niveaux de rapprochement entre les champs du handicap et du vieillissement entre l'échelon national et le départemental estompe encore la cohérence globale de notre architecture générale la participation. Et enfin, l'irrégularité entre les logiques d'articulation des échelons national et départemental entre les champs du handicap et du vieillissement interfère elle-aussi avec notre tentative de lecture conciliée de l'espace de participation.

L'ensemble de ces niveaux de complexité donne ainsi à voir un espace de participation en mouvement et qui se structure à tâtons pour intégrer la diversité des logiques et réalités qui façonnent le monde social. Pour donner corps à nos propos, et pour rendre visible l'espace de participation tel qu'il se construit dans les champs du handicap et du vieillissement, nous en proposons une représentation schématique disponible en [Annexe 2](#) à ce manuscrit.

Finalement, ce point a ainsi mis en lumière deux temps majeurs dans la structuration de l'espace de participation appliqué aux champs du handicap et du vieillissement tel que nous le connaissons aujourd'hui.

D'abord, une période fondamentale à la définition même des catégories de publics handicapés et âgés se dessine en France jusqu'au tournant des années 1975. Ensuite, alors même que les productions législatives continuent à moduler les contours de ces catégories, un véritable arsenal d'organes consultatifs investit progressivement les canaux de la décision publique, aux différents échelons territoriaux et secteurs de l'action publique.

Au gré des évolutions de la structure de cet espace de participation, les ponts entre vieillissement et handicap se construisent et se déconstruisent dans le temps et selon les secteurs de l'action publique concernés. En cela, cet espace de participation est formé d'une multitude d'instances consultatives qui s'ancrent de manière très variable dans les logiques à l'œuvre de convergence entre les deux champs étudiés.

Conclusion du chapitre 2

Ce chapitre avait pour point d'entrée une question centrale que nous formulions de la façon suivante : qu'est-ce que la « participation » des personnes handicapées et des personnes âgées et comment se structure-t-elle ? Notre cheminement nous a permis d'éclairer différents angles de réponse à cette interrogation.

D'abord, bien que la notion de participation se soit diffusée de manière très prononcée à l'échelle internationale dès les années 1980, nous constatons le péril d'une définition générale. À travers la littérature et des rencontres cependant, nous avons souligné les déterminants qui apparaissaient comme fondamentaux dans la pratique de participation. D'une part, l'existence d'un rapport entre l'individu et son environnement extérieur a été pointée comme l'une de ses composantes invariables. D'autre part, nous mettons en lumière la relation étroite entre ce concept central et celui de citoyenneté, relation qui trouve ses racines dans la constitution et l'exercice même de la démocratie. C'est en nous appuyant sur ces deux composantes majeures que nous précisons le sens et la teneur que nous attribuons à la participation dans notre propre étude.

Ceci posé, nous présentons notre travail d'analyse portant sur l'apparition du terme de participation dans les productions écrites des principales organisations internationales intervenant en matière de handicap et de vieillissement. Par-là, nous avons montré l'évolution sémantique majeure poursuivie par la notion, qui au tournant des années 1980 se distançait progressivement des sphères domestique et occupationnelle auxquelles elle se rattachait originellement, pour s'inscrire plus amplement dans une approche collective et citoyenne.

Enfin, nous observons la manière dont ces évolutions apparues au niveau international pouvaient impacter les cadres de l'action publique nationale. En cela, en parallèle des dynamiques internationales, nous montrons la structuration progressive d'un véritable espace de participation appliqué aux publics handicapés et aux publics âgés en France. Au-delà du constat de résonance entre échelons international et national, l'analyse nous permettait aussi de donner à voir les contours et l'essence même de l'espace de participation observé. Par-là, nous montrons alors différents niveaux de complexité le caractérisant, à savoir la multitude d'organes de participation le composant sur le plan institutionnel, l'ambivalence entre « catégorie d'usages » et « catégorie de publics » dans ses principes de structuration et enfin la mise en œuvre protéiforme de l'articulation entre les organes consultatifs aux différents échelons territoriaux.

Chapitre 3. Les composantes et acteurs de l'espace de participation

Introduction du chapitre 3

Observer les champs du handicap et du vieillissement sous l'angle de la participation donne progressivement à voir un espace spécifique dans lequel se développent et s'organisent les modalités de cette participation – ce que nous nommons « l'espace de participation ». Ce chapitre vise ainsi à approfondir son décryptage et spécifiquement à en détailler les différentes composantes.

Nous avons pu observer à travers notre détour historique dans les chapitres précédents, l'émergence et la multiplication des instances consultatives dans lesquelles intervenaient ou interviennent aujourd'hui des représentants de personnes handicapées et des représentants de personnes âgées. Ce paysage institutionnel s'est structuré progressivement depuis la date charnière de 1975 et façonne considérablement les contours de l'espace de participation dans sa globalité. Pourtant, s'ils sont d'importance majeure, les organes consultatifs ne constituent pas à eux seuls l'intégralité de notre espace. Parmi les formes institutionnalisées de participation, nous décelons d'autres opportunités et canaux d'influence investis par les représentants de personnes handicapées et de personnes âgées pour peser sur les mécanismes de décisions publiques. Puis, d'autres manifestations extra-institutionnelles de participation se sont développées progressivement dans les champs étudiés et pèsent elles-aussi sur les orientations politiques et l'action publique. Leur exploration permettra ainsi de mieux saisir l'intégralité des opportunités et formes de participation qui structurent et animent l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement.

Dans ce chapitre, nous commencerons donc par une analyse des contours et caractéristiques des formes institutionnalisées de participation qui interviennent dans l'espace de participation. Si nous les rassemblons au sein d'une même catégorie, nous verrons qu'elles se déclinent en sous-ensembles spécifiques. Nous dépasserons ensuite cette catégorie particulière et tenterons de décrire notre objet de manière plus exhaustive. Nous verrons ainsi que ses composantes principales ne se réduisent pas aux formes institutionnalisées de participation, mais accueillent également des dynamiques extra-institutionnelles visant l'influence des représentants de personnes handicapées et de personnes âgées sur les décisions politiques. Pour finir, nous recentrerons l'analyse sur un organe consultatif spécifique – au cœur de nos travaux – le CDCA. Ce dernier, bien que relativement récent dans notre espace de participation, revêt une fonction centrale dans sa structuration et ses logiques de fonctionnement.

3.1. Formes institutionnalisées de la participation

Nous avons observé la complexité de l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement. Il convient dorénavant d'aller plus loin dans l'analyse de ses composantes.

Nous nous arrêterons dans ce point sur la dissection de la première catégorie de composantes de cet espace : les formes institutionnalisées de participation. Celles-ci se présentent comme des opportunités stabilisées et reconnues par les acteurs de la décision publique pour associer les représentants de personnes handicapées et de personnes âgées dans les mécanismes d'élaboration des politiques publiques qui les concernent directement ou indirectement²⁴. Elles se caractérisent toutefois par des niveaux de formalisation et de proximité aux décideurs publics variables, ainsi que par des temporalités de mise en œuvre de la participation différentes.

Nous ajoutons que notre ambition n'est pas de porter au regard un paysage exhaustif de ces composantes dans les champs étudiés, mais davantage de préciser les spécificités et fonctions qu'ils peuvent recouvrir. Cet exercice nous permettra ainsi de donner à voir un ensemble d'idéaux-types (M. Weber, 1922) utiles à la compréhension globale du positionnement et des modes de participation des organisations de défense des droits des publics handicapés et âgés dans les processus d'élaboration des politiques du handicap et du vieillissement à différentes échelles de territoire.

Cet espace de participation se compose d'un nombre important de formes institutionnalisées de participation investies par les représentants des publics concernés. Ceux-ci se déclinent en cinq sous-catégories distinctes dont nous allons présenter les qualités et contours. Débutons sans plus attendre leur examen.

a. Les organes consultatifs

Intéressons-nous à la première sous-catégorie de formes institutionnalisées que nous décelons dans l'espace de participation appliqué aux champs du handicap et du vieillissement. Nous nommons ici les « organes consultatifs ». Ces organes sont créés par un cadre législatif et institués par décret d'application. Ils tendent à favoriser la participation des représentants de publics âgés et handicapés dans l'élaboration et l'évolution des politiques publiques. En cela, ils sont des lieux reconnus de formulation et de portage d'une parole collective en direction des décideurs politiques. Espaces dédiés à la rencontre et aux débats entre une pluralité d'acteurs dont l'action se dirige vers des publics ou des objectifs similaires, ils permettent de circonscrire et de formaliser leurs interactions dans un cadre normalisé de négociations. Ils sont généralement apposés aux instances décisionnaires compétentes dans

²⁴ Nous choisissons la formulation « politiques publiques qui les concernent directement ou indirectement » pour souligner l'éventail parfois très large de questions sur lesquelles interviennent les membres des organes consultatifs. L'exemple du CDCA est révélateur en la matière. Si cet organe consultatif se positionne effectivement sur la politique de l'autonomie, l'accès aux soins et l'accompagnement médico-social, qui sont des points plus spécifiques aux publics handicapés et âgés, il est aussi « compétent en matière d'accessibilité, de logement, d'habitat collectif, d'urbanisme, de transport, de scolarisation, d'intégration sociale et professionnelle et d'accès à l'activité physique, aux loisirs, à la vie associative, à la culture et au tourisme » (LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, 2015) et dépasse donc les seules questions de vieillissement et de handicap.

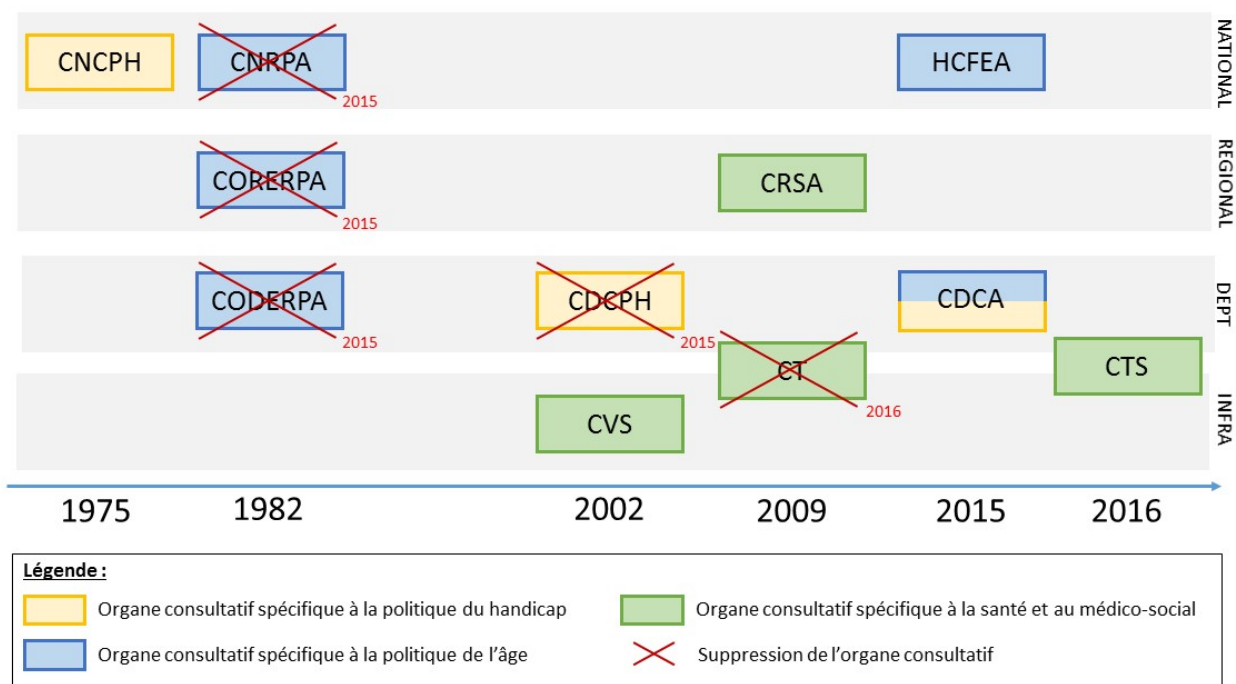
le ou les secteurs²⁵ de l'action publique qui attisent leurs débats. En guise d'illustrations, la CRSA qui fournit une réflexion et des avis en matière de santé, est adossée à l'ARS de la même région. Il en va de même pour les CDCA, dont la mission est d'intervenir dans l'élaboration des politiques liées à l'autonomie et la citoyenneté des publics handicapés et des publics âgés, et qui eux sont soutenus par les Conseils départementaux. En témoignage, pour ces deux exemples, la qualité des signataires des documents constituant ces organes, respectivement le Directeur de l'ARS et le Président du Conseil départemental.

Comme ces aperçus le laissent entrevoir, les organes consultatifs se situent aussi aux différentes échelles de l'action publique. Du micro-local, avec les CVS pour les établissements et services sociaux et médico-sociaux, au national, avec par exemple le Conseil de l'âge au sein du HCFEA. S'ils sont positionnés à différents échelons de la décision politique, certains de ces organes consultatifs se structurent de manière à articuler leurs réflexions et travaux entre les différentes échelles territoriales. Dans le champ de la santé par exemple, si les CRSA se situent au niveau régional, l'arrêté qui les compose prévoit l'intégration des représentants de l'ensemble des Conseils Territoriaux de Santé (CTS) situés dans le territoire d'intervention de l'ARS concernée. De cette façon, la circulation d'informations entre les échelons territoriaux est favorisée. Nous l'avons observé néanmoins, cette articulation n'est pas systématiquement envisagée, ou du moins ne se traduit pas nécessairement par un maillage vertical entre les organes consultatifs d'un même champ. Elle peut, et c'est souvent le cas, prendre la forme d'une remontée d'informations (circulation unilatérale) par le biais de rapports d'activités élaborés par les composantes de proximité et à destination du national.

La participation des publics handicapés et des publics âgés s'est donc en partie structurée et formalisée en France autour de ces organes consultatifs. Nous ne reviendrons pas sur cet historique, mais rappelons l'importante évolution de l'architecture consultative dans les deux champs.

²⁵ Nous préférons le terme « secteur » à celui de « champ » lorsque nous désignons une portion spécifique de l'action publique sans pour autant mettre l'accent sur les acteurs qui la composent ou sur les interactions qui la structurent.

Figure 3 : Architecture consultative française en matière de handicap et de vieillissement. Perspective historique : 1975-2016



Date : 2020.

Rappelons qu'aujourd'hui, les principaux organes de consultation en matière de handicap et de vieillissement sont, pour le niveau national, le CNCPH et le Conseil de l'âge au sein du HCFEA. Ces organes se présentent comme des lieux de rencontre et de débats entre les acteurs de la société civile, les professionnels et les décideurs publics dans la conception même des orientations et politiques nationales en la matière. Autre organe majeur, le CDCA, qui au niveau départemental rassemble de façon exclusive pour la première fois, les représentants de personnes handicapées et ceux de personnes âgées au sein d'un même cadre. Il formule des avis et engage des réflexions autour des politiques publiques qui structurent ces deux champs. Instance centrale en matière de politiques de l'autonomie et de la citoyenneté dans les départements, elle couvre tous les domaines de la vie sociale. En témoigne notamment sa loi constitutive, la loi ASV, qui précise : « Il est compétent en matière de prévention de la perte d'autonomie, d'accompagnement médico-social et d'accès aux soins et aux aides humaines ou techniques. Il est également compétent en matière d'accessibilité, de logement, d'habitat collectif, d'urbanisme, de transport, de scolarisation, d'intégration sociale et professionnelle et d'accès à l'activité physique, aux loisirs, à la vie associative, à la culture et au tourisme ». Compte-tenu de l'étendue de ses compétences, le CDCA devient en matière de handicap et de vieillissement, un maillon central dans l'espace de participation appliqué à ces publics. Enfin, au niveau régional et en matière de santé spécifiquement, nous nommons la CRSA, qui bien qu'orientée plus largement vers l'ensemble des usagers du système santé, assigne une place spécifique aux populations que nous étudions dans ses documents constitutifs. Plus précisément, la CRSA se compose de huit collèges permettant de

rassembler les représentants des collectivités territoriales, ceux des usagers de services de santé ou médico-sociaux, ceux des CTS présents dans la région, ceux des partenaires sociaux, ceux des acteurs de la cohésion et de la protection sociales, ceux des acteurs de la prévention et de l'éducation pour la santé, ceux des offreurs de services de santé du territoire et enfin des personnalités qualifiées (Décret d'application, 2010). Au sein du second collège, celui des représentants des usagers, huit sièges sont réservés aux associations de personnes handicapées et à celles de personnes âgées. La CRSA intervient dans le processus d'élaboration de la politique régionale de santé, notamment à travers des coopérations avec l'ARS dont elle dépend. Ainsi, elle émet par exemple des avis obligatoires sur le Plan Stratégique Régional de Santé (PRSR)²⁶ ou sur la reddition de compte annuelle du Directeur de l'ARS. Bien qu'elle ne soit pas exclusivement dédiée aux publics handicapés et âgés, elle présente un intérêt stratégique essentiel dans l'espace global de participation puisqu'elle compte parmi les quelques organes consultatifs situés au niveau régional. Mobilisant les CDCA et les CTS de la région pour proposer certains de ses membres²⁷, elle participe de la structuration d'un maillage cohérent entre les différents organes consultatifs d'un même territoire.

D'un point de vue structurel, l'ensemble des organes de participation présente une charpente similaire. En effet, ils sont tous organisés en une pluralité de « collèges ». L'étymologie de ce terme donnera un éclairage immédiat à sa signification actuelle. En effet, du latin « *collegium* », il se réfère à un « corps ou une compagnie de personnes revêtues d'une même dignité ». En cela, dans les organes de participation, chaque collège rassemble une catégorie d'acteurs similaires œuvrant dans un champ commun ; ici, le handicap et le vieillissement. Nous retrouvons classiquement les usagers (d'un service, d'un établissement ou d'une politique publique), les institutions, les professionnels et les personnes qualifiées (experts

²⁶ Le Plan stratégique régional de santé (PRSR) est l'une des composantes du Projet régional de santé (PRS), parmi le Schéma régional d'organisation des soins (SROS), le Schéma régional d'organisation médico-sociale (SROMS) et le Schéma régional de prévention. Hautement stratégique et prospectif, il définit les orientations et objectifs principaux en matière de santé dans la région.

²⁷ Le Code de la santé publique, dans son Article D1432-28 relatif à la Conférence de la santé et de l'autonomie, précise les modalités de composition de la CRSA, avec pour le collège des représentants d'usagers : « b) Cinq représentants des associations de retraités et personnes âgées pour les régions comprenant de neuf à treize départements et quatre représentants pour les autres régions, désignés par le directeur général de l'agence régionale de santé sur proposition des conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie » et « c) Cinq représentants des associations des personnes handicapées pour les régions comprenant de neuf à treize départements et quatre représentants pour les autres régions, dont une intervenant dans le champ de l'enfance handicapée, désignés par le directeur général de l'agence régionale de santé sur proposition des conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie » ; Et pour le collège des représentants des Conférences de territoires (remplacées depuis 2016 par les Conseils territoriaux de santé) : « 3° Un collège des représentants des conférences de territoire mentionnées à l'article L. 1434-17 comprenant cinq membres pour les régions comprenant de neuf à treize départements et quatre membres pour les autres régions, désignés par le directeur général de l'agence régionale de santé sur proposition des conférences de territoire du ressort » [Consulté en juillet 2019].

d'un secteur de l'action publique issus de l'Université, de l'habitat social ou privé, de l'architecture...) qui sont représentés dans ces différents collèges.

Cette courte présentation des organes de consultation, donne ainsi à voir leur rôle central dans l'établissement de ponts, à la fois entre échelons territoriaux, mais également et surtout entre les différentes catégories d'acteurs dont l'action est tournée en direction d'un même public ou d'un même objectif. En cela, ils se caractérisent tout particulièrement par leur fonction de « passerelles entre mondes sociaux » (Gaudin, 2010, p. 6). Nous reviendrons plus amplement sur le concept de « mondes sociaux » en chapitre 6 à la présente thèse. Précisons ici que ces passerelles rejoignent des catégories d'acteurs dont les intérêts et les modalités d'action sont différents, mais aussi – et cela de manière accentuée depuis le tournant des années 2000 et les logiques de convergence qu'il amène en matière de handicap et de vieillissement – entre des catégories d'acteurs similaires, mais positionnées historiquement dans des champs distincts. Nous comprenons donc le rôle prépondérant des organes consultatifs dans la définition des périmètres des différents champs composant la société. En effet, l'inclusion/exclusion de certains acteurs par rapport aux organes de consultation, et donc par rapport aux processus de définition des politiques publiques, participe d'un ajustement des contours de ces champs et de la légitimation de leurs protagonistes.

Au cœur de cette dynamique apparaissent des mécanismes mobilisés par certains acteurs spécifiques pour asseoir et appuyer leur place dans les organes consultatifs et plus largement dans l'espace de participation et ainsi assurer leur positionnement dans les débats visant la définition des contours de leurs champs d'action. Ainsi ce binaire « inclusion/exclusion » impose une mise en œuvre de stratégies individuelles et collectives développées par les différents groupes situés dans les organes consultatifs afin de pérenniser leur position d'inclusion et favoriser leur influence dans la définition du monde dans lequel ils s'inscrivent (Muller, 2013), aux dépens d'autres dont cet accès se voit être refusé. Nous développerons en détails ces mécanismes d'exclusion – définis par les processus d'invisibilisation – dans le chapitre 8 de la présente thèse.

Dans l'espace institué de participation appliqué au handicap et au vieillissement, nous avons ainsi esquissé le rôle majeur des organes de consultation. Composantes majeures de cet espace, ces arènes rassemblent des catégories différentes d'acteurs, proposent une lecture plurielle d'un problème public et participent ainsi de l'élaboration d'un « monde commun » (Callon et al., 2001). Bien que d'importance prépondérante, il serait réducteur de leur attribuer l'exclusivité au sein de l'espace de participation.

b. Les forums de la participation

D'autres opportunités de participation des représentants de personnes handicapées et de personnes âgées prennent également forme en-dehors des cadres stabilisés des organes consultatifs. Celles-ci se matérialisent et s'évanouissent au gré des actualités politiques et législatives sous l'impulsion des acteurs institutionnels et de l'influence des organisations de défense des droits et intérêts des publics handicapés et âgés. Revêtant des périmètres plus flexibles et larges que les organes consultatifs, nous qualifions ces formats spécifiques de

forums de la participation (Jobert, 1994, 2004). Dans ses travaux sur *Le pouvoir gris*, J.P Viriot Durandal mobilise l'appellation de « consultations institutionnelles mais temporaires » (2003, p. 269). Nous lui préférons celle de forums de la participation en cela qu'elle permet de se référer à des lieux ou des temps rassemblant une multitude de catégories d'acteurs concernées par la problématique étudiée et porteuses d'intérêts qu'elles viendront défendre dans les négociations engagées. Ces débats publics se situent généralement en amont de la prise de décision relative à l'élaboration d'un projet de politique publique d'ampleur. Ils peuvent ainsi conduire à l'évolution des orientations politiques engagées en favorisant la diffusion de normes et de référentiels renouvelés. Alors que ces forums cristallisent des temps d'échanges et de compromis majeurs dans les champs du handicap et du vieillissement, leur accès se pose comme un enjeu essentiel pour les organisations de personnes handicapées et de personnes âgées.

En la matière, le large processus de concertation nationale portant sur la question du grand âge et de l'autonomie se présente comme un exemple emblématique de forum de la participation dans le champ du vieillissement. Ce dispositif a été lancé par le gouvernement le 1^{er} octobre 2018 et s'est achevé en février 2019. Il fait suite à la requête du Premier ministre adressée à Dominique Libault, Président du Haut Conseil du financement de la protection sociale, afin de mener des concertations visant la formulation de propositions préparant un projet de loi sur le Grand Âge. Pour mener à bien sa mission, ce dernier a alors engagé une mobilisation nationale à travers une diversité d'outils de recueil des attentes et points de vue des principaux acteurs concernés par le Grand âge, qu'il s'agisse de professionnels du secteur médico-social, d'organisations de personnes âgées et de personnes handicapées ou encore de citoyens eux-mêmes. Ainsi, dix ateliers thématiques nationaux ont permis de réunir professionnels, acteurs de la société civile, institutionnels et acteurs de la protection sociale afin d'établir un diagnostic partagé et de formuler des propositions d'actions autour d'axes majeurs relatifs au Grand âge. À ceux-là, s'ajoute la tenue de cinq forums régionaux ayant réunis près de cinq-cents acteurs locaux tels que des acteurs publics, des professionnels du médico-social et de la santé ou encore des personnes âgées elles-mêmes et leurs représentants. L'objectif de ces rencontres était d'assurer la remontée des attentes et spécifiés locales et de formuler des propositions adaptées à la diversité des réalités rencontrées dans les territoires. Puis, pour permettre la participation des personnes âgées et de leurs familles directement concernées par les enjeux du grand âge et de l'autonomie, des groupes d'expression et des entretiens individuels ont été réalisés auprès de cent-quarante personnes. Enfin, une plateforme collaborative de consultation citoyenne a été déployée durant cette période de concertation nationale et a permis de recueillir un-million-sept-cent-mille votes de la part de plus de quatre-cent-dix-mille contributeurs.

Les productions issues de ces consultations ont ensuite alimenté un rapport porté par Dominique Libault remis au gouvernement en mars 2019 et articulant cent-soixante-quinze propositions visant à préparer une réforme d'ampleur sur le grand âge. Malgré ces mobilisations d'envergure et l'engagement de différents ministères dans l'apprêtement d'un projet de loi relatif à la dépendance et l'autonomie, ce dernier ne verra finalement pas le jour

durant le premier quinquennat d'Emmanuel Macron. Plusieurs arguments ont pu être mobilisés pour expliquer ce renoncement, dont l'un des plus marquants, celui de la pandémie à laquelle a fait face la France à partir de 2020.

Bien que ce dispositif de concertation nationale n'ait pas abouti à la réforme politique initialement visée, il illustre de manière significative la manière dont certains leviers de participation peuvent être mobilisés par les institutions centrales pour ouvrir ponctuellement le dialogue social à une diversité d'acteurs concernés par les priorités publiques traitées.

Organisant la participation autour de sujets nationaux d'envergure, parfois transversaux à différents secteurs de l'action publique, ces forums offrent l'opportunité à une multitude de catégories d'acteurs de partager leur expertise sur les questions débattues. Ils disparaissent généralement à l'issue du processus de traitement public de la problématique soulevée et peuvent donner suite à des évolutions marquantes dans la définition et la conduite des politiques publiques.

c. Les arènes internes de participation

D'autres formats institutionnalisés de participation voient également le jour dans l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement. Nous pensons notamment à ceux que nous nommons les arènes internes de participation. Celles-ci présentent des périmètres stabilisés par des dispositions législatives et réglementaires et leurs membres sont généralement désignés de manière pluriannuelle par décret. La stabilité de ces arènes internes de participation les rapproche des organes consultatifs étudiés précédemment. Toutefois, ces nouveaux formats de participation trouvent leur spécificité en cela qu'ils n'interviennent pas dans la définition et l'évolution d'un champ large d'action publique, mais sur l'orientation et l'opérationnalisation de certains de ses segments particuliers. Dans le double-champ du handicap et du vieillissement, nous pouvons notamment citer le Conseil de la CNSA qui rassemble une pluralité de catégories d'acteurs dont le mandat est d'accompagner et de contrôler les activités de la Caisse nationale et de formuler des préconisations quant à la conduite des politiques d'aide à l'autonomie. Ce conseil réunit aujourd'hui cinquante-deux membres ainsi que leurs suppléants, qui se répartissent en dix collèges : des représentants d'associations de personnes handicapées œuvrant au niveau national, des représentants d'associations de personnes âgées œuvrant au niveau national, des représentants des Conseils départementaux, ceux d'organisations syndicales de salariés interprofessionnelles, ceux d'organisations professionnelles nationales d'employeurs, des représentants de l'État, des parlementaires, des représentants d'institutions intervenant dans les domaines de compétence de la Caisse, des personnes qualifiées et des représentants des régimes de base d'assurance maladie et d'assurance vieillesse. Ce conseil est présidé par un président et par trois vice-présidents, dont deux sont issus des collèges des organisations de personnes handicapées et de personnes âgées.

Dans leurs missions, ces membres disposent ainsi d'un droit de regard sur la gestion et les processus de décision internes à leur instance de rattachement. Bien que les modalités de fonctionnement et d'influence de ces arènes internes de participation soient particulièrement

variables, nous notons leur présence forte dans le vaste paysage de l'administration des politiques du handicap et du vieillissement. Sous différentes appellations telles que les Conseils d'administration, les Commissions exécutives, les Conseils de surveillance ou encore les Comité techniques, les représentants de personnes handicapées et de personnes âgées trouvent une place en proximité des acteurs publics dans la conduite et l'administration quotidienne des politiques publiques. En cela, l'accès à cette catégorie spécifique d'arènes de participation se pose comme un enjeu majeur pour les organisations de personnes handicapées et de personnes âgées afin de recueillir de l'information et d'exercer une influence continue sur la mise en œuvre des décisions dans ces champs. Toutefois, au regard des places limitées qu'offrent ces instances, leur intégration est généralement conditionnée à un fort niveau de reconnaissance des membres représentant les usagers par les pouvoirs publics. En la matière, les forums de la participation se présentent alors comme des opportunités pour des organisations moins structurées et moins influentes dans les territoires d'accéder aux processus de négociations autour des questions relatives au handicap et au vieillissement.

d. Les réseaux d'influence informels

Les premières formes institutionnalisées de participation étudiées ont pour point commun de se présenter comme des plateformes réunissant différentes catégories d'acteurs dans les processus de définition et d'évolution des politiques et de l'action publiques relatives au handicap et au vieillissement. Toutefois, l'observation attentive des composantes de l'espace de participation donne à voir des opportunités d'influence des représentants de personnes handicapées et de personnes âgées sur les décisions publiques intervenant en dehors de ces cadres formalisés. Nous pensons ici aux différentes interactions qui peuvent intervenir entre les représentants de publics handicapés et de publics âgés et les acteurs institutionnels en marge des espaces dédiés à la participation et à la négociation. Ces échanges naissent généralement des relations de confiance et d'interconnaissance qui se tissent entre ces catégories d'acteurs à l'occasion de rencontres plus formelles et qui s'étirent sous des formats moins tangibles et plus dilués (à l'occasion de repas partagés, de coups de téléphone ou de rencontres fortuites dans les couloirs des institutions...). En la matière, les dirigeants ou représentants d'organisations de personnes handicapées ou de personnes âgées, en cumulant généralement une diversité de mandats de représentation dans différents organes consultatifs, forums de participation et arènes internes de participation, voient leur expertise reconnue et légitimée par les décideurs publics et les professionnels qu'ils côtoient. Dès lors, ces premiers pourront faire l'objet de sollicitations répétées afin d'intervenir plus ou moins fortement dans la définition d'un nouveau projet qui les concerne, dans un processus d'élaboration ou de mise en œuvre d'une politique publique particulière. Ces occasions de rencontre, qui se multiplient dans l'espace de participation, donnent autant d'opportunités à ces acteurs d'échanger leurs points de vue, expériences ou conseils de façon non formalisée, mais bien réelle. Si ces réseaux d'influence informels se détachent des formats initialement étudiés par l'instabilité de leurs périmètres et leur caractère vaporeux, nous choisissons de les

placer dans les formats institutionnalisés de participation en cela qu'ils activent des leviers d'intégration des représentants de personnes handicapées et de personnes âgées dans les systèmes décisionnels classiques par l'intermédiaire des décideurs institutionnels. La difficulté d'analyse et de quantification de ces interactions ne doit pas avoir pour effet de masquer ces modalités dans l'observation des composantes et des dynamiques à l'œuvre dans l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement.

e. Les démarches territorialisées de participation

Enfin, l'analyse des composantes de l'espace de participation nous a amené à voir une série d'initiatives impliquant des représentants de personnes handicapées et des représentants de personnes âgées se situant en-dehors des formats institutionnalisés observés jusqu'ici. Nous choisissons de les nommer les démarches territorialisées de participation. Celles-ci se distinguent des sous-catégories préalablement présentées par leur ancrage territorial fort. Le terme de démarche qui les qualifie renvoie ainsi à une dynamique à l'œuvre plus qu'à une plateforme stabilisée de participation. Elles interviennent sur des périodes relativement courtes, de quelques mois à quelques années, et organisent les modalités de participation autour du traitement d'une problématique ou d'une question publique transversale dans un territoire donné. Ces démarches voient ainsi le jour en écho aux dynamiques de renouvellement des modes d'action publique qui tentent de se détacher des logiques de silos dans l'organisation de réponses publiques à des enjeux spécifiques. Souples et relativement éphémères, elles viennent compléter l'espace de participation de manière temporaire pour répondre à des objectifs de participation centrés sur une thématique ou un projet particulier. Ainsi, une réflexion portée sur l'aménagement d'un territoire, la préservation de l'environnement, ou encore l'accès à la santé par exemple pourra nécessiter l'établissement d'espaces de débats faisant place à une diversité d'acteurs concernés. Nous entrevoyons en cela des mécanismes d'apparition et de disparition de ces démarches dans l'espace de participation, ceci en fonction des thématiques et des priorités d'action inscrites à l'agenda politique. Impulsées par les décideurs publics (*approche top-down*) ou au contraire par les acteurs de terrain (*approche bottom-up*), celles-ci rassemblent généralement une multitude de catégories d'acteurs qui partagent un même territoire. La référence au territoire dépasse, pour ces démarches spécifiques, la seule acception de l'espace physique, pour évoquer davantage les systèmes de relations établis entre les acteurs qui se l'approprient afin d'y structurer leurs interactions et de servir leurs besoins particuliers (Di Méo, 1998; Lefebvre, 1974). De cette façon, l'espace devient territoire, territoire en tant qu'argument et fruit des actions et intérêts des acteurs qui le composent (Morales La Mura, 2010). Ainsi, et puisque le territoire est « produit du pouvoir » (Raffestin, 1982, p. 168), nous comprenons la nécessité de disposer de cadres souples permettant de structurer les débats et les négociations au gré des thématiques et priorités d'action portées par les décideurs politiques ou l'opinion publique.

En tant qu'exemple emblématique de démarche territorialisée de participation, nous choisissons de nous attarder brièvement sur le programme des « Villes et communautés amies

des aînés » (VADA). Développé par l'OMS au début des années 2000, il présente une démarche visant à favoriser une action globale pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes âgées dans un territoire donné (J.-P. Viriot Durandal & Scheider, 2016). Principalement appliquée à l'échelon local, la démarche VADA invite à la réflexion et à l'action transversale sur le vieillissement, ceci en interrogeant huit thématiques relatives à la vie des personnes âgées. À partir d'un diagnostic gérontologique articulé autour des enjeux d'habitat, de transport, de participation au tissu social, de respect et inclusion sociale, de participation citoyenne et emploi, de communication et information, de soutien communautaire et services de santé, et d'espaces extérieurs et bâtiments (OMS, 2007b), VADA vise la prise en compte de tous les aspects exerçant une influence sur la qualité de vie des aînés. Nous observons en cela une volonté de reconfigurer provisoirement²⁸ les formes et modalités de l'action publique, ceci pour se détacher de sa structuration en silos et tendre vers plus de transversalité (Laliberté, 2014) dans un projet ou une politique locale. D'un point de vue structurel, VADA insuffle donc une action horizontale entre les différents secteurs de l'action publique, au profit d'une action concertée et fortement inscrite dans les territoires. Indiquons ici que l'une des conditions *sine qua non* permettant d'intégrer le programme de l'OMS est d'impliquer les personnes âgées elles-mêmes dans l'élaboration du diagnostic préalable à la mise en œuvre de mesures d'amélioration de la qualité de vie de ces publics. Pour cela, différentes formes de consultation publique sont généralement développées dans les territoires engagés dans VADA, et un comité de pilotage VADA est créé. Ce dernier rassemble une variété de catégories d'acteurs concernées plus ou moins directement par les enjeux du vieillissement. Des décideurs publics, aux agents de l'administration publique, en passant par des acteurs de la société civile et des citoyens âgés, les figures de ces membres sont nombreuses et promettent une prise en compte de l'ensemble des réalités liées à l'avancée en âge (Garon et al., 2015). Nous voyons donc bien ici la création d'un format temporaire de participation visant la rencontre et le débat entre des acteurs qui partagent un intérêt pour une même problématique, dans un territoire donné et selon un calendrier spécifique. Dans ce contexte, la recherche de solutions visant à modifier les logiques d'opérationnalisation de l'action publique se pose comme un objectif central.

Évidemment, VADA n'est pas la seule illustration de démarches territorialisées de participation. Nous pouvons citer ici également les Chartes territoriales de solidarité portées par la Mutualité sociale agricole (MSA) en France, qui sur un principe similaire à VADA s'appliquent plus particulièrement aux espaces ruraux, ou encore la démarche des Quartiers

²⁸ Les villes et communautés s'inscrivant dans la démarche VADA s'engagent à porter une action transversale sur le vieillissement pour une durée de cinq années. Cette période est articulée autour de trois phases clés, notamment le diagnostic participatif, le développement d'un plan d'action et sa mise en œuvre et enfin l'évaluation de la démarche globale (Paris et al., 2013). À échéance, les villes et communautés ont la possibilité de se réinscrire dans ce programme si elles le souhaitent, et ainsi continuer à porter une attention particulière à la qualité du vieillissement dans leurs territoires.

solidaires développée par l'association Pro Senectute Vaud (PSVD) pour la Suisse²⁹. Toutes offrent des scènes plus ou moins ponctuelles de participation à une variété d'acteurs rassemblés dans un territoire sur la base d'un intérêt commun pour une problématique sociale, environnementale, d'aménagement, etc.

Finissons ici avec un questionnement sur le positionnement de cette nouvelle sous-catégorie de formats de participation dans notre espace dédié au handicap et au vieillissement. Concrètement, nous interrogeons ici le fondement de ces démarches participatives territorialisées. Sont-elles un moyen de confusion supplémentaire dans l'imbroglio de l'espace étudié ? Ou de véritables réponses à un besoin de diversifier – voire renouveler – les formats de participation ?

Commençons par préciser que si ces démarches se présentent comme des opportunités relativement récentes de participation, elles ne sont pour autant pas déconnectées des autres composantes de notre espace. Nous observons en effet la constitution de maillages avec les autres sous-catégories de formes institutionnalisées de participation, et tout particulièrement avec les organes consultatifs. Ces interconnexions reposent sur un principe d'expertise et de légitimité de certains acteurs accédant à la démarche territorialisée. Pour revenir à VADA, un représentant d'un Conseil des sages (organe consultatif situé au niveau local) ou d'un CDCA, pourra être sollicité afin d'intégrer le comité de pilotage.

Ce qui semble motiver l'apparition de ces démarches, c'est l'opportunité qu'elles offrent en matière de mise en réseau et de structuration ponctuelle de scènes de participation autour de problématiques locales portées sous le feu des projecteurs.

Ensuite, elles présentent des contours plus souples, permettant l'accès à l'espace de participation à des acteurs ou des catégories de publics qui en sont parfois exclus par les cadres plus contraignants et lourdement réglementés d'autres formats de consultation. Bien souvent en effet, elles nécessitent un engagement plus léger et misent sur le recueil d'une expertise d'usage, plus que sur la consultation de représentants professionnalisés. En cela, ces démarches peuvent dans certaines mesures s'ouvrir à des publics parfois invisibles dans les débats classiques autour des décisions publiques.

Finalement, les démarches territorialisées de participation s'inscrivent dans une recherche d'assouplissement des contours de notre espace de participation, ceci pour permettre l'intégration, sur une période circonscrite et sur une problématique spécifique, de différentes catégories d'acteurs composant un même territoire ou un même champ.

Pour conclure ce point, nous rappelons ici les différentes sous-catégories de formats institutionnalisés de participation qui prennent place dans l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement. Au nombre de cinq, les organes consultatifs, les forums de la participation, les arènes internes de participation, les réseaux d'influence informels et les

²⁹ Pour la présentation détaillée de ces deux méthodologies, voir la section « Point sur » des volumes I et II du double-dossier Retraite et Société sur « Vieillesse et territoires. Défis démographiques, enjeux démocratiques » (Moulaert et al., 2018; Scheider et al., 2017).

démarches territorialisées de participation, se présentent toutes comme des opportunités pour les représentants de personnes handicapées et de personnes âgées d'intervenir sur les mécanismes d'élaboration et d'adaptation des politiques et de l'action publiques dans ces champs.

3.2. Les organisations de défense des droits et intérêts, acteurs de l'espace de participation

Notre navigation dans l'espace de participation a permis la catégorisation de différentes formes institutionnalisées de participation dans lesquelles se côtoient une diversité de catégories d'acteurs. À cette occasion, nous avons vu apparaître à plusieurs reprises la notion de « collèges », qui classiquement se réfèrent à des catégories d'acteurs spécifiques portées par des intérêts et des logiques d'action communes. Nous l'avons observé, généralement les composantes de l'espace de participation se structurent autour de quatre grands collèges : celui des représentants de publics spécifiques visés par un secteur de l'action publique, par un service ou par un établissement particulier ; celui des représentants des institutions en charge de la définition et de la mise en œuvre des politiques publiques ou prestations concernées ; celui des professionnels du secteur ; et celui des personnes qualifiées, c'est-à-dire d'acteurs dont l'expertise spécifique permet de nourrir ponctuellement les réflexions et les débats. À rebours de notre présentation, s'il est relativement aisé de cerner les trois dernières catégories d'acteurs – qui sont légitimées par leur activité professionnelle ou politique dans un champ – la qualité de « représentants des publics handicapés » et de « représentants des publics âgés » est plus ardue à saisir.

Cette difficulté apparaît de différentes manières. D'abord, elle transparaît par une double-dynamique de légitimation des organisations de défense des droits et intérêts en tant que représentants des personnes handicapées et des personnes âgées. D'une part, elle peut être obtenue par consécration des pouvoirs publics eux-mêmes, d'autre part elle peut être acquise par des stratégies d'occupation de la diversité des composantes de l'espace de participation développées par certaines associations les plus structurées.

Illustrons ici notre propos. Le décret d'application du CDCA, dans son chapitre premier relatif à la composition du collège des représentants de publics âgés, spécifie « Cinq représentants des personnes retraitées désignés, sur propositions des organisations syndicales représentatives au niveau national ». En conférant aux syndicats nationaux le pouvoir de désignation des représentants qu'eux-mêmes considèrent légitimes au niveau infranational, les pouvoirs publics leur accordent ainsi une capacité à peser sur les contours et les acteurs en présence dans l'espace de participation. C'est donc la première dynamique de légitimation évoquée. Puis, nommons l'association APF France handicap, dont l'important ancrage sur l'ensemble du territoire national lui confère une capacité de positionnement stratégique dans la grande majorité des instances de participation en proximité plus ou moins immédiate avec son champ d'action. Par le maillage qu'elle développe dans l'espace de participation, elle devient un acteur incontournable dans les débats publics aux yeux des professionnels et

pouvoirs publics en matière de handicap. Ici, c'est la seconde dynamique de légitimation qui est en œuvre. Bien que nous les distinguons dans une visée analytique, nous soulignons que ces deux dynamiques sont en réalité interdépendantes et se nourrissent l'une et l'autre, octroyant à certaines organisations de défense des droits et intérêts une posture privilégiée dans les négociations autour de l'élaboration et de l'adaptation des politiques publiques.

Ensuite, c'est la complexité des champs en question qui est pointée. Celle-ci entraîne, pour le handicap comme pour le vieillissement, une multiplication des acteurs prenant part à une « course à la légitimité » face aux décideurs publics. Ainsi, pour le handicap d'abord, la diversité des types de handicap compose le paysage associatif d'une multitude d'acteurs potentiellement en concurrence pour une reconnaissance de leur qualité de « représentant des personnes handicapées ». Pour le vieillissement cette fois, la défense des droits et intérêts des personnes âgées en France se structure principalement autour des grandes corporations de métiers composant la société ; ceci à travers des unions syndicales de retraités rattachées aux centrales syndicales ou des associations de retraités d'un secteur d'activité spécifique (J.-P. Viriot Durandal, 1999).

Par leur essence, ces organisations se confrontent régulièrement dans leurs stratégies de représentation d'une catégorie de public large, et la production d'une parole collective se présente alors davantage comme un défi plus qu'un objectif commun. De la sorte, le statut de « représentant des publics handicapés ou âgés » se caractérise par une dynamique conflictuelle conférant à cette catégorie d'acteurs spécifique de l'espace de participation des caractéristiques et qualités volatiles. Nous comprenons alors que la légitimité en tant que représentant de publics spécifiques ne s'octroie pas par un seul statut ou positionnement dans l'espace social. Autrement dit, n'est pas reconnu « représentant des publics handicapés ou âgés », tout acteur de la société civile dont l'action est dirigée vers ces publics. Est représentant des publics handicapés ou âgés, l'acteur disposant d'une masse critique ou d'une implantation territoriale suffisamment importante pour que sa légitimité soit reconnue dans la définition du champ auquel il appartient. Mais également, celui dont la capacité à représenter ces publics spécifiques est identifiée par ses pairs et les autres acteurs d'un même espace de participation – soit, le « capital symbolique » (Bourdieu, 1984a). Dans des champs où la société civile présente de nombreux protagonistes, cette recherche de légitimité peut s'avérer être particulièrement conflictuelle.

Nous avons donc mis en lumière les processus de légitimation conduisant certains acteurs de la société civile à acquérir la qualité de « représentants des publics handicapés » ou de « représentants des publics âgés ». Il reste ici à interroger quels sont ces acteurs et comment ils entrent en jeu dans la structuration de l'espace de participation étudié. En cela, la mobilisation des travaux relatifs aux nouveaux mouvements sociaux (NMS) (Mathieu, 2012; Touraine, 1975, 1984) est instructive. Précisons ainsi à quoi ces travaux font référence et en quoi ils éclairent notre propre analyse de l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement.

Les études sur les NMS s'ancrent dans une réflexion sociologique décrivant le passage d'un modèle de société industrielle à celui d'une société post-industrielle. C'est dans ce

basculement qu'est pointée la transformation de l'action collective contemporaine. L'action collective en œuvre dans le modèle antérieur – celui des mouvements sociaux – se caractérisait principalement par une recherche de transformation des rapports économiques basés sur le clivage « capital/travail » et prenait essentiellement forme dans les luttes de classes opposant ouvriers et détenteurs de l'outil de production et du capital économique. À partir des années 1960, ce sont d'autres formes d'action collective qui prennent le pas sur ces luttes de classes. Celles-là, plus distancées des considérations économiques et poursuivant des idéologies très variables (E. Neveu, 2011) seront propulsées sur le devant de la scène médiatique et politique, et donneront alors à voir de nouvelles contradictions dans la société. Nommons ici les mobilisations relatives aux droits des femmes, à la protection de l'environnement ou des animaux, ou encore celles portant sur les intérêts des consommateurs. Parmi elles, soulignons également le renforcement des mouvements relatifs à la défense des intérêts et des droits des personnes handicapées et des personnes âgées. Outre l'évolution de la nature des « combats » poursuivis par ces formes de l'action collective, c'est également leur rapport aux centres de la décision publique qui se transforme. Ainsi, bien qu'ils soient mus très largement par des stratégies de pouvoir, ces nouveaux mouvements dépassent la contestation de l'ordre social établi pour tendre vers une intégration (plus ou moins conflictuelle) aux processus de définition et de redéfinition de la société à laquelle ils appartiennent (Touraine, 1978). Dans des travaux plus récents, L. Mathieu s'inscrit dans cette approche et caractérise les NMS par « des phénomènes réunissant des dimensions collectives, conflictuelles et orientées vers le changement social » (2012, p. 12). À travers ces regards, ce sont donc des points de jonction entre les acteurs incarnant l'action collective (des associations, des organisations non gouvernementales, des mouvements divers...) et les décideurs politiques qui sont mis en exergue. Ces points de jonction – ou interfaces – sont caractérisés par des modalités et des rapports de force variables. Par cette analyse, nous rejoignons finalement notre définition préalable de l'espace de participation. Souvenons-nous, nous le qualifions d'espace faisant intervenir des formes collectives et organisées de production d'une parole collective, ceci dans l'objectif d'influencer la décision politique.

Par leurs finalités, modalités d'action et positionnement vis-à-vis des décideurs publics, les nouveaux mouvements sociaux trouvent ainsi une place dans l'espace de participation. Précisons que cette intégration s'observe de deux façons. D'une part, elle se caractérise par un positionnement au sein des formats institutionnalisés de participation, ceci en proximité immédiate avec les décideurs politiques – et donc des lieux stratégiques de formulation de la décision publique. Dans le registre tourainien, nous évoquerions ici une dynamique « d'incorporation au centre de domination » (Touraine, 1978, p. 174). D'autre part, les modalités d'action plurielles développées par les NMS, comme la mise à disposition des décideurs publics de leur expertise spécifique, l'organisation d'actions médiatiques d'envergure ou encore leur rôle croissant dans la mise en œuvre des politiques publiques leur prodiguent un accès complémentaire à l'espace de participation.

Si nous dissociions ces logiques d'entrée, elles sont dans les faits très étroitement liées. Comprenons par-là que la légitimité obtenue dans le cadre de la seconde logique d'accès

contribue à ouvrir les portes des formats institutionnalisés de participation. Ainsi, une association ayant acquis une importante légitimité dans son champ d'action grâce à son haut niveau d'expertise relatif à un public particulier et sa contribution militante ou gestionnaire, verra généralement son accès facilité aux composantes institutionnalisées de participation. Dès lors, sa qualité de « représentants de personnes handicapées et de personnes âgées » pourra lui être conférée.

En matière de handicap et de vieillissement, c'est une pluralité d'acteurs qui apparaît dans l'espace de participation relatif à ces champs. La diversité des publics que rassemblent ces champs se traduit en effet par une multiplicité d'acteurs spécialisés soit dans un type de handicap, soit dans un secteur de l'activité économique (pour le vieillissement). L'énumération exhaustive de l'ensemble de ces acteurs représente en cela une tâche inatteignable. Ajoutons à cela que cet exercice se heurterait à une variabilité territoriale très forte. Sur la base de nos investigations, nous donnons toutefois à voir ici les principales associations et organisations présentes dans l'espace de participation étudié.

Figure 4 : Principales organisations de défense des droits et intérêts des publics handicapés et des publics âgés en France

CHAMP DU HANDICAP		CHAMP DU VIEILLISSEMENT	
Dénomination	Statut	Dénomination	Statut
APF France Handicap	Association	Union Confédérale des Retraités de la Confédération Française Démocratique du Travail (UCR-CFDT)	Association
Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI)	Association	Union Confédérale des Retraités Force Ouvrière (UCR-FO)	Association
Union nationale des associations de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques (UNAFAM)	Association	Fédération nationale des associations de retraités (FNAR)	Association
Association française contre les myopathies – Téléthon (AFM Téléthon)	Association	Fédération générale des retraités de la fonction publique (FGR-FP)	Association
Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et de cérébro-lésés (UNAFTC)	Association	France Alzheimer	Association
Fédération nationale des associations des accidentés de la vie (FNATH)	Association	Section Nationale des Anciens Exploitants de la Fédération Nationale des Syndicats d'Exploitants Agricoles (SNAE – FNSEA)	Union syndicale

Association pour Adultes et Jeunes Handicapés (APAJH)	Association	Union Nationale des Associations de Retraités et pensionnés de la Confédération Française des Travailleurs Chrétiens (UNAR-CFTC)	Association
Autisme France	Association	Union Confédérale des Retraités de la Confédération Générale du Travail (UCR-CGT)	Union syndicale
Association nationale de parents d'enfants déficients auditifs (Fédération ANPEDA)	Association	Union nationale interprofessionnelle des retraités de la Confédération Française de l'Encadrement - Confédération Générale des Cadres (UNIR CFE – CGC)	Association
Association Valentin Haüy (AVH)	Association	Génération mouvement	Association
Groupement pour l'insertion des personnes handicapées physiques (GIHP)	Association	Section Fédérale des Retraités - Fédération Syndicale Unitaire (SFR – FSU)	Association
		Union française des retraités (UFR)	Association
		Association nationale des retraités de la Poste et d'Orange (ANR)	Association
		Fédération nationale des associations des retraités de l'artisanat et du commerce de proximité (FENARAC)	Association

Source : Tableau réalisé à partir des associations et organismes de défense des droits et intérêts des publics handicapés et des publics âgés les plus représentés dans les CDCA des régions Bourgogne Franche-Comté et Grand-Est (à partir de cinq mandats de représentation dans une même région), ainsi que Viriot Durandal, 1999, pour la définition des statuts dans le champ du vieillissement. Classement réalisé sur la base d'un critère double, d'abord selon le nombre de mandats de représentation dans les organes consultatifs des régions concernées (plus ce nombre est important, plus le positionnement dans le tableau est haut), puis sur la base d'un classement alphabétique en cas d'égalité entre deux organisations. Date : Août 2019.

En posant notre regard sur les principales organisations œuvrant en faveur des publics handicapés et des publics âgés, nous observons des structurations très différentes d'un champ à l'autre. Si pour chacun d'entre eux la forme associative est privilégiée, c'est l'ordre social sur lequel se calquent ces organismes qui diffère.

Pour le handicap d'abord. Apparaît très nettement une spécialisation des associations autour d'un type particulier de handicap, permettant ainsi un partage rationnel de ce vaste champ et le développement d'expertises pointues pour chacune des spécificités qui le compose.

Pour le vieillissement ensuite. Nous constatons une organisation de la représentation des personnes âgées majoritairement assurée par les antennes « retraités » des syndicats. Ces antennes assurent une continuité de l'implication politique des membres syndiqués une fois arrivés à la retraite. Elles sont donc particulièrement empreintes de l'idéologie véhiculée et

défendue dans leurs structures mères. Bien que le public âgé soit régulièrement présenté comme un public particulièrement hétérogène – caractéristiques très variables selon l'âge, le sexe, le territoire de vie, le parcours biographique... (Charpentier et al., 2010) – l'action collective les concernant se calle davantage sur un découpage corporatiste, et semble ainsi être encore fortement teintée d'un principe de transformation des rapports économiques régissant la société.

Plus que d'exposer ici la seule « partie visible de l'iceberg », nous souhaitons interroger l'héritage sur lequel reposent ces deux modèles de représentation. Si les idéologies portées par les associations du champ du handicap semblent se cristalliser postérieurement au basculement entre mouvements sociaux et nouveaux mouvements sociaux, celles relatives au vieillissement apparaissent davantage empreintes des modes d'action collective antérieurs. Ces modèles peuvent-ils cohabiter, voire coaliser ? Ou représentent-ils des formes d'action collective antinomiques ? Alors que l'actualité tend à rapprocher ces champs, et donc à formater un espace de participation qui leur soit commun, nos travaux questionnent les modalités et les impacts de cette convergence sur le pouvoir et la citoyenneté des publics concernés.

Ce point permet ainsi d'ouvrir la réflexion sur les spécificités des champs du handicap et du vieillissement et la façon dont elles influencent les modalités de participation de leurs représentants respectifs. Si nous choisissons de ne pas la développer davantage ici, elle se posera comme véritable aiguillon de nos analyses dans nos prochains chapitres.

Finalement, nous avons dépassé ici la lecture de notre espace de participation par ses seules composantes institutionnalisées de participation pour engager une analyse des acteurs principaux qui y prennent place – les représentants de personnes handicapées et de personnes âgées. Ces derniers s'insèrent dans cet espace en intégrant les formats institutionnalisés de participation, mais aussi à travers les mobilisations qu'ils portent soutenus par leurs organisations respectives. Par des manifestations et prises de paroles publiques organisées dans l'espace public, ces associations portent ainsi la lumière et attirent l'opinion publique sur des préoccupations qui échappent à l'intérêt ou à l'engagement des décideurs publics. Ainsi, ces contestations se déploient à l'extérieur des formes institutionnalisées de participation mais peuvent contribuer de manière importante à influencer les processus de mise à l'agenda politique et les systèmes de décision. C'est en cela que ces formes d'influence sur la décision publique – moins palpables car non formalisées au sein de plateformes stabilisées de participation – trouvent une place au cœur des dynamiques de notre espace de participation.

C'est ainsi un maillage dense réunissant des formats et opportunités de participation variés qui matérialise l'espace de participation dans lequel évoluent les représentants de personnes handicapées et de personnes âgées.

L'enjeu d'accès à cet espace – caractérisé, rappelons-le, par un binaire d'inclusion/exclusion fort – soutient alors les dynamiques de concurrence entre une variété d'acteurs en quête perpétuelle de reconnaissance de leur qualité de représentants des publics handicapés et des publics âgés. Dans ces conditions, les composantes et les contours de l'espace de participation

appliqué au handicap et au vieillissement se définissent et se modèlent au gré des rapports de force entre les acteurs qui le composent. Il reste ainsi un éclairage à apporter à cette analyse. Que se passe-t-il lorsqu'une composante majeure de cet espace est modulée ? Dans le point suivant, nous tentons d'apporter des réponses à cette question en mobilisant une actualité politique saillante en France, celle de l'instauration et de la mise en fonctionnement encore relativement récente des CDCA. Première instance consultative consacrée exclusivement et communément aux politiques du handicap et du vieillissement en France, elle vient bousculer et redéfinir les contours de l'espace de participation appliqué aux champs étudiés.

3.3. La loi ASV pour un espace de participation 2.0. ?

L'espace de participation, tel que nous l'observons aujourd'hui, doit ses contours et sa teneur à une succession d'étapes intervenues au cours d'un processus de construction socio-politique. L'une d'elles, majeure et la plus récente, est incarnée par la Loi ASV. Nous l'avons vu, promulguée en décembre 2015 cette loi donne suite à une série de décrets qui reconfigurent en profondeur l'architecture de l'espace de participation appliqué au vieillissement certes, mais également au handicap.

Dans ce contexte, nous choisissons d'observer comment l'introduction d'un nouveau cadre légal peut impacter la structure des relations existantes entre les représentants des personnes handicapées et ceux des personnes âgées. Nous procédons pour cela à une présentation détaillée de la loi en question, et plus particulièrement de ses implications en matière de participation dans les champs du handicap et du vieillissement. Notre attention se portera sur les principales innovations amenées par la loi ASV dans l'espace de participation, le HCFEA, et également et surtout, le CDCA. Ce dernier, en tant que pièce maîtresse des organes consultatifs dans les champs étudiés, réunit pour la première fois et spécifiquement les représentants de personnes handicapées et ceux des personnes âgées. En cela, nous étudierons plus amplement ses caractéristiques et son inscription dans notre espace global de participation. Enfin, ce portrait dressé, nous introduirons de premiers éléments réflexifs quant aux effets d'une telle évolution législative sur les contours de l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement, et plus généralement sur la nature et les modalités des rapports entretenus entre les acteurs de ces deux champs.

C'est l'argument d'un défi démographique en cours qui sera principalement mobilisé par le gouvernement Manuel Valls pour motiver sa profonde réforme législative en matière de politique du vieillissement. La Loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement est en effet présentée comme principale réponse au contexte de « transition démographique, caractérisé par une augmentation de la longévité des Français et par une croissance forte et continue des classes d'âge les plus élevées. Les personnes de 60 ans ou plus sont aujourd'hui 15 millions, elles seront 18,9 millions en 2025 et près de 24 millions en 2060 (INSEE). Le nombre des personnes de plus de 85 ans va presque quadrupler d'ici 2050, passant de 1,4

million aujourd'hui à 4,8 millions. En 2060, une personne sur trois aura plus de 60 ans » (Annexe à l'Article 2 - Rapport annexé, Loi ASV, LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, 2015, p. 46). De manière à anticiper ces évolutions, la loi ASV incarne la promesse d'une réforme globale en matière de politiques de l'âge en France. Dans ce but, elle se décline à travers cent-un articles, regroupés en quatre titres principaux : l'anticipation de la perte d'autonomie, l'adaptation de la société au vieillissement, l'accompagnement de la perte d'autonomie et la gouvernance des politiques de l'autonomie³⁰. Rapidement, nous constatons qu'au cœur de la loi, intervient ainsi la notion particulièrement mobilisée « d'autonomie ». B. Ennuyer pointe d'ailleurs sa montée en puissance dans les débats social et politique dès le début des années 2000 (2013). Dans cette même approche, A. Ehrenberg ira jusqu'à évoquer son élévation en tant que « valeur suprême » dans les champs du *care* (2009, p. 221). La récente loi sur le vieillissement n'échappe pas à ce phénomène et articule un nombre important de ses dispositions légales autour de cette notion centrale. Citons ici, sans être exhaustif pour autant, la création des résidences autonomie, la redéfinition des missions de la CNSA, la création des CFPPA et des CDCA dans les départements, ou encore la réforme de l'APA. La déclinaison de ce concept tout au long du texte de loi donne ainsi aisément à voir sa prégnance dans le processus de construction et d'évolution des politiques du vieillissement en France. En figure de proue des politiques du vieillissement, les textes de loi et décrets qui mobilisent la notion d'autonomie se détournent pourtant de l'exercice de sa définition (Ennuyer, 2013). La question qui intervient alors ici est celle de la signification qu'elle recouvre précisément. C'est en posant un regard sur le passé, et notamment sur la loi de juillet 2001 créant l'APA, que nous en saisissons davantage ses contours actuels. Celle-ci introduit et affirme en effet la notion d'autonomie. Notons d'ailleurs qu'elle y est principalement mobilisée par le prisme de la « perte d'autonomie », faisant ainsi référence aux fragilités physiques ou psychiques impactant la capacité des personnes âgées à réaliser tout ou partie des activités de la vie quotidienne. C'est donc la mesure de cette « capacité » ou « non capacité » qui détermine le niveau d'autonomie et ou de perte d'autonomie de l'individu. Cette conception de l'autonomie renvoie ainsi au rapport entretenu par la personne âgée avec son environnement direct, et notamment sa capacité à y évoluer et à y réaliser seule des activités fonctionnelles et sociales. À travers ses volets soutien à l'autonomie, prévention et accompagnement de la perte d'autonomie, la loi ASV s'inscrit très largement dans cette approche individuelle de la notion (Ennuyer, 2013). Dans ce contexte, il nous paraît intéressant de questionner les possibles ponts entre autonomie et participation dans les champs du handicap et du

³⁰ Plus précisément, la loi ASV s'articule autour de six titres distincts. Toutefois les deux derniers, relatifs aux « Dispositions relatives aux Outre-mer » et aux « Dispositions transitoires et finales », interviennent davantage de manière à préciser les spécificités d'application en-dehors de la France métropolitaine et à stipuler les modalités générales d'exécution et de suivi des mesures présentées dans les quatre premiers volets. En cela, et dans un souci de clarté de la démonstration, nous avons choisi de les évacuer du corps de notre présentation.

vieillessement. Si nous avons montré dans nos discussions sémantiques que chacune de ces notions se caractérise par un rapport entre l'individu et son environnement direct, une distinction forte intervient lorsqu'on les observe sous l'angle de la dimension politique et citoyenne qu'elles véhiculent. En effet, alors que nous observions que la participation était particulièrement empreinte d'une approche citoyenne, il apparaît ici que le processus de construction de la politique de l'âge en France est avant tout marqué par une dimension individuelle et médicale en faveur du soutien à l'autonomie des personnes âgées. Pièce maîtresse dans la structuration de la politique du vieillissement, la loi ASV s'inscrit directement dans le prolongement de ce sillon.

En outre, bien que notre cheminement analytique ait conduit avant tout notre regard sur le champ du vieillissement, nous soulignons ici les importantes implications de la loi ASV dans la redéfinition des politiques du handicap. L'argument de l'autonomie a en effet justifié l'introduction ou l'accentuation de certaines porosités entre handicap et vieillissement, et notamment dans la recherche de solutions d'hébergement, le financement de la prévention de la perte d'autonomie ou encore la consultation de ces catégories de population à l'échelle départementale. En cela, l'affirmation d'enjeux communs au handicap et au vieillissement dans la présente loi représente autant d'opportunités de rencontres entre ces champs dans notre espace de participation. Plus précisément, c'est l'introduction de la recherche de solutions partagées qui contribue au renforcement et à la multiplication des interactions entre représentants des personnes handicapées et des personnes âgées.

Ces éléments posés, nous voyons donc apparaître deux points d'intérêt dans l'analyse des effets de la loi ASV sur les modalités de participation des publics étudiés. Il s'agit d'une part d'une construction socio-historique de la politique du vieillissement articulée autour de la notion centrale d'autonomie ; notion qui, nous l'avons vu, est fortement empreinte d'une dimension individuelle et médicale, potentiellement aux dépens d'une approche citoyenne et politique du vieillissement. D'autre part, le portage de certaines thématiques communes au handicap et au vieillissement dans la loi de 2015 laisse également présager la mutation des contours de l'espace de participation dédié à ces champs.

Ces questionnements sont d'autant plus importants que cette loi intervient très directement dans l'organisation de la consultation des publics étudiés à différentes échelles territoriales. En effet, elle crée le HCFEA au niveau national et les CDCA dans les départements. Elle porte en cela une action majeure dans la structuration de l'espace de participation appliqué aux champs du handicap et du vieillissement. Intéressons-nous ici plus en détails à ces organes consultatifs.

Au niveau national, la loi ASV crée le HCFEA, par décret, le 25 octobre 2016. Cette structure chapeau fédère en réalité trois organes consultatifs distincts, le Conseil de la famille, le Conseil de l'enfance et de l'adolescence et le Conseil de l'âge. Au niveau national, chacun d'entre eux organise la consultation sur des segments spécifiques des politiques publiques. C'est précisément le dernier de ces conseils qui retient notre attention, puisqu'il s'inscrit directement dans les champs étudiés, et plus particulièrement celui du vieillissement. Cet organe consultatif n'échappe pas aux logiques classiques de structuration de ces instances, et

s'organise ainsi en différents collèges articulant la représentation de la pluralité des acteurs concernés plus ou moins directement par le vieillissement au niveau national. Ainsi, bien qu'il soit subdivisé en six collèges, nous retrouvons nos quatre catégories d'acteurs habituelles. D'abord, les représentants des institutions regroupés dans le premier et le deuxième collège. Ensuite, les représentants des professionnels, quant à eux regroupés dans le troisième collège. Les collèges quatre et cinq rassemblent les représentants des personnes âgées, ceci par l'intermédiaire des organisations syndicales et associatives portant des actions en direction de ces publics. Pour finir, une poignée de personnes qualifiées vient compléter ce panel dans le dernier collège. Au total, ce Conseil comptabilise quatre-vingt-huit membres et se réunit à minima quatre fois par an. Rappelons qu'un organe similaire préexistait au Conseil de l'âge, il s'agissait du CNRPA. Ce dernier a été remplacé, sur les principes d'une clarification et d'une modernisation des organes de consultation relatifs aux différents segments de la population. Notons qu'en effet, à son apparition en 2016, le HCFEA se substitue à un nombre important d'organes consultatifs : le Haut Conseil de la famille (HCF), le CNRPA, le Conseil national pour la bientraitance et les droits des personnes âgées et handicapées (CNBD), le Conseil technique des clubs et équipes de prévention spécialisée (CTPS), le Comité national de soutien à la parentalité (CNSP) et la Commission provisoire « Enfance et adolescence » de France stratégie. En structurant une telle instance chapeau, les décideurs politiques s'assurent un interlocuteur unique dans le processus d'élaboration et de redéfinition des politiques publiques relatives à l'enfance et à la famille, ou encore à l'avancée en âge et à la bientraitance. Intervient pourtant une particularité qui n'échappe pas à notre regard dans cette construction. Qu'en est-il du champ du handicap ? Ce dernier se soustrait, structurellement du moins, aux logiques de regroupement engagées dans le cadre de la loi ASV. Ainsi, le CNCPH, qui préexistait au HCFEA, est quant à lui maintenu. Celui-ci, depuis sa création en 1975 porte une action sur l'élaboration des politiques nationales relatives aux questions du handicap. Compte-tenu du large éventail de thématiques traitées par le HCFEA, la tentation d'une remise en cause de l'autonomie du CNCPH est grande. Cette tentation semble être renforcée par une certaine ambivalence dans les objectifs poursuivis par la loi ASV, et plus précisément par le décalage qui apparaît entre son esprit général et sa traduction en mesures réglementaires. Deux angles de vue peuvent en effet guider la lecture de cette loi. D'un côté, celui d'une réflexion portée sur le vieillissement et ses impacts dans une approche démographique et globale de la société française. C'est alors l'argument d'une transition démographique qui est mobilisé, transition désignée par l'expression non moins percutante de « révolution de l'âge » dès les prémices du projet de loi³¹. Dans cette approche, la notion

³¹ L'expression « révolution de l'âge » est en effet mobilisée dès le 3 juin 2014, en second paragraphe de la présentation du Projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement à l'Assemblée nationale réalisée au nom de M. Manuel Valls, alors Premier Ministre, par Mesdames Marisol Touraine et Laurence Rossignol, alors respectivement Ministre des affaires sociales et de la santé et Secrétaire d'État auprès de la Ministre des affaires sociales et de la santé, chargée de la famille, des personnes âgées et de l'autonomie (Projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement, 2014).

de parcours de vie et la question de la place et du rôle des individus à chacun des âges de la vie prédominent. En cela, la création d'une structure chapeau comme le HCFEA représentant les publics depuis l'enfance jusqu'aux âges avancés fait sens. Toutefois, dès lors que l'on s'intéresse à la transcription de cet esprit général en dispositions légales, notre compréhension des objectifs de la loi est largement modulée. Nous l'avons vu, à la lecture des articles de la loi ASV, nous observons rapidement que celle-ci fait de son cheval de bataille, la prévention et l'accompagnement de la perte d'autonomie. En témoigne notamment la récurrence dans l'emploi du terme « autonomie » dans le texte en question. Celui-ci apparaît en effet trois-cent-vingt-six fois dans le texte, contre soixante-deux fois pour la notion de « vieillissement ». Ces choix lexicaux nous semblent être révélateurs de la portée concrète de la loi, portée qui recentre ses objectifs sur une approche plus individuelle et médicale du vieillissement et tournée principalement autour du soutien à l'autonomie de tous les individus. Dans cette seconde acception, la disjonction entre le HCFEA et le CNCPH apparaît alors moins pertinente.

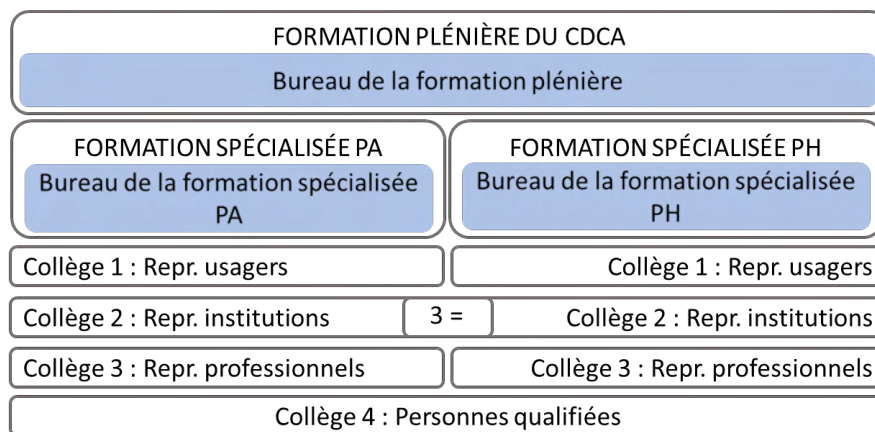
Dans les faits toutefois, bien que les instances soient distinctes, plusieurs points d'articulation sont introduits par la loi elle-même. D'abord, le décret d'application du HCFEA prévoit et impose l'implication des représentants du CNCPH dans la constitution de chacun des conseils composant la structure chapeau. Plus précisément, la désignation de deux représentants dans le Conseil de la famille et dans celui de l'âge est attribuée au CNCPH. Pour ce qui est du Conseil de l'enfance et de l'adolescence, un siège est directement destiné au Président du CNCPH. Ensuite, ce même décret introduit des liens pérennes entre ces structures, puisqu'il annonce la création d'une commission permanente relative à la bientraitance portée conjointement par le HCFEA et le CNCPH³². Nous voyons donc ici aussi que l'agencement même des organes consultatifs nationaux créés ou confortés par la récente loi, laisse transparaître l'ambivalence que nous avons soulignée entre l'esprit même de la loi, et sa traduction en termes de disposition légale.

Soulignons ensuite que l'échelon départemental a été particulièrement impacté par la loi ASV. Chefs de file de l'action sociale, les Conseils départementaux se voient avoir la charge de l'application d'un nombre important de mesures portées par la loi. Outre la mise en œuvre des politiques publiques, c'est à cette même échelle territoriale que se joue l'essentiel de la consultation des représentants des personnes handicapées et des représentants de personnes âgées dans les politiques qui les concernent plus ou moins directement. Historiquement, la participation de ces catégories de publics s'organisait respectivement dans les CDCPH et dans les CODERPA. Chacun avait la charge de structurer et de favoriser la consultation entre les décideurs publics et les acteurs locaux dans le champ du handicap d'une part et celui du vieillissement d'autre part. Dès sa parution, la loi ASV fait disparaître cette structuration en

³² Le décret mentionne précisément, dans son Article D. 141-4.I. « Le Haut Conseil constitue, conjointement avec le Conseil national consultatif des personnes handicapées, une commission permanente en charge des questions de bientraitance, à laquelle participent des membres de chacune de ses formations spécialisées ainsi que, le cas échéant, des personnalités extérieures ».

miroir et crée le CDCA en tant qu'organe consultatif commun à ces deux champs. À nouveau ici, et comme la dénomination même de l'instance l'indique, c'est l'argument de l'autonomie qui est mobilisé dans la réunion de ces deux catégories de publics. En témoigne notamment l'article 81 de la loi ASV, qui dans la modification qu'elle porte au Code de l'action sociale et des familles, stipule dès la première ligne : « Le conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie assure la participation des personnes âgées et des personnes handicapées à l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques de l'autonomie dans le département » (Article L. 149-1). Bien que cette convergence soit affichée et belle et bien engagée à travers la loi, il convient à nouveau de nuancer notre propos en étudiant plus en détails la structuration des CDCA. Certes, l'instance est commune aux deux champs. Cela signifie-t-il pour autant que leurs acteurs respectifs se rencontrent et interagissent ? Afin d'apporter des éléments de réponse à ce questionnement, observons ici l'architecture du CDCA. Avant cela, précisons rapidement que si l'instance respecte le découpage classique des organes consultatifs en différents collèges, elle se démarque par une particularité majeure : nous faisons référence à l'introduction de formations spécialisées, tour à tour éléments constituant et éléments indépendants de la formation plénière.

Figure 5 : Architecture générale du Conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie



Source : Loi ASV, 2015 & Décret relatif au CDCA, 2016.

Ce schéma donne à voir la convergence relative des deux champs représentés dans les CDCA. En effet, nous observons que si les plénières rassemblent les représentants des personnes handicapées et ceux des personnes âgées, l'introduction de « formations spécialisées » relatives au handicap et au vieillissement maintient la distinction antérieure entre ces champs. Alors que les séances plénières se réunissent au minimum deux fois par an afin de sanctionner officiellement les avis et travaux portés par l'instance, les formations spécialisées se réunissent de façon plus régulière et opérationnelle.

Pour remplir ses prérogatives, le CDCA formule des avis relatifs aux documents cadres portés par les décideurs publics à l'échelon départemental et régional en matière de « prévention de la perte d'autonomie, d'accompagnement médico-social et d'accès aux soins et aux aides humaines ou techniques, [mais aussi] d'accessibilité, de logement, d'habitat collectif,

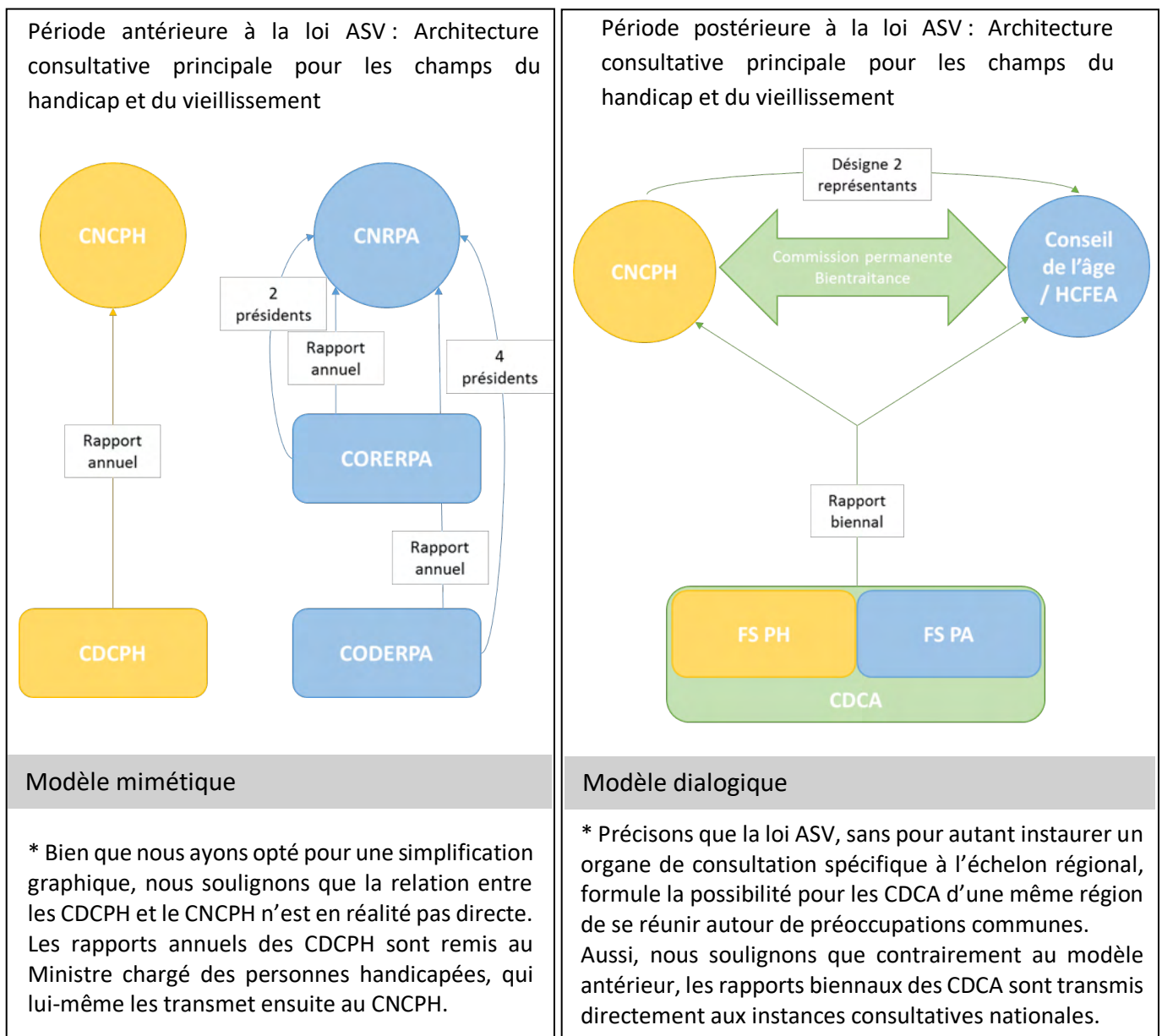
d'urbanisme, de transport, de scolarisation, d'intégration sociale et professionnelle et d'accès à l'activité physique, aux loisirs, à la vie associative, à la culture et au tourisme » (LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, 2015) et propose des débats et des recommandations sur ces multiples secteurs de l'action publique. Pour cela, la liberté est laissée aux CDCA d'organiser des groupes de travail au sein desquels les réflexions pourront être portées de façon plus opérationnelle. Selon les territoires, la convergence entre handicap et vieillissement pourra être plus ou moins accentuée au sein de ces différentes déclinaisons. Ainsi, illustrons ce propos en nous appuyant sur nos propres observations. Dans le cadre de nos travaux, nous avons en effet été témoin d'une variété de modalités d'exploitation des zones d'incertitude (Crozier & Friedberg, 1977) offertes par la loi ASV en ce qui concerne les dynamiques de convergence entre handicap et vieillissement. Si d'aucuns ont tenu la majorité des réunions du CDCA en formation plénière, d'autres ont développé un fonctionnement distinguant nettement les deux catégories de population. Situés aux deux antipodes, nous avons pu observer un département abandonnant complètement les formations spécialisées (convergence) et un autre ayant tenu sa plénière d'installation dans une salle préalablement divisée en deux espaces distincts à l'aide d'un ruban – deux espaces symbolisant ainsi les formations spécialisées du CDCA (distinction). Ces exemples emblématiques permettent ainsi de souligner certains effets de la loi ASV sur les rapports entretenus entre les représentants de personnes handicapées et de personnes âgées dans l'espace de participation qui leur est dédié. Dans le même temps, ils mettent en lumière l'hétérogénéité de ces effets. Pour mieux les cerner, nous proposons ici de les observer plus attentivement.

a. L'apparition d'un modèle dialogique entre handicap et vieillissement

Rappelons ici que l'arrivée de la loi ASV et des évolutions qu'elle amène en matière de participation des publics handicapés et des publics âgés a conduit à une reconfiguration en profondeur de l'architecture consultative originelle dans les champs concernés.

D'abord, elle a engagé la disparition du CNRPA au profit du Conseil de l'âge, intégré dans le HCFEA. Aux niveaux infra territoriaux, elle a supprimé les CODERPA et leurs pendants régionaux, les CORERPA, et les CDCPH, remplaçant ces déclinaisons par une instance commune, les CDCA. Ces modifications représentent ainsi des changements d'envergure, changements qui impactent en cela les contours de l'espace de participation que nous étudions. L'architecture consultative antérieure ne prévoyait aucun lien structurel entre les deux champs, que l'on se place à l'échelon national ou départemental. Sur la période précédant la loi ASV, le modèle consultatif développait ainsi une structuration mimétique entre handicap et vieillissement. Les décrets de composition du CNCPH, CNRPA et de leurs déclinaisons territoriales, créaient des organes consultatifs équivalant aux échelons national et départemental, mais n'instauraient aucune passerelle entre les deux catégories de publics. Par le prisme de l'autonomie, le dialogue se structure et les modalités de participation des représentants des personnes handicapées et des personnes âgées se voient être fondamentalement impactées avec la loi ASV.

Figure 6 : Évolution de l'architecture consultative principale en matière de handicap et de vieillissement (avant et après la loi ASV)



Sources : Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, 1975 ; Loi ASV, 2015 ; Décret instituant un Comité national et des comités départementaux des retraités et personnes âgées, 1982 ; Décret instituant un Conseil national consultatif des personnes handicapées, 1984 ; Décret relatif aux Conseils départementaux consultatifs des personnes handicapées, 2002 ; Décret relatif à la composition et au fonctionnement du Haut conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge, 2016 ; Décret relatif au Conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie, 2016 & Viriot Durandal, 2003, p. 493-494.

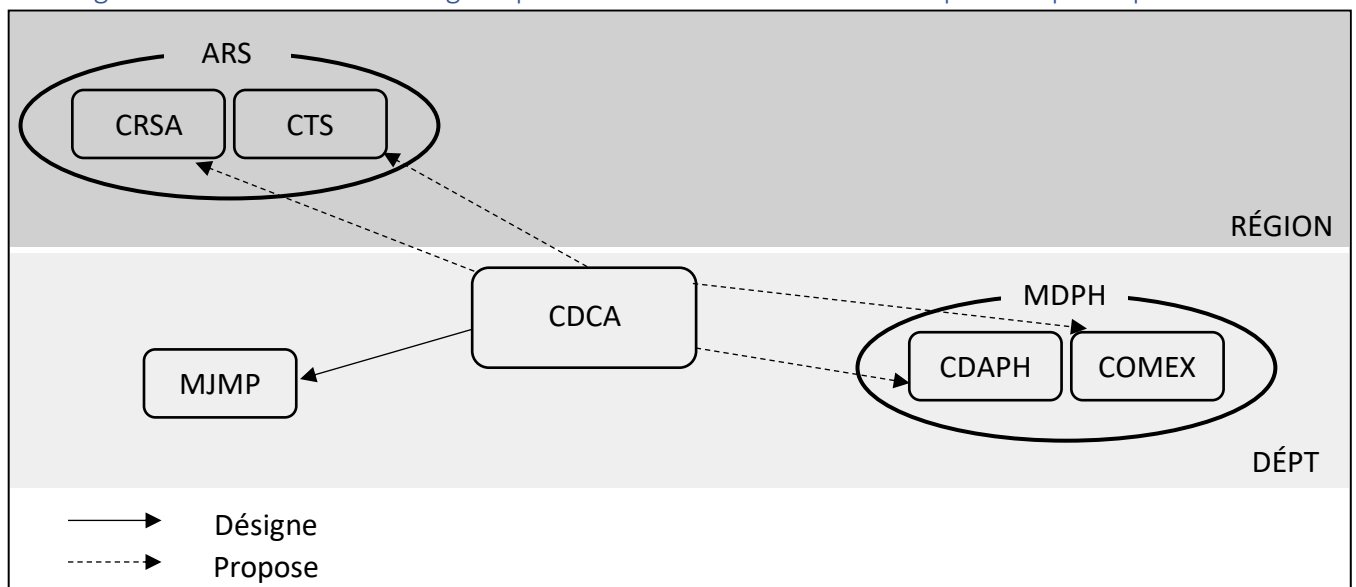
Handicap et vieillissement se rencontrent aux niveaux national et territorial. La loi ASV intervient comme élément disruptif majeur dans le modèle consultatif jusqu'alors développé en matière de handicap et de vieillissement, et fait émerger un modèle dialogique entre ces deux champs. Si nous avons montré qu'un processus de convergence est engagé autour de la notion d'autonomie depuis les années 2000 en France, les rapports entre représentants de

personnes handicapées et représentants de personnes âgées aux différents échelons de la consultation sont variables. Au niveau national par exemple, si les organes restent distincts, le dialogue est favorisé par les modalités de désignation de certains membres et par une commission qui organise leur rencontre de manière permanente. Au niveau départemental cette fois, le CDCA engage un rapprochement franc entre ces deux publics.

b. Le CDCA comme maillon central de l'espace de participation

Ensuite, ces évolutions, bien qu'elles portent essentiellement sur les organes consultatifs principaux en matière d'élaboration et de redéfinition des politiques du handicap et du vieillissement, impactent plus largement l'espace de participation appliqué à ces publics. L'onde de résonance est d'autant plus importante que le CDCA, par les prérogatives et le large éventail de thématiques qui lui sont dévolues, apparaît comme véritable organe pivot dans notre espace de participation. Ce dernier intervient par exemple dans les mécanismes de désignation des membres de la CRSA et de ceux des CTS en matière de santé, des membres de la COMEX et de la CDAPH à la MDPH en matière de politique du handicap, ou encore à la Commission départementale d'agrément des Mandataires Judiciaires à la Protection des Majeurs (MJMP) en termes de protection des personnes.

Figure 7 : Le CDCA comme organe pivot dans la structuration de l'espace de participation



Sources : Loi ASV, 2015 ; Décret relatif au Conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie, 2016.

Pour l'ensemble de ces organes ou commissions, le CDCA est sollicité afin de proposer – voire désigner – des représentants de personnes handicapées ou de personnes âgées. Bien que les

candidatures ne soient généralement pas conditionnées à l'appartenance au CDCA³³, ce dernier bénéficie d'un rôle stratégique dans les modalités d'appels aux candidats et dans le choix des représentants à proposer aux instances concernées. Au cœur de la logique binaire d'inclusion/exclusion, le CDCA intervient donc dans la définition des contours de l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement. Positionné de manière centrale dans cet espace, il devient enjeu de pouvoir pour les associations et organismes qui aspirent à prendre part, voire contrôler, les mécanismes d'élaboration et de redéfinition des politiques publiques qui concernent directement ou moins directement les publics handicapés ou âgés. Puisque le CDCA cristallise l'espace de participation, nous percevons un glissement dans l'argument qui fonde cet organe consultatif ; passant d'une rencontre inter-champs organisée autour de l'argument de l'autonomie, à celle motivée par des enjeux de pouvoir dans l'espace de participation. Quels effets ce glissement produit-il sur le processus de rapprochement entre handicap et vieillissement ? Dans un contexte où la rencontre entre ces champs est mue par des stratégies de pouvoir exercées par des acteurs qui aspirent à accéder ou à se maintenir dans un même espace, nous questionnons la capacité des CDCA à produire une parole collective portée à la fois par les publics handicapés et les publics âgés. C'est en cohérence avec ces réflexions que nous préférons dans nos travaux l'expression de « modèle dialogique », à celle de « modèle convergeant ». Cette première faisant en effet davantage référence aux interactions qui rapprochent les deux champs – et dont la nature et les intensités restent à éclairer – qu'à un éventuel état résultant d'un processus achevé.

c. Un rapprochement de champs en demi-teinte

Finalement, la loi ASV, en restructurant l'architecture consultative dédiée aux publics handicapés et aux publics âgés, modifie les composantes et contours de notre espace de participation, et redéfinit également les enjeux de pouvoir et les interrelations entre les acteurs et organes qui le composent. Décembre 2015 marque en cela, l'affirmation d'une volonté de construire un espace de participation commun aux champs du handicap et du vieillissement. Si le modèle antérieur distribuait ces publics dans deux espaces spécifiques,

³³ Éclairons ce propos avec l'exemple de la CRSA. Le décret présentant la composition de cet organe consultatif stipule le rôle du CDCA dans la proposition des représentants des associations de retraités et de personnes âgées et de ceux des associations de personnes handicapées. Précisément, ils sont « désignés par le directeur général de l'agence régionale de santé sur proposition des Conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie ». Ainsi, les CDCA d'une même région désignent des représentants de la société civile dont les activités sont tournées vers les publics handicapés et âgés. Si le décret ne circonscrit pas les candidatures aux membres du CDCA, leur rôle stratégique dans le processus de désignation laisse entrevoir leur pouvoir dans la définition des acteurs accédant ou non à l'espace de participation. Indiquons également ici que certaines dérives ont été observées en la matière au fil de nos observations. En effet, des tentatives de disqualification *ex officio d'associations candidates n'appartenant pas au CDCA ont pu être recensées dans différents départements. Ces situations témoignent des stratégies de pouvoir développées par certains membres de CDCA pour maîtriser les contours de l'espace de participation investi.*

leur rapprochement est largement engagé. Rappelons cependant l'ambivalence qui se lit dans cette dynamique dépendamment de l'échelon sur lequel se pose notre regard. Nous l'avons observé, sans pour autant parler de « rupture », le dialogue se fait en demi-teinte au niveau national. Dans les départements cependant, la loi ASV affirme et impose la rencontre entre handicap et vieillissement par l'intermédiaire des CDCA. D'où vient cette ambivalence ? Il nous semble que deux registres d'éclairage sont à mobiliser, le premier pragmatique, le second plus politique.

D'abord, la construction d'un espace de participation commun aux champs étudiés à l'échelle départementale se pose comme réponse pragmatique à la montée en puissance de la notion d'autonomie dans la conception et la mise en œuvre des politiques publiques relatives au handicap et au vieillissement. Très concrètement, alors que les schémas gérontologiques et les schémas en faveur des personnes handicapées disparaissent au profit des schémas départementaux de l'autonomie, ou encore que les services dédiés aux personnes handicapées et aux personnes âgées se fédèrent en MDA, la consultation s'organise elle aussi autour de cet objet commun qu'est l'autonomie. Dans cette dynamique, le CDCA intervient comme un outil pragmatique visant à juxtaposer l'espace de participation et celui de la production et de la mise en œuvre des politiques publiques départementales en matière d'autonomie. Au niveau national, l'organisation et la production des politiques nationales en matière de handicap et de vieillissement restaient jusqu'aux très récentes élections présidentielles largement distinctes. En effet, le champ du handicap était placé sous l'autorité du Secrétaire d'État chargé des personnes handicapées, lui-même placé auprès du Premier Ministre, et celui du vieillissement appartenait quant à lui au ministère des Solidarités et de la santé. Si un dialogue existait entre ces deux entités, autour de questions transversales, nous comprenons qu'il existait historiquement à ce niveau deux espaces de production des politiques nationales, l'un tourné principalement vers le handicap, l'autre vers le vieillissement. Dans ce contexte, la consultation des publics concernés s'est structurée elle aussi dans des espaces de participation distincts.

Ensuite, nous expliquons également l'ambivalence du rapprochement entre handicap et vieillissement par des considérations d'ordre politique. Si aux échelons départemental et régional le traitement des politiques publiques relatives à ces champs se fait de plus en plus de manière conjointe, cela est moins vrai à l'échelle nationale. Cette asymétrie se pose comme un marqueur territorial de la forte acception médicale et individuelle donnée à la notion d'autonomie et sur laquelle s'appuie la loi ASV. En effet, alors que l'échelon départemental intervient en chef de file dans la conception et la mise en œuvre des politiques d'aide sociale, le rapprochement des publics handicapés et âgés à travers les CDCA est révélateur. Il en va de même pour l'échelon régional, qui lui également s'adresse de manière conjointe à ces catégories de population dans les différents organes de gouvernance de l'ARS. Il apparaît ainsi que le rapprochement entre handicap et vieillissement s'observe avant tout dans les processus de structuration de réponses publiques inscrites dans une visée sociale et médicale. Ainsi, l'éloignement de ces deux champs au niveau national confirme en cela les difficultés à rapprocher ces publics, dès lors que la réponse publique se construit en-dehors des seules

préoccupations du *care*. Qu'en est-il, dans ces conditions, de l'argument de la citoyenneté ? Peut-il être mobilisé dans le rapprochement entre handicap et vieillissement ? La déclinaison de ces deux registres d'éclairage permet ainsi de mieux cerner les logiques qui sous-tendent la structuration du modèle consultatif actuel dédié au handicap et au vieillissement. Au terme de notre cheminement analytique, nous soulignons donc la prudence avec laquelle nous faisons référence à l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement, et rappelons que celui-ci recouvre des degrés de convergence variables dépendamment des échelons territoriaux observés.

Conclusion du chapitre 3

Ce chapitre a permis de dérouler une analyse approfondie de l'espace de participation appliqué aux champs du handicap et du vieillissement. Sans fioriture, nous posons la question suivante : « Qu'entend-t-on par espace de participation ? ».

D'abord, nous avons exploré les contours et les composantes de cet espace. Nous avons pour cela engagé une typologie des différentes formes institutionnalisées de participation qui le constituent. Des organes consultatifs aux démarches territorialisées de participation, en passant par les forums de la participation, les arènes internes de participation ou encore les réseaux d'influence informels, nous dévoilons un espace qui articule une variété d'opportunités pour les représentants de personnes handicapées et de personnes âgées de peser sur les mécanismes de conception et de mise en œuvre des politiques du handicap et du vieillissement. Très vite cependant, ce premier niveau d'exploration s'est montré insuffisant dans l'analyse des dynamiques à l'œuvre dans l'espace étudié.

Notre regard s'est alors porté sur les organisations de défense des droits et intérêts des personnes handicapées et des personnes âgées qui s'insèrent dans l'espace de participation en qualité de représentants de ces publics. Intégrant les formats institutionnalisés de participation et développant des actions en marge de ceux-ci, ces dernières développent des logiques d'actions plurielles visant à asseoir et renforcer leur influence sur les processus décisionnels qui les concernent plus ou moins directement. C'est ici une « course à la légitimité » que nous avons commencé à entrevoir, dont l'objectif pour ces associations est de s'assurer un accès à l'espace de participation convoité par une multitude d'acteurs. Ces logiques concurrentielles viendront alimenter nos prochains chapitres de façon plus détaillée. Enfin, notre regard se posait plus longuement sur la loi ASV, et tout particulièrement sur ses impacts en matière de participation des publics handicapés et des publics âgés. Nous montrions d'une part, qu'elle reconfigurait en profondeur l'espace antérieur, ceci notamment en affirmant explicitement une volonté de rapprochement entre les deux champs étudiés. D'autre part, nous donnions à voir en quoi celle-ci joue un rôle majeur dans la structuration et la prise de consistance de notre modèle dialogique, tout en introduisant de nouveaux enjeux de pouvoir entre les acteurs qui y interviennent.

Pour conclure, nous avons donc tenté d'observer de manière détaillée les différents leviers mobilisés par les représentants de personnes handicapées et les représentants de personnes âgées pour accéder et exercer une influence sur les processus de production et de redéfinition des politiques publiques. Si le panel dressé paraît relativement exhaustif, la multiplication récente de nouvelles formes d'engagement citoyen laisse entrevoir des zones non explorées de notre espace de participation. Nous pensons ici aux différents mouvements citoyens qui ont alimenté les médias ces dernières années, et notamment à l'opération Nuit Debout au printemps 2016 ou aux manifestations des Gilets Jaunes ayant débutées à l'automne 2018 et qui se sont progressivement essouffées. Tous deux s'organisaient alors en marge, voire à distance, des collectifs et des canaux de défense des intérêts citoyens préexistants. Ce sont des formes extra-institutionnelles qui apparaissent ici, plus ou moins éphémères, et qui portent sur la scène publique des conflits sociaux ne trouvant pas d'écho dans les composantes plus traditionnelles de l'espace de participation (Le Goff, 2019). Ponctuellement ainsi, ces mouvements contestataires accueillent différentes catégories de publics autour de la défense d'intérêts perçus communément comme menacés ou altérés. Au gré de l'apparition de ces cellules de crispation, c'est ainsi l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement qui se distend et se transforme. Il nous semble que ces actions sur notre espace ont été jusqu'ici trop sporadiques pour moduler profondément ses contours. Nous interrogeons toutefois leurs effets si elles intervenaient de manière plus durable. Des interactions répétées entre différents champs poursuivant des intérêts convergeant peuvent-elles engendrer des processus d'acculturation (Mucchielli-Bourcier & Mucchielli, 1969) dans leurs pratiques respectives de participation ? Et en cela, les caractéristiques intrinsèques de l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement pourraient-elles en être transformées ? Bien que ces questionnements ne soient pas centraux à notre propre réflexion, ils pourraient se poser comme points de départ dans les recherches à venir sur les modalités de structuration et d'évolution des espaces de participation.

Conclusion de la partie I

« Ces dernières années, des millions de personnes à travers le monde sont descendues dans la rue, enhardies par ce qui se passe dans d'autres pays pour revendiquer, pour certaines, des droits civils et politiques, pour d'autres, des droits économiques, sociaux et culturels.

Cette vague de fond ne se limite pas à la simple demande, par ces personnes, de pouvoir dire ce qu'elles pensent, de pouvoir signifier clairement ce qu'elles veulent.

Elles demandent aujourd'hui bien plus que cela. Elles demandent que les gouvernements cessent de décider ce qui est le mieux pour leurs populations sans même les consulter. Elles revendiquent le droit de participer pleinement aux décisions et aux politiques qui affectent leur vie quotidienne aux niveaux international, national et local. Elles sont nombreuses, dans une multitude de pays, à faire savoir qu'elles en ont assez de voir leurs dirigeants les traiter avec mépris et ignorer leurs besoins, leurs ambitions, leurs craintes et leurs souhaits.

En réalité, elles ne font que réclamer ce qui, en droit international, leur revient légitimement depuis plus de soixante ans. [...] Tout citoyen doit avoir le droit et la possibilité de prendre part à la conduite des affaires publiques, soit directement, soit par l'intermédiaire de représentants librement choisis. Toute personne doit avoir le droit de voter, d'être élue et d'avoir accès au service public ainsi que le droit à la liberté d'expression, de réunion et d'association », Déclaration de Mme Navi Pillay, Haut-Commissaire des Nations Unies aux droits de l'homme, à l'occasion de la Journée des droits de l'homme - le 10 décembre 2012 (HCDH, 2012).

Outre l'intérêt que nous portons à cette allocution pour sa résonance manifeste à l'actualité politique et sociale mondiale, c'est parce qu'elle présente les principes de « participation » et leur diffusion qu'elle interpelle nos propres travaux. Si ce droit s'est construit au fil des dernières décennies sur la scène internationale, de quelle manière traverse-t-il les frontières nationales ? Mais encore, comment conserve-t-il sa portée universelle dès lors qu'il rencontre les spécificités de différents segments de la population ? En investissant les champs du handicap et du vieillissement, nous avons dès cette première partie formulé une réflexion quant à la signification même de cette notion. Lui attribue-t-on un sens équivalant lorsqu'elle est mise en écho avec le handicap ou avec le vieillissement ? En cela, nos analyses préliminaires ont montré que si dans les deux contextes elle se référait nécessairement à l'établissement d'un rapport entre un individu et son environnement de vie, la nature de ce rapport et sa finalité divergent. Pour le premier, il correspond à l'accomplissement d'un panel d'activités large en faveur de l'autonomie et de l'exercice des droits de la personne handicapée. Pour le second, le radian est plus restreint et véhicule une acception plus normative du « maintien » de la personne âgée dans une forme de contribution au projet de société. Eu égard de ces nuances sémantiques, il a été rapidement nécessaire de préciser la teneur qui attise notre intérêt scientifique et de circonscrire la définition que nous donnons à cette notion dans notre manuscrit. Dans nos travaux, elle désigne ainsi des activités

plus ou moins structurées et collectives visant à empreindre le processus décisionnel et ainsi à transformer son environnement de vie. Ceci posé, notre regard s'est alors tourné vers la diffusion de cette notion dans les sphères internationale puis nationale française. La décennie 1980 marque en cela un tournant majeur dans l'histoire de la participation. Dès lors, elle se distance des sphères domestique et occupationnelle au profit d'une forte approche collective et citoyenne. Et c'est en parallèle de ces cadrages internationaux qu'en France s'institutionnalise progressivement une architecture complexe visant la participation des représentants des publics handicapés et de ceux des publics âgés dans les prises de décision. Le détour par la description de ces processus socio-historiques engagés à différents échelons de l'action publique nous amenait ensuite à dépeindre précisément ce que nous appelons « l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement ».

Nous engageons cet exercice par une lecture des principales composantes de notre objet de recherche. Dans cette perspective, nous proposons une typologie des différents formats institutionnalisés de participation investis par les représentants de personnes handicapées et de personnes âgées au sein de notre espace. Ces derniers se caractérisent par les rapports de proximité qu'ils établissent et formalisent entre ces représentants et les décideurs publics dans les systèmes décisionnels. Tout d'abord, nous observons les organes consultatifs, qui créés par un cadre législatif et instaurés par décret, se posent comme des plateformes stabilisées et structurées permettant la rencontre d'une diversité de catégories d'acteurs dans les prises de décisions relatives à un champ de l'action publique. Ensuite, les forums de la participation interviennent comme des leviers complémentaires visant la mise en œuvre de dynamiques ponctuelles de participation autour d'une actualité ou d'une question politique majeure. Périmètres plus souples, ils permettent l'intégration temporaire d'un public plus vaste dans les consultations. Puis, les arènes internes de participation se placent en toute proximité des centres de décision et de conduite des politiques publiques et offrent ainsi une place de choix aux représentants de personnes handicapées et de personnes âgées dans les missions quotidiennes des institutions et administrations. Viennent ensuite les réseaux d'influence informels, qui bien qu'ils ne se formalisent pas par des plateformes stabilisées, se présentent comme autant d'opportunités pour ces représentants d'insuffler leur expertise et intérêts dans le dialogue social. Enfin, nous avons également observé les démarches territorialisées de participation, qui se posent comme des formats innovants d'implication de catégories spécifiques de populations autour de questionnements locaux transversaux. Ici, le territoire circonscrit les périmètres de la démarche et permet d'engager une réflexion collective dans la recherche de solutions globales quant à une problématique donnée.

L'ensemble de ces catégories présente comme point commun la rencontre de différentes catégories d'acteurs dans les débats et négociations autour de projets de renouvellement et d'adaptation des politiques du handicap et du vieillissement.

Notre exploration de l'espace de participation s'est ensuite arrêtée sur les organisations de défense des droits et intérêts des personnes handicapées et des personnes âgées. Celles-ci s'insèrent pleinement au sein de notre espace, en investissant les formats institutionnalisés de participation par l'intermédiaire de représentants de publics handicapés et de publics âgés.

Mais elles y œuvrent également par des actions qui leur sont propres – telles que des manifestations dans l’espace public ou encore l’interpellation des élus ou personnalités publiques – et qui échappent au contrôle des décideurs publics. Dans un univers où les leviers de participation se multiplient, la recherche d’influence sur les prises de décision se pose comme un enjeu incontournable pour les organisations de personnes handicapées et de personnes âgées. Dans ce contexte, ce sont des logiques concurrentielles organisant les interrelations entre ces acteurs qui ont commencé à poindre à travers nos analyses.

Ce premier tour d’horizon de l’espace de participation réalisé, nous nous sommes enfin arrêtée de manière approfondie sur la présentation de la loi ASV et ses répercussions majeures en matière de participation des publics handicapés et des publics âgés. Cette dernière présente un rôle clé dans notre étude en cela qu’elle engage une restructuration profonde de l’espace de participation en affirmant la convergence entre handicap et vieillissement avec la création des CDCA. Cette instance, se pose dès lors comme maillon central de cet espace en redéfinition. Au-delà d’interroger ses caractéristiques structurelles, nous donnions finalement à voir l’important renouvellement des enjeux de pouvoir qui le traversent.

Dans notre première rencontre avec notre objet d’étude, nous avons engagé une lecture fortement institutionnelle de l’espace de participation, permettant d’en décrypter les contours et d’en apprécier les composantes majeures, ainsi que ses acteurs principaux. Si elle permet de visualiser avec plus de précisions aujourd’hui les modalités de participation des publics handicapés et des publics âgés, nous proposons sans plus attendre d’entamer une lecture appliquée des dynamiques qui voient le jour au cœur de nos espaces de participation situés en Bourgogne Franche-Comté et dans le Grand-Est.

PARTIE II : L'ESPACE DE PARTICIPATION SITUÉ EN BOURGOGNE FRANCHE-COMTÉ ET DANS LE GRAND-EST

Introduction à la partie II

La validité de l'argument de la participation au profit de sociétés plus démocratiques fait largement consensus sur la scène internationale. Dans le secteur de la santé, l'OMS déclarait déjà en 1986 dans sa « Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé », l'importance de la participation du public à l'action collective en faveur d'une meilleure santé (Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé, 1986). Pour le secteur économique, l'Organisation de coopération et de développements économiques (OCDE) lançait en 1999 le groupe de travail PUMA visant à formuler des recommandations relatives à l'amélioration des relations entre administrations et citoyens. Dans cette perspective, ce sont les cadres juridiques, institutionnels et organisationnels pour une meilleure information, consultation et participation des citoyens qui ont été explorés (OCDE, 2002). En matière économique cette fois, la Banque mondiale engageait dès la fin 1990 un groupe d'étude sur le développement de la participation appliquée au monde de la banque³⁴ (notre traduction) (World Bank, 1994). Concernant l'Europe, en 2001, le Comité des Ministres du Conseil de l'Europe formulait la recommandation « REC(2001)19 » sur la participation des citoyens à la vie publique au niveau local (Recommandation Rec(2001)19 du Comité des Ministres aux États membres sur la participation des citoyens à la vie publique au niveau local, 2001). Celle-ci stipulait dès ses premières lignes « que la participation des citoyens est au cœur même de l'idée de démocratie » et donnera suite sept ans plus tard à la divulgation d'un outil d'évaluation de la participation des citoyens à la vie locale – l'outil CLEAR – destiné aux décideurs publics pour améliorer leurs pratiques en faveur de l'implication citoyenne (Comité européen sur la démocratie locale et régionale, 2008). Bien que nous pourrions étayer notre démonstration de dizaines, voire de centaines d'autres exemples, ces quelques illustrations témoignent à elles seules de l'engouement généralisé pour la participation des citoyens dans l'action collective et de ses bienfaits en matière de démocratie.

Si notre regard s'est ici posé sur des enjeux et préconisations généraux en matière de participation, nous avons pu voir que ces défis ont pénétré de la même façon le handicap et le vieillissement. L'explosion du terme de « participation » dans les documents cadres internationaux appliqués à ces champs en est une preuve irréfutable. Dans cette lignée, nous avons observé également la structuration progressive, au niveau national français, d'un véritable espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement. Si nous avons

³⁴ Dans sa dénomination originale, ce groupe s'intitulait « *Bank-wide Learning Group on Participatory Development* ». Plus d'informations disponible sur le site internet de la Banque mondiale en suivant <http://documents.worldbank.org/curated/en/627501467990056231/The-World-Bank-and-Participation> [consulté en mars 2020].

touché du doigt certaines de ses caractéristiques, nous restons encore très éloignée d'une pleine connaissance des acteurs qui le composent, des règles qui le contraignent ou des modalités d'action qui le font vivre. En d'autres termes, et pour reprendre la formulation d'une simplicité éloquente proposée par D. Dubasque pour intituler l'un de ses articles récents, nous posons ici la question suivante, « Participer, oui, mais comment ? » (2017). La seconde partie de la présente thèse se propose ici d'apporter des éléments de réponse à ce questionnement. Pour cela, l'étude empirique de la diffusion des principes de participation dans nos territoires d'observation sera particulièrement instructive. Par cet examen, ce sont les acteurs en présence dans l'espace de participation qui pourront être recensés et les premières dynamiques qui le traversent qui seront soulignées. Nous pourrions par la même occasion chercher à comprendre qui sont les représentants de personnes handicapées et les représentants de personnes âgées, principaux protagonistes de notre espace.

Dans cette perspective, nous procéderons d'abord à un détour méthodologique visant à présenter plus en détails les terrains étudiés et les méthodes de recherche développées. En outre, ce passage présentera également les modalités spécifiques de mise en œuvre de nos travaux ; travaux réalisés dans le cadre d'une CIFRE. Nous verrons en quoi ces modalités de recherche particulières, rapprochant les mondes universitaire et professionnel, représentent à la fois des atouts et des limites dans la réalisation de notre travail scientifique.

Ces éléments posés, le chapitre suivant portera une analyse empirique des acteurs en présence dans l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement en Bourgogne Franche-Comté et dans le Grand-Est. À partir d'un relevé systématique des membres des principaux organes formels de participation qui composent ces ensembles régionaux, nous développerons une critique des modes d'articulation de ces instances aux différents échelons de la décision publique. Dès lors, un questionnement quant à la capacité systémique des représentants d'organisations de personnes handicapées et de personnes âgées à porter et défendre leurs intérêts spécifiques sera formulé. En découlera alors une présentation de la multitude de défis auxquels se heurtent ces acteurs particuliers dans leurs activités de participation aux processus de définition et d'adaptation des politiques publiques. Enfin, cette partie s'achèvera avec une analyse de la figure du représentant des publics concernés par nos travaux de recherche. Cet exercice présente un intérêt d'autant plus important qu'il traverse deux champs jusqu'alors distincts, et qui bien qu'en dialogue à ce jour, conservent des spécificités indéniables. Dans ce contexte en mutation, nous cherchons à cerner les spécificités des représentants de personnes handicapées et de personnes âgées. Nous verrons ainsi que leur parcours d'engagement les amenant à siéger dans les organes consultatifs s'ancrent généralement dans des logiques différentes. Ce point nous amènera alors à mettre en dialogue ces profils particuliers avec la spécificité de leurs champs respectifs. Dès lors, nous observerons comment la structure et l'organisation générale des champs du handicap et du vieillissement peuvent venir modifier la posture de leurs représentants dans les canaux de prise de décision publique.

Chapitre 4. Thèse CIFRE ou équilibre périlleux entre objet de recherche et terrain d'action

Introduction du chapitre 4

Afin de mieux observer le jeu d'acteurs qui s'opère dans notre espace de participation, nous avons choisi de nous y positionner pleinement en intégrant l'un d'entre eux. Alors même que notre parcours antérieur nous a permis le développement d'une expertise gérontologique, nous nous sommes confrontée au décentrage en rejoignant pour nos travaux une grande organisation de défense des droits des personnes handicapées. En dialogue avec l'exploration de ces éléments contextuels, nous précisons alors les terrains et les outils méthodologiques sur lesquels nous nous sommes appuyée.

Précisément, notre étude a été réalisée dans le cadre d'une Convention industrielle de formation par la recherche (CIFRE) menée au sein d'une association française fortement ancrée dans le champ du handicap : APF France handicap³⁵. Si ce type de contrat pose généralement les bases d'une collaboration tripartite entre l'organisme employeur, le laboratoire de recherche de l'étudiant et le doctorant lui-même, nous choisissons d'y intégrer un partenaire scientifique additionnel. Nous nommons le REIACTIS³⁶, réseau inscrit dans le champ du vieillissement à l'échelon international. Cette configuration particulière représentait l'opportunité de naviguer aisément entre monde de la recherche et monde professionnel, mais aussi d'accéder de manière facilitée aux deux catégories de population étudiées. En mobilisant les forces et la légitimité de chacun de ces partenaires, ce sont finalement les représentants des personnes handicapées et les représentants des personnes âgées qui ont pu être approchés. Ce sont également deux contextes sociétaux qui nourrissent notre analyse. D'une part, le contexte français qui abonde la majeure partie de nos travaux, et d'autre part, le Canada – ou plus particulièrement le Québec – qui de manière sporadique permet de décentrer l'analyse et de l'agrémenter d'apports extérieurs et d'une expertise gérontologique et relative au handicap de premier niveau.

Si l'objectif majeur de ce chapitre est bien entendu la présentation des terrains analysés et de la méthodologie développée, nous consacrerons quelques lignes à une réflexion sur notre posture particulière dans le cadre de ce travail scientifique. Tour à tour chercheuse et chargée de mission, au cœur de bouleversements législatifs, d'un espace de participation en mouvement, et d'un dialogue en construction entre handicap et vieillissement, nous interrogeons notre rapport complexe entre implication et distance vis-à-vis de notre objet de recherche. Ici, nous verrons que la configuration particulière de réalisation de nos travaux

³⁵ Pour le détail concernant APF France handicap : <https://www.apf-francehandicap.org/> (consulté en novembre 2019).

³⁶ Pour le détail concernant le REIACTIS : <https://www.reiactis.com/> (consulté en novembre 2019).

nous poussera à plusieurs reprises à osciller entre des postures d'objectivation et de prise part à l'espace de participation (Corcuff, 2011).

Pour cela, nous articulerons donc nos propos en trois points. Nous proposons d'abord une présentation générale des organismes auxquels nous étions rattachées et sur lesquels nous prenions appui pour la mise en œuvre de nos travaux. Nous donnons ensuite à voir, de manière détaillée, les terrains dans lesquels nous ancrions notre analyse, ainsi que la méthodologie d'enquête développée et mise en œuvre. Finalement, nous portons un regard réflexif sur la configuration particulière dans laquelle nous nous inscrivions, ainsi que sur notre rapport parfois complexe au terrain.

4.1. Présentation du contexte de réalisation de la recherche

Avant d'entamer la présentation des organismes au contact desquels nos travaux ont pu être menés, il nous semble essentiel de revenir sur une anecdote des plus marquantes dans le processus de construction de notre objet d'étude. Notre intérêt scientifique pour l'espace de participation émerge dans les faits avant la mise en œuvre de la convention CIFRE avec APF France handicap en novembre 2016. Il se fonde quelques années plus tôt, avec notre inscription dans un programme international de recherche sur le vieillissement porté par le REIACTIS entre 2013 et 2016. Dans ce cadre, nous développons une analyse comparée des structures et des modalités de participation citoyenne des publics âgés en France et au Canada – Québec (Moulaert et al., 2018; Scheider et al., 2017; Scheider & Moulaert, 2015; J.-P. Viriot Durandal et al., 2018; J.-P. Viriot Durandal & Scheider, 2016). Dans l'hexagone, l'arrivée de la loi ASV, annonça rapidement la disparition d'une majeure partie des composantes étudiées dans cet espace, à savoir le CNRPA, les CORERPA et les CODERPA. Nous nous retrouvions ainsi, chercheure au cœur de transformations politiques et sociales majeures, mais chercheure à qui l'objet d'étude initial a été dérobé. Très rapidement, les contours d'une nouvelle architecture consultative appliquée au vieillissement – et au handicap également – ont été dévoilés. Le HCFEA et les CDCA sont annoncés. Les rapports entre champs du handicap et du vieillissement se resserrent et renouvellent l'espace de participation dans lequel ils s'inscrivaient jusqu'alors. Les intérêts pour les modalités de participation des publics handicapés entrent dès lors directement en écho avec celles des publics âgés. Si jusqu'alors APF France handicap et le REIACTIS s'orientaient vers des catégories de publics distinctes, ces évolutions opèrent des rapprochements certains quant à leurs préoccupations respectives. Au-delà du rapprochement en termes d'intérêt de recherche ou stratégique, c'est par le concours de notre Laboratoire de recherche, le Laboratoire Lorrain de Sciences Sociales (2L2S) de l'Université de Lorraine, dans lequel interviennent ces deux structures que les intérêts mutuels pour une étude sur l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement ont été soulignés. C'est donc dans ce contexte spécifique, à la fois politique et structurel, que s'est dessinée progressivement notre étude telle que définie dans le présent manuscrit de thèse.

Tout d'abord, il convient de rappeler l'histoire d'APF France handicap³⁷ afin de mieux saisir l'intérêt de cette structure dans notre démarche de recherche. Il s'agit d'une association de loi 1901, créée en 1933 par quatre jeunes fondateurs atteints de poliomyélite – André Trannoy, Jacques Dubuisson, Jeanne Henry et Clothilde Lamborot – accusant les conditions de vie et d'isolement des personnes handicapées. Très vite, l'association développe des activités sociales et de loisirs à travers l'organisation de séjours en plein air, puis s'engage également dans l'ouverture et la gestion d'établissements et services à destination des publics handicapés. C'est en 1945 qu'APF France handicap est reconnue d'utilité publique par le gouvernement. À travers ce bref historique, transparaît en filigrane le mot d'ordre qui se pose comme fondement de l'association depuis ses débuts, il s'agit d'un mouvement de défense des droits et de représentation des personnes handicapées et de leurs proches structuré et porté par des personnes handicapées elles-mêmes.

À travers ses revendications et actions, APF France handicap contribuera, aux côtés d'autres associations de défense des personnes handicapées, parmi lesquelles l'AFM, l'UNAPEI ou encore l'APAJH, à la mobilisation des personnes handicapées et de leurs proches autour de revendications communes, à la structuration d'une parole collective véhiculée dans les scènes de débat public et à la reconnaissance et l'émergence d'un champ spécifique au handicap (A. Blanc, 2015b). Pour cela, APF France handicap a développé des activités articulées autour de deux pans principaux, un pan gestionnaire et un pan « mouvement associatif ». Bien que nous les dissociions dans le cadre de notre présentation, il convient d'indiquer qu'ils sont intrinsèquement liés et qu'ils participent de leur renforcement et légitimité respectifs.

D'abord, le pan gestionnaire se définit par l'ensemble des établissements et des services à destination des personnes handicapées développés et gérés par l'association elle-même. En France, ce sont plus de trois cent quatre-vingts services et structures d'accueil et d'hébergement à destination des publics jeunes et des adultes et cinquante Entreprises Adaptées (EA) et Établissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT) qui sont conduits par APF France handicap. Ces éléments statistiques, bien que synthétiques, donnent à voir l'importance de l'empreinte portée par l'association dans le secteur social et médico-social dans le champ du handicap. C'est d'ailleurs l'étendue de son offre en matière d'ESMS qui inscrit APF France handicap dans une relation contractuelle avec les décideurs publics, et notamment les ARS. Autrement dit, à travers la signature de CPOM liant l'organisme gestionnaire et le décideur public, ce dernier reconnaît l'expertise et la légitimité d'APF France handicap dans la mise en œuvre de réponses adaptées aux besoins des publics handicapés. La

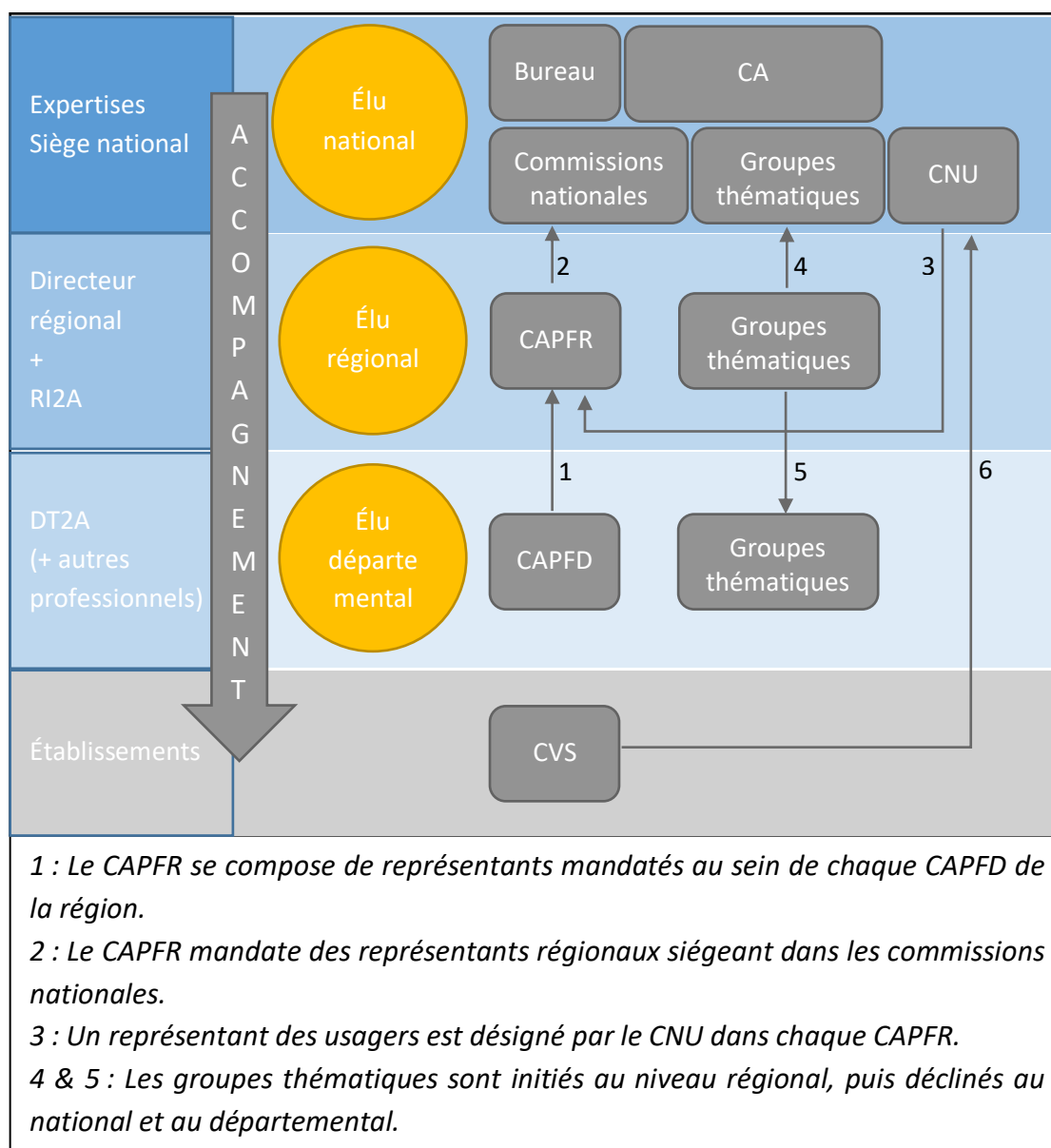
³⁷ Nous précisons ici que nous choisissons d'employer invariablement dans notre manuscrit la dénomination actuelle de l'association, c'est-à-dire « APF France handicap ». Pour autant, nous soulignons que celle-ci a connu certaines évolutions au fil de son histoire. À sa création, en 1933, il était fait référence d'abord à « l'Association des Paralysés et Rhumatisants », presque instantanément transformée en « Association des Paralysés de France ». Ce nom sera celui porté pendant de nombreuses années, jusqu'en 2018 où la dénomination actuelle « APF France handicap » entrera en vigueur. L'historique de l'association est disponible via <https://www.apf-francehandicap.org/association-handicap/histoire-2032> (page consultée en novembre 2018).

contractualisation s'établit ainsi sur la base d'une délégation de pouvoir d'action et d'un transfert de moyens – soumis toutefois à négociation et à contrôle annuel – de l'autorité publique vers la structure associative. APF France handicap se pose ainsi, et se voit être légitimée par les pouvoirs publics eux-mêmes, comme acteur structurant et indispensable à la formulation d'une réponse publique pertinente dans le champ du handicap.

Ensuite, en dialogue avec cette puissance gestionnaire, apparaît également le mouvement associatif porté par APF France handicap. Ce dernier attire toute notre attention puisqu'il intervient dans l'espace de participation dédié au handicap et au vieillissement. En miroir de l'organisation territoriale française, APF décline ses instances en écho aux différents échelons territoriaux. Ainsi, le national héberge le siège associatif, puis respectivement une direction régionale est présente dans chaque région, de même qu'une délégation départementale dans chaque département. Chacune de ces instances réunit un conseil spécifique, à savoir un Conseil d'administration au niveau national, puis des Conseils APF de Région (CAPFR) et de Département (CAPFD) pour les échelles inférieures. Ces conseils sont formés par des membres élus – majoritairement des personnes handicapées – dont les principales missions sont d'assurer la défense des droits et la représentation politique des adhérents et de leurs proches, et plus largement des personnes handicapées dans leur circonscription. Le système électoral instauré au sein de l'association repose sur un modèle politique décentralisé. Ainsi, les membres de chaque CAPFD sont élus sur un principe de démocratie locale directe, puisqu'ils sont élus par les adhérents de chaque département concerné. Pour l'échelon régional, la démocratie locale indirecte prévaut puisque chaque CAPFR est composé de représentants élus parmi les membres des CAPFD correspondants. Enfin, le Conseil d'administration se compose quant à lui de membres élus par l'ensemble des adhérents et membres honoraires de l'association. Au total, ce maillage représentatif articule treize CAPFR et quatre-vingt-seize CAPFD, soit une couverture sur l'ensemble du territoire métropolitain. Cette structuration confère aujourd'hui à APF France handicap la qualité de seule association française du champ du handicap formée par une entité unique couvrant l'ensemble du territoire national, et non par une fédération de sous-entités.

Chacune des délégations bénéficie de la présence de professionnels ; invariablement d'un Directeur Territorial des Actions Associatives (DT2A) auquel s'ajoutent, dépendamment de la taille et des moyens des délégations, des agents associatifs, des chargés de mission et des chefs de projet. Ceux-ci accompagnent les bénévoles dans le déploiement de leurs actions associatives et dans leurs missions de représentation. En outre, cet appui professionnel local est complété à la fois par une expertise formulée à l'échelle interrégionale par un Directeur régional et un Responsable Interrégional des Actions Associatives (RI2A) qui assurent ensemble la diffusion des orientations nationales de l'association dans les organes locaux, et par les départements spécialisés du siège national APF France handicap, par exemple en matière de communication, législative ou encore de formation des membres.

Figure 8 : Accompagnement professionnel des élus APF France handicap dans leurs fonctions de représentation



Sources : Observations et échanges internes APF France handicap ; Site internet de l'association : www.apf-francehandicap.org [Consulté en 2018]. Date : 2018.

Le dispositif d'accompagnement des représentants forme ainsi un écosystème visant à structurer une parole collective homogène et une identité associative cohérente dans l'ensemble des organes de participation constituant l'association. Ces dernières pourront ensuite être portées, par ces mêmes représentants, dans l'espace de participation au-delà de la gouvernance associative à travers leurs mandats dans les différents organes institués de participation.

Nous comprenons, à travers notre description de l'association et de son fonctionnement, l'intérêt qu'a pu susciter pour elle l'apparition de la loi ASV, et tout particulièrement de ses répercussions en matière de participation dans le champ du handicap. Les CDCA, dans les

départements, dont nous avons montré la fonction pivot dans l'espace de participation, se posent alors comme véritable organe stratégique pour l'association. Quel positionnement adopter dans la mise en dialogue affirmée entre les champs du handicap et du vieillissement ? Comment profiter de ces reconfigurations et des zones d'incertitude (Crozier & Friedberg, 1977) qu'elles peuvent générer pour conforter, voire accroître, les modalités de participation des représentants APF France handicap dans notre espace ? Autant de questionnements qui éclairent l'intérêt porté par l'association pour le financement de travaux de doctorat portant sur l'espace de participation dans lequel évoluent ses membres.

Ensuite, nous évoquons la proximité du REIACTIS par rapport à ces travaux de recherche. Celle-ci se matérialise doublement. Premièrement, le directeur de la présente thèse, Jean-Philippe Viriot Durandal, était également Président du REIACTIS (2006-2021). Deuxièmement, des collaborations étroites ont été développées entre le réseau et APF France handicap de façon à favoriser notre accès aux terrains situés à la fois dans le champ du handicap et du vieillissement. À la manière de la présentation préalable, nous proposons ici une brève description du REIACTIS, soutien historique dans nos travaux de recherche. Celui-ci se présente sous la forme d'une association régie par la loi 1901, créée en 2006 à l'Université Paris Descartes. Elle a pour vocation de rassembler des chercheurs en Sciences Humaines et Sociales, et des professionnels, dont l'intérêt scientifique ou pratique se tourne vers les questions de vieillissement, de citoyenneté et d'intégration socio-économique. Il s'agit d'un réseau international dont la portée s'étend sur plusieurs continents – l'Afrique, l'Amérique, l'Asie et l'Europe – représentés au sein de l'organisation par différents chercheurs, et plus rarement, des professionnels. Le REIACTIS anime un réseau de chercheurs internationaux travaillant sur le vieillissement la citoyenneté et l'intégration socio-économique. Il joue le rôle de plateforme de rencontre permettant de développer des échanges, des projets et de créer des événements scientifiques de grande envergure. Depuis sa création, ce réseau est à l'origine de six colloques internationaux sur le vieillissement, à savoir à Paris en 2007, à Rouen un an plus tard, à Santiago du Chili en 2010, à Dijon en 2012, à Lausanne en 2016 et enfin à Metz en 2020. En continuité des liens tissés entre le REIACTIS et APF France handicap, ce dernier événement scientifique présentait des réflexions et travaux au-delà de la gérontologie et intégrait des questionnements sur le handicap. Le partenariat qui a été établi entre ces deux structures dans l'organisation de ce colloque international illustre d'ailleurs, sur le plan national comme international, le rapprochement qui s'opère entre ces champs. Ces événements scientifiques sont autant d'occasions pour le réseau de valoriser les résultats de ses propres recherches et de celles de ses membres. C'est ainsi que le premier volet du Programme d'Études International sur le Vieillissement (PEIV1) réalisé entre 2013 et 2016 a été présenté lors du colloque international se tenant à Lausanne. Celui-là se déclinait en deux axes majeurs – l'engagement associatif des personnes âgées et la participation de ces publics aux processus de redéfinition des politiques publiques – étudiés dans plusieurs territoires dans l'hexagone, en Belgique, au Canada, en Espagne, aux États-Unis et en Grande-Bretagne. Nous avons la charge de la mise en œuvre du second axe en France et au Canada. Le PEIV1 a permis l'observation d'un certain nombre de pratiques développées au Canada ; pratiques qui seront

expérimentées à l'échelle locale auprès de publics âgés et handicapés dans le cadre du PEIV2 entre 2016 et 2019. Une part des données analysées dans nos travaux de recherche de doctorat a ainsi été produite durant la mise en œuvre du second volet de ce programme international.

La coopération entre APF France handicap et le REIACTIS, et de manière plus générale entre des structures ancrées réciproquement dans le champ du handicap et dans celui du vieillissement, fait directement écho aux dynamiques de rapprochement engagées dans les registres d'élaboration et d'opérationnalisation des politiques publiques destinées aux publics handicapés et âgés. Au-delà de la résonance donnée aux logiques de convergence législatives et d'action publique, cette proximité a également présenté de nombreux atouts dans le développement de la recherche engagée. En effet, elle a permis une certaine flexibilité stratégique dans le choix de la casquette mise en avant lors de la rencontre avec les différents publics approchés. Ainsi, notre appartenance à APF France handicap était mobilisée plus fortement dans le cadre d'évènements et de rencontres dans le champ du handicap. Notre expertise en matière de vieillissement était présentée plus davantage auprès des représentants âgés et plus généralement au sein de ce second champ. Bien que cet avantage ait été employé, la configuration d'ensemble dans laquelle l'étude était menée n'a jamais été occultée.

Ensuite, à califourchon entre handicap et vieillissement, notre double-positionnement favorisait également une certaine distanciation quant aux valeurs portées et aux logiques d'actions développées dans ces deux champs. Sans prétendre à une neutralité axiologique dans la recherche développée (M. Weber, 1922), nous cherchions à produire une réflexion critique quant aux phénomènes observés. Pour cela, une lecture comparée des structurations et des réalités sociales exprimées s'est avérée particulièrement féconde dans l'analyse des interactions entre les représentants de personnes handicapées et ceux de personnes âgées dans notre espace de participation. Illustrons notre propos à partir d'une situation conflictuelle rencontrée de manière récurrente au cours de notre étude. Le contexte est celui de l'installation des CDCA dans les différents départements composant notre terrain de recherche. Très souvent, de vifs conflits apparaissaient entre les champs du handicap et du vieillissement au moment des négociations avec les élus départementaux sur la mise à disposition des ressources pour le fonctionnement de l'instance consultative. Ces conflits portaient à la fois sur l'ampleur des ressources attendues, leur nature, et leur mode de gestion. Schématiquement, les représentants de personnes âgées dans les CDCA réclamaient davantage de moyens, sous forme monétaire et de personnel et plus de liberté dans les modalités de leur utilisation. En première lecture, ce déséquilibre entre handicap et vieillissement souligne une posture particulièrement revendicative adoptée par les représentants de publics âgés dans cette instance. La double-focale développée en direction des champs du handicap et du vieillissement a permis d'aller plus loin dans la compréhension des logiques d'action de ces acteurs. La présentation à venir de nos analyses de terrain montre en effet des structurations de champs particulièrement différentes qui modulent ainsi la perception des enjeux et des missions liées aux CDCA. Dans ces conditions, la proximité établie

avec le handicap et le vieillissement a permis de rendre plus intelligibles les conflits liés à la négociation des ressources mises à disposition de l'instance et d'éclairer la variété des réalités sociales portées par les acteurs en présence.

Finalement, plus que de nous attacher à décrire APF France handicap, ou encore le REIACTIS, nous cherchions à travers ce passage à présenter les fondations sur lesquelles repose la réalisation de notre travail de recherche. Cet exercice réflexif souligne également les implications du positionnement du chercheurs vis-à-vis de son objet d'étude, mais aussi dans le développement de sa méthodologie d'enquête. C'est précisément ce dernier point qui va être abordé dans les lignes qui suivent.

4.2. Une méthode pour explorer l'espace de participation

Dans l'objectif de saisir les contours et la structure de l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement, l'enquête réalisée a mobilisé différentes sources de données qualitatives. Plus précisément, l'analyse sociologique menée s'appuie sur une combinaison entre la réalisation d'entretiens individuels, d'un accompagnement professionnel et de la mise en œuvre de sas d'expérimentation. L'ensemble de ces matériaux permet une exploration multidimensionnelle de l'espace qui attise notre intérêt scientifique.

Le premier corpus de données se compose d'entretiens semi-directifs menés auprès de différents représentants de personnes handicapées et de personnes âgées. Celui-ci se divise en deux sous-ensembles, l'un se situant en France, l'autre au Canada – Québec. Commençons par préciser les objectifs poursuivis à travers la constitution de cette première catégorie de données. D'abord, la mobilisation de l'approche individuelle visait à créer un rapport propice à l'expression et la compréhension du sens et des motivations personnelles attribués par les interviewés à leur engagement citoyen (Mendras & Oberti, 2000), ceci de manière équivalente dans les deux champs observés. En cela, le guide d'entretien³⁸ développé (voir [Annexe 3](#)) présente, en introduction et en conclusion, des questions centrées sur l'individu et le regard qu'il porte sur ses pratiques et les modalités de représentation (associative) développées au sein de son organisation. Le cœur de l'échange visait ensuite une lecture des stratégies et positionnements collectifs engagés par les organisations auxquelles appartiennent les

³⁸ Nous avons structuré le guide d'entretien autour de quatre parties centrales, cernées de part et d'autre par une partie introductive et une partie conclusive. Faisant suite à des questions relatives aux motivations individuelles quant à l'engagement citoyen, la première partie du guide visait la présentation générale de l'organisation à laquelle appartenait la personne interviewée. La seconde focalisait plus davantage sur les pratiques et stratégies de représentation développées par l'organisation pour s'inscrire dans l'espace de participation appliqué à son champ. Les parties trois et quatre permettaient, respectivement de mesurer le niveau d'interaction et de dialogue existant entre les champs observés en matière de participation et de saisir les représentations sociales véhiculées face aux évolutions législatives en œuvre. La partie conclusive quant à elle se structurait autour de mises en perspectives et de recommandations quant aux pratiques de représentation développées.

représentants interviewés. C'est ici que la réalisation d'une étude intégrant deux champs distincts présente toute son originalité et son intérêt. Elle a permis en effet de situer les proximités et les contrastes qui relèvent des pratiques développées dans chacun des deux champs (Verdalle et al., 2012), et ainsi de cerner les grands principes qui les caractérisent et les distinguent. Enfin, puisqu'en France nous intervenons au cœur d'évolutions législatives portant une action majeure sur les modalités de participation des publics handicapés et des publics âgés, nous cherchions à capter les regards portés sur ces changements et sur leurs impacts réels ou supposés sur la participation. Ce sont ainsi trois axes principaux qui ont été explorés dans la réalisation de ces entretiens semi-directifs. D'une part, il s'agissait de comprendre les motivations personnelles des individus à s'inscrire dans des pratiques de représentation – pour la plupart – particulièrement soutenues. D'autre part, c'est une lecture pragmatique qui nous permettait d'identifier et de situer les caractéristiques inhérentes à chacun des champs étudiés en matière de participation. Mais aussi, c'est une analyse de la parole collective portée par les individus en qualité de représentant d'une organisation qui est captée, et qui donne à voir les stratégies d'entrée et d'occupation de l'espace de participation pouvant être mises en œuvre. La combinaison de ces focales permet ainsi de modéliser l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement et d'observer les acteurs et logiques d'action qui le composent, tout comme les dynamiques qui le transforment.

De manière factuelle, les contours de nos terrains français ont été délimités en écho à nos fonctions de chargée de mission endossées au sein d'APF France handicap. Ainsi, ce sont deux régions, la Bourgogne Franche-Comté (BFC) et le Grand-Est (GE), comptabilisant un total de dix-huit départements – respectivement, Côtes d'Or (21), Doubs (25), Jura (39), Nièvre (58), Haute-Saône (71), Saône-et-Loire (72), Yonne (89), Territoire de Belfort (89) pour la première et Ardennes (08), Aube (10), Marne (51), Haute-Marne (52), Meurthe-et-Moselle (54), Moselle (57), Bas-Rhin (67), Haut-Rhin (68), Vosges (88) pour la seconde – qui entraient dans notre territoire d'enquête. Des entretiens semi-directifs ont été réalisés dans chacun de ces territoires, ceci dans les deux champs étudiés. Pour cela, notre double-positionnement dans les champs du handicap et du vieillissement a été particulièrement bénéfique. Pour ce qui concerne le handicap d'abord, APF France handicap représentait un point d'entrée privilégié. C'est en effet essentiellement par l'intermédiaire de ses représentants et de ses professionnels que nous avons exploré les pratiques de participation développées dans le champ du handicap. Ainsi, ce sont au total vingt personnes interviewées, couvrant l'ensemble des départements concernés par l'étude.

Figure 9 : Synthèse des entretiens semi-directifs réalisés dans le champ du handicap (France)

Représentants PH	Professionnels	Nb dép.	Période	Total interviews
12	8	18	Déc. 2016 – Mai 2017	20

Date : 2018.

Le ciblage des personnes à approcher repose sur le croisement entre deux facteurs. Premièrement, la présence de l'interlocuteur potentiel au sein de l'instance consultative

antérieure au CDCA, à savoir le CDCPH. Deuxièmement, et dans la mesure où le fonctionnement (voire l'existence effective) de ces organes était particulièrement aléatoire, le niveau d'expertise et d'implication des possibles interviewés quant aux stratégies de participation développées par l'association sur le territoire départemental était déterminant. Dans cette mesure, notre arrivée récente au sein d'APF France handicap, et par conséquent notre faible connaissance de ses acteurs dans les territoires, a nécessité un appui important du RIZA BFC et GE. Globalement, l'accès au terrain s'est avéré être facilité par notre appartenance à l'association et son inclination pour la recherche en SHS.

Concernant le vieillissement cette fois, ce sont nos enquêtes antérieures et notre connaissance du terrain qui ont permis de négocier l'accès aux représentants de personnes âgées et aux professionnels du champ (Derbez, 2010). Alors que nous entamions notre recherche dans la période faisant immédiatement suite à la promulgation de la loi ASV et à la publication de ses décrets d'application³⁹, nous intervenions dans un fort contexte d'incertitudes quant à l'avenir des instances de consultation appliquées au handicap et au vieillissement. Nous avons ainsi pu enregistrer des positionnements d'acteurs particulièrement variables, allant d'une lecture du changement en tant qu'enjeu renouvelé de pouvoir dans l'espace de participation, à celle d'un sentiment d'amertume quant à ces évolutions. C'est alors la position de l'individu sur un axe situé entre l'engagement et le renoncement face à ces bouleversements législatifs qui a semblé déterminer la teneur de nos interactions avec l'enquêté dans le cadre de nos sollicitations et de nos entretiens. Ces difficultés ont toutefois été quelque peu gommées dans le champ du handicap que nous investissions en tant « qu'*insider* » (Humphrey, 2013) grâce à notre arrivée à APF France handicap. Malgré les difficultés supplémentaires rencontrées pour accéder aux terrains dans le champ du vieillissement, l'enquête connaît un relatif équilibre dans la collecte d'informations. En effet, en écho à notre intérêt pour les CDCPH, ce sont les représentants de personnes âgées siégeant dans les CODERPA, ainsi que les professionnels des Conseils départementaux en charge de l'animation de ces instances que nous avons interrogés. Au total, nous avons ainsi mené dix-neuf entretiens semi-directifs dans le champ du vieillissement, couvrant ici seize départements sur les dix-huit circonscrivant le territoire de l'étude.

³⁹ Nous rappelons ici quelques jalons historiques majeurs dans le cadre de notre étude. La loi ASV a été promulguée le 28 décembre 2015, à laquelle ont fait suite les décrets d'application relatifs au CDCA et au HCFEA, respectivement publiés les 7 septembre et 25 octobre 2016. L'apparition de ces textes d'application marque ainsi la disparition formelle des CODERPA et des CDCPH au profit des CDCA, ainsi que la fin du CNRPA remplacé par le HCFEA. Les entretiens réalisés ont permis de prendre la mesure des incertitudes et du niveau de confusion qui régnaient dans les champs du handicap et du vieillissement, ce notamment au niveau départemental, dans la période située entre la publication du texte de loi et celle de ses textes d'application, puis dans les phases de préparation à l'installation, d'installation et ensuite de mise en fonctionnement.

Figure 10 : Synthèse des entretiens semi-directifs réalisés dans le champ du vieillissement (France)

Représentants PA	Professionnels	Nb dép.	Période	Total interviews
11	8	16	Déc. 2016 – Mai 2017	19

Date : 2018.

Globalement, la phase de réalisation des entretiens semi-directifs en France a été particulièrement féconde (voir récapitulatif des principaux entretiens en [Annexe 4](#)), puisqu'elle a permis de collecter près de trente-cinq heures d'échanges avec trente-neuf interlocuteurs différents. En outre, par le démarrage rapide de la collecte de données, nous avons pu nous situer au cœur des évolutions législatives et saisir les modalités de participation telles qu'elles étaient mises en œuvre et perçues par les individus dans les instances antérieures à la loi ASV, ainsi que l'accueil réservé aux nouveaux organes de consultation.

Dans une perspective comparative, nos balises de recherche se sont par la suite posées au Canada – Québec. Si notre ambition n'était pas celle d'une comparaison terme à terme entre les deux cas étudiés, la dimension internationale nous a contraint à nous « décentrer par rapport à [notre] propre univers de références » (Verdalle et al., 2012, p. 5). Dans la mesure où nos travaux sont ancrés dans une construction collective de la réalité dans laquelle nous sommes nous-même inscrite de longue date, la traversée de l'atlantique a permis une certaine rupture avec les réalités qui nous sont familières. En nous confrontant ainsi à de nouvelles modalités de construction des catégories de publics et de conception de l'action publique, nous nous placions en situation de rupture épistémologique permettant une plus grande mise en perspective de nos observations hexagonales. Ainsi, les entrevues réalisées au Canada – Québec ont été menées également auprès de représentants de personnes handicapées, de représentants de personnes âgées et de professionnels de ces champs. Au total, ce sont vingt-quatre personnes qui ont été rencontrées et interrogées à partir du guide d'entretien également employé pour la France.

Figure 11 : Synthèse des entretiens semi-directifs réalisés dans les champs du handicap et du vieillissement (Québec - Canada)

Représentants PH	Professionnels	Nb dép.	Période	Total interviews
2	10	N.C.	Oct. 2018 – Déc. 2018	12
Représentants PA	Professionnels	Nb dép.	Période	Total interviews
8	4	N.C.	Mai 2014 – Déc. 2018	12
TOTAL QUEBEC - CANADA				24

Date : 2019.

La réalisation de ces entretiens semi-directifs a permis de collecter des données relatives aux modalités pratiques de participation citoyenne des publics handicapés et âgés d'une part, et d'interroger la structure des espaces de participation appliqués à ces champs dans deux contextes différents d'autre part. En outre, l'introduction de la perspective internationale

dans notre étude a favorisé le questionnement des représentations liées au handicap et à l'âge et leurs impacts sur l'organisation d'une société, la conception des politiques publiques, et ainsi la structuration et les contours des différents espaces de participation.

Ensuite, un second corpus de données qualitatives rassemble quant à lui des informations plus spécifiques aux évolutions législatives françaises et à leurs impacts en matière de participation des publics handicapés et des publics âgés. Plus précisément, dans le cadre de nos travaux de recherche et de nos activités professionnelles au sein d'APF France handicap, nous avons suivi le basculement entre les anciennes instances consultatives inscrites dans les champs du handicap et du vieillissement et les nouvelles. Notre entrée principale étant les départements, c'est tout particulièrement l'installation et la mise en œuvre des CDCA dans les territoires de notre étude qui étaient au cœur de notre attention. Pour cela, plusieurs méthodes de collecte de données ont été mobilisées. D'abord, la première résultante de l'observation directe a été de suivre les différentes étapes clés de la mise en fonctionnement des CDCA dans les départements. Pour cela, nous avons pris appui sur les premiers contacts réalisés dans le cadre des entretiens semi-directifs pour faire connaître notre intérêt à observer certaines réunions en formation plénière ou en formation spécialisée dans le cadre de cette instance. Ce sont alors, le niveau de sensibilité à la recherche des individus interviewés, leur degré d'implication dans le démarrage des CDCA et les affinités nées de nos premiers échanges, qui ont conditionné notre accès à ces scènes sociales particulières. Selon ces déterminants, nous intégrions plus ou moins facilement le processus d'installation de l'instance étudiée. En complément des discours collectés individuellement, empreints des représentations sociales propres aux individus eux-mêmes et aux groupes sociaux auxquels ils appartiennent, l'observation visait à capter les pratiques et comportements sociaux en œuvre dans un espace collectif réunissant les acteurs de champs différents (Arborio, 2007). Le CDCA se posait en cela comme véritable microcosme des dynamiques à l'œuvre en matière de participation des personnes handicapées et des personnes âgées. Au total, nous avons assisté à quinze rencontres entre 2017 et 2019, pouvant représenter différents types de réunions : d'information, de comité de pilotage, d'installation, en formation plénière, en formation spécialisée ou encore inter-CDCA.

Figure 12 : Détail des observations réalisées (2016-2019)

N°	Date	Territoire	Type de réunion
1	17.01.2017	Département de BFC	Réunion d'information CDCA
2	31.01.2017	Département du GE	COFIL de préfiguration du CDCA
3	03.03.2017	Département du GE	COFIL de préfiguration du CDCA
4	10.03.2017	Département du GE	Plénière d'installation CDCA
5	07.04.2017	Département du GE	Plénière d'installation CDCA
6	18.05.2017	Département du GE	Plénière d'installation CDCA
7	13.06.2017	Département de BFC	Plénière d'installation CDCA
8	26.06.2017	Département du GE	Plénière CDCA

9	14.09.2017	Département du GE	Formation spécialisée personnes handicapées CDCA
10	15.09.2017	Département du GE	Formation spécialisée personnes handicapées CDCA
11	18.10.2017	Département du GE	Formation spécialisée personnes âgées CDCA
12	26.10.2017	Département du GE	Plénière CDCA
13	07.12.2017	Département du GE	Plénière CDCA
14	11.07.2018	Région BFC	Réunion d'information Loi ELAN
15	14.10.2019	Région GE	Rencontre régionale inter-CDCA

Date : 2019. Précisions : Dans un souci d'anonymisation des données, nous n'indiquons pas le territoire exact dans lequel se sont tenues les différentes rencontres observées, mais précisons uniquement la région concernée.

Dans la majorité des cas, notre accès à ces rencontres était rendu possible par l'invitation d'un des membres de l'instance concernée avec qui nous étions préalablement entrée en contact lors des entretiens. Lors de nos échanges avec certains participants, notre identité de chercheuse était toujours dévoilée. Malgré cela, il n'était pas rare d'être perçue comme auxiliaire de vie sociale ou accompagnatrice, ceci tout particulièrement lorsque nous étions introduite par un représentant APF France handicap. Ces confusions se présentaient alors comme des données pertinentes à intégrer dans notre corpus, ceci notamment dans le cadre d'analyses relatives aux représentations sociales liées au handicap et à l'âge.

Puis, dans le cadre de nos missions d'accompagnement des représentants APF France handicap dans leurs mandats de représentation, de nombreux échanges par courriels et par téléphones ont été établis tout au long de l'étude avec différents membres de CDCA. Ainsi, ce corpus de données complémentaires, particulièrement étayé, rassemble des informations relatives à l'ensemble des dix-huit départements étudiés. Le recensement de ces différentes données a pu aboutir grâce à une double-dynamique. D'une part, la transmission plus ou moins systématique des informations et actualités des CDCA par certains de leurs membres, représentants de publics handicapés (et notamment les représentants APF France handicap et parfois également des DT2A) ou de publics âgés. D'autre part, les sollicitations régulières (de ces mêmes représentants) en termes d'accompagnement opérationnel et stratégique lors des processus d'installation et de mise en œuvre des CDCA. L'intérêt majeur de ce corpus est qu'il rassemble des informations factuelles relatives aux différentes étapes de structuration des CDCA sur l'ensemble des territoires de l'étude. Il informe de manière exhaustive sur le fonctionnement et les activités de chacun de ces écosystèmes observés individuellement, et fait ressortir les défis, temps structurants et crispations qui les traversent communément.

Ce corpus de données factuelles centré sur les dynamiques en œuvre autour et dans les CDCA, offre une lecture des transformations en cours dans l'espace global de participation appliqué aux champs du handicap et du vieillissement. Maillon central de cet espace, cette instance se présente comme un microcosme dans lesquels se jouent et s'exacerbent les représentations

véhiculées par chacun des champs, les enjeux qu'ils portent, et les stratégies qu'ils développent pour les atteindre.

Finalement, un dernier corpus de données vient étayer encore ces premiers éléments. Celui-ci repose sur l'expérimentation de méthodes et l'observation directe dans le cadre de démarches territorialisées de participation mises en œuvre durant nos travaux de recherche. Ces démarches, au nombre de deux, s'inscrivent chacune dans notre territoire d'étude, mais présentent des caractéristiques et objectifs différents.

La première, bien qu'ancrée dans le département de la Haute-Saône, et plus précisément à Vesoul, se pose en écho aux méthodologies employées pour la constitution des deux premiers corpus documentaires. Il s'agit en effet de l'organisation, par APF France handicap, de deux journées de « Rencontre CDCA » conviant les vice-présidents des deux formations spécialisées de cette instance dans les dix-huit départements de l'étude. Deux éditions ont vu le jour (Bilans en [Annexe 5](#) et en [Annexe 6](#)), l'une au terme d'une première année de recherche, en novembre 2017, l'autre une année plus tard. Pour chacune de ces journées, le format développé était similaire. La matinée était consacrée à une restitution des travaux de recherche en cours réalisée par nos soins et à l'intervention d'un autre chercheur sur un sujet faisant écho aux préoccupations des participants ; l'après-midi s'articulait autour d'ateliers en petits groupes. Respectivement, chacune de ces éditions rassemblait, une centaine, puis une soixantaine de représentants de publics handicapés, de représentants de publics âgés et de professionnels en charge du portage d'un CDCA ou encore portant une action plus générale dans les champs étudiés. Les objectifs de ces rencontres inter-CDCA étaient multiples. D'abord, en réponse aux nombreuses incertitudes quant aux modalités pratiques d'installation et de fonctionnement de l'instance formulées lors des entretiens, des observations et missions d'accompagnement, il s'agissait de favoriser l'échange d'expériences et d'informations entre les différents départements des régions Bourgogne Franche-Comté et Grand-Est. Ensuite, dans la continuité des dynamiques de rapprochement entre handicap et vieillissement en œuvre dans les CDCA, le second objectif était de faciliter l'interconnaissance entre les acteurs œuvrant historiquement dans des champs distincts. Et enfin, dans ce contexte de tensions individuelles et collectives relatives à la redéfinition des modalités de participation des publics handicapés et âgés, nous expérimentons des outils et méthodes d'animation visant à accompagner la formulation d'une parole ou d'une action collective (Carrel, 2017).

Le qualificatif « expérimentation » est employé ici pour souligner le caractère artificiel de la situation qui a été générée dans le cadre de cette recherche. Puisque ces rencontres n'auraient potentiellement pas vu le jour sans l'intervention du chercheur qui les provoque, il convient de rester particulièrement vigilant quant à la nature des interactions et comportements sociaux qui y sont observés et à leur transposition dans la réalité. Très consciente de l'artefact créé (Bourdieu, 1984b), cette expérimentation est employée dans notre analyse comme une modélisation simplifiée de l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement. Ainsi, nous cherchions à observer la nature des interactions qui sont engagées entre les représentants des publics handicapés et ceux des publics âgés dans

un cadre propice au dialogue et proposant des outils favorisant celles-ci. Nous soulignons ici que les conclusions tirées dans ce cadre n'éclairent qu'une partie très réduite des logiques d'actions et des phénomènes sociaux qui voient le jour dans l'espace de participation, qui se compose quant à lui d'une plus grande diversité d'acteurs et qui est régi par des logiques plus complexes que le modèle formulé (Mendras & Oberti, 2000). Si ces données doivent être exploitées avec précaution et ne renseignent que très partiellement l'objet étudié, elles permettent d'apporter une lecture complémentaire à celles issues des autres corpus documentaires mobilisés dans la recherche.

La seconde démarche a été mise en œuvre dans le département de la Moselle, plus précisément sur le territoire de la Communauté d'agglomération du Val de Fensch. Celle-ci visait à expérimenter un ensemble articulé de méthodes participatives permettant d'établir un diagnostic territorial sur les conditions de vieillissement de publics âgés et handicapés, puis d'étendre la démarche jusqu'à la recherche et l'élaboration collective de solutions locales (Poster de présentation en [Annexe 7](#)). Pendant un an et demi, sur la période de janvier 2018 à juin 2019, dix ateliers ont été conçus et expérimentés avec la participation de personnes âgées et handicapées aux profils variés. Pour les besoins de la recherche menée, celles-ci ont été rassemblées en deux groupes distincts, celui des personnes fortement engagées dans des activités de participation portant une action de transformation (politique, sociale, en termes d'offre de loisirs...) sur le territoire, et celles peu ou pas engagées. Le premier était composé de personnes identifiées et contactées par l'intermédiaire d'acteurs relais du territoire étudié. Ainsi, les personnels des dix mairies composant le territoire de l'intercommunalité, ceux des principales structures sociales et associatives, et les bénévoles particulièrement engagés ont été approchés en début de recherche pour cibler les publics qui formeront le premier groupe expérimental, celui que nous appelons le groupe des « sénateurs de la participation » (J.-P. Viriot Durandal et al., 2017). Pour nous assurer de la correspondance du profil recherché, à savoir le fort niveau d'engagement dans des activités associatives ou collectives et de la volonté d'intégrer la démarche participative développée, nous avons réalisé un entretien téléphonique individuel avec chacun des candidats (Guide de recrutement individuel en [Annexe 8](#)). Ce processus nous a permis de composer un groupe initial de « sénateurs » dont l'effectif se portait à douze participants.

Pour les publics peu ou non engagés, ceux que nous qualifions « d'invisibles de la participation » en référence aux travaux de P. Rosanvallon (2014b), la démarche initiale de composition du groupe se voulait être similaire. Nous visions au départ les publics isolés, vivant à domicile. Compte tenu du profil recherché, nos intermédiaires privilégiés se présentaient alors comme étant les professionnels des services d'aide et de soins à domicile. Malgré des prises de contact plurielles en direction des deux opérateurs principaux dans le territoire étudié, ainsi qu'un

courrier d'appui rédigé par le Conseil de développement⁴⁰ de la Communauté d'agglomération du Val de Fensch, l'opération s'est révélée être un échec.

Deux arguments majeurs étaient avancés par les professionnels approchés afin de rendre compte de la difficulté de la requête que nous leur adressions. D'abord, des restrictions quant à la diffusion d'informations personnelles relatives aux bénéficiaires. Ensuite, une perplexité quant à l'intérêt des personnes concernées par ces services à participer à une telle recherche ; recherche impliquant une sortie du domicile.

Face à ces difficultés et aux contraintes temporelles liées à l'étude, un nouveau mode d'identification des publics invisibles a été envisagé. Ce sont en effet deux groupes de participants déjà constitués qui ont été approchés. D'une part, une résidence autonomie du territoire de l'étude a été contactée. Les liens établis antérieurement entre la structure gestionnaire et l'Université de Lorraine ont pour cela favorisé l'ouverture de l'établissement à l'expérimentation. Dans ce cadre, les résidents de cette structure ont été informés de la démarche et invités à y participer. Finalement, ce sont ici treize participants qui ont été regroupés dans le cadre d'un premier atelier mené au sein de la résidence. Tous avaient en commun un engagement faible, voire nul, dans les activités associatives ou collectives en-dehors du lieu de vie. D'autre part, un centre socio-culturel du territoire a également été mobilisé dans le cadre de cette étude. Celui-ci disposait en effet d'un groupe d'alphabétisation composé de femmes âgées très peu engagées dans les activités du territoire et volontaires pour participer à la démarche. De cette façon, c'est un second groupe « d'invisibles » qui a vu le jour, celui-ci se composant, pour l'atelier initial, de huit femmes âgées immigrées.

Cette démarche territorialisée de participation poursuivait trois objectifs majeurs. Le premier, très ancré dans le territoire de la Communauté d'agglomération du Val de Fensch, visait la réalisation d'un diagnostic mettant en lumière les atouts et faiblesses du territoire en matière de participation des personnes âgées et handicapées, ceci pour une diversité de profils. Celui-ci se posait directement en écho aux réflexions alors portées par les élus de l'agglomération, à savoir le développement possible ou non d'une compétence intercommunale relative au « Bien vieillir ». Le second s'inscrivait dans une approche plus générale d'*empowerment* (Bacqué & Biewener, 2013) des participants, à travers l'expérimentation de méthodes articulées permettant d'accompagner la production et la formulation d'une parole collective au sein d'un groupe donné. Si cet objectif résonne avec les expériences menées à Vesoul, les conditions dans lesquelles il est poursuivi font intervenir deux variables majeures : la diversification des profils des participants et le caractère durable de la démarche. Il s'agissait ici d'entreprendre une démarche collective d'accompagnement au développement – ou à l'affirmation – de capacités d'une diversité de publics dans les processus décisionnels locaux. Enfin, dans le prolongement du second, le dernier objectif était

⁴⁰ Les Conseils de développement sont des instances consultatives qui rassemblent des acteurs issus des milieux socioprofessionnels et associatifs et qui participent ensemble à la définition et à la mise en œuvre du projet de territoire intercommunal.

l'observation des mécanismes d'appropriation (ou non), par les groupes eux-mêmes, des méthodes expérimentées et l'émergence (ou non) d'un pouvoir collectif intrinsèque à la démarche (Alinsky, 1965). Dans quelle mesure un tel pouvoir collectif « hors sol » peut-il intégrer les processus décisionnels classiques et participer de la décision publique ?

Pour poursuivre ces objectifs, l'expérimentation développée a fait appel à différents outils, articulés autour d'ateliers agencés dans une logique d'accompagnement progressif des participants à l'acquisition d'un pouvoir collectif. Si trois groupes ont été constitués, trois temps forts rythmes chacun des collectifs. D'abord, deux ateliers permettaient d'initier des liens d'interconnaissance entre les membres du groupe qui se connaissaient peu ou pas du tout, et d'établir un diagnostic participatif sur la qualité de l'avancée en âge dans le territoire intercommunal. Pour cela, des outils tels que le métaplan⁴¹ et la cartographie ont été employés. Ensuite, deux autres rencontres visaient à faire émerger des pistes de solutions aux problématiques préalablement identifiées et à les transcrire sous forme d'une parole collective intelligible. Cet exercice se traduira par douze fiches-projet rédigées en collaboration avec les participants à chacun de ces groupes (Exemple en [Annexe 9](#)). Et enfin, le dernier temps fort organisé autour de deux réunions réunissait des porte-paroles volontaires de chacun de ces groupes, et visait la préparation à la restitution et la restitution, par les participants eux-mêmes, de la démarche menée en direction des professionnels et des élus politiques de la Communauté d'agglomération.

Dans ce cadre également, l'expérimentation a été menée dans la perspective d'une compréhension plus globale de l'espace de participation appliqué aux personnes handicapées et aux personnes âgées. Comparativement à la démarche délivrée à Vesoul, si celle-ci repose également sur l'accompagnement à la production d'une parole collective d'un groupe de participants constitué pour les besoins de l'étude, elle explore également les modalités de traduction et de pénétration de cette parole dans les processus décisionnels classiques.

Finalement, nous avons montré les trois corpus documentaires constitués dans le cadre de la mise en œuvre de nos travaux de recherche. Les données qu'ils rassemblent ont été recueillies au moyen de méthodes complémentaires, visant ainsi une compréhension globale des contours et des modalités de fonctionnement de l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement.

⁴¹ Le métaplan correspond à une méthode d'animation de groupe visant la production d'idées répondant à différents enjeux : réalisation d'un diagnostic partagé, formulation d'une stratégie collective, élaboration d'un plan d'actions... (Gillet-Goinard & Maimi, 2020)

Figure 13 : Synthèse des méthodes d'enquête mobilisées

Méthodes \ Catégories	Organes consultatifs	Démarches territorialisées de participation	Nouveaux mouvements sociaux
	Entretiens semi-directifs	X	
Observations	X	X	
Accompagnement / expertise	X		X
Expérimentations	X	X	

Date : 2019.

Espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement

La diversité de ces données a été organisée en deux grappes d'informations distinctes. D'abord, les entretiens semi-directifs et les observations constituent les données prioritaires à notre analyse de l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement. À partir d'un premier traitement exploratoire manuel, ces corpus ont permis l'observation et la mise en lumière des évolutions structurelles de l'espace étudié, ainsi que les transformations des enjeux stratégiques articulant ses parties prenantes. Pour chacun des territoires français investigués, les entretiens semi-directifs et les observations sont venus renseigner des catégories relatives aux modalités de fonctionnement des CODERPA et des CDCPH préexistant aux CDCA, aux aspects préparatoires à l'installation de la nouvelle instance (appel à candidatures pour le CDCA, préfiguration du CDCA, règlement intérieur), aux ressources à disposition, aux thématiques de travail développées, ainsi qu'à la nature des relations existantes entre les champs du handicap et du vieillissement. Ancrant notre regard dans une certaine profondeur socio-historique et comparative, ces explorations préliminaires visaient à identifier les modifications des cadres de la participation et des grands principes d'interactions existants entre les représentants de personnes handicapées et ceux des personnes âgées. En cela, des crispations et bouleversements transversaux ont pu être pointés et être posés comme des constantes inhérentes au processus de transformation global de l'espace de participation. Ensuite, les constantes générales décelées sur la base de cette préanalyse sont venues structurer et nourrir une analyse de contenu approfondie réalisée à l'aide d'un logiciel de traitement de données qualitatives, N'Vivo 7. Ce second traitement dépasse l'éclairage des différentes évolutions structurelles ou l'exposition de faits sociaux nouveaux, et se pose comme une tentative de compréhension des logiques d'actions et des enjeux de pouvoir qui les sous-tendent. Dès lors, il apporte une dimension nouvelle à notre exercice réflexif en cherchant à établir un sens, des significations, quant à la réalité du monde social observé (Crahay, 2006). L'utilisation d'un outil informatique d'analyse tel que le logiciel N'Vivo assure en cela une rigueur dans le traitement de ces corpus de données prioritaires. En outre, en permettant la systématisation du mode d'analyse, il permet l'augmentation du volume de

corpus traité, et potentiellement ainsi, favorise un décryptage plus exhaustif des significations données par les acteurs interrogés à leurs actions.

La combinaison de ces deux temps et méthodes d'analyse conduit alors à saisir lisiblement l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement tel qu'il se structure, ainsi que d'éclairer les représentations et enjeux de pouvoir qui nourrissent les dynamiques qui le mettent en tension et le transforme.

Ensuite, les données secondaires se composent quant à elles des données recueillies par les méthodes d'accompagnement et d'expérimentation mises en œuvre dans le cadre de notre étude. Celles-ci sont mobilisées afin d'étayer les résultats obtenus par l'analyse de notre jeu de données prioritaires. Précisons que l'accompagnement et l'expertise proposés – prioritairement aux représentants APF France handicap et sporadiquement à d'autres membres CDCA, à mesure de l'avancée de notre mission et ainsi de notre visibilité sur le terrain – offrait une position de première ligne dans l'identification et le suivi des événements successifs intervenants dans le processus d'évolution de l'espace de participation. De cette façon, le pointage des sollicitations à notre égard met en lumière des périodes de crispations traversant l'ensemble des départements observés et portant une empreinte sur notre espace de participation. Par exemple, l'élaboration des règlements intérieurs, les négociations relatives aux ressources ou encore l'établissement des premiers avis consultatifs de l'instance se sont présentés comme des temps forts cristallisant les stratégies d'actions et renouvelant les rapports entre handicap et vieillissement. Ainsi, certains de ces événements ont pu être étudiés en profondeur et fournir des éléments de compréhension complémentaires, mais plus ciblés, à ceux générés par l'analyse des grappes d'informations prioritaires. L'expérimentation vient quant à elle nourrir cet ensemble analytique avec des résultats relatifs à l'introduction d'outils spécifiques et au renouvellement des modalités de participation sur l'espace observé.

Pour conclure, l'articulation entre ces méthodes de collecte de données et d'analyse se pose en réponse au paradigme de complexité (Morin, 2014) qui caractérise tout particulièrement l'espace de participation dédié au handicap et au vieillissement. La variabilité des données collectées induit la captation et la compréhension de réalités et dynamiques sociales plurielles et polymorphes. Elle nous amène à développer une lecture objective des composantes majeures de cet espace, mais aussi de produire des connaissances approfondies quant aux logiques d'actions des acteurs qui l'occupent, le définissent et le transforment. Ces résultats d'analyses seront présentés de manière détaillée dans les chapitres à venir. Compte-tenu des configurations particulières de notre recherche et de la place parfois ambivalente que nous y occupions, nous choisissons de nous arrêter brièvement dans le point suivant sur la posture du chercheur CIFRE dans la recherche. Ces considérations visent à pointer toutes les précautions nécessaires à la lecture et la compréhension des résultats qui seront ensuite présentés.

4.3. La posture du chercheur CIFRE dans la recherche en sciences humaines et sociales

La question de la posture du chercheur par rapport à son objet de recherche – et plus généralement au monde – a généré de nombreux écrits dans la communauté scientifique (Becker, 2002; Bourdieu, 1976, 2002; Corcuff, 2011; Duclert, 1999; Elias, 1993; Foucault, 1994; Kuhn, 1962; M. Weber, 1922, 1919). De l'argument de la production du savoir pour la science elle-même à l'établissement de la connaissance au service d'un engagement politique, la position du chercheur dans sa recherche ne fait pas consensus. La diffusion récente de nouveaux dispositifs d'accompagnement à la réalisation de travaux de thèses, comme celui de la CIFRE qui nous concerne, vient renouveler ces débats.

Ce dispositif soutenu par le ministère de l'Enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation et administré par l'Association Nationale Recherche Technologie (ANRT) vise à encourager le développement de la recherche publique en facilitant les partenariats avec des structures employeuses potentielles – il peut s'agir d'entreprises privées ou, depuis 2006, de collectivités territoriales et d'associations. Étudiante en doctorat à l'Université de Lorraine, et employée par APF France handicap, nous nous sommes alors inscrite dans cette configuration particulière, ceci pour une durée de trois années. Entre observation des pratiques au sein de l'association et implication dans celles-ci, nous nous positionnions au carrefour entre collecte et production de données. Alors que nous observions l'espace de participation dans lequel se positionnent et évoluent les représentants de personnes handicapées, et notamment ici les membres APF France handicap, nous entrons nous-même dans cet espace par notre intégration à l'association et notre rôle conseil auprès de ses représentants. De cette manière, et pour emprunter les propos de P. Corcuff, nous foulions deux registres différents, celui « des sciences sociales et [celui] de la participation aux affaires de la cité » (2011, p. 1). Le premier se caractérisait par la recherche d'une mise à distance de l'objet étudié afin d'en cerner les contours et les dynamiques qui le traversent. Par cette approche, nous cherchions à porter un regard sur, et à objectiver, les modalités et stratégies de participation des représentants de publics handicapés et de publics âgés dans un espace donné. Cet exercice a conduit ainsi à l'éclairage des différentes valeurs et représentations véhiculées par ces individus dans l'espace de participation, mais aussi à préciser notre propre rapport à celles-ci (M. Weber, 1922). Et c'est dans cette dialectique entre les valeurs et représentations portées et notre positionnement vis-à-vis de chacune d'elles que nous déconstruisions progressivement nos propres réalités pour tendre vers une lecture plus objectivée de la portion de l'espace social analysée. En mobilisant ce premier registre, nous consolidions notre posture dans le second, celui de la « participation aux affaires de la cité ». Ici, la cité fait référence, au sens large à l'espace de participation, et plus précisément à l'association APF France handicap qui y prend part. En intégrant cette dernière dans le cadre de notre CIFRE, c'est par la même occasion son système de valeurs que nous portions – à minima – à travers nos activités professionnelles. Par l'accompagnement mis en œuvre en direction des représentants APF France handicap dans leurs mandats de représentation au sein des CDCA, nous participions de la diffusion des valeurs de l'association dans l'espace de

participation appliqué au handicap et au vieillissement. Pour cette approche, notre inscription dans le registre des sciences permettait de situer clairement les postures développées par APF par rapport à celles des autres acteurs en présence et d'évaluer avec plus grande habileté les stratégies à mettre en œuvre. Illustrons ce propos en revenant sur l'une des étapes clés dans l'installation des CDCA. Il s'agit des négociations collectives relatives aux modalités de gestion financière de l'instance. Deux scénarios étaient envisagés, l'internalisation de cet aspect particulier par le Conseil départemental ou son externalisation par la création d'une association de gestion du CDCA. Si le premier a été plus suivi, le second a également séduit plusieurs départements. Compte tenu de ces choix, certaines tensions sont apparues lors des négociations relatives aux modalités de financement des activités de l'instance. Dans ce contexte, nous avons été sollicitée par plusieurs représentants CDCA, notamment membres APF France handicap – mais pas uniquement – qui recherchaient à se positionner dans ce débat. La posture de l'association était en cela très tranchée, il s'agissait de soutenir le premier scénario. Le CDCA, en tant qu'instance consultative créée par la loi et placée sous la responsabilité des Présidents de Conseils départementaux ne pouvait pas être externalisé dans sa gestion financière sous peine d'en dévoyer son essence : assurer la participation des personnes handicapées et des personnes âgées à l'élaboration des politiques publiques qui les concernent plus ou moins directement. En confiant l'aspect budgétaire à un organe tiers – ici une association gestionnaire – c'est l'implication des décideurs publics dans la mise en œuvre et le soutien à la démocratie participative qui était mise en cause. En tant que salariée APF France handicap, nous portions ainsi ce message dans le cadre de l'expertise stratégique formulée en direction des représentants associatifs. Nous nous situions alors là dans le registre de la « participation aux affaires de la cité ». Notre posture était cependant très éclairée par notre inscription parallèle dans celui des « sciences sociales ». En effet, les travaux de recherche réalisés dans le cadre de nos activités antérieures, puis les entretiens semi-directifs et observations menés dans la phase précédant l'installation des CDCA, ont apporté des informations relatives aux modèles développés historiquement dans les territoires et selon les champs. Ainsi, nous savions que plusieurs CODERPA s'étaient outillés d'une association gestionnaire. Si différentes motivations sous-tendaient cette configuration, l'une des plus importantes reposait sur le principe de liberté d'actions et d'initiatives des représentants de personnes âgées mandatés dans cette instance. De cette façon, il était possible pour les membres des CODERPA de coupler leur investissement dans l'élaboration des politiques gérontologiques avec la mise en œuvre de projets d'animation du territoire. Ce sont donc des activités comme des cycles de conférences, ou encore des jeux olympiques dans les EHPAD, qui pouvaient être portées, organisées et financées par certains de ces comités départementaux. Pour reproduire ces modalités de fonctionnement antérieures, le positionnement de certaines formations spécialisées des personnes âgées dans les CDCA penchait ainsi pour le maintien de l'association gestionnaire.

Cet exemple révèle donc en quoi notre double-inscription dans le registre des « sciences sociales » et celui de la « participation aux affaires de la cité » engendrée par la CIFRE est venue servir mutuellement notre lecture de l'espace de participation et l'action que nous y

développions. D'une part, elle a donné à visualiser le positionnement de la pluralité des acteurs en présence dans l'espace observé, la nature et la structure de leurs interactions. Dans cette même approche, nous étions engagée également dans un exercice réflexif interrogeant l'éthos qui nous caractérise en tant qu'individu et chercheure, et qui relève d'un ensemble de croyances et de valeurs intériorisées guidant nos réponses aux situations rencontrées (Bourdieu, 1984c). Observant les stratégies et représentations des différents acteurs composant l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement, nous étions donc plus à même de questionner notre rapport à celles-ci et notre propre positionnement quant à l'objet étudié. D'autre part, cette double-inscription garantissait une meilleure acuité dans la compréhension et la mise en œuvre des logiques d'action d'APF France handicap, de leurs impacts sur la structuration de l'espace de participation, et dans l'évaluation de sa position par rapport aux autres acteurs en présence.

À travers ce propos nous comprenons ainsi l'opportunité permise par une configuration aussi particulière que la CIFRE : l'affirmation de la recherche au service d'un engagement politique, ou plus généralement d'une action sur le monde observé, et inversement. Pour reprendre les propos de P. Bourdieu, nous pouvons utiliser l'expression anglophone de « *scholarship with commitment* » (2002). Dans notre cas, l'intérêt d'APF France handicap pour ce dispositif prenait source dans l'importante zone d'incertitude provoquée par la promulgation de la loi ASV. Dans un espace de participation en redéfinition, quels positionnements et stratégies adopter pour maintenir et gagner en pouvoir (Crozier & Friedberg, 1977) ? Pour tenter d'apporter des réponses à cette question, ce sont ainsi les SHS qui ont été mobilisées par l'association. Dans le même temps, notre engagement dans les activités d'APF facilitait l'accès et nourrissait le développement de nos propres travaux de recherche.

C'est dans cette dialectique que nous lisons l'opportunité et la complexité qu'amène la posture du chercheur CIFRE en sciences sociales. Alors que nous montrions le positionnement systématique du chercheur par rapport aux systèmes de valeurs et représentations véhiculés par les acteurs composant l'espace de participation, la recherche d'une certaine adéquation entre ceux portés par l'étudiant et ceux poursuivis par l'employeur semble essentielle à la bonne déclinaison du dispositif. Alors que nous nous positionnions dans deux champs – handicap et vieillissement – parfois en tension dans un espace de participation en reconfiguration, une distance trop importante entre valeurs individuelles et valeurs collectives peut engendrer des difficultés dans la construction de l'objet d'étude et dans son analyse. Pour ce qui est de l'espace étudié, les transformations qu'il subit peuvent être appréhendées comme vecteurs de rapprochement ou au contraire de divergence entre handicap et vieillissement. Selon la perception investie, les contours et les composantes de l'espace de participation étudié peuvent alors varier. En cela, l'exposition des représentations quant à l'objet qui sera observé et des attentes quant aux processus qui le modulent est essentielle à la définition du contrat CIFRE. Très concrètement, dans notre cas une posture conflictuelle de APF France handicap vis-à-vis du champ du vieillissement aurait été problématique, tant dans la construction de l'objet d'étude lui-même, que dans la définition du terrain de recherche et

son accès. Dans cette hypothèse, il est fort certain que notre faisceau d'analyse se serait posé sur une portion quelque peu différente du monde observé et peut-être décrivions nous aujourd'hui un espace de participation appliqué au handicap plus spécifiquement. Nous arguons donc de la nécessité, pour le chercheur CIFRE et son organisme employeur, de s'inscrire dans un paradigme commun afin que l'étude de leur objet soit rendue possible.

Dans cette proximité entre les deux registres de positionnement au monde, la CIFRE fait intervenir un rapport particulier du chercheur vis-à-vis de son terrain. En effet, alors que notre rattachement à un organisme faisant partie de l'espace de participation étudié facilitait largement notre accès au terrain – ceci d'autant plus significativement pour le champ du handicap –, la casquette « employée APF France handicap » dont il nous coiffait dans le même temps, nous plaçait dans une posture de négociation des données avec une part importante de nos interlocuteurs. Précisons. Tout au long de nos travaux de recherche, nos échanges avec les représentants de personnes âgées reposaient majoritairement sur une relation unilatérale rendue possible par l'argument de la recherche en sciences sociales. Dans ce champ, les personnes interviewées se soumettaient plus volontiers au rôle d'informateur. Certes la maîtrise de l'information divulguée représente un enjeu de pouvoir important (Crozier & Friedberg, 1977), qui estompe en cela l'asymétrie de la relation entre chercheur et représentants des personnes âgées, mais la contrepartie reste moins directe. C'est dans le champ du handicap, et parce que notre posture y était différente, que la négociation était plus importante. Rappelons que les entretiens semi-directifs réalisés auprès de représentants de personnes handicapées ont été menés principalement auprès d'acteurs (bénévoles et professionnels) d'APF France handicap. Si le canal interne à l'association nous a garanti un accès facilité au terrain, il a également modifié quelque peu la nature de la relation entretenue entre le chercheur et les personnes interviewées. Systématiquement nous étions présentée ou nous nous présentions comme chercheuse, engagée par APF France handicap, et étudiant les dynamiques en œuvre dans l'espace de participation suite à l'arrivée de la loi ASV. Au cœur de cette transparence, ce sont bien deux informations majeures qui étaient entendues par nos interlocuteurs : chercheuse, mais également employée. Dès lors, le recueil d'informations se voyait être conditionné à une contrepartie, celle de notre expertise en matière de représentation politique, de lecture des évolutions en cours et des enjeux qui y sont liés, mais aussi des éléments de comparaison relatifs aux dynamiques en œuvre dans les autres départements étudiés. En cela, la nature de notre relation avec les représentants APF France handicap tendait vers une forme plus directe de négociation, contrairement au champ du vieillissement. Très concrètement, le marché tacite était le suivant : de l'information contre un accompagnement. Précisons ici que si le caractère bilatéral était souhaité par les représentants de personnes handicapées, nous y étions également très favorable. En effet, nous avons très rapidement observé que l'engagement dans un tel rapport de négociation motivait nos interlocuteurs à transmettre plus systématiquement et rigoureusement les événements en cours dans chaque territoire. Le mode de collecte de données appliqué dans le champ du handicap reposait ainsi davantage sur une logique volontariste, alors que pour

celui du vieillissement, des sollicitations multiples du chercheur en direction de ses informateurs étaient nécessaires.

Enfin, profitant des dernières lignes de ce point, nous soumettons un dernier angle de réflexion relatif à la posture du chercheur CIFRE à l'appréciation du lecteur. Il s'agit non pas de la position du chercheur CIFRE par rapport à son objet de recherche – position que nous avons déjà suffisamment développée – mais davantage celle relative aux différents phénomènes qui le traversent. Que revêt cette distinction ? Alors que nous avons montré que le chercheur se trouve dans une position ambivalente entre distance et proximité à son objet d'étude, applique-t-il une empreinte sur les dynamiques qui s'y jouent ? Dans notre cas, alors que nous analysons les contours et les composantes de l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement, nos interventions en direction de certaines de ses parties-prenantes ont-elles contribué à moduler le cours de son évolution ? Bien que nous manquions de données, et de recul, pour répondre de manière argumentée à ce questionnement, nous nous autorisons ici à dérouler nos appréciations⁴² sur le sujet. Rappelons que notre protocole de collecte de données a été construit à partir de méthodes complémentaires. Parmi elles, deux en particulier s'inscrivent dans une approche de transformation sociale, nous nommons l'accompagnement et l'expérimentation. Nous réfutons la thèse d'une influence du chercheur CIFRE à travers ses activités professionnelles exercées pour le compte de son organisme employeur (ici, nous faisons référence à la première méthode : l'accompagnement) sur son objet d'étude. En effet, celles-ci s'ancrent directement dans le système de valeurs porté par APF France handicap. De cette façon, si elles contribuaient plus ou moins modestement à moduler la forme et teneur de l'espace observé, elles n'étaient pas liées à l'action du chercheur lui-même, mais bien à celle de l'association. C'est davantage sur la seconde méthode citée que nos réflexions prennent appui. Celle-là présente un caractère plus hybride, puisque bien que s'inscrivant dans le même système de valeurs que la précédente, est très directement motivée par la mise en œuvre de la recherche elle-même. Les expérimentations menées visaient d'une part à favoriser l'interconnaissance entre les acteurs du champ du handicap et du vieillissement, et d'autre part à tester des outils d'animation pour l'accompagnement à la production d'une parole collective. L'enjeu sous-jacent était celui d'une mise à distance du risque de conflit entre les représentants de personnes handicapées et ceux des personnes âgées, risque pouvant entraver le pouvoir effectif de ces publics dans l'espace de participation. S'il apparaît clairement dans ces conditions qu'une certaine empreinte ait été posée sur cet espace, il reste cependant à s'interroger sur sa nature. Nos échanges à ce sujet nous amènent à caractériser cette action davantage comme un catalyseur

⁴² Ces appréciations sont personnelles et ont évolué tout au long de notre engagement dans la CIFRE établie entre APF France handicap, le 2L2S et nous-même. Elles se transforment et s'affirment à partir de nos expériences en matière de recherche et d'engagement professionnel ou associatif, mais également par des échanges particulièrement constructifs avec Raúl Morales La Mura, Référent professionnel APF France handicap et chercheur associé au 2L2S, à l'occasion du travail d'écriture de ce manuscrit.

de dynamiques sociales déjà engagées que comme un transformateur social *stricto sensu*. En effet, participaient aux expérimentations menées des personnes handicapées et des personnes âgées volontaires et présentant généralement des attentes communes quant à l'avenir de l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement. Ces démarches s'apparentent ainsi à un cadre facilitant la rencontre entre acteurs hétérogènes mais poursuivant une volonté commune d'échanger sur les défis engendrés par la loi ASV et sur les possibles stratégies à adopter.

Pour conclure ce point, notre cheminement réflexif a mis en lumière la posture originale du chercheur en sciences sociales inscrit dans une thèse CIFRE. C'est son rattachement formalisé à deux registres distincts, celui des « sciences sociales » et celui de la « participation aux affaires de la cité », qui lui confère sa spécificité. Il semblerait ainsi que ce dispositif particulier se présente comme un cadre structurant la recherche engagée telle que présentée en introduction de ce point. C'est dans cet engagement en particulier que nous pointions une condition fondamentale à la mise en œuvre d'une telle convention : le partage d'un même paradigme entre le chercheur et sa structure employeur quant à leur approche de l'objet étudié. Ce prérequis apparaît indispensable à l'enrichissement mutuel des deux registres évoqués.

Conclusion du chapitre 4

En précisant le contexte de réalisation de nos travaux de recherche, nous cherchions ainsi à accompagner le lecteur dans sa compréhension de nos analyses et de notre lecture de l'espace de participation.

Ainsi, le premier point de ce chapitre visait à détailler la configuration particulière dans laquelle les travaux de recherche ont émergé et ont été développés. Il semblait en effet indispensable de nous attarder sur une présentation de chacun des acteurs engagés dans l'étude. Ici, c'est un éclairage essentiel des choix théoriques et méthodologiques qui ont été réalisés qui a été apporté. Ainsi, un arrêt tout d'abord sur APF France handicap, sa structuration en double-pan, à la fois gestionnaire et mouvement associatif, a permis de saisir nos modalités et conditions d'accès au champ du handicap. Ensuite, une présentation du REIACTIS explicitait notre niveau de connaissance et notre inscription initiaux dans celui du vieillissement et de la recherche autour de la notion de participation. Détenir ces éléments de contexte, notre positionnement dans les deux champs et la nature de nos relations avec les représentants de personnes handicapées et de personnes âgées, prépare alors une lecture plus aiguisée de nos futures analyses.

Puis, intervenaient quelques lignes incontournables qui présentaient nos terrains d'étude, ainsi que le protocole de collecte de données mis en œuvre. L'intégralité du corpus de données se compose de soixante-trois entretiens semi-directifs réalisés en France et au Québec. À ceux-là s'ajoutent également des observations, un accompagnement stratégique et la mise en œuvre de deux modèles d'expérimentation développés sur le sol français. Ces

paragraphes donnent à voir la pluralité des méthodes employées, leurs articulations et la manière dont l'ensemble tend à analyser l'espace de participation, ses contours, ses acteurs et les dynamiques qui le traversent.

Pour finir, c'est une réflexion autour de la posture du chercheur CIFRE dans la recherche en sciences sociales que nous souhaitons engager. Si ce dernier point se détache des autres par sa plus grande distance à l'analyse de l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement, nous souhaitons rendre visibles les questionnements d'ordre professionnel, méthodologique et éthique qui ont jalonné notre parcours de recherche. Il nous semblait intéressant également de montrer comment ce dispositif particulier réactualisait les débats sur le positionnement du chercheur quant à son objet de recherche ; débats qui animent régulièrement et de longue date le monde universitaire. En outre, en dévoilant les cheminements réflexifs explorés au long de notre étude, nous cherchions à montrer les précautions engagées pour éviter au mieux l'introduction de biais dans la recherche.

Ces fondamentaux posés, nous proposons sans plus attendre d'explorer la composition et les dynamiques à l'œuvre dans l'espace de participation appliqué à la Bourgogne Franche-Comté et au Grand-Est.

Chapitre 5. Acteurs en présence et défis de participation

Introduction du chapitre 5

Ce nouveau chapitre se propose d'explorer plus en détails la composition de l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement pour les deux régions étudiées, à savoir celles de la Bourgogne Franche-Comté et du Grand-Est. Dans cet objectif, nous déclinons nos analyses autour de nos objets principaux que sont les organes consultatifs intégrant les représentants des catégories de publics handicapés et âgés.

Dans les premiers chapitres de notre thèse, nous nous attachons à mettre en lumière les composantes et les contours de notre espace de participation. Dans les lignes qui suivent, nous proposons d'accentuer notre examen à partir d'une analyse empirique des acteurs en présence dans l'espace étudié. Très concrètement, nous cherchons ici à dénombrer et recenser les organisations qui y prennent part et le constituent. Quels en sont les principaux protagonistes ? Comment se distribuent-ils aux différentes échelles de la participation ? Dans ce nouveau chapitre, nous questionnons la capacité des acteurs de la société civile à se positionner dans les lieux de débats autour de la définition des politiques et de l'action publiques et à y organiser la défense de leurs intérêts. Alors que nous intégrons trois échelons territoriaux à notre exercice (le national, le régional et le départemental), notre objectif sera d'interroger l'articulation des organes consultatifs à ces différents niveaux. Une question simple se pose : retrouve-t-on les mêmes acteurs à différentes échelles de participation ? Nous cherchons ainsi à dépasser la seule analyse structurelle des articulations entre les scènes de participation et tendre vers un examen minutieux des positions des acteurs dans notre espace. De là, nous saurons si un maillage territorial se dégage de leurs positionnements et stratégies individuelles d'occupation de l'espace de participation.

Pour cela, nous nous appuyons sur des données empiriques afin de brosser le portrait de l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement en Bourgogne Franche-Comté et dans le Grand-Est. En recensant les différents acteurs en présence, nous montrerons concrètement comment notre espace se matérialise dans ces territoires. Le premier point de ce chapitre illustrera tout particulièrement la multiplicité et l'hétérogénéité des acteurs qui caractérisent la participation dans les champs étudiés. À partir de nos deux photographies, nous discuterons ensuite la manière dont se décline notre espace aux différents échelons de territoire et comment ils sont plus ou moins articulés entre eux. À travers ce point, nous discuterons ainsi le caractère univoque de l'espace de participation dès lors qu'il dépasse le cadre conceptuel pour se confronter aux spécificités territoriales. Enfin, un dernier point recentrera la focale sur la seule catégorie d'acteurs usuellement intitulé les « représentants des usagers » présents dans notre espace de participation. Nous appuyant sur les principaux résultats de notre recensement, nous questionnerons leur capacité à couvrir la diversité des arènes de participation, et éclairerons les défis auxquels ils sont confrontés dans cette perspective.

5.1. Matérialiser l'espace de participation : les cas de la Bourgogne Franche-Comté et du Grand-Est

Afin d'affiner notre exploration de l'espace de participation, nous avons donc réalisé une étude approfondie des acteurs en présence dans les principaux organes consultatifs intégrant plus ou moins exclusivement les représentants de personnes handicapées et les représentants de personnes âgées. À travers cet exercice, nous interrogeons l'apparition d'un possible maillage entre les différentes instances étudiées. Ce maillage se concrétisant par la présence d'un même acteur dans une pluralité d'organes de consultation au sein de différents territoires et échelons de consultation. Focalisant sur les parties-prenantes à l'espace de participation, ce sont donc moins les points de jonction structurels entre les organes consultatifs qui nous intéressent, mais davantage les ponts que créent les acteurs eux-mêmes à travers leurs multi-positionnements dans l'espace.

a. Maillage structurel dans l'espace de participation

Dans le troisième chapitre de cette thèse, nous pointons les articulations qui résultent de dispositions réglementaires et qui lient différents organes consultatifs situés dans un même espace de participation. En la matière, nous soulignons notamment la position pivot du CDCA dans notre espace appliqué au handicap et au vieillissement. Ce dernier se situe en effet à l'articulation entre différents organes aux échelons départemental et régional par son intervention dans les processus de nomination de leurs membres. Ainsi, les membres du CDCA sont par exemple impliqués dans la composition des CRSA et des CTS dans les ARS, mais aussi dans celle des COMEX et des CDAPH dans les MDPH. De la même manière, l'échelle nationale de consultation intervient également dans l'établissement des CDCA. En effet, le HCFEA, et notamment le Conseil de l'âge, porte une action significative dans la désignation d'une partie des membres de ces instances départementales dans le champ du vieillissement.

À travers ces observations, nous mettons en lumière l'existence d'un maillage – que nous qualifions de structurel – entre la diversité d'organes consultatifs afférents au handicap et au vieillissement, ceci aux différents échelons territoriaux qui les accueillent.

Illustrons ici ce propos avec un exemple concret dans le champ du vieillissement. Prenons l'UCR CGT-FO. Sur application du décret d'installation du HCFEA, cette dernière intègre de droit le collège des représentants des organisations syndicales et des associations de personnes retraitées au sein du Conseil de l'âge⁴³. Pour ce qui concerne le CDCA, nous avons

⁴³ Dans le premier décret d'application du HCFEA promulgué en 2016, le quatrième collège du Conseil de l'âge au sein du HCFEA regroupe dix-neuf représentants « des organisations syndicales et des associations de personnes retraitées ; de personnes âgées et de leurs familles : a) Un représentant désigné par la Confédération générale du travail, b) Un représentant désigné par la Confédération française démocratique du travail ; c) Un représentant désigné par la Confédération générale du travail-Force

observé que le collège des représentants de personnes âgées se composait de seize membres, dont cinq devaient être issus des organisations syndicales représentatives au niveau national. Alors que la CGT-FO figure parmi cette liste nationale, elle dispose *ipso facto* d'un poste destiné à l'un de ses représentants dans tous les CDCA de France. Et enfin, puisque nous évoquons le rôle pivot des CDCA dans les mécanismes de désignation des membres dans une pluralité d'organes consultatifs, nous voyons apparaître ici pour la CGT-FO, et son union de retraités, une certaine maîtrise des contours de l'espace de participation et des acteurs qui le composent. En outre, la présence renforcée de cette organisation aux différents échelons du territoire lui assure une captation large de l'information et une implication dans un ensemble cohérent de canaux où se joue le dialogue social. À travers l'illustration de la CGT-FO nous voyons ainsi apparaître un espace de participation qui articule plusieurs niveaux de territoire et une pluralité d'organes consultatifs. Ce maillage structurel est d'autant plus facilement observable dans le champ du vieillissement qu'il est le produit de dispositions règlementaires strictes visant à favoriser une certaine cohérence dans la représentation des personnes âgées aux multiples échelons politiques. Pour le handicap toutefois, il est moins palpable puisque les articulations entre les lieux de participation se voient être, selon les cas, moins manifestes (ces analyses seront détaillées de manière approfondie en chapitre 8 à la présente thèse).

b. Maillage organisationnel dans l'espace de participation

Ceci posé, peut-on véritablement considérer que le maillage structurel qui transparait plus ou moins fortement dans les champs du handicap et du vieillissement se pose comme la seule lunette d'analyse des contours de notre espace de participation ? Nous faisons ici l'hypothèse que ce dernier ne représente qu'un fragment des mécanismes structurant les modalités de participation dans les territoires et les instances consultatives. Certains discours recueillis dans le cadre de nos travaux, ont en effet fait émerger l'existence de stratégies d'occupation mises en œuvre par les acteurs et leurs organisations pour optimiser leur couverture de l'espace de participation.

ouvrière ; *d*) Un représentant désigné par la Confédération française de l'encadrement-Confédération générale des cadres ; *e*) Un représentant désigné par la Confédération française des travailleurs chrétiens ; *f*) Un représentant désigné par la Fédération générale des retraités de la fonction publique ; *g*) Un représentant désigné par le Mouvement des entreprises de France ; *h*) Un représentant désigné par la Confédération générale des petites et moyennes entreprises ; *i*) Un représentant désigné par l'Union professionnelle artisanale ; *j*) Un représentant désigné par la Fédération syndicale unitaire ; *k*) Un représentant désigné par l'Union nationale des syndicats autonomes ; *l*) Un représentant désigné par l'Union nationale des professions libérales ; *m*) Un représentant désigné par la Fédération nationale des syndicats d'exploitants agricoles ; *n*) Un représentant désigné par la Fédération nationale des associations de retraités ; *o*) Un représentant désigné par l'Union nationale des retraités et des personnes âgées ; *p*) Un représentant désigné par la Confédération nationale des retraités ; *q*) Un représentant désigné par l'Union française des retraités ; *r*) Un représentant désigné par la Confédération française des retraités ; *s*) Un représentant désigné par Générations Mouvement – fédération nationale » (Décret n° 2016-1441 du 25 octobre 2016 relatif à la composition et au fonctionnement du Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge | Legifrance, 2016).

« (Faisant référence à l'installation à venir d'un CDCA du Grand-Est) Alors je le sais tout simplement parce que [nom de la personne], qui est la représentante départementale du Bas-Rhin et qui siège au Conseil [associatif] de région, m'a signalé être absente le 10 mars lors du prochain Conseil de région, parce que justement il y avait la mise en place de ce CDCA » (Entretien 04, Représentant PH).

« (Évoquant les activités de représentation au sein de son organisation) Alors ce n'est peut-être pas votre domaine, mais on est très investis également dans une dizaine de CCAS au niveau du département. Toujours avec le même objectif et la même représentation, c'est-à-dire s'occuper, ou du moins travailler, sur l'amélioration des conditions de vie des personnes âgées » (Entretien 26, Représentant PA).

Ces *verbatim* donnent ici à voir la formation de réseaux de participation développés par les organisations de représentation des personnes handicapées et des personnes âgées dans différents territoires étudiés ou échelons de la prise de décision. Ces stratégies visent en cela une maîtrise globale des informations et des actualités liées au champ d'action publique investi et la diffusion d'un discours associatif cohérent à l'échelle nationale. Ces stratégies associatives contribuent alors à établir un pontage entre une pluralité d'organes consultatifs. Le maillage que nous faisons apparaître résulte ainsi davantage de logiques organisationnelles que de mécanismes purement structurels générés par les documents qui règlementent la participation appliquée au handicap et au vieillissement. Partant de là, nous nous apprêtons à adjoindre une dimension d'analyse complémentaire à notre exploration des contours et des modalités de fonctionnement de notre espace de participation.

c. Recensement des acteurs en présence dans nos deux ensembles régionaux

Avant de dérouler notre propos, arrêtons-nous d'abord sur la méthode déployée pour alimenter les analyses du présent chapitre. Puisque nous nous focalisons ici sur les stratégies d'occupation de l'espace de participation engagées par les organisations de représentation des personnes handicapées et de personnes âgées, nous avons engagé un recensement détaillé des acteurs qui le composent. Précisons ici que nous avons intégré dans cet exercice l'intégralité des catégories d'acteurs présentes dans l'espace de participation. Ainsi, sont comptabilisés et recensés les représentants d'usagers certes, mais aussi les représentants institutionnels, les représentants de professionnels et les personnes qualifiées situés dans les champs du handicap et du vieillissement. Bien que ces catégories d'acteurs soient distribuées au sein de collèges distincts dans les organes consultatifs, permettant ainsi de préciser leur posture dans le dialogue social et la nature de leur légitimité et expertise partagée (Delmas, 2011), nous choisissons de gommer cette information dans le présent exercice. Ce lissage a été effectué en vue de ne pas ajouter en complexité à notre lecture de l'espace. Les analyses relatives aux stratégies d'action développées par les catégories d'acteurs spécifiques dans l'espace de participation étayeront quant à elles nos réflexions situées dans les chapitres 7 et 8 de ce manuscrit.

Aussi, il faut préciser qu'au regard de la porosité des contours de notre objet d'étude, nous avons choisi de nous concentrer sur les composantes fortement stabilisées de notre espace ; à savoir les organes consultatifs dédiés plus ou moins exclusivement aux politiques du handicap et de l'âge. En continuité directe avec la focale développée tout au long de nos recherches, nous appliquons ainsi notre travail d'analyse aux deux régions françaises étudiées en pointant les principales instances consultatives qui s'y intègrent. Ainsi, ce sont les organes des niveaux régionaux et départementaux que nous englobons ici ; organes auxquels nous adjoignons les deux principales instances consultatives centrales en matière de handicap et de vieillissement. Dès lors, ce sont deux ensembles définis que nous faisons émerger. Pour celui s'inscrivant en région Bourgogne Franche-Comté, il est composé précisément du CNCPH, du Conseil de l'âge du HCFEA, de la CRSA BFC, ainsi que des CDCA de Côte d'Or (21), du Doubs (25), du Jura (39), de Saône-et-Loire (71), de l'Yonne (89) et du Territoire de Belfort (90). Précisons ici que pour des raisons de non-disponibilité des données au moment de la réalisation de notre exercice, les départements de la Nièvre (58) et de la Haute-Saône (70) sont exclus⁴⁴ de notre analyse. Pour le Grand-Est, nous retrouvons à nouveau le CNCPH et le Conseil de l'âge du HCFEA, la CRSA GE cette fois et les CDCA des dix départements de la région. Pour rappel, il s'agit des Ardennes (08), de l'Aube (10), de la Marne (51), de Haute-Marne (52), de Meurthe-et-Moselle (54), de Meuse (55), de Moselle (57), du Bas-Rhin (67), du Haut-Rhin (68) et des Vosges (88) qui intègrent cet exercice. Respectivement, ce sont donc neuf et treize organes consultatifs qui composent chacun de nos deux ensembles régionaux.

Ces ensembles formés, nous nous sommes alors penchée sur les arrêtés de composition de chacune de ces instances. Compte-tenu du double-positionnement du CNCPH et du Conseil de l'âge (ensemble régional de la BFC et du GE), c'est un total de vingt arrêtés nominatifs que nous avons examinés. À partir de ce corpus, nous avons dans un premier temps listé toutes les organisations qui exercent à minima un mandat dans au moins un des organes consultatifs étudiés. Ce relevé réalisé, nous aboutissions à deux listes d'organisations correspondants à chacun des ensembles régionaux. Le premier recensait deux-cent-cinquante-cinq organisations (pour l'ensemble se référant à la BFC) et le second, trois-cent-trente-neuf (pour l'ensemble se référant au GE). En second temps, nous pointions combien de fois une même organisation siégeait au sein des différents organes consultatifs d'un même ensemble. Afin de clarifier la méthode employée, précisons que lors de notre recensement, les organisations dont la dénomination pouvait varier selon l'échelle de territoire concernée ont été regroupées dans une même entité. De manière très concrète, prenons l'exemple de l'UNAPEI. Cette dernière pouvait apparaître selon sa forme nationale, mais intervenait aussi parfois selon ses déclinaisons locales à travers les URAPEI en région et les UDAPEI dans les départements. Dans ce cas de figure – rencontré régulièrement au cours de notre exercice – l'organisation nationale et ses branches territoriales ont été rassemblées sous l'intitulé du niveau central.

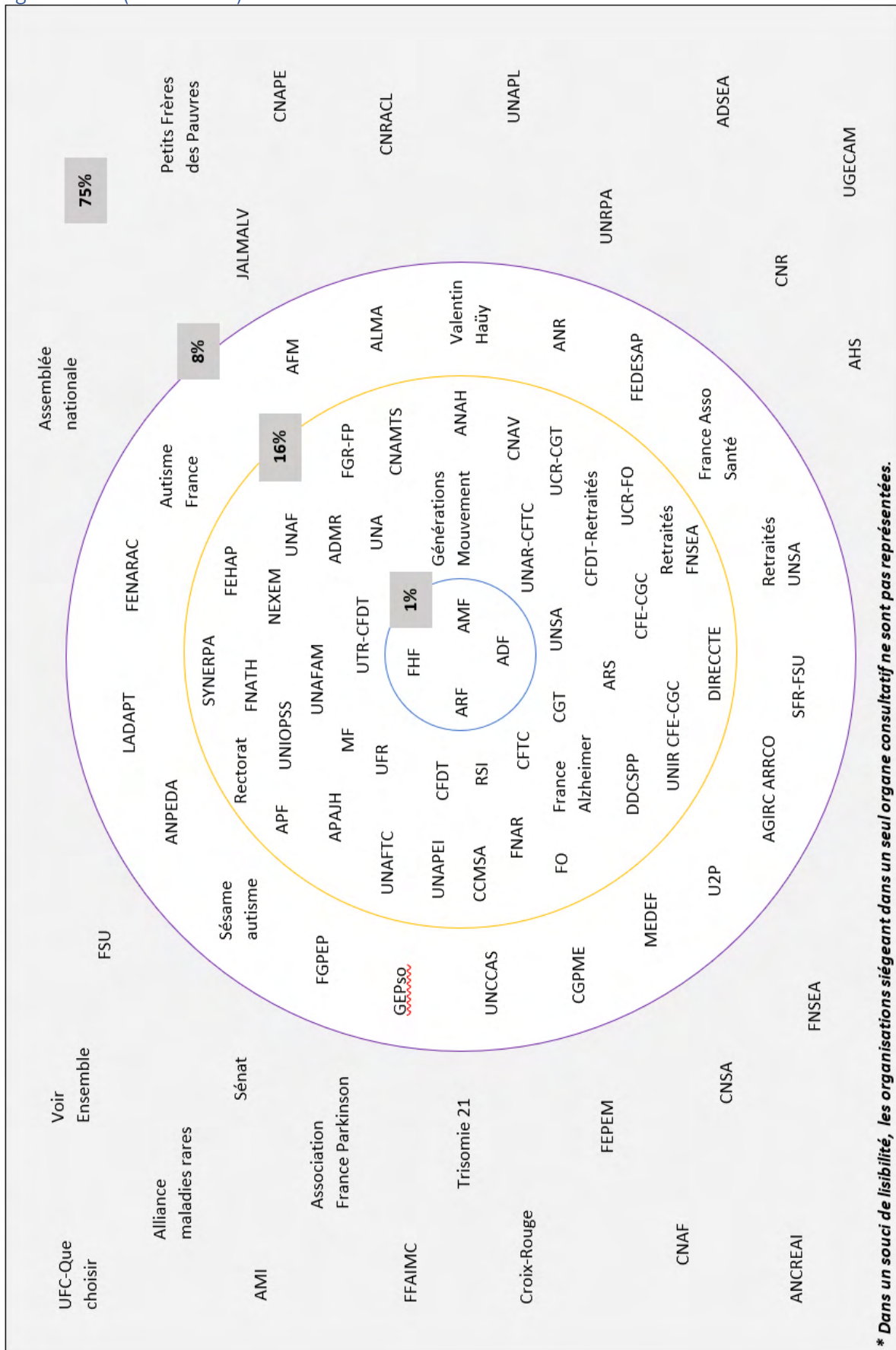
⁴⁴ Les départements de la Nièvre et de la Haute-Saône ont en effet engagé leur processus d'installation de leurs CDCA de manière tardive. Cette temporalité a ainsi conduit à l'indisponibilité des arrêtés de composition de ces organes consultatifs au moment de la réalisation de notre recensement.

Compte-tenu de l'exhaustivité du recensement mené pour chacun des ensembles régionaux, les listes obtenues ont ensuite été transcrites sous forme graphique afin d'en favoriser la lecture. C'est ainsi que les principaux résultats de notre exercice visant à dépasser la mise en lumière des seules capillarités structurelles entre les organes consultatifs de l'espace de participation ont été représentés dans les schémas disponibles plus bas.

Construits de manière identique, chacun d'entre eux s'organise à travers des cercles concentriques correspondant à des fréquences variables d'occupation des organes consultatifs par les acteurs recensés. Au centre, convergent les organisations exerçant des mandats dans l'intégralité des instances consultatives d'un même ensemble régional. Puis, plus les cercles s'élargissent, moins la fréquence d'occupation est élevée. En d'autres termes, plus les organisations sont représentées en périphérie des schémas, moins leur présence dans les organes consultatifs est régulière. Enfin, la zone grisée située à l'extérieur des cercles concentriques rassemble les organisations occupant l'espace de participation de manière très ténue, c'est-à-dire siégeant dans un à trois organes consultatifs seulement (précisément [1 ; 2] pour l'ensemble BFC et [1 ;3] pour celui du GE). Pour cette dernière catégorie, et compte-tenu de l'exhaustivité des recensements réalisés, les acteurs n'intervenant que dans une unique instance ne sont pas représentés dans ces schémas. Malgré tout, l'intégralité des informations recueillies est présentée dans les listes détaillées placées en [Annexe 10](#) et en [Annexe 11](#) à cette thèse.





Ces détails et précautions de lecture posés, nous proposons dès à présent de passer à l'observation de nos schémas et à l'interprétation de nos résultats d'analyse.

Figure 14 : Espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement pour l'ensemble régional BFC (2016-2019)



LÉGENDE ET DÉTAILS DE LECTURE POUR L'ENSEMBLE RÉGIONAL BOURGOGNE FRANCHE-COMTÉ

Répartition des organisations :

-  Organisations siégeant dans les 9 organes consultatifs recensés. Nombre = 4.
-  Organisations siégeant dans 8 à 6 organes consultatifs recensés. Nombre = 40.
-  Organisations siégeant dans 5 à 3 organes consultatifs recensés. Nombre = 20.
-  Organisations siégeant dans 2 à 1 organes consultatifs recensés. Nombre = 191.

Étiquettes de pourcentage :

Chaque pourcentage indique la part des organisations présentes dans chaque cercle concentrique.

Exemple : Pour la Bourgogne Franche-Comté, l'étiquette **16%** indique que les 40 organisations siégeant dans 8 à 9 organes consultatifs représentent 16% du nombre total (N=255) d'organisations exerçant un mandat dans au moins 1 organe consultatif dans ce territoire donné.






Données et réalisation :

Pour la BFC, le schéma a été réalisé à partir des arrêtés de composition de 9 organes consultatifs impliquant des représentants de personnes handicapées et des représentants de personnes âgées du niveau national au départemental. La liste des organes consultatifs concernés est la suivante : CNCPH, Conseil de l'âge/HCFEA, CRSA BFC, CDCA 21, CDCA 25, CDCA 39, CDCA 71, CDCA 89, CDCA 90.

Les arrêtés de composition exploités sont ceux qui étaient en vigueur sur la période de traitement (2018-2019). Les listes exhaustives des organisations présentes ont été établies d'abord pour chaque ensemble régional, pour être ensuite transcrites sous formes graphiques. Le détail des acronymes et dénominations de chaque organisation, ainsi que sa position dans nos listes de recensement est disponible en [Annexe 10](#).

LÉGENDE ET DÉTAILS DE LECTURE POUR L'ENSEMBLE RÉGIONAL GRAND-EST

Répartition des organisations :

-  Organisations siégeant dans les 13 organes consultatifs recensés. Nombre = 4.
-  Organisations siégeant dans 12 à 10 organes consultatifs recensés. Nombre = 32.
-  Organisations siégeant dans 9 à 7 organes consultatifs recensés. Nombre = 9.
-  Organisations siégeant dans 6 à 4 organes consultatifs recensés. Nombre = 19.
-  Organisations siégeant dans 3 à 1 organes consultatifs recensés. Nombre = 275.

Étiquettes de pourcentage :

Chaque pourcentage indique la part d'organisations présentes dans chaque cercle concentrique.

Exemple : Pour le Grand-Est, l'étiquette **9%** indique que les 32 organisations siégeant dans 12 à 10 organes consultatifs représentent 9% du nombre total (N=339) d'organisations exerçant un mandat dans au moins 1 organe consultatif dans ce territoire donné.

Données et réalisation :

Pour le GE, le schéma a été réalisé à partir des arrêtés de composition de 13 organes consultatifs impliquant des représentants de personnes handicapées et des représentants de personnes âgées du niveau national au départemental. La liste des organes consultatifs concernés est la suivante : CNCPH, Conseil de l'âge/HCFEA, CRSA GE, CDCA 08, CDCA 10, CDCA 51, CDCA 52, CDCA 54, CDCA 55, CDCA 57, CDCA 67, CDCA 68, CDCA 88.

Les arrêtés de composition exploités sont ceux qui étaient en vigueur sur la période de traitement (2018-2019). Les listes exhaustives des organisations présentes ont été établies d'abord pour chaque ensemble régional, pour être ensuite transcrites sous formes graphiques. Le détail des acronymes et dénominations de chaque organisation, ainsi que sa position dans nos listes de recensement est disponible en [Annexe 11](#).

Ces deux schémas reflètent territorialement l'un des principaux constats partagés par différents auteurs investiguant les champs du handicap et du vieillissement ; celui de la multitude d'acteurs qui les composent. Pour ce qui concerne la politique du handicap, I. Ville, E. Fillion et J-F. Ravaud concluent leur ouvrage d'introduction à la sociologie du handicap par ces propos : « Enfin, l'administration du handicap a atteint un degré de complexité difficilement imaginable, en partie lié à sa décentralisation et aux formes de magistratures délibératives associant des acteurs d'horizons et de sensibilités divers. Les effets produits par ces nouvelles formes de gouvernance sont de moins en moins lisibles [...] un système extrêmement complexe et éclaté » (2014, p. 220). De la même façon, pour l'action publique en direction des personnes âgées, D. Argoud souligne dans ses travaux l'éclatement de la politique vieillesse qui conduit à « une relative illisibilité de [celle-ci] qui, hormis ce qui concerne le secteur médico-social, semble renvoyée sur des acteurs locaux aux logiques d'action très diverses » (2017, p. 23).

Pour nos deux champs, la construction socio-historique des politiques publiques qui les organisent, et encore les trajectoires des acteurs qui les composent, semblent ainsi conduire à des systèmes complexes œuvrant pour l'amélioration des conditions de vie et des intérêts des personnes handicapées et des personnes âgées. Pour le handicap, nous observons la particularité de ce champ dont la construction repose en premier lieu sur une mobilisation associative structurée autour de déficiences spécifiques (A. Blanc, 2015a). Dans ce contexte particulier, c'est à mesure de l'établissement et du renforcement des liens entre les diverses associations et les décideurs publiques que s'affirme ce champ d'action publique. Pour ce qui concerne le vieillissement, c'est en partie l'ouverture progressive de la politique gérontologique à tous les aspects de la vie des personnes âgées à partir du rapport Laroque en 1962 qui a créé un appel d'air dans lequel s'est engouffré une importante variété d'acteurs mobilisés pour agir en direction des publics âgés (Argoud, 2017). Nous comprenons ainsi plus davantage la structuration de nos champs d'action publique, constitués autour de pluralités d'acteurs portant des actions plus ou moins coordonnées de façon à répondre à l'étendue des besoins et à représenter les intérêts des publics visés.

Ces réalités, conjuguées à l'avènement des démocraties participative et sanitaire et ainsi au développement des arènes de débat collectif, ont conduit à l'étirement progressif de l'espace de participation.

Par la complexité qu'ils soulignent, nos schémas rendent ainsi très nettement visible l'impact territorial de ces évolutions. En effet, alors que nous étudions respectivement neuf et treize organes consultatifs, ce sont entre deux-cent-cinquante-cinq et trois-cent-trente-neuf acteurs que nous recensons et qui sont ainsi légitimés par le législateur et les décideurs publics pour prendre part aux négociations concernant l'élaboration, l'adaptation ou la mise en œuvre de politiques et de projets publiques destinés aux personnes handicapées et aux personnes âgées.

d. *Un étirement progressif des contours de l'espace de participation*

Le tableau présenté ci-dessous permet de confirmer la complexification historique de l'espace de participation appliqué aux champs du handicap et du vieillissement. Il met en effet en lumière l'importante multiplication du nombre d'organisations représentant les intérêts des publics handicapés et âgés ou portant une action plus ou moins directe sur les politiques du handicap et du vieillissement dans notre espace.

Figure 16 : Évolution du nombre d'organisations siégeant dans les principaux organes consultatifs dans les champs du handicap et du vieillissement

Organes	Années	Nombre d'organisations	Intervalles	Taux d'évolution*
CNCPH	1984	47	32 ans	+149%
	2016	117		
CNRPA	1982	23	34 ans	+283%
Conseil de l'âge / HCFEA	2016	88		
CRSA	2010	100	8 ans	+0%
	2018**	100		
CDCPH	2002	30	14 ans	+60%
CDCA / FSPH	2016	48		
CODERPA	1982	21	34 ans	+129%
CDCA / FSPA	2016	48		

Sources : Tableau réalisé à partir du Décret n°82-697 du 4 août 1982 instituant un comité national et des comités départementaux des retraités et personnes âgées ; du Décret n°84-203 du 22 mars 1984 instituant un Conseil national consultatif des personnes handicapées ; du Décret n°2002-1388 du 27 novembre 2002 relatif aux conseils départementaux consultatifs des personnes handicapées ; du Décret n° 2010-348 du 31 mars 2010 relatif à la conférence régionale de la santé et de l'autonomie ; de l'Arrêté du 22 avril 2016 portant nomination des membres du Conseil national consultatif des personnes handicapées ; du Décret n°2016-1206 du 7 septembre 2016 relatif au conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie ; du Décret n°2016-1441 du 25 octobre 2016 relatif à la composition et au fonctionnement du Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge ; de l'Arrêté du 16 avril 2018 portant nomination des membres de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie de Bourgogne Franche-Comté et de l'Arrêté du 26 juillet 2018 portant nomination des membres de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie du Grand-Est.

* Le taux d'évolution est calculé de la manière suivante : $((\text{Valeur d'arrivée} - \text{Valeur de départ}) / \text{Valeur de départ}) * 100$

** Il convient de préciser que la valeur obtenue pour la CRSA en 2018 repose sur une moyenne du nombre d'organisations siégeant cette même année dans la CRSA de Bourgogne Franche-Comté et dans la CRSA du Grand-Est.

Pour tous ces organes consultatifs, le taux d'évolution du nombre d'acteurs en présence dans les arènes originelles, puis dans leurs formes plus récentes, est positif. En outre, pointons aussi que ce taux est significativement élevé. L'exemple de la consultation autour des politiques liées au vieillissement au niveau central est en cela des plus marquants. En effet, alors qu'à sa création en 1982, le CNRPA était formaté de manière à rassembler vingt-trois membres, en

2016 lorsqu'il devient le Conseil de l'âge au sein du HCFEA, il regroupait quatre-vingt-huit organismes. En près de trente-cinq ans, son effectif a ainsi quasiment quadruplé. Si ce cas de figure est le plus significatif, les autres sont tout aussi percutants. Alors que le CNCPH a accueilli près de deux fois et demie plus de membres entre 1984 et 2016, les instances départementales dans les deux champs ont connu un net élargissement également. Le passage du CDCPH vers la formation spécialisée pour les personnes handicapées du CDCA a vu le nombre de sièges être multiplié par plus d'une fois et demie dans ses textes réglementaires. Pour le CODERPA, transformé en formation spécialisée pour les personnes âgées, les effectifs sont multipliés par plus de deux.

Seule la CRSA fait exception dans ce tableau, présentant une certaine constance dans le nombre d'organisations accueillies en son sein. Cette particularité s'explique de deux façons au moins.

D'abord, nous constatons que la CRSA est un organe consultatif relativement récent, puisqu'il s'applique aux régions françaises à partir de 2010, et fait suite à la loi HPST de 2009. Sa création représente une étape clé dans la structuration de la démocratie sanitaire régionale. En effet, la CRSA centralise au sein d'une unique instance les prérogatives auparavant réparties entre la Conférence Régionale de Santé (CRS), le Comité Régional de l'Organisation Sanitaire (CROS) et le Comité Régional d'Organisation Sociale et Médico-Sociale (CROSMS). En ce sens, la CRSA joue aujourd'hui un rôle central dans l'ensemble des dialogues et négociations afférents à la prévention, l'offre de soins et l'accompagnement médico-social (Devictor, 2010; Lancry, 2011). Ce détour historique nous permet ainsi de mieux recontextualiser le paysage institutionnel dans lequel émerge cet organe spécifique. C'est parce qu'il reconfigure profondément le paysage de la démocratie sanitaire, et qu'il n'est pas l'héritier direct d'une seule instance consultative, qu'il apparaît comme élément nouveau dans notre tableau d'analyse et ne subit pas nécessairement d'évolution marquante du nombre de ses membres. Ceci posé, il est plus facile de comprendre que la caractéristique englobante et transversale – puisque la CRSA se saisit de toutes les questions relatives à la santé et à l'autonomie – confère à cette conférence une ouverture à un large panel d'acteurs dès sa création.

Ensuite, précisons que la CRSA s'inscrit pleinement dans le mouvement d'institutionnalisation et d'affirmation des principes de démocratie sanitaire en France ; mouvement marqué notamment par la loi de 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (Laude & Tabuteau, 2016; Tabuteau, 2017). C'est en cela que son attention à l'ouverture du dialogue social à l'ensemble des acteurs œuvrant en matière de santé ou concernés par ces questions apparaît comme relativement prononcée dès son installation en 2010.

La tendance générale que présente le tableau ci-dessus est belle et bien une forte multiplication du nombre d'acteurs en présence dans l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement au fil des années. En ce sens, il corrobore pleinement les constats d'auteurs cités plus en amont et qui pointent une ouverture progressive des champs du handicap et du vieillissement à une diversité d'acteurs. Ce phénomène conduit alors, pour le handicap comme pour le vieillissement, à une complexification de la structure du champ et

par répercussion à une inflation des composantes et acteurs œuvrant dans l'espace de participation qui s'y réfère.

Dans la mesure où les ponts entre handicap et vieillissement se multiplient (Dessertine & Kerschen, 1993; Imbert, 2013; Vachey, 2020; F. Weber, 2011), nous entrevoyons les occasions toujours plus nombreuses pour les acteurs engagés dans le dialogue social autour des politiques de ces champs de se rejoindre au sein d'un même espace de participation. Dès lors, l'imbroglio qui se matérialise lorsque nous entreprenons le recensement de toutes les organisations en présence prend davantage sens.

Ceci posé, nous proposons dans notre prochain point d'explorer plus en détails les modalités d'application territoriale de notre espace de participation.

5.2. L'espace de participation en tension

Dépassons maintenant notre lecture globale de l'espace de participation pour analyser plus en profondeur les phénomènes qui apparaissent dès lors qu'il se décline territorialement. Pour cela, nous développons ici une lecture approfondie des schémas réalisés et des données générées lors du recensement des organismes en présence dans nos deux contextes régionaux. Cette méthode permettra ainsi de questionner et discuter la pertinence d'une mobilisation univoque du concept d'espace de participation lorsqu'il est confronté à la diversité des réalités territoriales. Alors que dans nos travaux, notre principale lecture des modalités de participation des publics handicapés et âgés repose sur les CDCA – organe consultatif qui rapproche handicap et vieillissement – la tentation est grande de voir se matérialiser devant nos yeux un espace de participation unique à ces champs. Dans ces conditions, élargir notre focale devient indispensable pour observer avec finesse les contours de notre objet d'étude. C'est dans cette visée que nous confrontons ici l'espace de participation aux spécificités des ensembles régionaux constitués.

Commençons notre cheminement en discutant l'une des informations majeures mises en lumière par nos schémas. Il s'agit de la distribution des membres de l'espace de participation dans les différents organes consultatifs que le composent. Pour explorer cet aspect, nous mobilisons notamment les étiquettes de pourcentage disponibles dans tous les cercles concentriques de nos ensembles BFC et GE. Celles-ci révèlent un très faible taux d'acteurs couvrant intégralement l'espace étudié. Dans nos deux cas de figure, seul 1% des acteurs présentent un mandat dans l'ensemble des instances consultatives recensées. La faiblesse de ces résultats nous pousse à explorer plus en profondeur ces données et à cerner leurs effets sur les modalités concrètes de participation dans les champs du handicap et du vieillissement. Pour les deux ensembles étudiés, ce qui ressort c'est une couverture forte et homogène d'un très petit nombre d'organisations sur l'intégralité du territoire national. Ainsi, pour l'ensemble BFC, ce sont la Fédération hospitalière de France, l'Association des maires de France, celle des départements et des régions de France qui interviennent de manière constante dans les neuf arènes analysées. Pour l'ensemble GE, ce sont les mêmes acteurs qui apparaissent, à

l'exception faite du premier auquel se substitue l'Union Nationale des Associations Familiales (UNAF). Ce sont donc pour nos deux applications territoriales, respectivement quatre organisations seulement qui couvrent l'ensemble des organes de consultation appliqués au handicap et au vieillissement. Aucune de ces dernières n'appartient spécifiquement aux champs du handicap et du vieillissement. Toutes s'ancrent en réalité dans un giron d'actions beaucoup plus large couvrant une diversité de secteurs de l'action publique. De plus, la grande majorité de ces organismes représentent soit des acteurs institutionnels (l'ARF, l'ADF et l'AMF), soit des professionnels de la santé et du médico-social (FHF). Les intérêts des usagers sont quant à eux portés uniquement par l'UNAF, dont les dispositions spécifiques et la grande proximité historique avec les pouvoirs publics, lui octroient un statut « d'organisme semi-public » (Minonzo & Vallat, 2006, p. 208). En effet, cette union a été instituée par l'ordonnance du 3 mars 1945⁴⁵ qui lui confère l'exclusivité de la représentation des familles de France auprès des décideurs publics, et représente ainsi ces publics dans plus de cent instances diverses. Dans cette perspective, ses missions sont définies dans le Code de l'action sociale et des familles, ce qui conduit par la même occasion à l'attribution d'un financement public pour la réalisation de ses activités, ainsi qu'à une délégation de services publics en sa direction (Debord, 2021). Ainsi, l'UNAF et ses déclinaisons locales perçoivent une dotation issue du Fonds spécial de financement public et se posent alors comme des acteurs centraux dans la définition et la mise en œuvre des politiques familiales en France. Ces dispositions particulières – qui rapprochent l'organisation d'un mode de fonctionnement et de logiques d'action institutionnelles – laissent ainsi transparaître sa position ambivalente dans le jeu de représentation de la parole et des attentes des usagers dans l'espace de participation. Ce contexte posé, l'analyse approfondie de la qualité des organismes dont la présence dans les instances consultatives de nos ensembles régionaux est infaillible, donne ici à voir une forme de sanctuarisation de l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement par les acteurs institutionnels et par les professionnels du secteur sanitaire et médico-social.

Puis, sans aller dans le détail de chacun des cercles concentriques de nos schémas, nous constatons que pour notre premier ensemble, 25% seulement des acteurs représentés sont présents dans au moins trois organes consultatifs différents. Pour l'ensemble GE, ce sont 19% des organisations qui siègent au minimum dans quatre instances différentes⁴⁶. Par contraste,

⁴⁵ Précisément : Ordonnance n°45-323 du 3 mars 1945 relative aux associations familiales et constatant la nullité de l'acte dit loi du 29 décembre 1942, Journal officiel de la République française, 77^{ème} année, n°54, 4 mars 1945, pp. 1137-1138.

⁴⁶ Compte-tenu du déséquilibre dans le nombre d'organes consultatifs étudiés dans chacun de nos ensembles régionaux, les cercles concentriques divisent nos espaces de participation selon des intervalles différents. Ainsi, pour l'ensemble BFC, le découpage s'organise selon la logique : [9], [8-6], [5-3] et pour l'ensemble GE, sur la base : [13], [12-10], [9-7], [6-4]. Ainsi, si l'information pour une comparaison exacte pour les organisations siégeant au moins dans trois organes consultatifs n'est pas disponible en lecture graphique, elle figure dans nos tableaux d'analyse et représente 25% pour l'ensemble BFC et 22% pour l'ensemble GE.

nous comprenons ainsi que pour nos deux cas d'étude, près des trois quarts des organisations n'occupent l'espace de participation que de manière très sporadique – c'est-à-dire au mieux à travers trois instances différentes dans un même ensemble régional.

Ces chiffres révèlent ainsi une forte variabilité des organismes en présence dans les organes de consultation dépendamment des territoires et des échelles dans lesquels ils se situent. Ce contexte interroge ainsi la capacité à organiser la circulation des informations et l'harmonisation des enjeux portés par les acteurs dans un paysage particulièrement éclectique. Tentons dès lors de cerner les phénomènes qui conduisent au morcellement des pratiques de représentation portées par la pluralité d'acteurs se situant dans l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement.

a. Un délitement horizontal de l'espace de participation

D'abord, il convient de rappeler l'ambivalence qui intervient dans les logiques structurelles de mise en œuvre de la convergence entre handicap et vieillissement aux différentes échelles nationale et infranationales de l'espace de participation. Si dans les départements la création des CDCA entérine la recherche d'un dialogue entre ces champs, la séparation de leurs organes de consultation dédiés au niveau central se poursuit avec le maintien du CNCPH et la création du Conseil de l'âge au sein du HCFEA (J.-P. Viriot Durandal et al., 2018). Cette asymétrie structurelle semble se répercuter très directement dans les territoires que nous analysons. En effet, nous constatons que seules 13% des organisations siégeant au sein d'une instance consultative au niveau national cumulent un mandat au CNCPH et au Conseil de l'âge du HCFEA. C'est ainsi une rupture très nette qui transparait dans le traitement des enjeux liés au handicap d'une part et ceux relatifs au vieillissement d'autre part à l'échelle nationale. Certes, des liens existent entre ces champs à ce niveau de territoire, mais ces derniers apparaissent de manière très exceptionnelle. Nous pointions précédemment par exemple l'existence d'une « commission permanente en charge des questions de bientraitance » transverse au CNCPH et au Conseil de l'âge du HCFEA. Ou encore, nous observions l'intégration de deux membres de la première instance dans celle relative aux questions de l'âge. Malgré ces dispositions, l'analyse détaillée des arrêtés de composition du niveau national laisse apparaître un pontage organisationnel particulièrement mince entre ces deux organes consultatifs.

Face à ce constat, nous questionnons alors les modalités de traitement, de discussion et de débat autour de sujets transversaux aux champs du handicap et du vieillissement à cette échelle de participation. Ces thématiques transverses sont pourtant non négligeables. En témoigne un rapport produit par la CNSA relatif aux activités des CDCA sur la période 2017-2018. Le bilan des dossiers investis par ces instances départementales montre un nombre important de volets relatifs à la politique du handicap et de l'âge traités communément par les deux formations spécialisées PH et PA. Plus précisément, ces thèmes sont regroupés en trois catégories : ceux abordés transversalement dans la grande majorité des CDCA de l'enquête, ceux travaillés de manière transverse pour moitié des répondants et ceux dont la transversalité est observée, mais de manière plus irrégulière. Dans la première catégorie,

« l'accès aux droits, l'offre médico-sociale, le soutien aux proches aidants, l'information et la communication [et] la vie à domicile » sont présentés. Ensuite, ce sont « l'aménagement du logement, l'habitat inclusif, l'accès au logement et la prévention des situations de vulnérabilités » qui sont pointés. Enfin, plus à la marge, les questions de « qualité et éthique, [de] violence et maltraitance faites aux personnes, [de] l'activité des MDA, [des] plateformes de services ou encore [de] culture » peuvent être travaillées communément aux champs du handicap et vieillissement (CNSA, 2020, p. 52). Ce rapport montre ainsi nettement l'étendue des intérêts et enjeux partagés par les organisations présentes dans nos deux champs d'action publique. Ici, l'instauration d'un pont entre handicap et vieillissement sur la seule thématique de la « bientraitance » nous paraît ainsi occulter de nombreux points de jonction existants entre les politiques du handicap et de l'avancée en âge.

À travers cette analyse, c'est donc un éclatement structurel doublé d'une distinction majeure entre acteurs en présence dans chacune de ces instances consultatives nationales, qui se matérialise. Dans ces conditions, apparaît la nécessité de prendre d'importantes précautions dans notre mobilisation du concept d'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement à l'échelle nationale. Si l'emploi de manière absolue de la notion se discute à d'autres échelons de la décision publique ; il apparaît qu'il unit superficiellement des champs qui dans le dialogue autour des orientations et des politiques nationales ne sont amenés à se rencontrer qu'à la marge.

b. Un maillage vertical des plus fragiles

Ensuite, explorons l'espace de participation avec une attention plus particulière aux articulations entre les organes consultatifs situés aux différentes échelles de la décision publique. Le recensement réalisé fait en cela apparaître l'importante fragilité de celles-ci. Nous évoquons que pour nos deux cas d'étude, moins d'un quart des organisations étaient présentes dans au moins trois instances consultatives couvrant l'ensemble BFC et au moins quatre pour celui relatif du GE. Ici nous voyons donc clairement apparaître des ruptures en ce qui concerne la nature des acteurs présents dans les différents organes consultatifs analysés. Lorsque nous pointons la focale sur les articulations entre les arènes situées aux différentes échelles de participation, ce constat est validé d'autant plus fortement. Ainsi, en prenant l'échelon intermédiaire de la région, nous avons questionné l'existence de ponts entre les échelles de mise en œuvre de la participation dans les champs du handicap et du vieillissement. Il apparaît alors que pour les ensembles BFC et GE, ce sont respectivement 41% et 50% des organisations siégeant à la CRSA qui n'interviennent que dans cette instance spécifique. Dans nos deux cas d'étude, c'est donc au mieux ici, seulement la moitié des organisations présentes à cette échelle de participation qui se voient en capacité d'établir des liens directs et de faciliter la circulation de l'information entre les organes consultatifs situés dans d'autres territoires.

Ce que nous constatons ici, c'est donc un décrochage partiel de l'échelle régionale dans les processus de négociation et de prise de décision collective relatifs aux politiques du handicap et du vieillissement par rapport à l'ensemble du territoire national. Ce phénomène s'explique

en partie par la spécialisation de la CRSA sur les questions relatives à la politique régionale de santé (Biosse-Duplan, 2017a). Dans ces conditions, nous comprenons que les acteurs mobilisés au CNCPH, au Conseil de l'âge du HCFEA ou dans les CDCA autour d'autres aspects de la vie des personnes handicapées et des personnes âgées (par exemple, les discriminations, les considérations économiques, les loisirs, l'accessibilité, le logement...) ne soient pas nécessairement investis dans cette instance spécialisée. Ce qui se joue alors plus précisément, c'est une forme de décrochage thématique dans les préoccupations et les travaux engagés aux différentes strates de l'espace de participation.

Rappelons qu'originellement, une volonté d'assurer une continuité dans les enjeux abordés aux différents échelons de l'architecture consultative relative au champ du handicap avait été affirmée par les décideurs publiques. En 1982 en effet, c'est une articulation entre les échelles nationale, régionale et départementale qui avait été instaurée à travers le CNRPA, les CORERPA et les CODERPA (J.-P. Viriot Durandal, 1999, 2003). Bien que dans la pratique, cette mise en cohérence globale pouvait être largement discutée, elle s'appuyait sur une architecture consultative appliquant de façon homogène les principes de participation aux différents échelons du territoire national (J.-P. Viriot Durandal et al., 2018).

Le modèle actuel, quant à lui, brouille considérablement les rapports entre les diverses strates de la participation. Nous l'avons vu, l'inadéquation dans la structuration des modalités de participation des représentants de personnes handicapées et des représentants de personnes âgées aux niveaux national et départemental complexifie la lisibilité de l'espace de participation. Aussi, l'échelon régional disparaît dans sa forme instituée. Si la possibilité d'organiser la rencontre entre les CDCA d'une même région est offerte dans le décret d'application de l'instance en question, aucun cadre réglementaire ou ressources fléchées ne sont garantis pour accueillir un tel rassemblement. Dans ces conditions, l'articulation entre les échelons départementaux et régionaux n'est rendue possible qu'à l'impulsion et l'initiative d'acteurs en capacité de structurer ponctuellement ces temps de débat.

En la matière, rappelons ici l'organisation par APF France handicap de deux rencontres régionales inter-CDCA à Vesoul. Ces journées étaient destinées à l'ensemble des représentants associatifs et professionnels engagés dans la mise en œuvre des CDCA de Bourgogne Franche-Comté et du Grand-Est et visaient à faciliter l'installation de ces récents organes consultatifs. Si les deux premières éditions ont été particulièrement appréciées par ses participants, elles ont aussi conduit certains acteurs à se questionner quant à la légitimité d'APF France handicap dans cette prise d'initiative. Cette association, située principalement dans le champ du handicap et qui plus est, acteur de la société civile, a ainsi essuyé des reproches quant à cette entreprise. Notons la prise de position forte d'un Conseil départemental du Grand-Est qui s'est engagé en 2018 dans l'organisation d'un événement visant à rassembler les CDCA de cette région à l'exacte même date que la seconde édition portée par APF France handicap. L'organisation étant déjà entamée, il a été décidé par notre employeur de maintenir la journée. Finalement, sans que la raison ne soit connue par nos soins, le Conseil départemental s'est finalement rétracté et s'est joint à notre événement. Dans ce climat, le choix a été fait par l'association de ne pas porter de troisième édition de ce

rassemblant l'année suivante, et de laisser cette initiative à d'autres acteurs désireux de se positionner en la matière. En 2019, des rencontres inter-CDCA ont ainsi eu lieu dans le Grand-Est, portées par un département du nord de la région.

Si nous avons décidé de porter cette anecdote à la connaissance du lecteur, c'est en cela qu'elle est révélatrice des difficultés qui peuvent émerger de l'organisation de temps de participation à l'échelle régionale sans l'appui de cadres formels ou de ressources dédiées à cet effet.

Ces éléments de contexte présentés, nous comprenons mieux en quoi la CRSA se pose, dans notre espace de participation, comme principal lieu stabilisé de négociation entre les organisations dont les actions se tournent vers les publics handicapés et âgés dans la région.

« À mon niveau, je siége à la COMEX dans le département. Et au CDCPH quand il n'est pas mort. D'accord ? Et en région je siége à la CRSA... à deux commissions spécialisées » (Entretien 03, Représentant PH).

« La CRSA, donc il y a aussi une représentation au sein d'une commission spécialisée. La CRSA étant dotée de quatre commissions spécialisées et nous avons un représentant dans une commission » (Entretien 08, Professionnel PA).

Les propos collectés auprès des acteurs rencontrés lors de nos enquêtes témoignent eux aussi du rôle central que revêt la CRSA lorsque sont évoquées les modalités de participation dans les champs du handicap et du vieillissement.

C'est précisément à cette échelle qu'intervient une nouvelle forme de complexité dans la structure même de l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement. En s'accordant sur l'ancrage majeur de cette instance spécialisée dans notre espace, nous voyons apparaître une tension dans les principes même de sa mise en œuvre. Cette tension tire sa source d'une structuration de ses organes consultatifs basée cumulativement sur une approche par « catégories de publics » et une approche « sectorielle » (santé, économie, environnement...) de l'action publique (Bourque, 2008). Ainsi, si le CNCPH, le Conseil de l'âge du HCFEA et les CDCA s'inscrivent dans une approche par catégories de publics spécifiques, la CRSA pose la politique sectorielle de la santé comme principal motif de concertation.

Ces analyses permettent ainsi d'expliquer plus amplement le caractère allogène des membres de la CRSA par rapport à l'espace global de participation situé dans les champs du handicap et du vieillissement. C'est ici une forme de désemboîtement du niveau régional qui apparaît à travers notre lecture critique des modalités de mise en œuvre territoriale des principes de participation dans nos champs d'étude.

Ce désemboîtement ajoute ainsi en difficulté quant à la circulation des informations et des intérêts de ces catégories spécifiques de population à tous les échelons de la décision publique. Dans ces conditions, comment assurer la production, l'évaluation et la mise en œuvre de projets et politiques publiques cohérents sur l'ensemble du territoire national ? C'est un maillage territorial fragile qui se matérialise dans notre étude ; fragilité à laquelle se heurte la parole des publics handicapés et âgés qui se concentre et se dilue au gré des territoires et échelles de participation dans lesquels elle est rendue visible et défendue.

c. Pour un espace de participation d'états-majors ?

Il convient enfin de discuter les rapports existants entre les organes de consultation installés au niveau central et leurs déclinaisons territoriales. Nos recensements et analyses font en cela ressortir des données des plus intéressantes. Il apparaît en effet que pour l'ensemble régional BFC, 54% des organisations figurant au CNCPH ou au Conseil de l'âge du HCFEA (ou aux deux à la fois) ne sont présentes dans l'espace de participation qu'à cette seule et unique échelle de territoire. Pour ce qui concerne l'ensemble régional GE, les résultats sont sensiblement similaires, puisque cette donnée correspond à 50%. Autrement dit, nos deux études de cas font apparaître un véritable découplage des modalités de participation centrale par rapport à celles organisées aux niveaux régional et départemental. Alors que l'échelle de consultation nationale compte une majorité d'organisations déconnectées des instances situées aux échelons inférieurs, nous questionnons ici la capacité de ces acteurs à cerner et discuter l'étendu des enjeux relatifs à l'élaboration et la mise en œuvre des politiques du handicap et du vieillissement.

Ce que nous soulevons, en pointant le caractère hors-sol d'une majorité des membres des instances centrales de participation, c'est le risque de morcellement ou d'altération des intérêts portés par les acteurs présents à l'autre extrémité de l'architecture consultative dans les champs du handicap et du vieillissement. C'est ainsi la déconnexion entre les débats et négociations formulés dans les instances de proximité et celles centrales qui est pointée.

Ce constat est également souligné dans les travaux de L. Blondiaux. Si sa réflexion est développée à l'échelle de la ville et de ses quartiers, il alerte sur le défi que représente l'harmonisation, au niveau central, des multiples conclusions et enjeux émergés dans les territoires de proximité (Blondiaux, 2001).

Nous l'avons observé, l'ambivalence du rapprochement structurel entre handicap et vieillissement aux différents échelons de consultation représente un premier élément qui brouille la circulation des besoins et informations entre le national et le départemental. En ajoutant à cela le renouvellement d'une part importante des membres siégeant dans les différentes instances consultatives entre les échelles de proximité et le central, la mise en cohérence des discours tenus dans ces organes consultatifs s'en voit encore davantage contrainte.

Ces considérations sont largement étudiées dans la littérature questionnant les modalités de participation citoyenne dans les territoires. De nombreux travaux expriment en effet une rupture dans la nature des questions traitées entre les arènes d'élaboration des grandes orientations politiques et celles de leur mise en œuvre locale (Blondiaux, 2008; Blondiaux & Fourniau, 2011b; Delmas, 2011; Fourniau, 2008; Le Floch, 2011). Dans notre étude, ce même constat semble s'exprimer à travers la mise à distance de l'échelle nationale par rapport aux territoires de proximité, ceci par le renouvellement d'une part importante des acteurs présents à ces différents niveaux.

Par ce découplage, nous voyons ainsi apparaître en demi-teinte, la constitution d'un espace de participation consacré à certaines organisations d'états-majors dans les champs du

handicap et du vieillissement (J.-P. Viriot Durandal, 2003). Si les orientations et les décisions publiques sont discutées et négociées principalement à l'échelle nationale avec une poignée d'organismes, c'est une variété d'autres acteurs que nous voyons ensuite intervenir dans leurs mécanismes d'implémentation, d'évaluation et d'adaptation locales.

Finalement, ce point nous a permis d'explorer deux grandes dimensions ouvrant la discussion sur le concept même d'espace de participation dédié au handicap et au vieillissement. En soulignant les rapports ambivalents entre les deux champs inscrits dans cet espace, ainsi que la faiblesse de l'articulation entre les échelles de la participation, nous avons mis en lumière les tiraillements qu'il rencontre dans son application territoriale.

5.3. Défis de participation pour les organisations de personnes handicapées et de personnes âgées

Si jusqu'à présent nous avons étudié la composition de nos espaces de participation en intégrant toutes les catégories d'acteurs en présence, une attention plus particulière aux organisations portant la parole des personnes handicapées et des personnes âgées va être déclinée dans ce dernier point. Lorsque nous nous intéressons plus précisément à ces organismes, qui portent la qualité de « représentants des usagers », leurs difficultés à structurer leur posture dans l'ensemble des strates de l'espace de participation apparaissent rapidement. Nous voyons alors s'esquisser différents défis que doivent relever ces collectifs pour se positionner et asseoir leur présence dans les lieux de débats et de négociation des politiques du handicap et du vieillissement.

Nos analyses en Bourgogne Franche-Comté et dans le Grand-Est ont permis de souligner que rares sont ces organisations qui viennent occuper de manière homogène et régulière les différents territoires étudiés. Une rapide extraction des acteurs dont la présence dans les instances consultatives est la plus récurrente met en lumière la complexité de cet exercice.

Figure 17 : Liste des principales organisations représentant les personnes handicapées et les personnes âgées dans les organes consultatifs des ensembles régionaux BFC et GE

ENSEMBLE RÉGIONAL BFC		ENSEMBLE RÉGIONAL GE	
Champs	Organisations [9 à 6]	Champs	Organisations [13 à 10]
PH	APAJH : Fédération APAJH	PH	AFM : Association Française contre les Myopathies / AFM Téléthon
PH	APF : APF France Handicap / Association des Paralysés de France	PH	APF : APF France Handicap / Association des Paralysés de France
PH	FNATH : Association des accidentés de la vie / Fédération nationale des accidentés de la vie	PH	UNAFAM : Union Nationale de Familles et Amis de personnes Malades et/ou handicapées psychiques

PH	UNAFAM : Union Nationale de Familles et Amis de personnes Malades et/ou handicapées psychiques	PH	UNAPEI : Union Nationale des Associations de Parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis / URAPEI / ADAPEI / UDAPEI / APEI
PH	UNAFTC : Union Nationale des Associations de Familles de Traumatés Crâniens et de cérébrolésés / AFTC	PA	CFDT-Retraités : Confédération Française Démocratique du Travail - Retraités
PH	UNAPEI : Union Nationale des Associations de Parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis / URAPEI / ADAPEI / UDAPEI / APEI	PA	FNAR : Fédération Nationale des Associations de Retraités / Fédération départementale des associations de retraités
PA	CFDT-Retraités : Confédération Française Démocratique du Travail - Retraités	PA	Retraités FNSEA : Retraités - Fédération Nationale des Syndicats d'Exploitants Agricoles / FDSEA / SNAE
PA	FNAR : Fédération Nationale des Associations de Retraités / Fédération départementale des associations de retraités	PA	SFR FSU : Section Fédérale des Retraités - Fédération Syndicale Unitaire
PA	France Alzheimer	PA	UCR-CGT : Union Confédérale des Retraités - Confédération Générale du Travail
PA	Génération Mouvement / Aînés ruraux	PA	UCR-FO : Union Confédérale des Retraités - Confédération Générale du Travail Force Ouvrière
PA	Retraités FNSEA : Retraités - Fédération Nationale des Syndicats d'Exploitants Agricoles / FDSEA / SNAE	PA	UNAR-CFTC : Union Nationale des Retraités - Confédération Française des Travailleurs Chrétiens
PA	UCR-CGT : Union Confédérale des Retraités - Confédération Générale du Travail	PA	UNIR CFE-CGC : Union Interprofessionnelle des Retraités - Confédération Française de l'Encadrement CGC
PA	UCR-FO : Union Confédérale des Retraités - Confédération Générale du Travail Force Ouvrière	PH-PA	UNAF : Union Nationale des Associations Familiales / URAF / UDAF
PA	UFR : Union française des retraités		
PA	UNAR-CFTC : Union Nationale des Retraités - Confédération Française des Travailleurs Chrétiens		

PA	UNIR CFE-CGC : Union Interprofessionnelle des Retraités - Confédération Française de l'Encadrement CGC		
PH-PA	UNAF : Union Nationale des Associations Familiales / URAF / UDAF		

Source : Recensement des organisations en présence dans les organes consultatifs (CNCPH, HCFEA, CRSA et CDCA) des ensembles régionaux Bourgogne Franche-Comté et Grand-Est. Date : Octobre 2020.

Pour l'ensemble régional BFC, comme pour celui du GE, nous observons une prépondérance des organisations représentant les personnes âgées, par rapport à celles de personnes handicapées. Comme nous l'évoquons plus haut, les règles de représentativité qui s'appliquent dans le champ du vieillissement engendrent une présence de fait des branches retraitées de syndicats représentatives à l'échelle nationale dans l'ensemble des CDCA du territoire et dans le Conseil de l'âge du HCFEA. Ce principe de base contribue ainsi en partie à expliquer leur présence récurrente dans l'ensemble des organes consultatifs observés.

Rassemblant les deux ensembles régionaux, nous comptabilisons un total de sept associations différentes particulièrement investies dans les missions de représentation dans le champ du handicap. Pour le vieillissement, ce sont onze organisations qui se démarquent. À celles-là s'ajoute un acteur spécifique, l'UNAF (ou ses déclinaisons territoriales), qui se présentent à la fois comme un représentant de personnes handicapées et de personnes âgées.

Le rapport entre ces données et le nombre total d'acteurs comptabilisés dans chacun des ensembles régionaux est en cela particulièrement faible. Nous constatons ici bien des difficultés, pour une grande majorité de cette catégorie d'acteurs, à se structurer et à couvrir les organes consultatifs du territoire national de manière homogène. La littérature et les propos collectés auprès des représentants interrogés donnent en cela à voir plusieurs facteurs qui entravent la participation de nombreuses associations aux négociations publiques concernant les catégories de population dont elles portent pourtant les intérêts spécifiques.

a. Une pratique coûteuse pour les organisations

Nous pensons d'abord au défi structurel que représente la déclinaison de la représentation associative à toutes les strates de la participation. Dans un premier temps, il faut mentionner que pour une organisation, son accès à une instance consultative locale est conditionné à son implantation effective dans le territoire concerné. En d'autres termes, pour qu'une association de personnes handicapées ou de personnes âgées détiennent un siège dans un CDCA, il lui faudra en règle générale exister dans le département en question. Ce défi est d'autant plus prégnant dans les territoires ruraux. Cette réalité est apparue de manière systématique dans nos différents échanges avec les professionnels responsables de l'installation du CDCA dans les départements ruraux de notre étude.

Dans ces conditions, nous comprenons que pour développer un maillage homogène dans l'espace de participation, les organisations doivent dans un premier temps structurer leur

présence sur l'ensemble du territoire. Ceci demande des moyens particulièrement importants, en termes de lieu d'accueil des bénévoles et des activités associatives, d'accompagnement professionnel et de dynamisation de la vie associative. Compte-tenu de ces impératifs, nous comprenons l'opportunité que représente le regroupement de petites associations en fédérations nationales, fédérations qui garantissent une certaine autonomie à leurs antennes locales tout en structurant une identité collective et un maillage aux différents échelons de participation du territoire national. Cette stratégie s'observe en effet largement dans le tableau présenté ci-dessus, puisque la plus grande majorité des organisations couvrant le territoire français de manière relativement homogène se présente sous la forme d'une fédération ou d'une union d'associations.

Dans un second temps, dans la mesure où une organisation serait relativement bien distribuée à travers le territoire, il faut rappeler que les mandats au sein des organes consultatifs sont réalisés sans rémunération et restent en cela à la charge des associations membres. Sur ce point, à partir du cas du CNCPH, la mission Radian-Michels⁴⁷ est particulièrement explicite. Elle souligne dans son rapport les problématiques financières auxquelles peuvent faire face les petites associations pour prendre en charge les frais liés à leurs mandats de représentation. Nous citons, « Pour les membres des commissions thématiques qui ne sont ni titulaires ni suppléants de la plénière, les frais sont entièrement à leur charge ou à celle de l'organisation qu'ils représentent, ce qui peut s'avérer problématique pour les petites associations avec peu de moyens » (Radian & Michels, 2019, p. 58).

Précisons ici que si le dédommagement des frais de déplacement des membres d'une instance consultative doit en principe être engagé par l'institution d'accueil, dans la réalité l'absence récurrente de fléchage de ressources dédiées dans les décrets d'application engendre des dispositions très variables en la matière. Dans la majorité des cas, une avance de frais est réalisée par les membres eux-mêmes ou par leurs organisations de rattachement, puis leur remboursement n'est effectué que très tardivement. En outre, soulignons que la faible enveloppe dédiée à ces activités de participation impose généralement une priorisation des dédommagements pour les réunions en plénière, aux dépens des rencontres en formations spécialisées ou en groupes de travail. Dans ces cas, une part non négligeable des frais engagés par les membres se voit portée à la charge des représentants eux-mêmes ou de leurs organisations respectives.

Cette réalité introduit ainsi une disqualification des organisations les moins structurées et, par contraste, consacre les mastodontes associatifs dans l'espace de participation et donc dans

⁴⁷ La mission Radian-Michels correspond à une mission parlementaire sollicitée par le Premier Ministre en décembre 2018. À l'occasion du renouvellement du mandat du CNCPH, a été confié à Carine Radian (animatrice de la commission « culture et citoyenneté » du CNCPH) et à Thierry MICHELS (député à l'Assemblée Nationale) le soin de dresser le bilan des activités de l'instance consultative et d'élaborer des propositions pour améliorer sa capacité d'action et son articulation avec les autres acteurs et organes du champ du handicap.

les débats portant sur l'élaboration et l'adaptation territoriale des politiques du handicap et du vieillissement.

b. Un recrutement et une fidélisation difficiles des représentants

Ensuite, nous pointons également le défi que représentent le recrutement et la fidélisation de bénévoles compétents pouvant assurer de manière pérenne et éclairée les mandats de représentation dans les organes consultatifs. Si cette difficulté intervient localement, elle est encore plus flagrante lorsque les territoires de participation s'étirent et que les débats dans les instances de consultatives se spécialisent.

« La grandeur de la région. Quand même, on représente deux fois la Belgique, il faut le savoir. Moi lorsque je vais en réunion à Metz, départ Mulhouse, c'est trois heures aller, trois heures retour. Pour trois heures de réunion. [...] ça nécessite effectivement, une santé qui tienne la route et des investissements qui sont excessivement importants » (Entretien 04, Représentant PH).

« Tout vient d'être restructuré dans notre région. Autrefois, nous on dépendait de Champagne-Ardenne et on avait l'habitude une fois par an d'aller faire une réunion au siège de l'Agence régionale de santé. Bon maintenant, ça va être plus compliqué parce qu'il faut qu'on s'organise par rapport aux dix départements au lieu d'en avoir que quatre quoi. Donc, moi j'ai laissé tomber, je m'arrête, les autres ils prendront le relai, ils se débrouilleront » (Entretien 19, Représentant PA).

Les propos présentés ici se réfèrent tous deux aux conséquences de la loi portant Nouvelle Organisation Territoriale de la République (NOTRe) et qui, entre autres, renouvelle les contours des régions françaises. À travers des logiques de fusion, ce sont alors treize grandes-régions qui sont créées en France métropolitaine, contre vingt-deux avant la réforme.

Les entretiens réalisés ont particulièrement souligné les conséquences majeures – temporelles et financières – que fait intervenir l'élargissement des périmètres de la participation pour les associations de personnes handicapées et de personnes âgées et leurs représentants. Si ces constats s'appliquent à l'ensemble des champs couvrant l'action publique, ils marquent d'autant plus fortement ceux qui concernent des populations plus enclines à faire face à certaines déficiences ou incapacités (Fougeyrollas, 2016), comme cela peut être le cas pour certains représentants de publics handicapés ou de publics âgés. À ce défi géographique, s'ajoute celui de l'expertise. Nous l'aborderons plus en détails dans le chapitre 7 de cette thèse, le recrutement et la formation de représentants aux différents aspects composant les politiques du handicap et du vieillissement imposent aux organisations un niveau de professionnalisation et des moyens conséquents. Dans ces conditions, nous comprenons la difficulté pour les petites structures associatives d'investir lourdement l'espace de participation.

c. Entre hyper-concertation et priorisation des mandats de représentation

Enfin, un dernier facteur entravant la pleine participation des associations aux débats concernant les politiques du handicap et du vieillissement se pose comme une conséquence de « l'hyper-concertation » (Bourque, 2008). Alors que les organes consultatifs et les occasions de débats publics se multiplient, la diversification des points d'entrée – et leur maintien – dans l'espace de participation se présente comme un véritable défi temporel pour ses membres. Face à la montée en puissance des principes de participation dans la définition, l'adaptation et la mise en œuvre des politiques publiques, les organisations les plus fragiles et les moins développées sont contraintes à prioriser leurs mandats de représentation. Dans ces conditions, ce sont les opportunités de participation et les négociations perçues comme les plus essentielles et dans lesquelles les acteurs disposent d'un pouvoir d'influence important qui seront privilégiées. En conséquence à cela, D. Bourque évoque alors l'épuisement et l'affaiblissement des modalités de concertation dans les territoires (2008), ceci d'autant plus lorsque les organisations qui les font vivre ne disposent pas de moyens et de ressources en adéquation avec l'essor des principes de participation.

Finalement, à partir du recensement des membres de chacun de nos ensembles régionaux, nous avons pu explorer plus amplement les défis auxquels font face les organisations représentant les publics handicapés et âgés lorsqu'elles tentent d'investir l'espace de participation. Nous constatons que le développement d'un maillage couvrant l'intégralité des échelles et des territoires de la participation s'illustre par son importante complexité. En cela, seule une poignée d'acteurs représentant les intérêts et droits des personnes handicapées et des personnes âgées parvient à cet exercice. C'est à partir d'une structuration forte sur l'ensemble du territoire national, que ces derniers assurent alors le martellement et la continuité du portage de leurs intérêts dans les jeux de négociation des politiques publiques. En outre, par une présence aux différentes échelles de la participation, ils se posent comme acteurs influant aussi bien dans les discussions autour des grandes orientations politiques au niveau central que dans leurs mécanismes d'implémentation et d'évaluation aux échelons locaux. Par notre recensement, nous avons en cela montré la faiblesse du nombre d'organisations de ce gabarit dans les champs du handicap et du vieillissement. Pour une part très importante des organisations recensées, leur participation est très largement circonscrite aux échelles de proximité. Nous rejoignons ainsi le constat formulé par L. Blondiaux dans ses travaux majeurs autour de la participation citoyenne, travaux qui soulignent la multiplication de « micro-espaces de participation » (2001) dans les territoires de proximité. Dans ces conditions, et puisque nous montrons qu'une part importante d'organisations de défense des droits et intérêts des publics handicapés et âgés ne dépasse pas le seuil de la proximité dans leurs missions de représentation, ce sont les enjeux majeurs de circulation de l'information et d'harmonisation des besoins dans les champs étudiés que nous soulignons.

Ce chapitre nous a donné l'occasion de dépasser la lecture institutionnelle des modes d'organisation de l'espace de participation appliqué au handicap et vieillissement. Par le recensement des acteurs en présence dans les principaux organes consultatifs de ces champs, nous avons ainsi observé la distribution des organismes œuvrant en direction des publics handicapés et âgés aux différents échelons des négociations publiques.

En écho à la littérature disponible dans les deux champs étudiés, nous avons constaté une ouverture progressive des arènes de débat autour des politiques du handicap et du vieillissement entre les années 1980 et nos jours. Pour la quasi-intégralité des organes consultatifs analysés, nous avons pointé une expansion significative du nombre de leurs membres depuis l'instauration de leurs formes initiales. Qu'il s'agisse de l'ensemble régional BFC ou du GE, en résulte alors des représentations graphiques de l'espace de participation particulièrement complexes.

C'est à partir de ce constat que nous avons discuté ensuite la pertinence de ce concept dès lors qu'il s'applique territorialement. L'universalisme de la notion d'espace de participation a ainsi été questionnée à travers deux dimensions principales, chacune argumentée des données obtenues lors de notre exercice de recensement. La première donne à voir la plus ou moins grande porosité des contours des champs du handicap et du vieillissement selon les échelles de la participation. En cela, nous montrions qu'au niveau central s'opère une importante déconnexion entre handicap et vieillissement. La seconde dimension renvoie à la difficile articulation entre les différentes strates de la participation. Ici, la différence fondamentale dans les principes de structuration des organes consultatifs positionnés à l'échelle régionale et aux deux autres extrémités de l'espace de participation est soulignée. Oscillant entre une approche par catégories de publics et une approche sectorielle de l'action publique, nous constatons un désemboîtement de l'échelle régionale par rapport à l'espace de participation global.

Ces constats mettent alors en lumière un phénomène de découplage des pratiques de participation appliquées au niveau central, par rapport à celles portées dans les territoires. En la matière, un groupe d'acteurs investis spécifiquement dans les lieux de participation centraux a été observé, soulevant ainsi les difficultés d'harmonisation des intérêts et des décisions formulées aux différents paliers de notre architecture consultative.

Ces éléments permettent ainsi de souligner le caractère non univoque de l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement. Ce dernier subit en effet des altérations remarquables dépendamment du territoire dans lequel il est étudié. Si dans une approche théorique, l'emploi de la notion nous permet de nous référer à l'ensemble des formats dans lesquels se déroulent les négociations visant l'élaboration et la redéfinition des politiques du handicap et du vieillissement, sa confrontation aux spécificités territoriales révèle les déclinaisons plurielles de ce concept.

Enfin, en recentrant notre analyse sur les associations et organisations de défense des droits et intérêts des personnes handicapées et des personnes âgées, nous avons souligné le nombre

particulièrement restreint d'acteurs associatifs en capacité de couvrir de façon homogène les différentes strates et territoires de participation. Des considérations structurelles aux préoccupations temporelles, plusieurs facteurs ont permis d'éclairer l'étendu de ce défi pour les acteurs de la société civile.

Nous l'avons observé, la figure du représentant des organisations de personnes handicapées et de personnes âgées est centrale à l'espace de participation. Il convient ainsi, pour consolider encore l'analyse de notre objet d'étude, de mieux cerner ces acteurs spécifiques et le parcours qui les conduits à s'engager pleinement dans les sphères de négociation publique.

Chapitre 6. Le champ comme marqueur des pratiques de participation des représentants

Introduction du chapitre 6

Puisque la pierre angulaire sur laquelle repose le principe de participation est la prise en compte de la parole des citoyens, nous proposons à notre tour d'inscrire ce chapitre dans ce paradigme (Bacqué & Sintomer, 2011b). Avec une certaine hauteur, nous nous sommes intéressée jusqu'ici aux contours et principales composantes de l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement. Pour cela, les textes réglementaires, les productions scientifiques et d'experts politiques ou administratifs, ainsi que nos observations ont été autant de sources d'information particulièrement fécondes. Le recensement des organisations en présence dans les ensembles régionaux de Bourgogne Franche-Comté et du Grand-Est a ensuite engagé une lecture des principes généraux de participation au prisme des dynamiques territoriales à l'œuvre. Pour affiner encore notre exploration, nous cherchons à travers ce nouveau chapitre à développer un regard aiguisé sur les acteurs qui donnent corps au principe de participation dans la gestion des affaires publiques. Nous faisons référence aux représentants de personnes handicapées et aux représentants de personnes âgées. Nous leur donnons ici la parole, parole recueillie principalement dans le cadre de nos entretiens semi-directifs et observations réalisés durant la période décisive de l'installation des CDCA dans les départements. En proximité, et à partir d'une approche qui se veut compréhensive, nous cherchons à élargir notre connaissance de la figure particulière du représentant des personnes handicapées et des personnes âgées. Qui sont finalement les individus qui incarnent cette figure ? L'analyse de leurs propos et parcours personnels permet en cela de donner une certaine profondeur, un certain relief, à ces acteurs. Alors que les modalités de participation sont amenées à se modifier, alors que les rapports entre représentants des publics handicapés et de ceux des publics âgés sont questionnés, aller à la rencontre de ces acteurs paraît indispensable à la pleine compréhension de notre objet d'étude.

Pour cela, nous proposons dans un premier temps de nous intéresser plus particulièrement aux profils des représentants rencontrés dans le cadre de notre recherche. Qui sont-ils ? Quelles caractéristiques présentent-ils ? L'exploration parallèle des champs du handicap et du vieillissement mettra en lumière certaines divergences notables. Ensuite, la réflexion se prolongera dans une lecture analytique des champs dans lesquels ils se situent et des spécificités qui les qualifient. Débordant largement les contours du seul espace de participation, ce point alimentera notre perception des mondes dans lesquels évoluent les représentants de personnes handicapées et de personnes âgées.

6.1. Profils et parcours d'engagement des représentants

L'analyse des caractéristiques personnelles des représentants de personnes handicapées et des représentants de personnes âgées interrogés dans le cadre de nos travaux met en lumière des portraits relativement nuancés selon le champ concerné. Afin d'aller à la rencontre de ces figures particulières, nous proposons ici d'interroger trois dimensions majeures : la trajectoire d'engagement de ces représentants, leurs données socio-professionnelles et enfin la nature de leur engagement.

Lorsque nous évoquons la trajectoire d'engagement des représentants, nous faisons référence aux différents antécédents en matière de participation des personnes interrogées. Sont-elles engagées dans une activité associative ou syndicale de longue date ? Quels sont les déterminants de leur implication ? Les discours tenus mettent en lumière des réalités particulièrement différentes selon le champ dans lequel nous posons nos balises. Commençons par deux propos emblématiques, qui bien qu'exacerbant les différences que nous allons pointer, ont l'avantage d'introduire parfaitement nos analyses.

*« Comme j'aime à le dire, je suis à l'APF par accident » (Entretien 14, Représentant PH) ;
« J'ai cinquante ans de vie syndicale derrière moi et heuuu, j'ai fait du syndicalisme dans l'enseignement, puis au niveau mutualiste et à la fin de ma carrière, au niveau des personnes âgées. Ça a été une filiation naturelle, de continuer mon action syndicale au service des retraités » (Entretien 19, Représentant PA).*

Préciser ici dans quel champ se place chacun des entretiens apparaît superflu, les *verbatim* étant suffisamment éloquents. Ce que nous pointons à travers eux, c'est l'écart entre le parcours individuel ayant conduit ces représentants à s'engager dans leurs organisations respectives, et par répercussions dans les CDCA de leurs départements. Si pour le premier, l'engagement intervient après un évènement rupteur au cours de la vie – ici la survenue d'un handicap imposant la reconfiguration du quotidien – pour le second, c'est un processus de socialisation à l'action collective sur le long court qui est mis en avant. Singulières, ces illustrations reflètent pourtant des modèles d'engagement variables selon que l'on se positionne dans le champ du handicap ou dans celui du vieillissement.

a. L'engagement des représentants de personnes handicapées comme remplacement d'une activité antérieure

En matière de handicap, les discours tenus par les personnes rencontrées font état dans la grande majorité d'une certaine inventivité dans la requalification de leur parcours suite à une rupture biographique (Ville, 2008). Cette dernière, bien que souvent relative à l'apparition du handicap, peut également référer à l'arrivée à la retraite ou l'autonomisation d'un enfant devenu grand. Dans la majorité des cas, l'engagement se présente dans le champ du handicap comme une activité de remplacement visant à pallier un « vide » professionnel ou social.

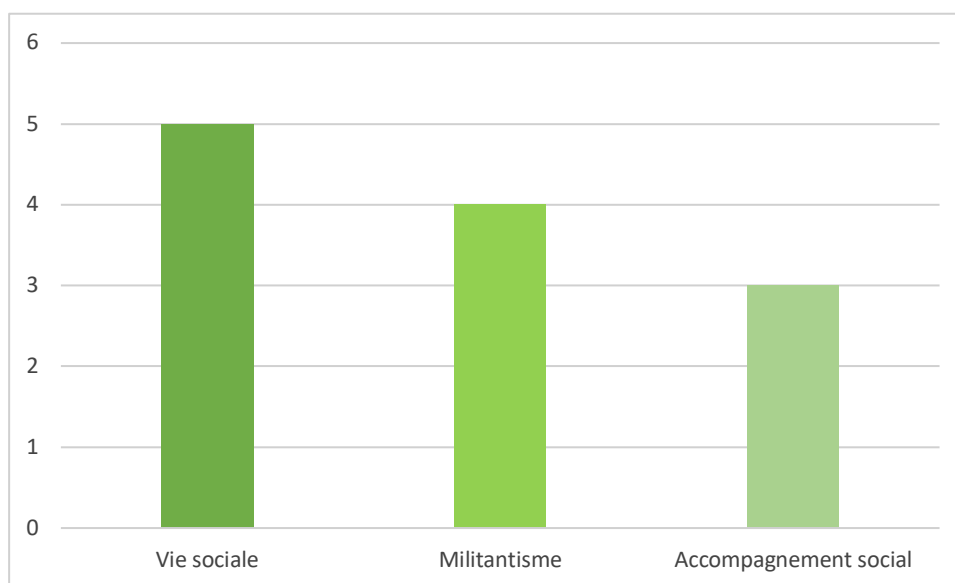
« Il s'est vite avéré que je ne pouvais pas envisager de faire un... avoir un parcours professionnel bien précis. Donc à la campagne on s'ennuie vite. » (Entretien 3, Représentant PH) ;

« Et ensuite, heuuu, je me suis retrouvé à la maison après. Retrouvé à la maison, c'était excessivement compliqué pour moi puisque j'avais quand même beaucoup d'activités hein, je circulais beaucoup, beaucoup de contacts, vous vous en doutez. » (Entretien 4, Représentant PH) ;

« Je n'avais plus tellement de choses à faire à la maison » (Entretien 11, Représentant PH).

Dans cette quête de « remplacement », nous recensons alors différentes motivations initiant l'entrée dans les activités collectives et structurées de participation. Trois portes d'entrée majeures se dessinent dans nos travaux, comme en témoigne la figure suivante.

Figure 18 : Principales portes d'entrée vers l'engagement citoyen dans le champ du handicap



Source : Sur la base des propos recueillis dans le cadre de nos travaux auprès de douze personnes handicapées représentant les personnes handicapées dans l'espace de participation.

Précisions : cette figure a été réalisée exclusivement pour les représentants de personnes handicapées, et non pour ceux de personnes âgées. Ce choix s'explique par l'homogénéité des parcours d'engagement de ces derniers dans des activités syndicales antérieures, principales portes d'entrée vers leurs pratiques actuelles de représentation de ces publics dans l'espace de participation.

Date : Mars 2020.

En premier lieu, les activités sociales ou sportives à visée occupationnelle sont présentées comme des points d'entrée privilégiés par les personnes en situation de handicap. Le large éventail d'activités proposées par les associations de handicap, allant des groupes de paroles thématiques (parentalité et handicap, sexualité et handicap, femmes et handicap...) offrant des espaces de soutien émotionnel, psychologique et d'information spécifiques, aux loisirs culturels (théâtre, chant, dessin...) ou sportifs (basket, natation, cyclisme...) permettant la pratique d'activités variées, semble ainsi favoriser le recrutement de représentants potentiels (Laville & Sainsaulieu, 2013).

Ensuite, nous constatons également que le militantisme se présente comme une activité de remplacement possible et affirmée par certains représentants de personnes handicapées. Ici,

à la différence de la catégorie précédente, la figure du représentant n'est pas construite par une déportation progressive de l'adhérent du registre de l'occupationnel vers celui du militantisme, mais est revendiquée dès l'approche de l'organisation.

« Je me suis beaucoup engagée au niveau militant à l'APF. Je n'y suis même jamais allée pour être heuuu, comment dire ? Je n'ai pas fait partie des groupes loisirs, toutes ces choses-là. Ce n'est pas vraiment ce que je suis allée chercher. C'était plus un engagement militant on va dire » (Entretien 30, Représentant PH) ;

« Et en fait j'ai adhéré à l'APF, parce que je me suis dit que ça valait peut-être le coup de se battre, parce qu'il y a trente ans, quand on voulait vivre heuuu, sa vie, lorsqu'on était en fauteuil roulant, c'était un peu la jungle » (Entretien 14, Représentant PH).

En dernier lieu transparaît un canal d'engagement particulier faisant écho à l'offre d'activités développée historiquement par APF, il s'agit de l'accompagnement social. Proposé par certaines délégations de l'association, cet accompagnement professionnel était développé à destination des publics handicapés et de leurs familles en recherche d'informations ou en difficulté avec les démarches administratives. Si ce service professionnel s'est évanoui en raison de contraintes budgétaires, certains territoires conservent ces permanences portées alors par des bénévoles compétents. Lors de la survenue du handicap ou d'une situation de tension vis-à-vis de l'institution, ces interfaces sont mobilisées par les personnes handicapées.

« Je suis venue... ben pour un problème social au départ. Ben... comme beaucoup hein » (Entretien 22, Représentant PH) ;

« Quand on se retrouve en retraite en étant en fauteuil, ben comment on fait ? Parce que moi j'allais me retrouver en fauteuil. Comment on fait quoi ? Ben c'est là qu'on m'a dit "Ah ben il faut aller à l'APF" » (Entretien 15, Représentant PH).

Ces rencontres d'utilité pratique débouchent alors parfois sur un intérêt plus large pour l'association elle-même, ses activités et éventuellement un engagement citoyen.

La diversité de ces portes d'entrée met finalement en lumière la pluralité des figures que revêtent les personnes rejoignant une telle organisation, passant de celle du consommateur de services, d'informations ou d'activités quelconques, au bénévole engagé plus ou moins fortement dans la gouvernance, en passant par l'adhérent soutenant économiquement et symboliquement les valeurs de l'association en consolidant son *membership* par l'acte de cotisation. Le rappel de ces différentes figures et des multiples portes d'entrée qu'elles conduisent à pousser, nous montre finalement les mécanismes en œuvre dans le champ du handicap pour la création de la figure qui attire notre intérêt, celle du représentant des personnes handicapées. Empruntant aux travaux sur le vieillissement portant sur les modèles de retraite (Guillemard, 1972) – ou plus généralement aux modèles de remplacement de l'activité productive –, le champ du handicap semble structurer la proximité et favoriser la circulation entre des modèles distincts. Alors qu'A-M. Guillemard découpait le temps de la retraite en six idéaux-types de pratiques sociales déterminés par les ressources à disposition des retraités, ceux-ci peuvent-ils être appliqués aux situations de handicap ? Reprenons les

catégories mises en lumière par l'auteure. D'abord, la « retraite-retrait » qui correspond à une « forme extrême d'exclusion sociale », voire de « mort sociale » au temps de la retraite (Guillemard, 2002, p. 59). Celle-ci, bien que préoccupante sur le plan social et recouvrant une réalité inquiétante en matière de handicap⁴⁸, est exclue du giron de notre étude. Ensuite, viennent la « retraite-consommation » et la « retraite-participation » qui inscrivent l'individu dans une relation unilatérale avec son environnement. Celles-ci se réfèrent à des comportements de consommation de masse, tournés respectivement vers des biens courants, de l'équipement ou des loisirs, mais aussi vers les mass média pour assouvir un intérêt pour les évolutions sociales extérieures (J.-P. Viriot Durandal, 2003). En la matière, la diversité des loisirs et voyages proposées régulièrement par APF permet de capter épisodiquement les personnes handicapées insérées dans ces modèles particuliers. La « retraite-troisième âge » quant à elle implique le réinvestissement de l'intégralité du temps alors consacré à l'activité professionnelle dans une nouvelle activité socialement reconnue. Il peut s'agir de loisirs divers, allant du jardinage aux activités culturelles comme le cinéma, la musique, en passant par le sport. Ici également, la diversité de l'offre proposée par APF permet de capter des publics qui, lors de la survenue du handicap ou de l'éloignement progressif ou définitif du monde professionnel, souhaitent réorienter leurs pratiques selon ce modèle. Enfin, la « retraite-revendication » et la « retraite-solidaire » font état quant à elles d'un important réinvestissement du temps dégagé par l'arrivée à la retraite dans l'engagement associatif. C'est dans ces modèles – où la retraite est ici remplacée par la mise à distance de la sphère professionnelle par l'apparition du handicap – que nous retrouvons les personnes interrogées dans le cadre de nos travaux de recherche.

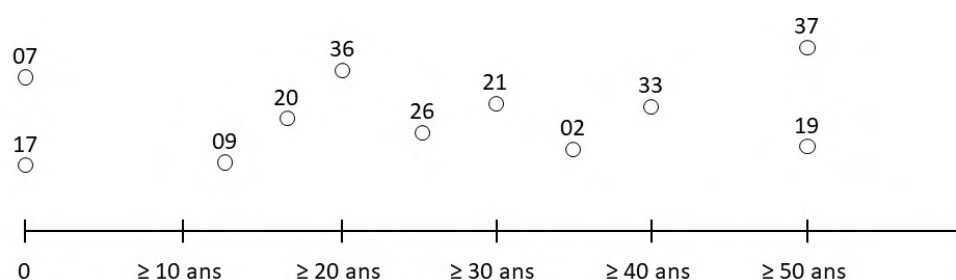
Ce parallèle avec le champ du vieillissement permet la mise en perspective, pour le handicap, des différentes pratiques sociales pouvant émerger en réponse à l'exclusion (totale ou partielle) de l'activité professionnelle. En mettant en dialogue cette palette de modèles avec la pluralité des portes d'entrée pouvant conduire à l'émergence de la figure du représentant des personnes handicapées, nous éclairons la capacité d'APF France handicap – et plus globalement du monde du handicap – à accueillir une multitude de pratiques sociales de remplacement, ainsi qu'à favoriser la circulation des personnes d'un modèle vers un autre.

⁴⁸ À l'occasion de la Journée internationale des personnes handicapées de décembre 2018, la Fondation de France livrait les résultats de son étude consacrée à la solitude des personnes handicapées ou souffrant de maladies chroniques. Celle-ci met en lumière que 33% des personnes affirmant être en situation de handicap et/ou de maladie sont vulnérables au regard de l'isolement – c'est-à-dire « n'ayant jamais de contacts de visu avec les membres d'aucun de leurs réseaux de sociabilité (famille, amis, voisins, collègues de travail ou activité associative) ou ayant uniquement des contacts très épisodiques [ou] ne disposant que d'un seul réseau de sociabilité actif dans leur entourage » (Fondation de France, 2018, p. 27).

b. *L'engagement des représentants de personnes âgées comme poursuite d'une activité antérieure*

Mais, qu'en est-il pour les représentants de personnes âgées interrogés ? Précisons en premier lieu que la quasi-intégralité (n=10 ; total=11) des interviewés présidait un CODERPA et se destinait à investir le CDCA. Dans l'ensemble des cas, les discours présentent des pratiques d'engagement s'inscrivant dans la poursuite directe des activités associatives ou syndicales engagées antérieurement. Le graphique ci-dessous donne à voir, pour chaque personne âgée rencontrée, le nombre minimum d'années d'engagement syndical capitalisé. Alors que deux personnes seulement ne mentionnent aucune activité syndicale (Entretiens 7 et 17, Représentants PA), les autres témoignent tous d'une inscription de longue date dans le syndicalisme. Pour deux d'entre-elles, ce sont notamment plus de cinquante années de pratiques syndicales qui sont arborées. Pour la plus « novice », treize années sont déclarées. La trajectoire commune à ces représentants est l'inscription plus ou moins forte dans le syndicalisme au cours de la vie active, puis la poursuite de ces activités – parfois l'intensification – dans les unions ou formations « retraités » adossées à l'organisation-mère.

Figure 19 : Trajectoire d'engagement syndical des représentants de personnes âgées



Source : Sur la base des propos recueillis dans le cadre de nos travaux auprès de onze personnes âgées représentant les personnes âgées dans l'espace de participation.

Notes de lecture : Chaque représentant de personnes âgées interviewé est représenté par un cercle. La référence placée au-dessus de chaque cercle représente la codification d'entretien réalisée par nos soins. L'axe des abscisses représente une période temporelle en années. Ainsi, par exemple, à travers cette figure nous observons que le représentant de personnes âgées codifié 36 est engagé dans une activité syndicale (en tant qu'actif et/ou en tant que retraité) depuis au moins 20 ans.

Date : Mars 2020.

Pour les représentants situés en-dehors du périmètre syndical et inscrit dans une activité associative classique, la commune mesure reste celle d'un engagement de longue date. Contrairement au champ du handicap, qui présente majoritairement un engagement mu par une logique de remplacement de l'activité professionnelle ou familiale, celui du vieillissement se structure davantage dans une approche de « reproduction » de pratiques associatives ou syndicales antérieures fortes. Cette approche est décrite par France Bénévolat comme une transition emploi-retraite ancrée dans une volonté de maintenir « le même rythme d'activité

et le même type de pouvoir et de reconnaissance » (France Bénévolat, 2015, p. 14). Il est intéressant par ailleurs de noter que cette étude dépeint le personnage syndical qui réinvestit son énergie dans la branche « retraités » de son organisation une fois à la retraite comme figure de proue de cette catégorie. En cela, les représentants de personnes âgées interrogés dans notre étude mettent pleinement en œuvre ces procédés de reproduction et structurent ainsi un modèle de retraite basé sur des pratiques particulièrement fortes de « revendication » et de « solidarité ».

Ici, nous soulignons alors que pour le panel de représentants approché dans le champ du vieillissement, le militantisme représentait l'unique porte d'entrée – qui plus est, directe – vers l'engagement⁴⁹. Nous entrevoyons ainsi, parmi ces anciens responsables CODERPA et futurs membres CDCA, une circulation très limitée entre les modèles occupationnels lors de la retraite, au profit d'un processus long de socialisation à l'action collective engagé dès la période d'activité professionnelle. Toutefois, si c'est moins une réorientation des pratiques sociales qui est soulignée, c'est un réajustement de la nature des revendications qui apparaît. Qu'entendons-nous par-là ? Avec l'avancée en âge, ou le passage à la retraite, ce sont finalement les préoccupations ou les réalités sociales qui peuvent évoluer et venir recalibrer la teneur des revendications portées. Sans surprise, l'exemple phare est celui d'un délaissement des thématiques liées à la défense des conditions de travail, au profit de celle des droits à la retraite lors de la cessation de l'activité professionnelle. En outre, les discours recueillis ont aussi permis de montrer une forte résonance entre la teneur des revendications portées et les situations personnelles vécues. En effet, pour le tiers des personnes interrogées, une période plus ou moins longue d'accompagnement d'un parent en perte d'autonomie a été évoquée comme motivation à diriger leur engagement vers la défense des droits et intérêts des personnes âgées.

« Et il se trouve que moi, j'ai vécu un truc. J'ai ma mère qui était à côté de chez moi, qui était handicapée [terme employé par l'interviewé pour évoquer la perte d'autonomie]. Qui a... il y a... cinq ans on l'a gérée, avec des protections et tout » (Entretien 21, Représentant PA) ;

« Mais ce qui m'a aussi motivée, c'est que pendant 10 ans je me suis occupée en tant qu'aidant désigné, comme étant la grande sœur de quatre enfants, je me suis occupée de ma mère, à partir du décès de mon père, pendant dix ans. De 1995 et 2005, j'étais au travail, donc je continuais à travailler et je m'occupais de ma mère » (Entretien 37, Représentant PA).

⁴⁹ Nous précisons que si nos travaux offrent une lecture des canaux conduisant à l'engagement en tant que représentant des personnes âgées, ils ne permettent pas d'éclairer les dynamiques ayant initié les pratiques associatives ou syndicales. En bref, ils montrent que les représentants de personnes âgées accédant à l'espace de participation appliqué au vieillissement sont majoritairement impliqués dans le syndicalisme de longue date. Les déclencheurs de cet engagement syndical antérieur n'ont pas été questionnés. Un complément d'enquête mobilisant des méthodes telles que le récit de vie pourrait en cela être bénéfique à la compréhension longitudinale de la trajectoire d'engagement de ces représentants.

Parmi les personnes interviewées, nous observons ainsi comment les événements familiaux rencontrés (ici, le poids de cet accompagnement et le sentiment de solitude face à la situation ont été pointés) ont pu inscrire ou renforcer l'inscription de leurs pratiques citoyennes dans le champ du vieillissement (et non pas de l'environnement, de la défense des femmes, des animaux, etc.). Nous lisons ici – à travers ces situations d'aide – des événements personnels ou biographiques entraînant une motivation hors de soi pour l'engagement citoyen en faveur de la défense des intérêts et l'amélioration des conditions de vie des personnes âgées. Si ces phénomènes peuvent être observés auprès des retraités et personnes âgées, ils peuvent l'être également dans le cadre de certains handicaps spécifiques, tels que le handicap mental notamment, pour lequel l'UNAPEI par exemple rassemble en premier lieu des parents et proches d'enfants handicapés mentaux dans son mouvement de lutte en faveur du handicap.

Intéressons-nous plus attentivement maintenant aux données socio-professionnelles relatives aux représentants de personnes handicapées et de personnes âgées qui ont été approchés dans le cadre de nos travaux. Nous écartons à nouveau ici les interviews réalisées auprès d'acteurs professionnels de ces deux champs, notre approche visant en effet – avec toutes les importantes précautions de généralisation que cela impose – à apprécier les caractéristiques des représentants d'organismes œuvrant pour les publics étudiés, mais également les modalités de leur inscription et de mise en œuvre de leurs actions dans l'espace de participation. L'échantillon mobilisé étant mince, il n'a pas une valeur générale ; mais combiné aux approches néo-institutionnelle et organisationnelle proposées, il éclaire une dimension supplémentaire de notre objet d'étude⁵⁰.

c. Les représentants de personnes handicapées plus jeunes que leurs homologues représentant les personnes âgées

En termes d'âge moyen, nous constatons sans surprise une différence relativement élevée entre handicap et vieillissement. Pour les représentants de personnes handicapées, la moyenne d'âge atteint 58 ans, alors qu'elle est de 72 ans pour les représentants de personnes âgées. Alors que nous cherchions à mettre en dialogue ces données avec celles relatives aux publics effectivement représentés par ces individus, nous constatons que la complexité des dispositifs de compensation et d'accompagnement ne permet pas cette comparaison pour le handicap. Pour le vieillissement cependant, poser un regard sur la population retraitée au

⁵⁰ Dans une perspective de prolongement de l'étude présentée ici, il serait particulièrement intéressant de développer un rapport détaillé des caractéristiques socio-démographiques de l'ensemble des membres présents dans les CDCA de Bourgogne Franche-Comté et du Grand-Est, voire de France de manière générale. En outre, une information sur les représentants véritablement actifs lors des différents types de réunions (plénières, formations spécialisées et groupes de travail), donnerait à voir avec plus d'acuité les dynamiques d'opérationnalisation des modalités de participation à l'œuvre dans notre espace.

niveau national apparaît pertinent. Le dernier échantillon inter-régimes des retraités constitué et exploité par la DREES présentait un âge moyen des personnes retraitées en France s'élevant à 73,3 années (2020). Nous constatons ainsi une certaine proximité entre la moyenne d'âge relative aux représentants âgés interrogés et celle de la catégorie de population représentée de manière générale.

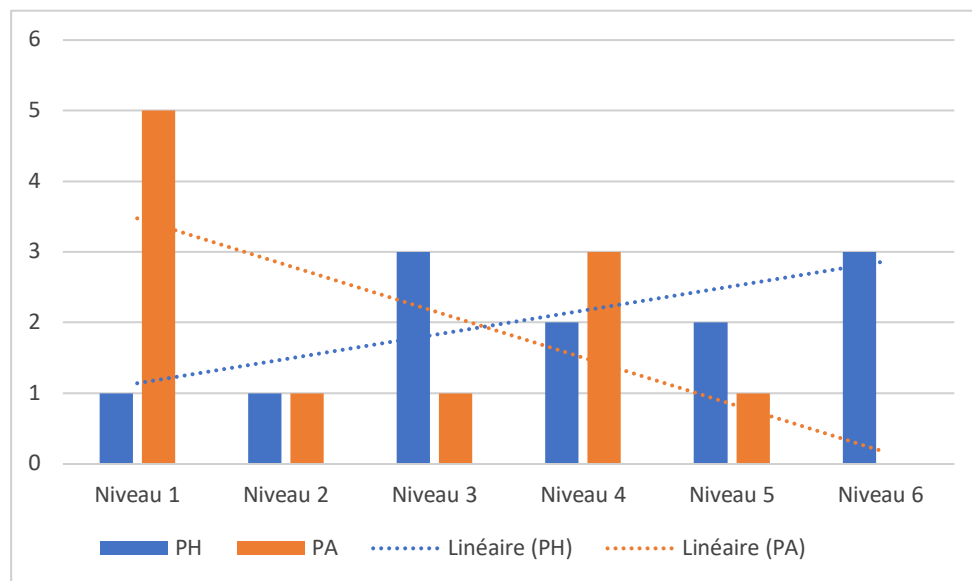
d. Une surreprésentation masculine parmi les représentants de personnes handicapées et de personnes âgées

En ce qui concerne la répartition par genres, pour les représentants de personnes handicapées, ce sont huit femmes pour quatre hommes qui ont été approchés. Pour le vieillissement, le ratio équivaut respectivement à trois pour huit. À nouveau, sans pour autant mettre en évidence des caractéristiques générales de l'espace de participation, ces données permettent d'interroger certaines des disparités qui émergent. Alors que nous évoquions la forte trajectoire syndicale des représentants des personnes âgées interrogés, la surreprésentation des hommes par rapport aux femmes entre parfaitement en écho avec les observations générales présentées dans le rapport Boutrand : « pratiquement les trois quarts des anciens syndiqués rompent avec l'organisation syndicale quand cesse le rapport au travail. Ceux qui poursuivent et s'investissent activement dans le syndicalisme retraité présentent quelques traits communs : leur engagement syndical a été précoce (65,5 % étaient syndiqués avant 30 ans) et ils occupaient des responsabilités syndicales avant la retraite (élus CE, délégué syndical ou membre du bureau du syndicat). On peut alors parler d'activisme puisque ces militants retraités consacrent pratiquement un quart de leur temps à l'activité syndicale. Les femmes y sont peu présentes et surtout très peu représentées dans les instances dirigeantes des confédérations de retraités » (Boutrand, 2009, p. 95). Ajoutons également que les mécanismes de solidarités intergénérationnelles en direction des enfants et des parents qui impliquent plus lourdement les femmes âgées que leurs conjoints peuvent expliquer en partie ce ratio. Pour le handicap cette fois, les mêmes difficultés de comptabilisation des personnes handicapées engendrent la rareté des études en la matière et permettent difficilement une comparaison à échelle supérieure. La décision n°2017-257 du Défenseur des droits offre un tour d'horizon de l'ensemble de la connaissance statistique sur la situation et les besoins des personnes handicapées en France (Décision du Défenseur des droits n°2017-257, 2017). L'absence de données relatives à l'engagement associatif ou plus largement à la participation de ces publics ne permet pas de faire résonner les données collectées avec des comportements nationaux. Si France Bénévolat publiait récemment un rapport relatif à une étude sur « La place des personnes en situation de handicap dans l'engagement bénévole » (2016), force est de constater que les informations chiffrées sur le sujet restent très morcelées et incomplètes (Ravaud, 2014). Face à ce constat, la communauté scientifique et les organismes du champ du handicap s'accordent sur l'urgence de produire une connaissance statistique continue et embrassant l'ensemble des sphères d'activités des personnes concernées (IFRH & DREES, 2014).

e. *Un niveau d'études moyen plus bas pour les représentants de personnes handicapées que pour ceux de personnes âgées*

Si les données relatives à l'engagement bénévole sont rares – ceci de façon alarmante pour champ du handicap – davantage d'informations sont disponibles en matière de scolarisation. Dans le cadre de nos travaux, nous mettons en lumière un important différentiel entre les niveaux de scolarité des représentants de personnes handicapées et les représentants de personnes âgées rencontrés (voir la figure ci-dessous).

Figure 20 : Niveau d'études des représentants de personnes handicapées (PH) et des représentants de personnes âgées (PA)



Source : Sur la base des propos recueillis dans le cadre de nos travaux auprès de vingt-trois personnes handicapées et âgées représentant respectivement les personnes handicapées et les personnes âgées dans l'espace de participation. La classification utilisée reprend la typologie des niveaux de formation établie par l'INSEE. Elle se décline comme suit : Niveau 1 = Bac+5 et + (Master, Doctorat, Grandes Écoles...); Niveau 2 = Bac +3 ou 4 (Licence, Maîtrise ou équivalent); Niveau 3 = Bac+2 (DUT, BTS, Écoles de formations sanitaires ou sociales...); Niveau 4 = Bac général, technologique ou professionnel, BP, BT ou équivalent, abandon des études supérieures sans diplôme, Bac F8 médico-social; Niveau 5 = CAP, BEP, sortie du 2nd cycle général ou technologique avant l'année de terminale; Niveau 6 = Sortie au cours du 1^{er} cycle de l'enseignement secondaire (6e-3e), abandon au cours du CAP, BEP (voir <https://www.insee.fr/fr/metadonnees/definition/c1076>).

Date. : Mars 2020.

Les données collectées présentent des profils très différents entre les représentants issus du champ du handicap et ceux du vieillissement. Globalement, le niveau d'études des personnes handicapées interrogées est significativement plus faible que celui des personnes âgées. La comparaison entre les deux extrémités du graphique est particulièrement révélatrice. Les représentants de publics handicapés ayant accédé aux niveaux 1 et 2 représentent 16% de l'effectif de l'échantillon, contre 55% pour les représentants de publics âgés. La réciproque inverse confirme ces écarts, avec 42% des représentants de personnes handicapées interrogés

déclarant un niveau d'étude équivalant aux niveaux 5 et 6, contre 9% pour les représentants de personnes âgées (avec ici un taux nul pour le niveau 6). Ce différentiel peut s'expliquer en partie par les entraves à la scolarisation pouvant être rencontrées par les personnes en situation de handicap – et ceci d'autant plus fortement dans le passé (nous rappelons la moyenne d'âge de 58 ans pour les représentants de personnes handicapées interrogés).

« Voilà, j'avais développé apparemment ce qu'on appelle une primo-infection, c'est-à-dire la tuberculose en quelque sorte. Mais en fait ce n'était pas ça, parce qu'après il a eu... bon c'est compliqué hein. Voilà. Donc ce qui m'avait obligé à quitter l'école puisqu'on m'avait éloigné de la famille. Heuuu, voilà, pendant près d'une année. Et puis c'était à une époque, je suis beaucoup plus âgé que vous, c'était à une époque où effectivement le redoublement c'était quelque chose de compliqué. Et moi je n'avais pas envie de retourner à l'école alors que mes amis étaient en terminale » (Entretien 04, Représentant PH).

Ensuite, croisons nos données avec celles disponibles à l'échelle nationale. Pour le handicap, l'étude réalisée par la Fondation de France auprès de personnes déclarant une situation de handicap ou une maladie chronique ou de longue durée précise que 63% de ces publics ont arrêté leur scolarité avant l'obtention du Baccalauréat (2018, p. 19). En comparaison, nos informations collectées montrent un niveau d'études relativement plus élevé puisque cette part correspond aux 42% de représentants de personnes handicapées se positionnant sur les niveaux 5 et 6. Avec toutes les précautions qu'il convient de garder à l'esprit en matière de généralisation de ces résultats, nous formulons l'hypothèse d'un niveau de scolarité général plus élevé chez les personnes handicapées engagées dans des activités de représentation associative par rapport à l'ensemble de la population en situation de handicap. Cette hypothèse s'inscrirait ainsi dans la tendance globale en matière de pratiques associatives, à savoir une corrélation entre prise de responsabilités associatives ou syndicales et diplômes scolaires (Prouteau, 2018). Précisons ici que la méthode d'enquête mobilisée, qui a conduit à l'interview de représentants de personnes handicapées eux-mêmes handicapés, n'éclaire qu'une portion de l'espace de participation appliqué à ce champ. Pour une lecture intégrale des caractéristiques de ces représentants, il conviendrait aussi d'interroger des parents, proches ou professionnels engagés dans cet espace pour porter la parole des personnes handicapées⁵¹. Enfin, pour ce qui est du champ du vieillissement, l'édition 2017 des Tableaux de l'économie française dévoile que pour la population générale de 2015, 75% des personnes âgées d'au moins 65 ans n'ont pas obtenu le baccalauréat (INSEE, 2017). Alors que moins de 10% des représentants de personnes âgées interrogés correspondent à ce profil, nous

⁵¹ La posture des professionnels des champs du handicap et du vieillissement rencontrés se réfère davantage à celle du professionnel engagé dans l'accompagnement associatif, politique ou administratif à destination des représentants de personnes handicapées et de ceux de personnes âgées, et non à celle d'*advocacy* au sens d'un individu (ici professionnel), engagé dans une action visant à faire valoir les droits et défendre les intérêts de populations perçues comme particulièrement vulnérables (Argoud & Puijalon, 1999).

devinons ici aussi une corrélation forte entre niveau de diplômes et engagement associatif ou syndical.

Si la minceur du panel statistique étudié ne permet pas de généraliser ces analyses sociodémographiques à l'ensemble de l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement, il amène certains questionnements quant aux spécificités de ces champs qui se rencontrent. Alors que les trajectoires d'engagement divergent, alors que les niveaux d'éducation varient, nous interrogeons les modalités de production d'une parole collective au handicap et au vieillissement dans l'espace de participation.

Continuons notre exploration des caractéristiques de ces représentants avec une lecture portant sur la nature de leurs engagements. Si le point commun à l'ensemble des publics rencontré est celui de la multiplication des mandats de représentation au sein de l'espace de participation, certaines particularités de cet engagement assidu transparaissent à travers les propos collectés.

« Oh là là, j'en ai un paquet ! Alors, heuuu, déjà, la santé. L'ARS. Heuuu, donc j'ai été longtemps très investie au niveau de l'emploi, c'est-à-dire AGEFIPH, FIPHFP. Mais j'ai arrêté là, parce que ce sont des représentations régionales et puis que je ne suis plus à la région. Mais du coup, il n'y a plus personne qui y va, bon bref, ça c'est autre chose. Heuuu, qu'est-ce que j'ai ? Ben beaucoup, beaucoup, par rapport à la MDPH [...] Donc je suis au Bureau de la COMEX, et je suis à la COMEX et je suis au Bureau de la CDAPH et je suis à la CDAPH. Et évidemment, je siège, comment... Nous la CDAPH, elle est partagée en trois, en dehors des plénières. C'est-à-dire qu'on a gardé le système avant heuuu, avant la loi de 2005. C'est-à-dire qu'il y a encore l'enfance. On a des salariés MDPH et des élus associatifs qui siègent à la CDA enfance, donc ça c'est mon collègue. L'adulte est séparé en deux groupes. On a l'adulte qui traite tout ce qui est taux, emploi et orientation vers l'établissement, ou orientation professionnelle vers l'ESAT quoi. Donc eux ils ont tout ça. Et moi, en plus, je fais la PCH, prestation de compensation handicap. Donc tout ce qui est... alors là... tous les volets de la PCH » (Entretien 22, Représentant PH) ;

« On [faisant référence au CODERPA] a un représentant à l'ARS. Moi j'étais représentant du territoire trois. Conférence du territoire trois. On a un représentant au collège central de l'ARS. La CRSA. On participe aussi à des dépouillements d'appels à projets, appels à projets qui sont faits en concordance avec l'ARS et le Conseil départemental. Bon sinon, au niveau du CODERPA, non. Extérieur... moi j'ai siégé... mais c'était un peu bizarre. J'ai siégé trois ans au Conseil économique et social. Avec une porte d'entrée par le CODERPA. Le CODERPA n'ayant pas de siège au CESER officiellement. Les CODERPA ne sont pas acceptés. Jusqu'à présent les CODERPA n'étaient pas acceptés. Et moi j'y suis rentré, CODERPA, par la Conférence régionale de la santé » (Entretien 17, Représentant PA).

Sans pour autant évoquer l'intégralité des mandats pouvant être investis par les représentants handicapés et âgés, ces *verbatim* introduisent une différence de nature des missions investies dans ces deux champs. Le tableau ci-dessous propose une vision d'ensemble des mandats de

représentation investis par les représentants de personnes handicapées et ceux des personnes âgées interrogés dans notre espace de participation.

Figure 21 : Mandat de représentation endossés ou évoqués par les représentants interrogés

Échelon	Représentation dans le champ du handicap	Représentation dans le champ du vieillissement
National	CESE	
		CNAV
		Caisse nationale de retraites des agents des collectivités locales (CNRACL)
		Union nationale des instances de coordination, offices et réseaux de personnes âgées (UNIORPA)
Régional	CESER	
	CRSA	
	CTS	
	URASS	MSA régionale
	Comité d'entente régional	CARSAT
	Réseau régional SEP	Chambre d'agriculture régionale
	Comité régional de l'Association de gestion du fonds pour l'insertion des personnes handicapées (AGEFIPH)	
	Comité régional du Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique (FIPHFP)	
Départemental	CDCA	
	Association départementale pour l'accessibilité	
	COMEX MDPH/MDA	Conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie
	CDAPH MDPH/MDA	
	Collectif handicap	
	UDAF	
	Direction départementale des territoires (DDT)	
Supra et infra communal	Conseil de développement intercommunal	
	Conseil de surveillance hospitalier (CS)	
	CVS	
	Commission des usagers (CDU)	CCAS
	Commission intercommunale d'accessibilité (CIA)	
	Commission communale d'accessibilité (CCA)	

Source : Mars 2020. Ce tableau a été produit à partir des propos collectés auprès des vingt-neuf représentants de personnes handicapées, représentants de personnes âgées et professionnels de ces champs. Il présente les mandats de représentation associative ou syndicale endossés par les représentants de personnes handicapées ou âgées en leur qualité de représentant de ces publics. Il n'offre donc pas une vision de tous les possibles en termes de représentation. En outre, pour ne pas alourdir l'information, seules les représentations au sein d'organes consultatifs ou de conseils d'administration d'organismes sociaux sont présentés. Les affiliations des représentants interrogés à leurs associations mères ne sont pas intégrées.

La comparaison entre les mandats de représentation occupés par les représentants de personnes handicapées et ceux des personnes âgées permet de mettre en lumière certaines singularités de champ.

f. Une participation à l'opérationnalisation des politiques publiques dans le champ du handicap

Dans celui du handicap d'abord, nous observons un investissement élevé des représentants associatifs dans les organismes de gestion et d'attribution des allocations et fonds de compensation du handicap. L'une des activités de représentation décrite comme la plus chronophage se rapporte au fonctionnement des MDPH (ou MDA, selon les départements). Comme nous avons pu l'évoquer précédemment, ces structures sont présentes dans chaque département et proposent « un accès unique aux droits et prestations de compensation du handicap et à toutes les possibilités d'appui dans l'accès à la formation, à l'emploi et à l'orientation vers des établissements et services. [Elles exercent] une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leurs familles, ainsi que de sensibilisation de tous les citoyens au handicap » (Tuffreau, 2013, p. 302). Pour mettre en œuvre ces missions, elles se composent d'une COMEX, qui décide du fonctionnement et des orientations budgétaires de la MDPH et d'une CDAPH, qui entérine les décisions de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH en matière de reconnaissance administrative et de prestations liées au handicap. Chacun de ces organes est respectivement composé d'un quart et d'un tiers de représentants associatifs de personnes handicapées ayant voix délibérative. Alors que ces mandats de représentation sont exécutés « une à deux fois par semaine ou au minimum tous les quinze jours » (P. Blanc & Jarraud-Vergnolle, 2009, p. 31), à raison de journées entières, les représentants de personnes handicapées sont ici directement associés aux activités de gestion et d'administration des politiques du handicap à l'échelle territoriale.

« Alors, une personne charpentée, une personne qui soit en capacité de réagir rapidement. Parce que quand vous passez les dossiers, heuuu... je vous dis, on passe entre 200 et 400 dossiers dans la matinée ou dans l'après-midi. Il faut pouvoir rebondir rapidement, il faut pouvoir intervenir rapidement sur les dossiers, sinon ça passe » (Entretien 22, Représentant PH).

L'implication de ces représentants dans les modalités de mise en œuvre et d'exécution des missions des MDPH laisse transparaître une polarité « gestionnaire » forte du secteur

associatif dans l'espace de participation appliqué au handicap. Ce constat peut être renforcé encore par un rapide détour par les deux fonds collecteurs des contributions au handicap, versées par les employeurs des secteurs privés et publics, respectivement l'Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées (AGEFIPH) et le Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique (FIPHFP). Tous deux sont gérés par un conseil d'administration national dans lequel les représentants associatifs de personnes handicapées prennent place dans un collège à part entière. Plus spécifiquement, au sein de l'AGEFIPH, les représentants des associations de personnes handicapées se retrouvent, à part égale, aux côtés d'un collège de représentants des employeurs et d'un autre formé par des représentants des salariés. À ceux-là s'ajoutent également des personnes qualifiées. Le FIPHFP se compose lui-aussi de trois collèges. Le premier rassemble des représentants d'employeurs, le second des représentants des personnels et le dernier des représentants d'associations de personnes handicapées. Ce dernier se trouve cependant en infériorité numérique avec les premiers collèges qui comptent respectivement 9 membres titulaires, contre 5 pour les associations de personnes handicapées. Sur le même modèle que l'AGEFIPH, des personnalités qualifiées viennent compléter cette composition.

Nous observons ainsi une participation effective des représentants de personnes handicapées à la définition des stratégies d'action et des orientations développées par ces organismes au niveau central, puis déclinées territorialement par leurs délégations régionales. À travers cette double-illustration, c'est l'inscription majeure des représentants associatifs de personnes handicapées dans l'opérationnalisation des politiques du handicap que nous mettons en lumière.

g. Un cloisonnement des mondes de la décision publique et de la participation dans le champ du vieillissement

En comparaison, le champ du vieillissement présente un fonctionnement différent. En ce qui concerne l'attribution des allocations et prestations relatives à la perte d'autonomie, nous constatons une absence des représentants de personnes âgées dans les commissions de l'APA. Ainsi, dans chaque département, ces commissions placées sous la responsabilité du Président du Conseil départemental sont composées de représentants de la collectivité territoriale, d'organismes de sécurité sociale et d'organismes publics conventionnés avec le département. Cette configuration s'éloigne donc particulièrement des modalités de gestion et d'attribution des prestations liées au handicap à l'échelle départementale. En matière d'orientation des politiques de retraite cette fois, nous observons la présence de représentants des retraités dans les Conseils d'administration de la CNAV (trente membres) au niveau national et des CARSAT (vingt et un membres) pour ses déclinaisons régionales. Toutefois, celle-ci est très minoritaire – voire symbolique – dans les organes de gouvernance de ces organismes publics, puisque seul un siège obligatoire leur est réservé dans le collège

des personnes qualifiées, ceci à chacune des échelles territoriales⁵². Il est intéressant alors de noter le faible poids de cette catégorie d'acteurs dans les organes pourtant clés de l'orientation et de la mise en œuvre des politiques de la vieillesse et du vieillissement en France. Ce point est d'ailleurs régulièrement remis en cause dans les questions formulées par les Sénateurs en direction du Gouvernement. En témoignent ces quelques passages particulièrement éloquentes.

« Mme Annick Bocande appelle l'attention de M. le ministre du travail et des affaires sociales sur la représentation des retraités au sein des organes qui traitent de leurs problèmes. Les associations de retraités revendiquent une meilleure représentation, notamment au sein des caisses de sécurité sociale (maladie, vieillesse), des Conseils économiques et sociaux régionaux, du conseil national des retraités et des personnes âgées (mais aussi des CORERPA) et des communes par l'intermédiaire des CCAS » (Question écrite n°13745 de Mme Annick Bocandé (Seine-Maritime - UC) publiée dans le JO Sénat du 08.02.1996 - page 246) ;

« Enfin, il souhaite une nouvelle fois plaider pour que les retraités soient représentés officiellement et participent par leurs associations aux négociations qui concernent leur situation, au même titre que les organisations syndicales et professionnelles » (Question écrite n° 12238 de M. Robert Navarro (Hérault - SOC) publiée dans le JO Sénat du 26.06.2014 - page 1491).

Alors que des dizaines d'interpellations du même registre ponctuent les cahiers du Journal Officiel, nous constatons un certain éloignement ou effacement des représentants de personnes âgées vis-à-vis des instances, qui pourtant, définissent et animent le champ du vieillissement. Bien que leur présence soit effective dans ces composantes essentielles, elle n'est pas structurante dans les organes décisionnels et d'opérationnalisation des politiques publiques qui les concernent. Ainsi, contrairement au champ du handicap, la participation des représentants de personnes âgées dans l'administration ou la gestion des politiques publiques liées au vieillissement semble plus anecdotique.

« On a eu du mal à être considérés comme des partenaires, c'est-à-dire qu'on voulait bien qu'on travaille, mais entre nous. On pouvait s'exprimer, mais avoir une réelle écoute, c'était très difficile. Y compris, on souhaitait être associés au travail des commissions personnes âgées du Conseil général, on n'a jamais pu le faire hein. C'est-à-dire qu'on avait cette impression, y compris par les différents rapports qu'on a pu avoir avec des responsables, heuuu, que pour eux, on était des gens qui devaient se mêler de ce qui les regardait » (Entretien 20, Représentant PA).

Ce qui ressort de ces propos et de nos analyses, c'est alors une forme de séparation entre les mondes de la décision publique et de la participation dans le champ du vieillissement.

⁵² Ces dispositions législatives sont présentées respectivement dans les articles L.222-5 et L.215-2 du Code de la Sécurité sociale.

En 2016, la création des CFPPA par la loi ASV a renouvelé les débats sur ce point. Ce dispositif, instauré dans chaque département, vise à développer une stratégie commune de prévention de la perte d'autonomie en direction des publics de 60 ans ou plus et de leurs proches, ceci en harmonisant les actions et moyens des acteurs locaux concernés. Compte tenu de ces ambitions et du périmètre dans lequel elles s'inscrivent, des liens avec la formation spécialisée personnes âgées des CDCA apparaissent pertinents. Le décret d'application de ces conférences n'impose cependant pas la collaboration avec ces représentants de personnes âgées et laisse la liberté aux membres de droit de configurer la place qui leur est accordée – au titre de « personne physique ou morale concernée par les politiques de prévention de la perte d'autonomie »⁵³. Dans ces conditions, nous comprenons que le niveau de participation de ces représentants puisse aller de l'exclusion de l'instance à celui de la codécision, selon les territoires.

Figure 22 : Encadré proposé par la CNSA dans son Cahier pédagogique relatif à la Conférence des Financeurs de la Prévention de la Perte d'Autonomie

Focus sur la participation des usagers

Le législateur n'a pas prévu une représentation de droit des usagers au sein de la Conférence des financeurs dans la mesure où il a créé un conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie (CDCA), conçu comme le lieu d'association et de participation des usagers aux politiques gérontologiques. Il lui est alors apparu nécessaire de laisser les seuls responsables institutionnels et financeurs de la politique de prévention de la perte d'autonomie, de concevoir ensemble le programme coordonné des actions de prévention sur le territoire et de le soumettre ensuite à l'avis du CDCA.

Il est consulté pour avis sur le programme coordonné (article R. 233-2 du CASF) ainsi que sur le rapport d'activité de la conférence (article R. 233-19).

Selon la gouvernance locale, définie par la conférence, des représentants des usagers peuvent être membres, avec ou sans voix délibérante.

(CNSA, 2017, p. 9).

Dans ce contexte général, se dessinent plus nettement les enjeux d'occupation des organes consultatifs dans l'espace de participation, organes dans lesquels la présence des représentants de personnes âgées est effective et légitimée par les cadres réglementaires. Plus éloignés des logiques d'opérationnalisation des politiques qui les concernent que leurs homologues du champ du handicap, l'action des représentants de publics âgés semble se cristalliser dans les processus consultatifs visant l'élaboration des politiques du vieillissement. Sans discuter ici leur influence dans cette entreprise collective, nous soulignons la polarisation

⁵³ Article L.233-3 du Code de l'action sociale et des familles relatif à la Conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie.

de leurs activités autour de la défense d'intérêts catégoriels (Biosse-Duplan, 2017b) au sein de l'espace de participation.

Évidemment, si la lumière est portée sur ces polarités spécifiques dans l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement, cela n'exclut pas l'exercice d'activités d'autres natures par les représentants de ces publics et les organisations auxquelles ils appartiennent. Ce focus présente avant tout l'intérêt d'apporter des éléments de lecture et de compréhension complémentaires à notre dessein, c'est-à-dire à esquisser les contours et les modalités de participation exercées dans l'espace étudié. Ici, en abordant la polarisation de certaines activités des représentants de personnes handicapées autour de logiques gestionnaires, nous éclairons la relation qu'ils peuvent entretenir avec les décideurs publics et qui semble les placer en position de partenaire social dans certaines portions de l'espace de participation. Cette réalité est moins observée pour les représentants de personnes âgées, qui occupent peu de place dans les mécanismes d'opérationnalisation des politiques du vieillissement.

Finalement, ces constats font écho aux deux figures du militant décrites dans l'ouvrage de S. Frangiadakis, J. Ion et P. Viot (2005). Les auteurs distinguent en effet le « militant d'hier » poursuivant une idéologie par l'engagement syndical ou politique, du « militant d'aujourd'hui » tourné vers le pragmatisme et l'action immédiate et concrète sur le monde (Sinigaglia, 2006). Avec la polarisation de certaines activités de participation des représentants de personnes handicapées autour de la gestion et l'administration des politiques du handicap d'une part et autour de logiques de défense d'intérêts catégoriels pour les représentants de personnes âgées d'autre part, ce sont deux figures différentes du militant qui émergent également dans nos travaux. La première fera davantage référence à celle d'aujourd'hui, alors que la seconde à celle d'hier. Mais alors, quels sont les fondements de ces distinctions ? Comment ces dernières émergent-elles ? Et surtout, influencent-elles les modalités d'inscription et d'action de ces différents représentants dans l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement ? Pour poursuivre notre cheminement et apporter de nouvelles analyses, il apparaît nécessaire de dépasser le seul périmètre de l'espace de participation et de nous intéresser maintenant à la structure générale des champs observés.

6.2. Handicap et vieillissement, des mondes sociaux différents

Alors que nous avons observé certaines différences quant aux profils et à la nature de l'engagement des représentants de personnes handicapées et de ceux des personnes âgées interrogés, tentons ici d'en déterminer les fondements. Notre curiosité intellectuelle est pour cela particulièrement attirée par l'écart qui apparaît entre les rôles et postures de ces représentants dans l'espace de participation étudié. Très concrètement, nous cherchons à identifier les facteurs qui expliquent la présence des représentants de personnes handicapées dans les mécanismes d'administration des politiques qui les concernent. Et dans le même temps, ceux qui provoquent une certaine mise à distance des acteurs qui représentent les

personnes âgées dans ces sphères, pour un investissement focalisé essentiellement sur les processus d'élaboration des politiques du vieillissement. Cette appropriation de l'espace de participation selon des modalités variables semble tirer une partie importante de ses sources dans la structure elle-même des champs du handicap et du vieillissement.

« On a une situation un peu particulière. Heuuu, c'est-à-dire qu'on est quand même... les acteurs représentatifs des personnes âgées heuuu, sont quand même, comment ? Peu nombreux, ou n'ont pas forcément beaucoup... une forte capacité technique sur les sujets qui sont des sujets assez techniques. Ils sont quand même principalement inscrits dans des structures... qui sont d'ailleurs des structures heuuu syndicalistes. Qui sont les sections « retraités » des structures syndicalistes. Avec un suivi qui n'est pas forcément aussi pointu que celui qui pourrait être nécessaire vu la technicité du champ. Les personnes qui sont les plus aguerries sur le sujet, et c'est aussi vrai dans le champ des personnes âgées que dans le champ des personnes handicapées, sont également gestionnaires de services » (Entretien 27, Professionnel du champ PA).

Ces propos amènent des éléments réflexifs d'intérêt au sujet des caractéristiques des représentants de nos deux catégories de publics. En plus de cautionner nos analyses qui inscrivent plus fortement les représentants de personnes âgées dans des logiques de défense d'intérêts catégoriels suivant un modèle d'action politique ou syndicale, ils laissent transparaître deux éléments clés. Nous les déroulerons ici pour aiguiller notre démonstration.

D'abord, ce *verbatim* conditionne l'activité de représentation dans les champs du handicap et du vieillissement à un niveau de compétences et de technicité élevé. Ce point est en cela intéressant qu'il entre directement en tension avec l'une des justifications majeures de la participation, celle d'incorporer l'expertise d'usage à la prise de décision publique (Blondiaux, 2008). Celle-là est alors portée par des individus ou les groupes auxquels ils appartiennent, de manière à nourrir le processus décisionnel « d'une expertise du quotidien fondée notamment sur des compétences et des savoir-faire liés à la pratique et à l'usage d'un territoire et des composantes qui le constituent (équipements, infrastructures, services publics...) » (Moretto, 2009, p. 2; Scheider-Yilmaz & Morales La Mura, 2021). Ce principe se matérialise par la multiplication des scènes de dialogue et de négociation entre les décideurs publics, porteurs d'un savoir technique, et les représentants de personnes handicapées et de personnes âgées, rapporteurs de l'expérience de la catégorie de public qu'ils incarnent ou représentent. Autant de lieux qui permettent aux profanes ou aux non-professionnels d'influencer les mécanismes classiques de la décision publique (Callon et al., 2001). Si les conditions structurelles semblent être réunies pour considérer cette expertise d'usage, les propos cités précédemment démontrent la fragilité de ces cadres. En effet, ici l'acte de représentation est délié de sa valeur expérientielle ou d'usage et ramené vers celle de la technicité.

« Parce que si c'est pour être dans une commission et être là en potiche, ça ne sert à rien. Et malheureusement... on nous disait au début : "Il faut dénoncer ce qui ne va pas, vous n'avez pas besoin d'être des spécialistes, vous êtes des usagers, dites ce qui ne vous plait pas, ce qu'il faudrait... quels changements il faudrait opérer, etc.". Sauf que,

dans la réalité, ça ne se passe pas du tout comme ça. Vous êtes face à des élus qui vous demandent tout à fait autre chose : "Moi j'ai tel problème dans mon village, moi j'ai tel cas, qu'est-ce qu'on peut faire ? Que dit le règlement ? Comment pouvez-vous nous accompagner ?". Donc ça demande quand même un niveau de compétences de plus en plus élevé pour ne pas passer pour une bille, on va dire ça comme ça » (Entretien 14, Représentant PH).

Les différents propos recueillis dans le cadre de notre étude convergent ainsi vers ce même constat. Mais comment expliquer cette intrication entre représentation et expertise ? Dans son ouvrage général sur la démocratie participative, J-P. Gaudin soulève lui aussi ce point. En l'explorant à travers le prisme du rapport classique entre science et société, il invoque l'imaginaire collectif du savant, figure du spécialiste à la fois respectée et quelque peu crainte des citoyens ordinaires. Si l'apparition progressive de différents formats de participation a contribué à remanier ce rapport entre savoir expert et savoir profane, celui-ci reste teinté de ses représentations antérieures (Gaudin, 2007). Les discours tenus par les professionnels du handicap et du vieillissement, mais également ceux des représentants de ces publics, ont présenté eux aussi à plusieurs reprises cette corrélation comme véritable dogme de la participation. Malgré le partage de ce constat, il n'en est pas moins problématique et générateur de tensions entre les deux parties. Si d'un côté le manque estimé de compétences ou de technicité des représentants associatifs ou syndicaux est invoqué, de l'autre la complexité des mandats de représentation et la responsabilité qu'ils engagent sont rapportées. Nous percevons finalement les organes consultatifs et les autres formes de participation comme autant de promesses et d'opportunités relativement récentes pour renouer le dialogue entre des savoirs longtemps distanciés. Mais ils nourrissent aussi des attentes relationnelles insatisfaites entre des catégories d'acteurs qui parfois se (re)découvrent et qui agissent selon des systèmes de valeurs et des logiques d'action très différents. Autant de crispations qui suscitent la mise en œuvre de mécanismes et de stratégies de domination visant à maintenir, assoir ou renforcer leur légitimité dans l'élaboration ou la redéfinition des politiques ou de la décision publiques (Bajoit, 2010).

Un détour par les travaux majeurs de L. Boltanski et L. Thévenot – De la justification. Les économies de la grandeur (1991) – nous paraît indispensable à la pleine compréhension des dynamiques qui se jouent ici. Ces auteurs proposent en effet une lecture de la complexité des interactions à partir d'une typologie de cités spécifiques ancrées dans des registres de représentations et d'actions distincts. Parmi les six cités déroulées, deux trouvent un écho considérable dans nos propres travaux. Nous faisons référence à la cité civique et à la cité industrielle. La première se rapporte au dépassement de l'intérêt particulier au profit de l'intérêt général porté par des collectifs. Ici, les êtres collectifs acquièrent une véritable personnalité à travers un ensemble de symboles (slogan, identité juridique...) et sont portés et s'expriment dans l'espace public à travers des représentants (élus, délégués...). Les caractéristiques qui y sont particulièrement valorisées sont celles de la solidarité, de l'aspiration au respect des droits civiques, du renoncement de soi au nom de l'intérêt commun. La seconde cité que nous mobilisons, la cité industrielle, renvoie quant à elle aux

notions d'efficacité, de performance, ou encore de productivité. La valeur (ou « grandeur ») des acteurs qui y évoluent se lit davantage dans leur capacité à s'intégrer dans un écosystème, à mettre à profit leur potentiel et compétences pour garantir la réalisation de l'organisation. L'analyse des interactions entre les représentants de personnes handicapées et de personnes âgées et les professionnels de ces champs par la lorgnette de ces travaux rencontre alors une dimension nouvelle. Sans grande surprise, à travers leurs registres d'actions et de valeurs, il apparaît nettement que les premiers s'inscrivent plus aisément dans le registre civique et les seconds davantage dans le registre industriel. Et c'est sur ces bases-ci que nous comprenons l'injonction à la technicité, aux compétences techniques, comme une tentative d'ancrer l'espace de participation dans le monde industriel. Dans ces conditions, les tensions qui nouent les interactions entre les différents acteurs de l'espace de participation peuvent se lire comme autant de logiques de résistance ou de négociations face à ces tentatives. Malgré cela, l'argument des compétences techniques indispensables à la compréhension du champ et à la légitimité dans les débats semble être partagé par les représentants et les professionnels. Ceci nous amène ainsi à observer une nouvelle dimension de l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement. Celui-ci se présente, pour certaines de ses composantes plus que d'autres – notamment les organes consultatifs, mais pas exclusivement – comme un espace particulièrement empreint des caractéristiques spécifiques au monde industriel. Là où, au premier abord, ce sont les principes de participation, de complémentarité et de réponses aux besoins de la population, qui motivent l'action, se dessinent aussi ceux de l'efficacité, de la gestion managériale ou encore de la rationalisation des activités. Dans ces conditions, nous comprenons que l'acquisition d'un niveau de technicité devienne un enjeu de participation pour les représentants, ou plus précisément un capital permettant l'entrée et le maintien dans les processus d'élaboration et de mise en œuvre des politiques publiques. Sans cela, deux types de disqualification peuvent intervenir. La première forme de disqualification se traduit par une exclusion physique de l'espace de participation. La seconde, symbolique cette fois, fait référence au manque d'écoute, de considération des représentants de personnes handicapées ou âgées par les autres catégories d'acteurs composant l'espace étudié. En outre, elle peut également se matérialiser par un effacement des représentants eux-mêmes dans les débats, faute de compétences estimées nécessaires à la prise de position sur certains sujets. Face à ces enjeux, des négociations voient le jour entre différentes catégories d'acteurs dans les composantes de l'espace de participation, ceci afin d'assurer la mise à disposition (et la mise à jour) de compétences techniques pour les représentants de personnes.

« (Faisant référence à un élu politique du département) Je lui ai dit... Je lui ai fait toucher du doigt, ce manque de compétences des membres du CODERPA. Et j'ai dit, "Comment tu veux qu'ils s'impliquent dans des discussions qui sont assez techniques ? Et quand on n'y est pas tous les jours, il est difficile de savoir tout. Et ce sont les salariés qui, encore une fois, vont prendre le dessus et qui vont faire la politique". Et il m'a dit "Ok". Alors j'ai dit "Écoute, dans ce texte de loi, il nous est permis de créer des commissions, autant qu'on en veut. Simplement, qui ont une relation avec les objets du CDCA". Il m'a dit "Pas de problème, tu peux en créer autant que tu veux, avec des ressources extérieures qui

peuvent vous aider à amener des éléments pour pouvoir discuter correctement dans ces assemblées" » (Entretien 17, Représentant PA).

Par ces négociations, les représentants de personnes handicapées et de personnes âgées tentent ainsi d'établir les conditions nécessaires à l'acquisition des qualités techniques légitimées par les décideurs publics. Mais au-delà d'escompter simplement la formation technique et une meilleure posture dans les débats liés aux politiques du handicap ou du vieillissement, c'est la pénétration du monde industriel – par la recherche de performance et d'efficacité dans le raisonnement – qui se joue ici.

C'est ensuite sur le point de la porosité entre cité civile et cité industrielle qu'intervient le deuxième élément clé proposé dans le *verbatim* introductif et qui guide notre raisonnement. Celui-ci décrit en effet un lien entre un niveau de technicité important et la proximité avec la gestion d'établissements et services à destination des publics représentés – ici les personnes handicapées et les personnes âgées. Alors que nous pointions plus haut les différences de polarités qui se dessinent à travers l'analyse des activités de participation entre les représentants de personnes handicapées et ceux de personnes âgées, nous décelons finalement un contraste quant à leurs ancrages respectifs dans les deux cités explorées. Pour le handicap, les représentants trouvent une légitimité plus importante que ceux du vieillissement dans l'administration des politiques publiques aux côtés des professionnels. Ce constat interroge donc la configuration des champs dans lesquels ils évoluent et leur capacité à intégrer chacune des cités qui nous intéressent.

Analysons ici les différentes structurations de champs observées au cours de notre exploration d'un monde social complexe. La tentation initiale est celle d'une lecture basée sur les types d'activités proposées par les organisations étudiées. Par cette approche, c'est alors une configuration duale des champs qui apparaît, avec d'un côté un pôle relatif aux activités de militantisme et de l'autre, celui de la gestion de services et d'établissements. Malgré le premier éclairage qu'elle offre, elle est particulièrement simpliste, donc réductrice de la réalité du monde observé. En outre, elle n'apporte pas d'éléments de compréhension liés au positionnement des acteurs structurés en entités collectives associatives, syndicales ou autres, par rapport aux décideurs publics. Face à ces limites, les travaux de J-P. Viriot Durandal portant sur les modes d'action des organisations de retraités dans la définition et la mise en œuvre des politiques liées à l'âge se présentent comme étant particulièrement éclairants (2007). Celui-ci propose une lecture du monde articulée autour de trois « figures » d'intervention des organisations de retraités dans la structuration du champ du vieillissement. D'abord, la figure du « groupe de pression ». Celle-ci renvoie à des groupes ou des collectifs dont l'activité principale vise à exercer une influence sur les décisions et les actions publiques dirigées vers les catégories de publics dont ils défendent les intérêts. En cela, la notion de « pression » ne renvoie pas à l'instauration systématique d'un bras de fer entre les représentants d'une catégorie de public et les décideurs publics. Elle peut se concrétiser également par le martellement d'un message dans l'espace public ou encore la présence systématique dans les lieux de débats pour rendre visibles le public représenté et ses besoins

spécifiques. Ce qui caractérise finalement cette première figure, c'est l'exercice d'une pression sur les acteurs publics ou privés structurant les champs du handicap ou du vieillissement. Sans aller à l'exhaustivité, nous observons des traits caractéristiques de cette figure chez APF France handicap, l'UNAPEI, ou encore l'APAJH pour le handicap. Et pour la CFR et la majorité de ses membres, comme les unions des retraités du panel de syndicats français (UCR-CGT, UCR-FO, UCR-CFDT...), Générations Mouvement ou encore la FNAR pour le vieillissement. Ensuite, la fonction « d'agents » est déclinée. Celle-ci concerne les organisations dont le socle majeur d'activités consiste à développer une offre de biens ou de services pour le compte des pouvoirs publics qui organisent le champ. Cette catégorie se formalise en pratique selon différentes modalités. Nous rappelons ici l'emblématique CPOM, déjà évoqué auparavant et qui se réfère à une délégation de responsabilité et de services de l'autorité publique vers une organisme associatif ou privé, pour le développement et la gestion d'une offre (services, biens, établissements...) en direction d'un public particulier. Cette délégation est alors accompagnée d'un transfert pluriannuel de moyens, mais aussi de négociations sur les contours de l'action portée et d'un contrôle régulier par les contributeurs financiers. Cette figure se distingue ici de la première par la nature de sa position vis-à-vis des décideurs publics. Si la première exerce une force extérieure visant à orienter la décision publique à l'avantage de la catégorie de public défendue, celle-là intervient en complémentarité de l'intervention réalisée par les pouvoirs publics dans un champ déterminé. Pour cette catégorie particulière, nous citons à nouveau APF France handicap, qui pour plusieurs de ses établissements et services contractualise avec les ARS et différentes autorités publiques. D'autres associations du champ du handicap s'inscrivent évidemment dans ces logiques d'action. Citons à nouveau l'UNAPEI, particulièrement engagée dans la gestion d'établissements et services à destination de personnes handicapées mentales. Ceci est le cas également pour l'APAJH ou l'Association des familles de traumatisés crâniens (AFTC). Pour le vieillissement, l'intervention conventionnée à destination des publics âgés s'organise selon un modèle dual. Si certains organismes de défenses des intérêts des retraités proposent des activités (de loisirs, culturelles, ludiques) conventionnées avec les pouvoirs publics, la grande majorité des logiques de gestion d'établissements et de services à destination des personnes âgées se concentre sur des organismes dédiés. Ainsi par exemple, si Générations Mouvement propose des ateliers ou initiatives sportives ou culturelles soutenues par les CFPPA, ce sont des associations d'aide et de services à la personne comme l'ADMR ou encore l'ABRAPA dans le département du Bas-Rhin qui développent et gèrent des services et établissements en direction des publics âgés. Très concrètement, les organisations de défense des droits des personnes âgées n'interviennent quasiment jamais dans la gestion des établissements à destination de leur public cible (EHPAD, résidence autonomie...), ni dans les services de soutien et de soins à domicile (portage de repas, aide-ménagère, soins infirmiers...) ou encore pour les prestations relatives à d'autres domaines tels que la protection des majeurs (tutelle, curatelle). Pour l'ensemble de ces activités, ce sont des acteurs associatifs, privés ou publics qui se positionnent dans la réponse aux besoins des personnes âgées et de leurs familles, ceci à

distance des organisations dont le mandat est pourtant la défense des intérêts de cette catégorie de public.

Pour finir, intervient la figure de « l'entrepreneur ». Celle-ci se réfère aux organisations développant des activités et services à destination des catégories de publics auxquelles elles se consacrent, non plus sur la base d'une contractualisation avec les décideurs publics, mais à partir de leurs ressources propres. Ces ressources peuvent être pécuniaires, mais également matérielles ou humaines. Ici, la posture des organisations qui revêtent cette figure particulière vis-à-vis des pouvoirs publics se distingue des deux premières. Dans cette configuration, l'intervention de l'organisme associatif ou privé est engagée pour combler une offre publique insatisfaisante ou incomplète dans son champ de prédilection. S'il est plus rare de rencontrer des organisations s'inscrivant purement dans cette catégorie, il est très fréquent qu'elles développent une portion de leurs activités dans cette logique. L'exemple historique d'APF France handicap est marquant, puisqu'une grande partie de son offre était impulsée pour « remplir le vide que représente la non-intervention des autorités publiques » (APF France handicap, 2013, p. 3). C'est le cas notamment pour l'ouverture de nombreux établissements d'hébergement ou de travail, ou encore de la mise en œuvre d'un service social professionnel dans ses locaux dès les années 1930. Avec le développement des politiques du handicap, beaucoup de ces interventions ont peu à peu été supportées et encadrées par les autorités publiques. Toutefois, certaines d'entre-elles restent détachées de la sphère publique. Nous pensons par exemple à la négociation à des tarifs préférentiels de contrats mutualistes, ensuite proposés aux membres dans différentes associations du handicap. Dans le champ du vieillissement également, ces initiatives en termes de santé sont portées par des organisations de défense des personnes âgées, notamment par l'UCR-CFDT qui développe ce service depuis les années 2000.

Évidemment, ces trois figures ne sont pas exclusives et nombre d'organisations dédiées au handicap et au vieillissement distribuent, dans les faits, leurs actions entre plusieurs de ces catégories. Toutefois, la comparaison entre les deux champs laisse apparaître des distinctions majeures dans la structuration des missions portées par les associations et autres organisations qui les composent.

Si pour le champ du handicap, nous l'avons illustré auparavant avec la déclinaison d'APF France handicap dans les trois figures présentées, les associations sont plus susceptibles de développer des activités globales allant du militantisme à la gestion d'établissements ; pour le vieillissement, apparaît une fracture relativement nette entre la défense des intérêts de la catégorie de public représentée et les activités purement gestionnaires. Dans ces conditions, puisque les unions syndicales de retraités ou encore les grandes associations comme Générations Mouvement, principales organisations militantes pour les droits des personnes âgées, se présentent essentiellement comme des groupes de pression, nous comprenons mieux leur distance vis-à-vis des mécanismes d'administration des politiques du vieillissement. Ici, ce sont les associations d'aide et de soins à domicile ou encore des acteurs privés qui trouveront une place plus importante auprès des pouvoirs publics. Pour le handicap, la pluralité des postures tenues par les mêmes associations par rapport aux autorités

publiques (pression, complémentarité, comblement) semble leur offrir une visibilité et une légitimité plus importante dans les sphères d'opérationnalisation des politiques du handicap. Un focus sur deux organisations majeures dans leurs champs respectifs, APF France handicap et Générations Mouvement, illustrera nos propos. Pour cela, le tableau ci-dessous présente de manière synthétique leurs principales caractéristiques, allant de leurs modes de gouvernance à leurs budgets annuels, en passant par leurs principales activités.

Figure 23 : Fiches d'identité synthétiques, APF France handicap et Générations Mouvement

	APF France handicap	Générations Mouvement
Date de création	1933	1976
Statut	Association de loi 1901. Reconnue d'utilité publique depuis 1945	Association de loi 1901. Reconnue d'utilité publique depuis 2008
Conseil d'administration	24 administrateurs (Dont 18 avec handicap moteur Et 6 autres avec au moins 2 membres des familles)	22 administrateurs
Déclinaisons territoriales	1 siège national, 12 directions régionales, 96 délégations.	1 fédération nationale, 17 unions régionales, 85 fédérations départementales, 8 500 associations locales.
Adhérents	21 183	600 000
Bénévoles	25 000	100 000
Salariés	256 salariés au siège national, et un total de 14 589 salariés sur l'ensemble du territoire	8 salariés à la fédération nationale, et <i>[Information non disponible]</i>
Principales activités de loisirs	Séjours de vacances (adulte et jeunesse), ateliers artistiques, informatiques et culturels, activités sportives, groupes de parole et de soutien et cordées (chaînes d'écriture)	Séjours de vacances (retraités), ateliers artistiques, informatiques et culturels, activités sportives, rencontres et concours nationaux

Représentation associative	2 000 bénévoles mandatés aux niveaux régional et départemental pour représenter l'association	<i>[Information non disponible]</i>
Formations	À travers APF Formation	À travers son Institut de Formation des Responsables Associatifs (IFRA)
Établissements et services	396	/
Emploi	25 entreprises adaptées (EA) 25 établissements et services d'aide par le travail (ESAT)	/
Total des produits pour 1 année	Près de 803 millions d'euros	Plus de 1,5 millions d'euros

Sources : *Rapports d'activités et bilans financiers annuels 2018, ainsi que les sites internet respectifs (www.apf-francehandicap.org et www.generations-mouvement.org [consultés en avril 2020]).*

À travers ces données, apparaît très nettement la différence d'ancrage entre APF France handicap et Générations Mouvement dans la sphère gestionnaire. Au-delà de ces deux seules illustrations, ce contraste transparaît pour l'ensemble des grandes organisations œuvrant pour la défense des intérêts des publics handicapés et âgés. En résulte, pour les acteurs associatifs majeurs du handicap, une position d'acteur incontournable dans l'organisation des réponses aux besoins spécifiques de cette catégorie de population. Cette lecture sera d'ailleurs détaillée dans le chapitre 9 de cette thèse et permettra de toucher avec plus de consistance le positionnement différencié des organisations de personnes handicapées et de personnes âgées dans la définition et la mise en œuvre des réponses publiques.

En la matière, nous constatons ici d'ores et déjà l'impact important que ce positionnement entraîne en matière de structuration d'ensemble des associations. Pour APF France handicap par exemple, ce sont plus de 14 500 personnes salariées par l'association, dont plus de 14 000 pour l'encadrement et l'exécution des activités gestionnaires. Ces réalités structurelles entraînent donc la mise en œuvre d'un système d'ensemble fortement professionnalisé et disposant de ressources importantes en matière d'expertise dans le champ du handicap (détails en chapitre 7). Autant de ressources pouvant également irriguer le versant militant de l'association, et donc accompagner les représentants de personnes handicapées dans leurs divers mandats. De ce dialogue entre activités militantes et gestionnaires naît ainsi une plus grande légitimité et facilité d'inscription des représentants de personnes handicapées dans les cités à la fois civique et industrielle. À cheval entre logiques militantes et administration des politiques du handicap, certains propos ont d'ailleurs pointés la délicatesse de cet équilibre.

« Bon attention aussi au positionnement après. Parce qu'être dans ce genre de commission (en référence à la COMEX), c'est aussi cautionner ensuite heuuu, c'est aussi cautionner des actions, des protocoles ou des conventions. Ça veut dire que si des décisions sont prises et que nous sommes cités comme partenaires... enfin partenaires

? Comme personnes ou associations présentes dans ces groupes de travail, il est clair que ce qui a été mis en place, on l'assume. On ne peut pas dire après, qu'on n'était pas au courant. Alors, on peut toujours ne pas être d'accord, mais si on n'est pas d'accord, il faut que ce soit signifié dans le compte-rendu. Ça, il faut faire attention à ce genre de choses » (Entretien 14, Représentant PH).

Compte-tenu de ces contrastes dans la structuration même des champs du handicap et du vieillissement, la lumière qui se pose sur les acteurs constitutifs des mouvements de défense des droits de ces publics éclaire des logiques et des stratégies d'action différentes mises en œuvre dans l'espace de participation. Et c'est dans un contexte d'instabilité, lorsque les CDCA ont été instaurés, puis progressivement mis en place, que ces divergences ont été exacerbées. C'est à ces moments que nous avons enregistré des attentes parfois tranchées vis-à-vis de cet organe consultatif. Sans évoquer les craintes liées au rapprochement entre handicap et vieillissement, c'est la nature même de cette nouvelle instance – et donc des enjeux qui lui sont inhérents – qui cristallisait bon nombre de tensions. Alors que les représentants de personnes handicapées percevaient le CDCA comme un organe purement consultatif, voire parfois même informatif, ceux du vieillissement aspiraient généralement à des missions plus importantes.

« Non je pense qu'on est bien équipés. Après nous on a la chance de pouvoir avoir des informations et d'être soutenus par l'APF. Et par des services techniques au siège, quand même compétents, ça aide bien. Et par, ben les salariés. Les directeurs qui peuvent nous aider, donc je pense qu'on a les moyens » (Entretien 34, Représentant PH).

« Et puis alors, nous allons aussi nous poser une question, une véritable question qui sera posée d'ailleurs aussi au Président du Conseil départemental. C'est heuuu, le secrétariat, est-ce qu'il sera toujours autonome ? Est-ce qu'il sera assuré par le Conseil départemental ? Quels moyens ? Combien d'heures ? Heuuu, quelle personne ? Et quelle subvention financière pour les frais de déplacement ? On a encore toutes ces questions-là quand même, d'actualité, qu'il va nous falloir mettre à jour, même si on constitue sans aucune difficulté le CDCA, on aura quand même à se pencher sur différentes heuuu, différentes questions quand on va le mettre en fonctionnement » (Entretien 7, Représentant PA).

Ces propos illustrent les différences d'attentes en matière de ressources mises à disposition par le Conseil départemental en faveur de l'activité du CDCA. Si la question des frais de déplacement est majeure, celle de l'attribution d'un temps de secrétariat, de formations, mais également des moyens matériels comme un local, l'accès à l'impression, à l'informatique, etc. est tout aussi significative dans le champ du vieillissement. Ces points interviennent ainsi comme autant d'enjeux, que le CDCA se présente comme l'instance culminante dans la cité civique dans laquelle s'inscrivent principalement les représentants de personnes âgées dans leurs missions de défense des intérêts de cette catégorie de public. En outre, la rareté des moyens et de l'accompagnement professionnels disponibles localement au sein de leurs organisations respectives semble expliquer également les négociations engagées en la

matière avec les décideurs politiques. Nous étudierons ces constats plus en détails dans le chapitre suivant de la présente thèse.

Finalement, ce cheminement nous a permis d'observer des différences notables dans la structuration des champs du handicap et du vieillissement. Alors que le premier semble parcourir uniformément les sphères militante et gestionnaire, le second présente une certaine rupture entre les acteurs qui œuvrent et mettent en œuvre chacune d'elles. Ces disparités structurelles de champs contribuent à produire des figures de représentants aux caractéristiques contrastées, poursuivant ainsi des enjeux et mettant en œuvre des logiques et stratégies d'action pouvant parfois être conflictuelles. La posture du représentant de personnes handicapées dans l'espace de participation n'emboîte pas directement celle du représentant de personnes âgées. Et c'est finalement de cette inadéquation que résulte la complexité de l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement ; espace de participation à cheval entre des mondes, des champs et des acteurs particulièrement différents.

Conclusion du chapitre 6

Ce chapitre a mis la lumière sur les représentants de personnes handicapées et de personnes âgées inscrits dans l'espace de participation étudié. D'abord, une analyse socio-démographique des acteurs rencontrés a permis d'observer des différences marquantes dans les parcours et la nature de leur engagement selon qu'ils se placent dans le champ du handicap ou du vieillissement. Il en ressort notamment une implication beaucoup plus marquée des représentants de publics handicapés dans les sphères d'opérationnalisation des politiques du handicap. Ce constat donne ainsi à voir des occasions plus nombreuses d'imbrication entre les lieux de participation formelle de cette catégorie de population et les canaux de la prise de décision. Au contraire, le champ du vieillissement se caractérise quant à lui plus fortement par un cloisonnement entre les opérations de mise en œuvre des politiques publiques et l'espace de participation.

Ces particularités font ainsi émerger des figures du militantisme différentes entre les champs du handicap et du vieillissement, avec d'une part une activité de défense des droits des personnes âgées qui prolonge une tradition syndicaliste forte et d'autre part un engagement tourné vers une action immédiate et concrète sur le monde.

Ensuite, partant de ces premiers constats, nous avons pu développer une réflexion générale sur les contrastes qui caractérisent les modalités de participation investies par les représentants de personnes handicapées et par ceux de personnes âgées. La variabilité des postures de ces acteurs face aux décideurs publics et aux canaux de la décision et de l'implémentation des politiques publiques se trouve étroitement liée à la nature des activités développées traditionnellement au sein de leurs collectifs respectifs. Alors que les premiers cumulent une offre militante et gestionnaire, les seconds se cantonnent plus amplement à la défense de droits et intérêts catégoriels. Nous montrons que l'exercice de la représentation

est fortement conditionné pour les professionnels et institutionnels à une valeur d'expertise technique – ceci aux dépens de celle d'usage – nous comprenons en quoi le rapport entretenu entre les représentants de personnes handicapées et ceux de personnes âgées et les décideurs publics dans les différentes sphères de la décision et de la mise en œuvre des politiques apparaît contrasté.

Finalement, notre exploration s'est attachée jusqu'ici à saisir les contours et les composantes de l'espace de participation, puis à observer en détails les acteurs en présence et leurs représentants handicapés et âgés dans deux ensembles régionaux différents. À partir de ces niveaux de lecture, nous avons pu voir apparaître un certain nombre d'enjeux et de défis auxquels sont confrontés les organisations pour porter leurs intérêts dans l'ensemble des arènes de participation. Les modes de réponses apportés à ces défis se posent alors comme autant de leviers en faveur d'une inscription dans l'espace de participation et d'une influence sur les mécanismes de prise de décision publique.

Conclusion de la partie II

Cette seconde partie ancre ainsi notre lecture de l'espace de participation dans une approche fortement empirique. Pour cela, nous confrontons nos analyses institutionnelles antérieures à l'application territoriale de la notion de participation dans les ensembles régionaux de Bourgogne Franche-Comté et du Grand-Est.

Notre détour méthodologique et de présentation du contexte de réalisation de nos travaux a éclairé en premier lieu la composition du corpus documentaire mobilisé dans notre étude. Ici nous avons précisé qu'il se constitue d'un total de soixante-trois entretiens semi-directifs réalisés en France et au Québec. À ce recueil s'ajoutent également nos observations de terrain et nos expérimentations, principalement permises par notre ancrage dans une des principales organisations de défense des droits des personnes handicapées : APF France handicap.

Par la présentation du contexte original de réalisation de nos travaux – à savoir, notre inscription au sein de cette association et nos expertise et connaissance antérieures du milieu gérontologique – le lecteur a été en mesure de cerner notre positionnement scientifique dans le double-champ du handicap et du vieillissement. Ce point était essentiel pour saisir la configuration de notre étude ; configuration que nous avons tentée d'optimiser pour porter un regard équilibré sur les pratiques de participation des représentants de ces deux catégories de publics.

En second lieu, les résultats d'analyse d'une partie de nos données ont pu être présentés. En nous appuyant sur le recensement des acteurs présents dans les organes consultatifs des échelons nationaux, régionaux et départementaux, nous avons tenté de matérialiser la distribution des organisations du champ du handicap et du vieillissement dans l'espace de participation situé en Bourgogne Franche-Comté et dans le Grand-Est. Trois principaux constats peuvent être retenus de cet exercice. D'abord, une discordance dans la structure générale de l'architecture de participation formelle aux niveaux central et territorial. L'échelon national ne s'inscrit pas dans les dynamiques de rapprochement engagées dans les CDCA entre les représentants de personnes handicapées et ceux de personnes âgées. C'est au contraire une importante déconnexion entre les organes consultatifs des champs du handicap et du vieillissement qui caractérise cette échelle.

Puis, en nous intéressant à l'articulation entre les différents échelons de la consultation publique, nous avons pointé une particularité fondamentale dans le principe d'application des modalités de participation à l'échelle régionale. Tournées essentiellement vers les politiques de santé, les CRSA et leurs déclinaisons dans les territoires de santé, s'inscrivent dans une approche sectorielle de l'action publique, à la différence du national et des départements qui organisent la participation autour de catégories de publics. Partant, le regard porté sur les organisations en présence dans les organes consultatifs en proximité de l'ARS montre un désemboîtement de cette échelle de participation avec un renouvellement important de ses membres par rapport aux CNCPPH, HCFEA ou aux CDCA.

Pour finir, par le faible taux de présence des organisations investissant l'échelle centrale de la participation dans les instances locales, nous interrogeons l'émergence d'une participation

d'états-majors au national, rendant ainsi caduque la circulation des propos et intérêts portés aux différents échelons du dialogue social.

En dernier lieu, à partir d'une sociologie des acteurs interrogés, nous mettons en lumière d'importants contrastes entre les modalités d'exercice de la participation dans ces champs. Si pour les représentants de personnes handicapées c'est une présence plus accentuée dans les mécanismes d'opérationnalisation des politiques du handicap que nous pointons, ceux de personnes âgées se situent plus exclusivement dans le dialogue social autour de la défense et la promotion des intérêts des publics représentés. Ces distinctions n'excluent toutefois pas la mise en œuvre d'activités plus transversales dans chacun de ces champs, mais dévoilent effectivement des stratégies variables dans l'espace de participation. Ce constat s'explique selon nous principalement par des différences structurelles fortes caractérisant le champ du handicap et celui du vieillissement. En effet, nous soulignons la manière dont la proximité entre les activités militantes et gestionnaires exercées par au sein d'une organisation pouvait générer des opportunités en termes de mise à disposition de ressources, de professionnalisation et d'accompagnement à l'expertise à destination de ses représentants. Alors qu'une tendance plus forte au rapprochement entre les activités militantes, de loisirs et de gestion d'établissements et de services apparaît pour le handicap, c'est une déconnexion majeure entre ces pans qui caractérise le vieillissement. Dans ce contexte, et puisque nous dévoilions que les principes de participation étaient très fortement conditionnés au niveau d'expertise technique des représentants, les acteurs associatifs du champ du handicap se voient attribuer une plus grande légitimité à intégrer les canaux de décision et d'implémentation des politiques du handicap par les décideurs publics.

Nous proposons maintenant d'engager la troisième et dernière partie de cette thèse. Celle-ci s'attachera à analyser les interactions et les jeux d'acteurs qui voient le jour dans l'espace de participation. Alors que nous avons observé les nombreux défis auxquels se heurtent les représentants de personnes handicapées et de personnes âgées pour accéder et influencer le dialogue social, de nombreuses stratégies et ressources sont mises en œuvre par ces derniers et leurs organisations respectives pour asseoir leur présence dans cet espace et maximiser leur pouvoir sur les systèmes de décision publique.

PARTIE III : DE L'ESPACE DE PARTICIPATION À LA RECHERCHE D'INFLUENCE SUR LES DÉCISIONS PUBLIQUES

Introduction à la partie III

Notre exploration des modalités de participation dans les champs étudiés a permis de mettre en lumière une multiplication des occasions de débat et de négociation autour des politiques du handicap et du vieillissement dans les dernières décennies. En écho à la montée en puissance des principes de démocratie participative et sanitaire, le dialogue entre les représentants de personnes handicapées et de personnes âgées et les acteurs plus « classiquement habilités à décider » se structure selon des formes très variables (Blondiaux & Sintomer, 2002, p. 17). Dans ce contexte « participationniste » (Blatrix, 2002), l'enjeu d'intégration de l'espace de participation devient prégnant pour les organisations de défense des droits et intérêts des publics handicapés et des publics âgés.

C'est au cœur de ce bouillonnement, et des nombreux défis qu'il amène, que nous ancrons la troisième partie de cette thèse. Celle-ci vise à dépasser la seule lecture des composantes et des acteurs qui composent notre espace de participation, pour saisir de manière dynamique les logiques et les stratégies d'action qu'il accueille.

Bien que les cadres règlementaires balisent fortement les contours et les modalités d'exercice de la participation, nous observons ici l'émergence de rapports parfois concurrentiels entre la diversité des catégories d'acteurs en mouvement pour intégrer et contrôler le dialogue social. En cherchant à mobiliser des zones d'incertitude (Crozier & Friedberg, 1977) et des marges de manœuvre dans cet espace en reconfiguration, les représentants de personnes handicapées et de personnes âgées tentent de s'assurer une place dans les négociations autour de la définition et de l'adaptation des politiques publiques.

Dans ce contexte, le premier chapitre de cette partie viendra interroger les logiques d'opérationnalisation de la participation appliquée au handicap et au vieillissement. Par la focale des organes consultatifs, nous observerons d'abord la nature des moyens mis à disposition par les acteurs en charge du portage de ces instances pour favoriser l'implication des représentants de personnes handicapées et de personnes âgées. Ce regard préliminaire viendra souligner l'hétérogénéité des niveaux des ressources disponibles aux différentes échelles de la participation et dans les différents territoires étudiés. Partant, les organisations de défense des publics handicapés et des publics âgés s'engagent respectivement dans le développement de systèmes variés d'accompagnement et de soutien à la représentation de leurs membres. En la matière, des différences majeures dans les modèles engagés dans le champ du handicap et dans celui du vieillissement apparaissent rapidement. Toutefois, ils visent tous deux à outiller leurs représentants d'une expertise suffisante à la compréhension des enjeux débattus et à favoriser leur positionnement dans les négociations.

Puis, prenant appui plus spécifiquement sur les CDCA, le chapitre suivant s'attachera à définir un principe clé dans la structuration de l'espace de participation, celui de la représentativité.

Plus précisément, nous observerons comment celui-ci se décline et accompagne la mise en œuvre de la nouvelle instance consultative dans les différents départements. En régissant les conditions d'accès à l'espace de participation, ce principe soumet alors les acteurs en présence au développement d'une variété de stratégies visant à assurer leur capacité à prendre part et à influencer les débats. De ces logiques, émergeront rapidement des processus d'exclusion et d'invisibilisation de certains acteurs par rapport à notre espace.

Enfin, cette partie s'achèvera avec un dernier chapitre qui cherchera à dépasser la lecture des modalités de participation des représentants de personnes handicapées et de personnes âgées, pour interroger leurs modes d'intégration aux différentes séquences du processus décisionnel. À partir de la présentation du large éventail de réponses collectives développées par ces acteurs en direction de leurs publics, ce sont alors leurs rapports différents aux décideurs publics – très marqués par la spécificité de ces deux champs – que nous mettrons en lumière.

Chapitre 7. Opérationnalisation de la participation et enjeux de pouvoir

Introduction du chapitre 7

Jusqu'ici, nous avons essentiellement exploré l'espace de participation par le prisme de ses principes et cadres régulateurs, par ses composantes majeures, ainsi que par les principaux acteurs qui le pénètrent. Peu d'analyses ont été portées cependant sur les modalités concrètes d'opérationnalisation des principes de participation dans les champs du handicap et du vieillissement. Si une pluralité de formes de participation ponctue aujourd'hui le paysage de la décision publique, il reste à s'interroger plus en profondeur sur la manière dont elles sont portées par les acteurs en charge de leur mise en œuvre, puis investies par les organisations de défense des droits et intérêts des personnes handicapées et des personnes âgées.

En la matière, une multitude de questions émerge ici. Très concrètement, quelles sont les ressources engagées pour favoriser l'implication des représentants de publics handicapés et de publics âgés dans le dialogue social ? Comment se distribuent-elles à travers les territoires et aux différentes échelles de la participation ? Quels rôles les organisations de personnes handicapées et de personnes âgées jouent-elles dans la mise en œuvre concrète des principes de la participation ?

Pour tenter d'apporter des éléments de réponse à nos nombreux questionnements, notre premier point s'attachera d'abord à analyser le rôle des décideurs publics et des agents administratifs dans l'opérationnalisation des logiques de participation au sein des organes de consultation dédiés au handicap et au vieillissement. Nous verrons en cela comment les choix établis et les réponses formulées par ces acteurs spécifiques impactent les modalités d'expression des représentants de personnes handicapées et de personnes âgées dans notre espace de participation. À partir de l'analyse de leurs postures, de leur engagement en faveur d'une plus ou moins grande ouverture du dialogue social à une diversité d'acteurs, ainsi que de leur capacité effective à la soutenir, nous verrons comment ils contribuent à moduler les cadres formels de la participation et à influencer les modalités concrètes de participation à la définition et l'adaptation des politiques du handicap et du vieillissement.

Alors que l'accès à l'espace de participation se pose comme enjeu de visibilité des intérêts portés par les organisations de personnes handicapées et de personnes âgées, nous étudierons en second point les différents leviers qu'elles mettent en œuvre pour accompagner leurs représentants dans leurs mandats de participation. Ici, nous verrons à nouveau en quoi les spécificités propres au handicap et au vieillissement conduisent à l'émergence de disparités notables quant aux ressources disponibles – notamment en termes d'expertise – au sein des organisations ancrées dans ces champs respectifs.

L'ensemble de ces éléments nous conduira alors à l'analyse des enjeux de participation que revêtent les organes consultatifs pour les représentants de personnes handicapées et pour ceux de personnes âgées. En la matière, nous verrons que la perception et les attentes de ces acteurs quant à ces instances formelles de participation se trouvent particulièrement

impactées par leurs besoins spécifiques au sein de leurs organisations respectives. Ce dernier point permettra ainsi une meilleure compréhension des crispations qui émergent entre les acteurs du handicap et du vieillissement au cœur de la dynamique de rapprochement entre ces champs.

7.1. Opérationnaliser la participation dans les champs du handicap et du vieillissement

Intéressons-nous ainsi aux modalités pratiques d'implémentation des principes de participation dans notre espace étudié, ceci aux niveaux national et départemental. Nous conservons comme fil rouge de notre exploration, les principaux organes consultatifs dédiés exclusivement aux champs du handicap et du vieillissement. Dans cette perspective, nous décidons ici d'évacuer l'échelon régional de notre analyse qui – à travers les CRSA notamment – ne se limite pas à la seule implication de nos publics d'intérêt.

a. Modalités de soutien à la participation au niveau national

Débutons notre exploration avec l'échelon national. Nous l'avons observé, celui-ci présente deux instances consultatives essentielles dans les champs du handicap et du vieillissement, il s'agit du CNCPH et du HCFEA, et plus précisément en son sein, du Conseil de l'âge. Jusqu'ici, ces organes sont placés respectivement sous la responsabilité du Ministre en charge des personnes handicapées et du Premier Ministre. Il est intéressant de souligner en premier lieu l'asymétrie qui transparaît à travers la tutelle de ces instances. Alors que la première s'inscrit de manière plus exclusive dans le champ du handicap, la seconde – par la nature transversale même du Haut conseil – est plus générale et est ainsi placée sous l'autorité du chef du gouvernement. Nous proposons dans le tableau qui suit de synthétiser l'ensemble des outils et moyens mis à disposition pour favoriser la participation des représentants des personnes handicapées et des personnes âgées.

Figure 24 : Tableau comparatif des moyens d'opérationnalisation du CNCPH et du Conseil de l'âge

	CNCPH	HCFEA / Conseil de l'âge
Responsabilité	Ministre en charge de la politique du handicap	Premier Ministre
Présidence	Un Président désigné par le Ministre en charge de la politique du handicap	Présidence tournante (entre les trois VP du HCFEA). Le Président est nommé annuellement par le Premier Ministre
Vice-Présidence	Neuf Vice-Présidents (un par commission spécialisée)	Trois Vice-Présidents du HCFEA, un par formation spécialisée
Gouvernance	Une formation plénière & Neuf commissions spécialisées :	Une formation plénière & Trois formations spécialisées :

	<p>1. Accessibilité, la conception universelle et le numérique ; 2. Compensation du handicap et les ressources ; 3. Éducation, la scolarité, l'enseignement supérieur et la coopération entre éducation ordinaire et éducation adaptée ; 4. Formation, l'emploi ordinaire et adapté et le travail protégé ; 5. Questions européennes et internationales ; 6. Santé, le bien-être et la bienveillance des personnes handicapées ; 7. Culture, le sport et les médias ; 8. Citoyenneté et les territoires ; 9. Organisation institutionnelle</p>	<p>1. Famille ; 2. Enfance et adolescence ; 3. Âge</p>
Organisation	<p>Un comité de gouvernance en charge de la préparation et du suivi des travaux du CNCPH & Un comité de suivi qui veille à ce que les travaux du CNCPH atteignent et éclairent les décisions des élus et des administrations & Un conseil pour les questions sémantiques, sociologiques et éthiques qui débat des questions actuelles et enjeux à venir en matière de handicap</p>	<p><i>Non concerné.</i></p>
Rythme réglementaire des réunions	<p>Il est réuni en plénière au moins une fois par mois sauf en août, soit au moins onze fois par an (onze fois pour la plénière selon le calendrier 2019) & Quarante-et-une fois pour ses commissions spécialisées (selon le calendrier 2019)</p>	<p>Le Haut Conseil se réunit au moins une fois par an & Chacune de ses formations spécialisées se réunit au moins quatre fois par an (neuf fois pour le Conseil de l'âge selon le calendrier 2020)</p>
Lieu de réunion	<p>Ministère des Affaires sociales à Paris</p>	<p>Ministère des Affaires sociales ou Lycée Buffon à Paris</p>
Secrétariat	<p>Assuré par le Secrétaire général du Comité interministériel du handicap (CIH), avec mise à disposition de</p>	<p>Un Secrétaire général nommé par le Premier ministre, avec mise à disposition de personnels pour assurer cette mission</p>

	personnels pour assurer cette mission	
Moyens	Prise en charge des frais de fonctionnement de l'instance par le Ministère chargé des solidarités & Absence d'indemnisation forfaitaire & Remboursement des frais de déplacement et de séjour pour les membres du CNCPH	Prise en charge des frais de fonctionnement de l'instance par les services du Premier Ministre & Le président et les vice-présidents perçoivent une indemnité mensuelle forfaitaire (= 4 000€ pour le VP de la formation liée à l'Âge ⁵⁴ + 100€ lorsqu'il assume le rôle de Président du HCFEA) & Indemnisation forfaitaire attribuée aux collaborateurs du HCFEA d'un montant maximum de 1 500€/étude & Frais de déplacement et de séjour des membres du HCFEA et invités pris en charge selon la règle qui s'applique aux personnels civils de l'État
Avis	Formulation d'avis volontaires sur tous les sujets qui l'interpellent & Consultation obligatoire pour avis (mais non prescriptifs toutefois) sur tout projet de loi ou d'ordonnance concernant la politique du handicap	Formulation d'avis volontaires sur tous les sujets qui l'interpellent & Consultation obligatoire pour avis (mais non prescriptifs toutefois) sur tout projet de loi ou d'ordonnance concernant la politique de l'âge
Convergence	Commission permanente en charge des questions de bienveillance	

Sources : Mai 2020. Pour le handicap, à partir de la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ; du décret n°2020-90 du 5 février 2020 portant modification de la composition et du fonctionnement du CNCPH ; et des informations disponibles sur le site internet du Secrétariat d'État auprès du Premier Ministre chargé des personnes handicapées : <https://handicap.gouv.fr/le-secretariat-d-etat/acteurs/cncph/> [consulté en mai 2020] et le portail du gouvernement : www.gouvernement.fr/conseil-national-consultatif-des-personnes-handicapees-cncph [consulté en mai 2020]. Pour le vieillissement, à partir de la loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement ; du décret n°2016-1441 du 25 octobre 2016 relatif à la composition et au fonctionnement du HCFEA ; de l'arrêté du 2 décembre 2016 fixant le montant des indemnités susceptibles d'être allouées aux vice-présidents et aux collaborateurs du HCFEA ; et aux informations disponibles sur le site internet du HCFEA : www.hcfea.fr [consulté en mai 2020].

⁵⁴ Précisons ici que l'indemnité mensuelle forfaitaire attribuée au Vice-Président de la formation spécialisée liée à l'Âge connaît une plus-value de 1 000 euros mensuels par rapport aux deux autres Vice-Présidents de l'instance, pour lesquels cette indemnité s'élève à 3 000€/mois.

Ce tableau synthétique permet de faire apparaître, aussi bien pour le handicap que pour le vieillissement, des appareillages d'ensemble qui favorisent et structurent l'ouverture des processus d'élaboration des politiques nationales aux acteurs concernés par ces champs. En cela, la mise à disposition de lieux de rencontre, de professionnels chargés des tâches administratives et de secrétariat ou encore le remboursement des frais liés aux activités de participation, sont autant de moyens visant à soutenir l'engagement des représentants de ces publics dans le débat social et dans la production d'une expertise destinée aux décideurs publics.

Il est intéressant également d'observer les ajustements opérés dans chaque champ, ceci afin d'appuyer ces cadres sur des ressources déjà disponibles. Nous pensons notamment aux liens établis entre le CNCPH et le CIH pour ce qui concerne les activités de secrétariat de l'instance consultative. Nous constatons également, pour le HCFEA, des mécanismes d'indemnisation notables pour les postes à responsabilité ou la production d'expertise ; autant de logiques qui présument de la légitimité accordée par les pouvoirs publics à cette instance en matière d'adaptation des politiques de la famille, de l'enfance et de l'âge. Elles présument tout autant des attendus qui lui sont conférés en termes de productivité et d'investissement de ses membres. Nous notons par la même occasion l'importante variante dans le découpage thématique opéré dans le CNCPH et le HCFEA. Pour le premier, ce sont neuf commissions qui séquentent l'ensemble des aspects de la vie sociale et des enjeux relatifs au handicap qui sont mises en œuvre. Nous soulignons ici la création récente, à partir d'un décret de 2020 portant modification au CNCPH⁵⁵, d'une commission « territoires et citoyenneté » qui vise à améliorer l'articulation entre l'échelon national de la consultation et les territoires de proximité. Notons par la même occasion la résonance sémantique avec le « Conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie » que cette commission laisse transparaître. Cette innovation vise à remédier au phénomène que nous pointons dans notre cinquième chapitre, à savoir l'importante déconnexion du CNCPH par rapport à l'architecture générale de consultation des représentants de personnes handicapées sur le territoire national⁵⁶.

Pour le HCFEA, qui rassemble quant à lui trois catégories de publics différentes (la Famille, l'Enfance et l'Âge), il déroule ses travaux autour de ces segments. Cet organe laisse présumer également d'une activité fortement rythmée par l'actualité et l'agenda politiques, avec la formulation d'avis, de synthèses et de rapports leur faisant écho. Nous soulignons en outre

⁵⁵ Pour le décret n°2020-90 du 5 février 2020 portant modification de la composition et du fonctionnement du Conseil national consultatif des personnes handicapées.

⁵⁶ Ce constat sera formulé également dans le rapport Radian-Michels remis au Premier Ministre et à la Secrétaire d'État auprès du Premier Ministre chargée des personnes handicapées, intitulé « Vers la pleine citoyenneté des personnes handicapées. Représentation et participation à la construction des politiques publiques pour une société inclusive ». La lettre de mission gouvernementale qui motive ce rapport insiste en cela sur la nécessité d'émettre des propositions « d'amélioration de la capacité du CNCPH à s'appuyer sur les instances territoriales (notamment les conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie) pour pouvoir appuyer ses avis sur des expériences de terrain » (Radian & Michels, 2019, p. 166).

l'instauration de la « Commission permanente en charge des questions de bienveillance » qui répond à une volonté déjà éprouvée par le CNCPH et l'ancien CNRPA de développer le dialogue et la réflexion commune sur des aspects traversant ces deux champs.

Enfin, notre attention se tourne vers les différents organes qui viennent consolider le fonctionnement du CNCPH. Aux côtés du Comité de gouvernance, en charge classiquement des aspects opérationnels de l'instance, se joignent le Comité de suivi et le Conseil pour les questions sémantiques, sociologiques et éthiques. Ces derniers revêtent chacun une fonction précise. Le premier, en veillant à ce que les travaux menés par le CNCPH pénètrent les canaux classiques de production des politiques du handicap, vise à renforcer la perméabilité entre l'espace de participation et celui de la décision publique. Le second, quant à lui, intègre pleinement l'expertise et la prospective aux logiques participatives. Par ces approches, nous percevons ici une volonté des membres du CNCPH et des acteurs qui gravitent à proximité, d'équiper cette instance d'outils garantissant sa légitimité et son caractère incontournable dans les mécanismes d'élaboration et de redéfinition des politiques nationales du handicap.

b. Phase préparatoire à l'installation des CDCA

Pour l'échelon départemental, intéressons-nous plus amplement aux CDCA et à leurs modalités pratiques de fonctionnement. Rappelons que ces instances sont placées sous la responsabilité des Présidents des Conseils départementaux et que ce sont eux, avec leurs administrations, qui ont la charge de fournir les moyens nécessaires à leur activité. Précisons en premier lieu que l'absence de fléchage réglementaire pour la mise à disposition de ressources pour le CDCA donne lieu à une grande variabilité de leur niveau d'outillage (J.-P. Viriot Durandal, 2003). Nous verrons cela en détail plus en aval. Ce constat impose toutefois un léger détour historique pour en comprendre les configurations actuelles. Repartons pour cela à l'origine des CODERPA, en 1982. Alors qu'ils étaient placés sous l'autorité du Préfet de département à leur création, leurs modalités de financement étaient assurées de manière homogène dans chaque territoire par les budgets nationaux. Lorsque sous l'effet de la décentralisation, ces derniers transitent de l'autorité centrale à l'autorité départementale, ces fléchages financiers disparaissent au profit d'un arbitrage du chef de la collectivité territoriale.

« Oui, alors les ressources, on avait... il y a un héritage qui vient de l'État, quand c'était administré par le Préfet, les CODERPA avaient une somme d'argent. Alors en 2004, au moment du passage du Préfet au Président du Conseil départemental, la situation a été figée, comme beaucoup de choses au niveau de la décentralisation » (Entretien 19, Représentant PA).

Les CODERPA ont alors fait face à une importante variabilité dans la mise à disposition de moyens financiers certes, mais également humains et matériels selon l'inclinaison et la capacité des élus et agents départements à soutenir leur participation (M. Bonnet, 2003). Pour le handicap, les CDCPH ne connaissant pas ou très rarement un fonctionnement régulier, ce sont des enveloppes ponctuelles qui étaient débloquées pour le remboursement des frais de déplacement.

Ancrées dans ce même terreau, les règles de financement des CDCA n'échappent pas à cette approche volontariste et font ainsi émerger des disparités profondes dans la mise en œuvre et le fonctionnement de cette nouvelle instance. Pour contrer ces écueils historiques, des négociations ont pourtant vu le jour en 2017 dans le cadre du Projet de loi de financement de la sécurité sociale (PLFSS) pour l'année 2018. Ce projet prévoyait en effet l'instauration d'une enveloppe financière à destination des CFPPA et des CDCA. L'article en question a toutefois été censuré par le Conseil constitutionnel car jugé « étranger au domaine des lois de financement de la sécurité sociale » (2017, p. 1).

Dans ces conditions, l'hétérogénéité des cadres pratiques d'opérationnalisation de la participation des représentants de personnes handicapées et de personnes âgées perdure. Celle-ci s'observe d'ailleurs dès les prémices de l'installation des CDCA dans les territoires étudiés. Nos travaux nous ont amenée à observer des dynamiques d'installation variables selon le département concerné. Nous les regroupons ici en quatre grandes catégories donnant à voir l'éventail des modalités de mise en œuvre de cette instance spécifique engagées par les élus départementaux et leurs agents. Toutes visent à développer des logiques d'accompagnement des acteurs locaux dans l'opérationnalisation du CDCA, ceci en fonction des ressources disponibles et des spécificités locales. Ces catégories s'inspirent des travaux de S.P. Arnstein et notamment des dénominations mobilisées par l'auteure pour caractériser les différentes échelles de la participation. Elles donnent ainsi à voir la plus ou moins grande implication des représentants de personnes handicapées et de personnes âgées dans les mécanismes d'implémentation de l'organe consultatif au sein des territoires interrogés (1969).

D'abord, dans un territoire de l'étude, nous avons pu observer le mandatement par les cadres du Conseil départemental de représentants de publics handicapés et de représentants de publics âgés afin qu'ils engagent un travail commun de préfiguration du futur CDCA. Transparaît ainsi ici une importante logique d'appui des élus et de l'administration sur l'expertise d'acteurs s'insérant historiquement dans l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement. Cet acte de « délégation » vers les représentants des catégories de publics concernées par l'instance consultative en devenir dans la définition de ses périmètres, besoins et modes de fonctionnement donne ainsi son nom à notre première catégorie.

Ensuite, de manière plus récurrente, des comités de pilotage (COFIL) ont dans certains départements été engagés en amont de l'installation officielle du CDCA. Sur le modèle du futur organe consultatif, ils rassemblaient des représentants de personnes handicapées et de personnes âgées identifiés par les élus et agents administratifs pour leur implication historique dans l'espace de participation, ainsi que certains professionnels et représentants du département. Ces COFIL permettaient alors de discuter collectivement des modalités de composition et d'opérationnalisation de la nouvelle instance consultative. En cela, ils se posaient comme de véritables appuis aux agents administratifs en charge de l'installation des CDCA et introduisaient une dynamique de « partenariat mixte » dans la définition et la préparation des modes d'implémentation locale.

Ailleurs, les logiques d'installation de cet organe consultatif ont pu être portées plus exclusivement par les élus et l'administration du département. Ces dernières s'organisaient généralement sur un mode d'implication ponctuelle des représentants de personnes handicapées et de personnes âgées dans la définition des périmètres et du fonctionnement du futur CDCA. L'organisation de réunions publiques à différentes étapes clés de la structuration de l'instance consultative garantissait ainsi aux acteurs en charge de son installation un niveau de participation modéré – voire contrôlé – de ces représentants dans cette phase préparatoire. Ce mode opératoire s'appuie donc ici amplement sur des logiques de « consultation », plus que d'une réelle association des organisations de personnes handicapées et de personnes âgées.

Enfin, une dernière configuration a pu être observée dans le cadre de nos travaux ; celle de « l'exclusion » des représentants de publics handicapés et âgés des mécanismes de structuration des CDCA en devenir. Dans ce cas de figure, l'ensemble des décisions relatives à cet organe consultatif, à ses contours, aux modes de désignation de ses membres ou encore à sa mise en fonctionnement, s'est vu être totalement internalisé par les élus et services du Conseil départemental. En ce sens, c'est une confiscation des logiques d'opérationnalisation d'un maillon pourtant central à l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement qui a pu s'engager dans certains territoires.

Notre focale sur la phase préparatoire à l'installation des CDCA met ainsi la lumière sur un large radian dans les degrés d'implication des organisations de personnes handicapées et de personnes âgées selon les départements concernés. Si cette variabilité renvoie dans une certaine mesure à la volonté des élus et agents administratifs d'ouvrir plus ou moins fortement le dialogue dans cette phase préparatoire, elle semble également étroitement corrélée aux niveaux de ressources disponibles pour la mise en fonctionnement et l'animation dans les territoires étudiés.

c. Fonctionnement des CDCA et hétérogénéité des niveaux de ressources disponibles

Nos travaux nous ont permis de distinguer quatre types de ressources mises à disposition par les élus et agents des Conseil départementaux afin d'accompagner l'opérationnalisation, le fonctionnement et les travaux des CDCA. Très concrètement, il s'agit de ressources humaines, matérielles, financières et enfin communicationnelles. Celles-ci ont, pour la plupart des cas observés, donné lieu à de vives négociations entre les représentants de personnes handicapées, ceux de personnes âgées et les décideurs publics au cours de l'élaboration du règlement intérieur de l'instance.

Les ressources humaines renvoient aux professionnels, à leur « qualité » et « quantité », mis à disposition par le Conseil départemental pour appuyer le fonctionnement quotidien du CDCA. Deux logiques distinctes voient le jour en la matière. Alors que quelques départements ont choisi de flécher un personnel exclusif pour mettre en œuvre le portage et l'animation de l'instance (et parfois aussi de la CFPPA), la majorité des territoires étudiés s'est engagée dans des logiques d'accompagnement et de soutien limitées aux activités plus classiques de

secrétariat du CDCA. En la matière, le modèle dominant que nous avons observé repose sur la mise à disposition d'un agent du Conseil départemental afin de réaliser les activités de secrétariat dans le cadre des séances en formation plénière et en formations spécialisées. Les réunions en groupe de travail sont quant à elles couvertes généralement par les membres bénévoles. Les débats autour de l'engagement de ces ressources humaines ont dans beaucoup de cas cristallisé une part importante des négociations entre les représentants de personnes handicapées et de personnes âgées et les élus départementaux. La complexité de la structure même du CDCA et de son fonctionnement nécessite en effet une certaine dextérité dans les tâches d'organisation et de secrétariat. De l'envoi des invitations aux nombreux membres de l'instance, à la centralisation de leurs questions et requêtes éventuelles, en passant par la réservation de locaux adaptés à la variété des formats de rencontres possibles, les tâches afférentes au CDCA nécessitent un investissement important et une maîtrise de différents outils logistiques. Malgré ce large panel d'activités, en moyenne, c'est un quart d'équivalent temps plein qui est le plus souvent mis à disposition de l'organe consultatif dans beaucoup de départements observés.

Puis, les ressources matérielles se déclinent de manière plurielle. Ces dernières se réfèrent aussi bien à la mise à disposition de salles de réunion pour les rencontres en plénière ou en formations spécialisées, à l'obtention d'un local dédié aux activités des membres du bureau du CDCA ou encore à l'acquisition d'outils informatiques, d'espaces de stockage des archives, de fournitures de bureau, etc. En la matière, rares sont les territoires dans lesquels des locaux dédiés à la gouvernance et au fonctionnement de l'instance ont pu être fournis par les décideurs publics. Dans la majorité des cas en effet, la planification et l'organisation des rencontres entre les membres du CDCA sont fortement soumises aux contraintes et aux disponibilités des salles de réunion de l'administration publique. Dans ce contexte, des tensions et des jeux de négociation autour de la réservation de locaux et de dates de réunion émergent régulièrement entre les représentants de personnes handicapées et de personnes âgées et les agents et élus départementaux. Certains acteurs interrogés ont en cela pointé cette instabilité en tant que facteur principal dans l'entrave des principes d'application de la participation dans les territoires.

Ensuite, les ressources financières font référence aux fonds fléchés par les Conseils départementaux pour porter le fonctionnement et les travaux des CDCA. Ces derniers permettent notamment le remboursement des frais de déplacement générés par la participation des membres aux différentes réunions de l'organe consultatif. Ce type de ressources a particulièrement attisé les débats au cours du processus de définition des cadres de fonctionnement des CDCA à travers les départements étudiés. En la matière, deux scénarios ont pu être envisagés par les membres de l'instance. D'une part, une logique d'externalisation de la gestion financière du CDCA à travers la création d'une association de gestion de fonds portée par les membres élus du bureau. D'autre part, le fléchage d'une ligne budgétaire interne au Conseil départemental pour les activités du CDCA. Le premier a été présenté – par les représentants de personnes âgées notamment – comme l'opportunité d'une plus grande liberté dans les activités menées au sein de l'organe et d'une capacité

juridique à lever des fonds auprès d'organismes sociaux pour développer des projets spécifiques. Dans le même temps, elle engage un niveau de responsabilité et d'implication plus important en termes de gestion financière, de remboursement des frais de participation, etc. Le second scénario s'inscrit quant à lui dans une logique d'adossement des organes de consultation à l'administration en charge de son opérationnalisation. Si ce modèle est le plus suivi dans nos territoires d'études, nous soulignons toutefois que certains CDCA ont opté pour la création d'une association de gestion de fonds. La variabilité de ces configurations locales entraîne ainsi l'émergence de rapports hétérogènes entre les représentants de personnes handicapées et de personnes âgées et les élus et agents des Conseils départementaux dans les négociations relatives à l'enveloppe budgétaire du CDCA et à son utilisation.

Enfin, les ressources communicationnelles désignent l'ensemble des moyens mis à disposition de l'instance pour appuyer le partage d'informations et la communication entre ses membres, mais aussi en direction du grand public. Il peut s'agir ici de la création d'un site internet dédié (très rare, mais pas inexistant) ou d'une page spécifique sur le site général du Conseil départemental, de la définition d'une charte graphique spécifique au CDCA, de kakémonos et brochures pour des événements divers, voire de l'accès aux services de reprographie de la collectivité locale. Dans nombre de départements étudiés, la négociation relative à cette catégorie de ressources a été particulièrement virulente. Les crispations qui ont pu être observées révèlent d'ailleurs des décalages importants parmi les acteurs en présence dans l'espace de participation quant à la logique d'affichage des travaux des organes consultatifs par rapport au grand-public. Si pour certains, et tout particulièrement les représentants de personnes âgées, c'est une volonté d'ouverture et de communication en direction de la population générale qui est affichée, d'autres portent une conception plus privative de ce format de participation.

Ces types de ressources présentés, nous notons ici une importante variabilité dans les moyens dégagés par les élus et agents administratifs pour accompagner l'installation, la mise en œuvre et les travaux des CDCA dans les différents départements étudiés. Celle-ci s'explique par un investissement plus ou moins important de ces acteurs dans la facilitation des mécanismes de participation à la définition et à l'adaptation des politiques et de l'action publiques en matière de handicap et de vieillissement. Ce qui apparaît, c'est un volontarisme variable dans la création de conditions favorables à l'expression des intérêts et besoins des représentants de personnes handicapées et de personnes âgées, mais aussi des capacités inégales quant à l'accueil et au soutien des organes consultatifs. En la matière, nous pensons en particulier à certains départements ruraux dont la faiblesse des moyens humains, matériels et financiers disponibles est présentée comme une contrainte supplémentaire dans le portage et l'opérationnalisation des composantes de l'espace de participation.

« Ben vous savez, les collectivités territoriales, l'état des finances hein. Donc on n'a pas de recrutement en externe. Et les départs à la retraite ne sont pas forcément remplacés. Voilà un petit peu le contexte. Avec comme vous le savez la loi d'Adaptation, la Conférence des financeurs et le nouveau dispositif à mettre en œuvre, qui demandent du temps d'agent, notamment par exemple l'APA 2, etc. Donc, les CPOM... Enfin bref,

tout ce que vous devez connaître. Donc pour l'instant, je n'ai personne d'affecté plus spécifiquement que le temps que je vous décrivais pour le CODERPA » (Entretien 28, Professionnel PA).

Et enfin, nous soulignons les différences de positionnement des représentants de personnes handicapées et des représentants de personnes âgées dans les négociations de ces ressources auprès des élus et personnels du département. Si les premiers sont plus en retrait quant à ces demandes, les seconds présentent des attentes et sollicitations plus importantes. Ces distinctions laissent transparaître des enjeux d'occupation et de mobilisation des leviers de participation de cette instance consultative très étroitement liés aux niveaux de ressources déjà disponibles dans les organisations des représentants de personnes handicapées et de personnes âgées. Alors que l'inégalité des moyens disponibles dans les associations du champ du handicap et dans celles du vieillissement pour accompagner la représentation de leurs membres a été pointée, nous observons un positionnement des représentants de publics handicapés et de ceux de publics âgés sur des registres de besoins différents dans les négociations des ressources pour le CDCA. Dans ces conditions, des tensions importantes – parfois des conflits – ont pu émerger régulièrement entre les représentants de ces champs respectifs.

7.2. Expertises plurielles et accompagnement à la participation

L'accès des représentants de personnes handicapées et de personnes âgées aux différentes composantes de l'espace de participation est largement conditionné à la reconnaissance par les décideurs publics de leur légitimité à représenter les intérêts de ces catégories de publics dans le dialogue social. Cet acte de légitimation repose essentiellement sur la maîtrise de savoirs spécifiques – ici relatifs au handicap et au vieillissement notamment – et sur l'expérience de ces acteurs dans le champ d'action publique concerné (Trépos, 1996). Pour se positionner dans les différents formats de participation observés, le développement et l'actualisation de ces savoirs et expériences deviennent ainsi des enjeux majeurs pour les organisations impliquées dans la représentation des besoins des publics handicapés et des publics âgés. En la matière, nos travaux ont permis de déceler différents mécanismes, outils et systèmes d'accompagnement des représentants interrogés dans leurs activités de représentation associative et politique. Sans prétendre à l'exhaustivité, nous comptons quatre modes d'accompagnement et d'outillage disponibles dans les associations pour aiguiller leurs membres dans les négociations autour d'actualités politiques ou de thématiques parfois hautement spécialisées.

a. L'expertise par le réseau de pairs

Le premier vise à développer ou consolider l'expertise des membres d'une organisation de défense des droits et intérêts de personnes handicapées ou de personnes âgées par un

appui sur le réseau de pairs. Ce mode d'accompagnement fait référence à la consultation d'acteurs occupant des positions ou mandats similaires dans une même organisation ou un même organe consultatif, mais ceci au sein de territoires différents. Par exemple, un représentant de l'UCR-CFDT siégeant au CDCA se tournera aisément vers son ou ses homologues des départements voisins pour échanger et consolider son positionnement stratégique dans les débats.

« Moi je suis au Bureau régional et évidemment on échange avec les collègues vosgiens, mosellans et meurthe-et-mosellans, comme on rencontre nos collègues des Champagne-Ardenne et Alsace dans un certain nombre de réunions. La situation est la même pratiquement dans tous les départements, sauf les Vosges qui ont installé... ils sont un peu en avance, et ont installé le CDCA » (Entretien 26, Représentant PA).

Ces logiques de mobilisation des réseaux de pairs sont d'autant favorisées dans l'espace de participation qu'elles prennent corps dans un système de consultation coordonné sur l'ensemble des départements ou régions. Ainsi, par exemple, la formulation d'avis obligatoires par les membres des CDCA intervient régulièrement au même moment à travers les territoires. Dans ces conditions, la production d'une expertise spécifique par les organisations de défense des droits et intérêts des personnes handicapées et des personnes âgées se cristallise sur un sujet d'actualité et facilite ainsi l'échange et l'harmonisation des discours entre les membres d'une même association-mère.

Ce sont ainsi différents dossiers qui sont venus rythmer les rencontres des CDCA des dix-huit départements étudiés. Les débuts de l'instance ont été très marqués par les négociations relatives à l'élaboration de son règlement intérieur, et donc aux discussions liées à ses ressources et modalités de fonctionnement. Dans ce contexte, nous avons observé des rapprochements certains entre les représentants de personnes handicapées et ceux de personnes âgées inscrits dans une même organisation ou ayant développé des habitudes de travail en commun antérieures. Ce maillage dans la production d'expertise est apparu et s'est formalisé davantage encore à l'occasion de différentes crispations relatives à l'actualité politique. C'est ainsi qu'au cours du processus législatif ayant conduit à la promulgation de la loi portant Évolution du Logement, de l'Aménagement et du Numérique (ELAN) fin 2018, ont émergé diverses initiatives visant à consolider la posture critique des représentants de publics handicapés et âgés face aux choix politiques opérés. Cette loi promulguée sous le gouvernement d'Édouard Philippe engageait une réforme du droit immobilier, ceci par une action sur tous les domaines relatifs au logement, comme le logement social, les conditions de location, les règles en matière d'aménagement et d'urbanisme ou encore les normes de construction. Au cours de la procédure menant à l'adoption de cette loi, un article du projet législatif a substantiellement cristallisé l'attention des organisations de défense des personnes handicapées et des personnes âgées. Précisément, il s'agissait de l'article dix-huit qui prévoyait l'obligation de créer un dixième seulement de logements accessibles dans les bâtiments d'habitation collective neufs (avec un minimum d'un logement accessible pour les très petites unités). Pour le reste, ceux-ci devaient être « évolutifs », c'est-à-dire « accessibles

à la suite de travaux simples » (Premier Ministre & Ministre de la Cohésion des territoires, 2018). Si ce passage a suscité des réactions vives, c'est en cela qu'il intervient à rebours des principes édictés par la loi de 1975 relative à la participation des personnes handicapées. Celle-ci imposait le principe d'accessibilité à l'ensemble des habitations et des établissements ouverts au public. En outre, il intervient également en contradiction avec les dispositions de la Convention relative aux droits des personnes handicapées de 2006, ratifiée par la France en 2010, et qui prône l'égalité et l'accessibilité des personnes handicapées.

Dans ce contexte, nous avons vu émerger des réseaux de production et de renforcement d'une expertise partagée rassemblant les représentants appartenant à une même organisation, voire parfois simplement à un même organe consultatif dans différents territoires. Illustrons nos propos en citant ici l'organisation en 2018 par APF France handicap d'une réunion d'information visant à présenter les importants enjeux portés par le projet de loi ELAN. Ouverte aux représentants des champs du handicap et du vieillissement des CDCA de Bourgogne Franche-Comté, cette rencontre avait pour objectif d'échanger sur les limites dudit projet législatif. À cette occasion, le positionnement de ces acteurs sur le sujet, ainsi que les actions contestataires menées ont pu être partagés, favorisant ainsi la formulation d'une expertise globale des représentants sur ces évolutions législatives en cours. En parallèle, nous avons vu apparaître aussi la circulation inter-CDCA, de motions visant à exprimer la position contestataire des représentants des publics handicapés et âgés par rapport à l'article dix-huit de la loi.

Dans les deux cas évoqués, le CDCA a permis de fédérer les postures et actions engagées par les organisations du champ du handicap et du vieillissement, et ainsi de faciliter la structuration et la diffusion d'une expertise collective répondant aux besoins de spécialisation de leurs représentants sur des questions techniques ou politiques d'actualité. À travers l'exemple de la loi ELAN, nous voyons donc comment une actualité politique nationale – en concernant l'ensemble des territoires français – favorise l'émergence de mécanismes de production et de mutualisation de l'expertise basés sur les réseaux de pairs.

b. L'expertise par la trajectoire d'engagement

Ces logiques de production d'une expertise visant à appuyer les activités de représentation des personnes handicapées et des personnes âgées ne sont cependant pas les seules mises en œuvre dans les territoires étudiés. Les organisations de défense des droits et intérêts de ces catégories de publics s'appuient également très fortement sur l'expertise et l'expérience accumulées par leurs membres durant leur trajectoire d'engagement. Dans ce modèle, les missions de suivi de l'actualité politique, de décryptage des enjeux qui y sont liés et de construction d'un positionnement et d'un discours en réponse à ces derniers reposent principalement sur les représentants eux-mêmes. Dans ce contexte, la mobilisation par ces acteurs de compétences et réseaux développés au cours de leurs parcours professionnels antérieurs ou d'activités militantes parallèles, intervient comme un levier de production et de renouvellement de l'expertise nécessaire à l'accomplissement de leurs missions associatives.

« Donc je me suis dit heuuu, parce que je sors du milieu (professionnel) du handicap, malgré que je sois handicapée maintenant, mais bon... Donc j'ai plein de connaissances, que ce soit Sécurité sociale, que ce soit CAF, que ce soit, voilà. J'ai plein de connaissances, donc j'aimerais bien les mettre en... voilà. Et quand je lui ai dit "Ben écoute, j'aimerais bien faire une permanence...". Et de bouche à oreille, l'assistante sociale du quartier et tout, de bouche à oreille, Conseil général et tout, ben ils nous envoient les personnes. Mais les personnes... moi je n'arrivais plus à suivre, alors... j'étais vraiment trop... [...] Donc je forme quelqu'un qui fait partie de mon Conseil département (au sein de l'association), qui est très intéressé par ce que je fais. Donc il vient le mardi et il se met au courant » (Entretien 15, Représentant PH).

« Quand j'étais en retraite, c'est vieux ! 18 ans... 98, donc à [mon syndicat] on m'a demandée de venir et j'étais Secrétaire générale adjointe chargée donc de tout le volet justement... donc c'est comme ça que j'ai travaillé [...] à la loi APA. Avant j'ai beaucoup travaillé à tout... on attendait, on a fait tout un travail sur les fameuses... mise en place de la fameuse allocation dépendance qu'on ne voulait pas et tout le reste (rires). Je ne vais pas vous raconter toutes les anecdotes (rires). Enfin, ça fait très longtemps que je travaillais sur le pan de l'accompagnement et des retraités quoi... et des financements. Je dois dire que j'étais l'une des organisatrices à la première manifestation nationale pour la première convention collective des aides ménagères » (Entretien 2, Représentant PA).

Pour le champ du handicap, comme pour celui du vieillissement, nous avons observé le recours massif aux logiques de reconversion de l'expertise professionnelle et parfois syndicales antérieures des représentants associatifs pour appuyer les mandats de représentation dans les organes consultatifs. Toutefois, les discours ont montré des différences notables quant à l'intensité de la mobilisation des bénévoles pour la construction et le renouvellement de cette expertise. Pour le handicap, ces fonctions sont certes assurées de façon importante par les représentants handicapés eux-mêmes, mais sont largement adossées à un appareillage professionnel d'accompagnement à la production de l'expertise. Pour le vieillissement, les références à des mécanismes d'accompagnement professionnel sont beaucoup plus rares. Ce qui caractérise ce champ, c'est davantage une forme d'amateurisme cognitif des organisations de personnes âgées (Béland & Viriot Durandal, 2003, p. 106), qui contraintes par la faiblesse de leurs ressources internes, s'appuient principalement sur l'engagement de leurs membres pour porter leurs activités militantes. Ce constat était d'ailleurs déjà présenté par D. Béland et J-P. Viriot Durandal au début des années 2000, dans leurs travaux comparatifs des associations de retraités en France et aux États-Unis. Les auteurs indiquaient alors : « Au lieu d'embaucher des sociologues, d'anciens fonctionnaires ou des spécialistes en relations publiques, les organisations françaises de retraités comptent généralement sur la seule mobilisation intellectuelle de leurs membres pour définir le cadre d'action et orienter l'action militante » (2003, p. 119). En la matière, la figure de l'expert est revêtue par les bénévoles eux-mêmes, ces derniers ne disposant pas d'un corps professionnel régulier et apointé dont la mission reposerait sur la mise à jour des

connaissances nécessaires à la négociation des dossiers d'actualité dans l'espace de participation.

Nos entretiens et observations corroborent ces analyses et semblent apporter un certain nombre d'éléments de compréhension à ce phénomène. D'une part, l'étude des profils des représentants de personnes âgées interrogés, a souligné leur tendance à une inscription dans un parcours long d'engagement militant. L'arrivée à la retraite correspond alors davantage à une réorientation des thématiques de l'engagement au profit de la défense des droits et intérêts de ce public, qu'à une primo-arrivée dans le milieu militant. Cette caractéristique participe en cela d'une capitalisation de connaissances et de compétences importantes pouvant être mobilisées dans leur action en faveur des populations âgées. C'est finalement ici par l'implication bénévole de longue haleine que se construit l'expertise spécifique à ce champ. D'autre part, nous constatons une disjonction importante entre les pans militant et gestionnaire dans le champ du vieillissement. Dans ce contexte, et contrairement au handicap, la mutualisation de ressources – notamment professionnelles et matérielles – entre ces deux types d'activités se voit être contrariée.

En contrepoint au champ du vieillissement, montrons à travers le cas d'APF France handicap les opportunités qui peuvent émerger d'une proximité entre les logiques militantes et gestionnaires au sein d'une même organisation. Ici, la figure du directeur régional est emblématique puisqu'elle intervient en pivot entre les deux mondes. Chargé d'assurer la mise en œuvre du projet associatif sur son territoire, le directeur régional orchestre l'ensemble des activités portées par APF France handicap. À travers ce poste stratégique, c'est une harmonisation des principes et objectifs poursuivis par l'association à travers ses discours et ses réponses gestionnaires (solutions d'hébergement, entreprises adaptées, services d'aide à domicile...) qui est assurée. Ce poste incarne alors des stratégies de mutualisation des ressources et de l'expertise disponibles entre les pans militant et gestionnaire de l'association. Mais aussi, d'un point de vue matériel cette fois, nous pensons aux mises à disposition régulières, au profit des représentants de personnes handicapées, de locaux ordinairement dédiés aux activités gestionnaires. Ces locaux, disséminés sur l'ensemble du territorial national, facilitent ainsi grandement la rencontre, la mobilisation et la formation des bénévoles lorsque l'actualité politique fait émerger des besoins ponctuels en termes de production ou de mise à niveau de l'expertise.

Pour le vieillissement, alors que les activités gestionnaires sont fortement dissociées de celles de l'engagement politique, intervient une dispersion des ressources disponibles ou mises à disposition par les acteurs publics ou privés pour ce champ. Nous saisissons donc plus amplement comment l'organisation structurelle du champ du vieillissement lie fortement la production de l'expertise à l'investissement personnel et aux compétences individuelles des représentants de personnes âgées.

Nous observons donc finalement des différences significatives entre les mécanismes de production et de renouvellement de l'expertise situés respectivement dans le champ du handicap et dans celui de l'âge. Sans pour autant nier l'implication majeure des représentants de personnes handicapées dans cette entreprise, la structuration de leur champ ainsi que les

caractéristiques générales de leurs profils d'engagement, semblent faciliter et rendre nécessaire la mise en œuvre d'un accompagnement professionnel à la production de l'expertise.

c. L'expertise par l'accompagnement professionnel

Nous arrivons donc à l'analyse d'une troisième logique de production de l'expertise mise en œuvre dans l'action en faveur des droits et des intérêts des personnes handicapées et des personnes âgées. Celle-ci se fonde sur la mobilisation de ressources humaines professionnelles mises à disposition des représentants bénévoles.

« En général, quand il y a des trucs un peu complexes dans le [département], on me demande "C'est quoi ? Comment on fait ?". Donc, voilà. Par contre, moi j'ai une certaine "facilité d'aller contacter des gens"... je sais que si je remonte au siège, ou si je demande [au responsable de l'action associative]... enfin peu importe. Ou je fouine deux minutes sur internet, on trouve quasiment toujours les réponses. Donc... On est quand même assez bien fournis au niveau connaissances là... Accès aux connaissances » (Entretien 3, Représentant PH).

Si ce troisième levier de formulation et d'actualisation de l'expertise nécessaire à l'accomplissement des activités de représentation s'articule fortement avec l'investissement bénévole des représentants eux-mêmes, il est particulièrement mobilisé dans certaines organisations. À nouveau ici, des structurations très différentes voient le jour en la matière selon que l'on se situe dans le champ du handicap et dans celui du vieillissement.

Dans le premier, c'est un maillage d'ensemble en faveur de l'accompagnement à l'expertise appuyé sur des professionnels positionnés aux différents échelons d'intervention de l'association qui apparaît. En ce qui concerne APF France handicap, le premier maillon de ce système d'accompagnement intervient en toute proximité du représentant associatif, ceci à travers la figure du directeur de territoire présent dans les délégations départementales.

« Ah oui oui bien sûr, il y a un gros accompagnement. Moi je fais un gros accompagnement à tous les représentants politiques (en référence aux adhérents élus), on essaie... moi... on essaie de suivre ça de près dans les conseils APF du département et bien sûr qu'il y a des formations de faites, des informations de faites régulières. Moi dès que j'ai quelque chose je leur passe et puis on en reparle au conseil. On a des conseils quasiment tous les mois. On essaie, bon dès fois c'est un peu compliqué, il y a en a qui sont malades tout ça, mais on essaie de faire un conseil tous les mois et on reprend tout ça. Donc, il y a un gros suivi de réalisé oui » (Entretien 25, Professionnel PH).

« Non je pense qu'on est bien équipés. Après nous on a la chance de pouvoir avoir des informations et d'être soutenus par l'APF. Et par des services techniques au siège, quand même compétents, ça aide bien. Et par, ben les salariés. Les directeurs qui peuvent nous aider, donc je pense qu'on a les moyens » (Entretien 34, Représentant PH).

En outre, cet accompagnement professionnel s'appuie aussi sur des compétences spécialisées portées par des salariés basés aux autres échelons territoriaux de l'association. Ainsi, alors que le RIZA est garant de la formation des représentants de personnes handicapées afin de mettre à niveau leurs connaissances et leur compréhension des enjeux en matière de handicap, le directeur régional coordonne l'action associative sur l'ensemble de son territoire. Enfin, des fonctions d'expertise sur des thématiques spécifiques telles que « l'accessibilité », « l'emploi » ou « le logement », situées au siège d'APF France handicap, permettent aux représentants associatifs d'identifier l'interlocuteur adapté à leurs besoins d'information ou de formation.

À ce maillage professionnel, s'ajoute également la mise en œuvre d'un canal d'information et d'analyse des enjeux politiques, avec la transmission régulière de notes thématiques (voir [Annexe 12](#)). Ces notes traitent de sujets d'actualité qui touchent plus ou moins directement l'activité de l'association. Structurées selon un modèle défini, elles proposent d'abord une présentation du sujet abordé, le contexte d'émergence de cette actualité et quelques informations complémentaires. Il faut souligner aussi la présence d'une rubrique particulière dans ces notes, celle intitulée « Positions de l'APF ». Comme son nom l'indique, celle-ci précise la posture de l'association quant au sujet traité, les éventuels points de vigilance à conserver et les actions à mettre en œuvre aux divers échelons associatifs.

Ce que nous voyons apparaître ici, ce sont des logiques articulées en faveur d'un accompagnement professionnel à la production et au renouvellement de l'expertise des représentants de personnes handicapées. À celles-ci est adossée une large offre de formations à destination des professionnels et des représentants bénévoles de l'association. De la transmission de connaissances sur les politiques publiques en matière de handicap, à la présentation de l'organisation générale de ce champ et de la diversité des acteurs qui le composent, un large éventail de thématiques est proposé aux bénévoles afin de faciliter leurs missions de représentation.

Nous voyons donc apparaître, à travers l'exemple d'APF France handicap, un système global d'accompagnement professionnel des représentants de personnes handicapées afin de mettre à leur disposition l'expertise nécessaire à l'exercice de leurs missions de représentation. En outre, cet appareillage vise également une harmonisation des postures et des éléments de langage au sein des différentes branches territoriales de l'organisation. Il garantit de cette façon une identité collective renforcée sur le territoire national et permet une dépersonnalisation du discours porté par les représentants. Ces derniers se présentent ainsi davantage comme les médians de propos collectifs portés par l'association, que comme des individus engageant une expertise basée sur leur propre expérience.

En ce qui concerne le vieillissement cette fois, cet appareillage professionnel d'accompagnement à la production de l'expertise apparaît plus fragmenté. Si nos échanges et observations ont montré l'existence de formations développées par les centrales nationales de certaines organisations de personnes âgées, l'économie générale de ce modèle ne s'applique pas à l'ensemble du champ. Pour illustrer nos propos, mobilisons l'exemple de Générations Mouvement et plus spécifiquement de son Institut de Formation des

Responsables Associatifs (IFRA)⁵⁷. Ce dernier a été créé à l'initiative de l'association elle-même en 1987, ceci pour former les responsables de son Mouvement aux fonctions et règles de l'action associative. Les formations proposées dans le cadre de l'IFRA s'articulent autour de trois modules principaux, celui relatif au fonctionnement de l'association, celui portant sur les compétences en termes d'animation et enfin celui sur les modes de communication. Tous sont dispensés par l'équipe professionnelle de la fédération nationale ou par les membres du Conseil d'administration de l'institut. Ces formations, ainsi que les supports qui les nourrissent, apparaissent principalement comme des leviers de développement de l'association. En effet, les thèmes tels que « 5 clés pour attirer de nouvelles associations » ou encore « Nouveau Président ? Les clés de la réussite », sont particulièrement évocateurs. Si ces formations semblent indispensables au développement du réseau associatif sur le territoire national, elles ne constituent pas un outil professionnel au service de la production d'une expertise faisant écho aux actualités politiques et évolutions dans le champ du vieillissement. Nous distinguons ainsi deux catégories d'expertise professionnelle développées au sein des organisations étudiées. D'une part, une expertise militante tournée vers l'action collective relative à la défense des droits et intérêts des publics handicapés, et d'autre part une expertise orientée majoritairement vers la gestion et le développement associatif pour les publics âgés.

Certaines initiatives portées par les organisations de personnes âgées et visant à appuyer la circulation d'informations et la formation d'une expertise au service de leurs représentants ont pu être observées. Ces dernières présentent toutefois une forte centralisation des logiques d'accompagnement professionnel au niveau national, avec la production de journaux et notes d'information à destination des personnes âgées ou l'organisation de rencontres nationales.

« Si vous avez besoin de littérature concernant le CDCA qui est faite par [l'Union syndicale de retraités]. Ah oui, il y a des... on en parle... dans pratiquement chaque revue il y a un point sur les CDCA. Au niveau national donc. Et chaque année, [notre syndicat], donc [l'Union syndicale de retraités] au niveau parisien organise une rencontre nationale des mandatés dans les CODERPA. Donc là ce sera maintenant les CDCA. Donc moi j'y suis allée deux fois. Ça permet vraiment d'échanger avec ce qui se passe ailleurs en France hein » (Entretien 9, Représentant PA).

Dans le champ du vieillissement, la faible professionnalisation des antennes régionales et surtout départementales des organisations de personnes âgées conduit ainsi à une défaillance du système d'accompagnement de leurs bénévoles à ces échelles de proximité. Ces conditions exercent ainsi une pression importante sur les représentants de personnes âgées inscrits dans des activités syndicales ou associatives. Pour ces derniers, la production et le renouvellement de l'expertise repose principalement sur leurs propres compétences et implication bénévole.

⁵⁷ Toute l'information relative à l'IFRA, ainsi que son catalogue de formations, sont consultables sur son site internet accessible via www.ifra-gm.org [consulté en juillet 2020].

R : (Évoquant les organisations de personnes handicapées) « Qui sont importantes et qui ont parfois 450 salariés, etc. Donc, alors bon une secrétaire pour eux, ben ils en ont à la maison, donc nous on n'en a pas [rires]. Quelqu'un qui lit les textes pour corriger les fautes d'orthographe, bon ça ce n'est pas ma secrétaire hein [...] ».

I : « Parce que dans les unions de retraités de syndicats il y a peu de salariés ? Ou il n'y en a pas ? »

R : « Ah ben, [chez moi] il n'y en a pas. Donc dans [le département] il devait y avoir une secrétaire en tout et pour tout. Alors, quand il y en a... ce n'est jamais deux salariés, c'est un salarié [...] Mais on n'est pas des départements très nombreux au niveau de la représentation, donc les moyens d'organisation, que ce soit associatif ou syndical, ils sont proportionnels quoi. Et puis bon, beaucoup travaillent au niveau régional... Ont du personnel au niveau régional. Et pas au niveau départemental » (Entretien 33, Représentant des PA).

Dans un contexte de rareté des ressources professionnelles à l'échelle locale, la mise en musique des activités militantes et plus globalement associatives est alors endossée par les représentants bénévoles eux-mêmes. Ici, la professionnalisation des représentants eux-mêmes, et de l'expertise qu'ils véhiculent, deviennent un enjeu de leur légitimité à participer à la décision publique dans les instances consultatives.

À l'inverse, pour APF France handicap et pour nombreuses organisations de personnes handicapées, un important maillage professionnel articulé aux différents échelons de territoires se structure de façon à appuyer leurs représentants dans leurs activités militantes.

Finalement, ce sont donc deux modèles dominants qui interviennent en matière de production de l'expertise appuyée sur des professionnels qui accompagnent les représentants de personnes handicapées et ceux de personnes âgées. Dans le champ du handicap, se dessine plus nettement un maillage global composé de cellules professionnelles organisées aux différentes échelles d'action des organisations. Selon la nature de l'expertise recherchée, la cellule adéquate pourra être activée afin d'assurer l'accompagnement du représentant dans ses missions. Ces mécanismes peuvent être sollicités par les cadres professionnels de l'association ; nous pensons par exemple à la mise en œuvre de formations visant à expliciter de nouveaux enjeux politiques et stratégiques aux représentants associatifs. Mais aussi par les représentants eux-mêmes, ceci en fonction des besoins qui émergent. Ainsi mentionnons ici les régulières interpellations des représentants APF France handicap en direction à la fois du RI2A, du directeur territorial et de nous-même (lorsque le besoin était en rapport avec le CDCA) dès lors que des crispations ou conflits intervenaient au sein de leur territoire d'intervention.

C'est ainsi un maillage de proximité qui apparaît afin d'accompagner professionnellement la production et le renouvellement de l'expertise nécessaire aux représentant de personnes handicapées pour leurs missions de représentation. À celui-ci s'ajoute un appareillage vertical de diffusion des connaissances et de transmission d'une expertise professionnelle appuyé sur les ressources humaines présentes au siège national de l'association.

Pour le vieillissement cette fois, c'est un schéma essentiellement vertical et descendant qui se dessine. Il semble en effet que la structuration du champ, en dissociant les activités de défense des droits et intérêts des publics âgés et celles de la gestion d'établissements et de services, conduit à une dispersion plus grande des ressources disponibles ou mises à disposition des acteurs qui le composent. Ce phénomène entraîne ainsi une concentration des moyens professionnels nécessaires à la production et au renouvellement de l'expertise au niveau central et le recours majeur à l'implication bénévole et aux compétences personnelles des représentants de personnes âgées aux échelons de proximité.

De ces différences significatives entre handicap et vieillissement, naissent alors des crispations lorsque les représentants de ces champs respectifs sont amenés à se rencontrer dans un même espace de participation. Nous développerons ces analyses de manière approfondie dans le dernier point de ce chapitre.

d. L'expertise scientifique

Avant cela, présentons un dernier canal mobilisé par les organisations de défense des droits et intérêts des personnes handicapées et des personnes âgées pour outiller leurs représentants dans leurs tâches de représentation associative ou syndicale. Il s'agit de l'expertise scientifique. Celle-ci est rendue accessible au grand public sous différentes formes : écrite, avec des publications d'articles, d'ouvrages ou encore de rapports universitaires ou institutionnels ; ou encore orale, par l'intermédiaire de séminaires, de conférences, voire de participation à la gouvernance ou aux travaux des organisations associatives, institutionnelles ou des organes consultatifs. Si les propos recueillis ne permettent pas d'évaluer le niveau de mobilisation de ce type d'expertise par le biais des supports écrits, ils dévoilent un intérêt particulier pour les événements et manifestations faisant intervenir des experts – notamment académiques – sur des thématiques liées au handicap et au vieillissement.

« Par exemple on organise une conférence tous les deux ans au Palais des congrès. Et on reçoit entre 400 et 600 personnes. Et heureusement qu'on est trois associations (Entretien 22, Représentant PH).

« Ce qui se passait, c'est qu'on invitait des interlocuteurs, enfin des spécialistes, enfin comment on dit ? Des experts, dans nos réunions de commissions » (Entretien 9, Représentant PA).

Nous précisons aussi que lors des deux rencontres inter-CDCA organisées par APF France handicap à destination des représentants de personnes handicapées et de personnes âgées de Bourgogne Franche-Comté et du Grand-Est, les interventions des chercheurs suscitaient un véritable intérêt de la part des participants. Dépassant le seul cadre des CDCA, les présentations scientifiques visaient une mise en perspective des enjeux liés à la participation dans les champs du handicap et du vieillissement. Ainsi, en novembre 2017, la première édition de cet événement recevait J-P. Viriot Durandal sur « Citoyenneté active ? La voix et le pouvoir en question ». Puis, un an plus tard, le second événement laissait place à une conférence de J-Y. Trépos sur le « Pouvoir, capacité ou puissance ? Que faire de la notion

d'empowerment ? ». Les discussions collectives faisant suite à ces présentations, mais également les retours des participants, ont largement souligné l'intérêt des représentants pour les travaux permettant de conceptualiser et de nourrir les activités militantes et associatives.

Pointons également notre rôle de chercheure CIFRE au sein d'APF France handicap, rôle qui tire sa source d'une inclination de l'organisation pour le travail réflexif et d'analyse de ses propres pratiques de défense des droits et intérêts des publics handicapés. Si le recours à des étudiants-chercheurs en CIFRE est régulier pour cette association, il nécessite un appareil d'encadrement professionnel et des ressources non négligeables. En cela, si ces configurations peuvent être observées dans plusieurs associations, elles restent relativement exceptionnelles et se présentent comme l'apanage des organisations les plus structurées et professionnalisées. Eu égard de ces difficultés, les stratégies de mobilisation ponctuelle d'une expertise scientifique interviennent de façon beaucoup plus généralisée dans les champs du handicap et du vieillissement. Nous l'avons observé dans les *verbatim* précités, l'organisation de conférences ou séminaires appuyés sur les travaux de chercheurs est courante. En cela par exemple, dans le champ du vieillissement, la Semaine Bleue⁵⁸ marque un temps fort dans la mise en œuvre d'interventions académiques portant sur des thématiques propres à la retraite et à l'avancée en âge.

En plus du recours ponctuel à des chercheurs et experts, d'autres initiatives visant à adosser les activités militantes à une expertise spécifique tirée du milieu scientifique voient le jour dans les champs du handicap et du vieillissement. Nous pensons ici aux actions emblématiques de soutien et de développement de la recherche organisées par l'AFM-Téléthon dans le domaine des maladies rares. Bien que cette illustration soit exceptionnelle en France, son importance mérite d'être soulignée. L'association a été créée en 1958 par des parents d'enfants atteints de maladies neuromusculaires insurgés par le manque d'intérêt politique et scientifique que suscitaient ces affections. Rapidement, ce collectif a pris de l'ampleur dans l'espace public, a été reconnu d'utilité publique en 1976 et a organisé la première édition du Téléthon⁵⁹ en France en 1987. Forte du succès de son Téléthon annuel et

⁵⁸ La Semaine Bleue est un évènement annuel qui fait référence à la semaine nationale des retraités et des personnes âgées en France. Sa création en 1951 a été motivée par une collecte de fonds à destination des personnes âgées. Cette action couvrait alors une journée unique, et était intitulée la « Journée des vieillards ». Progressivement cette manifestation s'est étirée et s'étale aujourd'hui sur sept jours entiers tous les ans. Elle vise à sensibiliser l'opinion publique à la cause des personnes âgées, à valoriser leur contribution à la société et à mettre en avant les actions des organisations dédiées à ces publics. En octobre 2020, la thématique de la Semaine bleue portait sur « Ensemble, bien dans son âge, bien dans son territoire. Un enjeu pour l'après COVID ». Toute l'information relative à la Semaine bleue est disponible sur son site internet : <https://semaine-bleue.org/> [consulté en juillet 220].

⁵⁹ Sous forme de marathon télévisuel diffusé chaque fin d'année, le Téléthon présente des mobilisations culturelles et sportives portées par une multitude d'organisations et représente un temps exceptionnel de collecte de fonds issus du grand public, de personnalités ou d'institutions diverses. Fort de son succès, cet évènement rassemblait l'équivalent de 30 millions d'euros à sa

des importantes ressources qu'il permet de générer, l'association crée le Généthon⁶⁰, un laboratoire de recherche spécialisé dans la génétique. Très vite, cette unité se distinguera par ses avancées scientifiques significatives, trouvera un écho dans le milieu de la recherche internationale et jouera un rôle majeur dans l'évolution des pratiques médicales liées aux maladies rares. En 2018, ce centre de recherche et développement se prévalait d'un budget de fonctionnement d'environ 38 millions d'euros, dont 45% étaient alloués par AFM-Téléthon. Convaincue par l'apport considérable d'une action de financement et de structuration de la recherche, six années plus tard, l'association instaure l'Institut de myologie⁶¹. Celui-ci a pour vocation de développer une expertise globale sur le muscle. Puis, en 2005, c'est en association avec l'Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale (INSERM) qu'est formé l'Institut des cellules Souches pour le Traitement et l'Étude des Maladies monogéniques⁶² (I-Stem).

Par son implication significative dans la structuration de la recherche en santé, AFM-Téléthon contribue à faire avancer les connaissances et favorise le progrès médical dans son propre champ d'intervention. De la même façon, son soutien et son positionnement dans le milieu scientifique lui confère une légitimité considérable et conforte ainsi son accès et ancrage dans l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement.

À travers ce cheminement, nous avons donc observé différentes stratégies associatives de mobilisation de l'expertise scientifique dans les champs du handicap et du vieillissement. Si le cas de l'AFM-Téléthon apparaît comme une figure spécifique, nombreux sont les canaux mis en œuvre par les représentants de personnes handicapées et de personnes âgées (et des cadres professionnels qui les accompagnent) pour alimenter les activités militantes de connaissances et d'arguments scientifiques.

Pour conclure, ce point a mis en lumière les différents canaux d'expertise sur lesquels s'appuient les organisations de défense des intérêts des personnes handicapées et des personnes âgées afin de construire et mettre à niveau leurs capacités d'action et de représentation dans l'espace de participation. Ceux-ci se caractérisent par l'activation des réseaux de pairs, par la mobilisation des bénévoles eux-mêmes et de leurs compétences individuelles, par l'accompagnement de cadres professionnels ou encore l'appui sur des ressources scientifiques. Précisons que loin d'être exclusifs les uns des autres, plusieurs de ces mécanismes peuvent être exploités simultanément par une même organisation.

création en 1987 et dépasse aujourd'hui les 87 millions. Le Téléthon se présente comme l'un des principaux modes de collecte de fonds pour l'AFM-Téléthon.

⁶⁰ Toute l'information relative à ce laboratoire de recherche, son organisation et ses principales avancées scientifiques est disponible sur son site internet : www.genethon.fr [consulté en juillet 2020].

⁶¹ Toute l'information relative à ce centre de recherche est disponible sur son site internet : www.institut-myologie.org [consulté en juillet 2020].

⁶² Toute l'information relative à ce centre de recherche est disponible sur son site internet : www.istem.eu [consulté en juillet 2020].

L'analyse des discours des représentants et des professionnels interrogés laisse transparaître une inclination plus particulière du champ du handicap pour un modèle basé sur un accompagnement professionnel pérenne et organisé aux différentes échelles de structuration des associations. Le vieillissement s'appuie quant à lui plus lourdement sur ses ressources bénévoles, et notamment sur la reconversion de leurs compétences professionnelles et syndicalistes antérieures.

Malgré ces tendances, les deux champs présentent des logiques d'action visant à actionner l'ensemble des leviers d'expertise disponibles pour conforter et favoriser la position et l'influence de leurs représentants dans le dialogue social et politique. Le niveau de ressources financières détenu par ces organisations semble ainsi déterminer fortement le ou les types de modèles d'accompagnement à la production et au renouvellement de l'expertise engagés par ces collectifs.

Alors que le niveau et la nature des ressources disponibles au sein des associations de personnes handicapées et de personnes âgées sont aussi disparates, nous comprenons que les enjeux de soutien au fonctionnement et aux travaux des CDCA puissent être différents pour les représentants situés dans ces champs respectifs. Approfondissons ici ce point.

7.3. Organes consultatifs et enjeux variables de participation

Notre regard s'est posé jusqu'ici sur les ressources et stratégies développées par les décideurs publics, mais également par les organisations de personnes handicapées et de personnes âgées, pour accompagner la mise en œuvre des principes de participation dans les départements. À partir de ces observations, nous avons pointé des différences notables – de nature et de quantité – quant aux ressources disponibles dans les départements, mais aussi entre les champs du handicap et du vieillissement, pour soutenir les actions de représentation dans l'espace de participation. De la variabilité de ces configurations émergent alors des attentes plurielles, parfois conflictuelles, portées par les représentants de publics handicapés et de publics âgés à l'égard des organes consultatifs.

Précisément, nous avons été témoin à plusieurs reprises de crispations entre les représentants de personnes handicapées et ceux de personnes âgées prenant place au cours des processus d'installation des CDCA. Nous l'avons abordé déjà, la période d'élaboration des règlements intérieurs – engageant des négociations quant aux modalités de fonctionnement et aux ressources dédiées – a cristallisé les débats autour de la définition des missions attribuées aux CDCA. En la matière, les différences de perceptions et d'attentes entre les représentants de ces deux champs sont apparues de façon prononcée dans les discours des acteurs rencontrés.

« C'est vrai que les compétences là du CDCA, c'est bien la prévention de la perte d'autonomie, l'accès aux soins, aux aides humaines, aux aides techniques, et ça concerne ces deux publics, y compris l'accessibilité, le logement, l'intégration sociale... mais bon. Enfin, j'espère qu'il va y avoir une certaine heuuu, comment je pourrais dire ? Que les membres issus des... Qui représentent ces deux publics bien particuliers vont

pouvoir travailler ensemble. Mais je n'en suis pas persuadée quoi. Je n'en suis pas... enfin, on va voir comment ça va se passer, mais c'est vrai que c'est encore deux mondes bien distincts » (Entretien 8, Professionnel PA).

Ce qui transparaît, c'est un décalage substantiel quant au rôle attribué au nouvel organe consultatif par les représentants de personnes handicapées et ceux de personnes âgées. Pour le handicap, cette instance se présente avant tout comme un lieu de dialogue social et politique autour de la définition et de l'adaptation des politiques du handicap. L'éloignement réel ou supposé du CDCA par rapport aux espaces de mise en œuvre et d'administration concrète des politiques du handicap dans le territoire, semble ainsi freiner l'intérêt de certains des représentants handicapés pour cet organe consultatif.

« Le CDCA peine à mobiliser ses membres (de la formation spécialisée des personnes handicapées), pour plusieurs raisons :

- Un investissement déjà important au sein de chaque association dans un premier temps, puis au sein du [Collectif handicap].*
- Un manque d'intérêt qui se manifeste notamment à travers l'absentéisme.*
- Une confusion des rôles liée à la richesse et au lien direct que le Collectif entretient avec les instances (MDPH, CD), à travers des travaux en commun en particulier ».*

(Extrait de compte-rendu de réunion d'un collectif inter-associatif départemental du handicap, Octobre 2018).

Ce qui transparaît à travers cet extrait, mais aussi dans les propos des représentants du champ du handicap, c'est une proximité aux élus politiques et à la décision publique qui s'organise en-dehors des périmètres du CDCA d'une part, ainsi que des formes d'engagement dans les activités associatives locales particulièrement chronophages d'autre part. Ces constats éclairent les difficultés pour les acteurs du champ du handicap à entrevoir les opportunités en termes de participation de la nouvelle instance consultative, et pointent la redondance qu'elle présente avec d'autres activités et collectifs déjà structurés dans le département.

La mise en lumière de ces constats permet ainsi de dépasser la seule explication des dysfonctionnements des organes antérieurs aux CDCA, les CDCPH, à cause d'un manque d'intérêt des responsables – élus et professionnels – chargés de la mise en œuvre de ces instances et d'y adjoindre une lecture du désinvestissement des organisations de personnes handicapées par rapport à ces formes de participation jugées peu influentes sur les contours des politiques publiques.

« Les associations du champ du handicap venaient siéger [au CDCPH], enfin venaient se rencontrer, on exposait les avancées dans le champ du handicap uniquement hein, des personnes handicapées. [...] Mais voilà, je veux dire que c'était juste une espèce de présentation d'un catalogue très exhaustif de ce qui se faisait dans le département. L'abcaire des personnes âgées, le schéma directeur des transports collectifs du Conseil départemental, organisé donc par le Conseil départemental. Un peu le travail de la MDPH, voilà. Qu'est-ce qu'il y avait encore ? Il y avait aussi une présentation de... du

diagnostic des logements accessibles dans le [département] via les bailleurs sociaux. Puis basta, tout le monde repartait content d'avoir entendu un certain nombre d'informations. Et puis ça s'arrêtait là » (Entretien 14, Représentant PH).

La comparaison avec le champ du vieillissement laisse apparaître des modalités d'implication et un éventail d'activités bien plus large engagés par les CODERPA fonctionnels des régions Bourgogne Franche-Comté et Grand-Est. Si les missions de formulation d'avis et de participation à la définition des politiques liées à l'âge étaient investies par les membres, d'autres événements et actions voyaient le jour à travers cette instance. Du développement de différents groupes de travail à l'édition d'une lettre d'information, en passant par l'organisation d'événements sportifs ou de loisirs, la tenue de permanences d'information, voire la réalisation d'études dans le territoire, les membres du CODERPA exerçaient dans certains départements des missions de coordination et d'animation des actions locales destinées aux publics âgés.

« Par contre, j'ai eu une bonne satisfaction quand même au sein de ma commission (au sein du CODERPA). C'est que nous avons mené une action expérimentale [...] où nous avons expérimenté une méthode de repérage des personnes isolées et à risques. Donc j'ai travaillé avec sept petites communes, sept CCAS. Et après l'enquête qui a touché 1 510 personnes de plus de 65 ans. Avec des taux de retours de l'enquête allant de 20% pour l'une, mais 70% pour d'autres et 50% en moyenne. Ce qui est un fort taux de retours. Donc des actions concrètes qui ont été mises en place dans ces communes » (Entretien 9, Représentant PA) ;

« On a un peu débordé le seul... disons le seul objet d'émettre des avis sur le Schéma départemental médico-social et on a fait de l'animation en direction des retraités et on a surtout publié une lettre d'information » (Entretien 19, Représentant PA) ;

« Il y a une commission qui s'appelle animation, qui organise entre autres, un tournoi sportif inter-maisons de retraite et qui a été lancé dans le cadre de la prévention des chutes, faire faire du sport aux personnes âgées dans les maisons de retraite » (Entretien 37, Représentant PA).

Bien que non exhaustifs, ces quelques extraits brossent un portrait significatif des multiples activités ayant pu émerger dans les CODERPA ; activités qui ne se restreignent pas à la prise de position ou à la participation à la définition ou la redéfinition des politiques gérontologiques départementales. Ici, cette instance tend à se structurer comme un lieu de portage et de mise en œuvre de l'action associative en direction des personnes âgées sur le territoire. Cet éclairage permet ainsi de mieux saisir les logiques qui ont pu motiver les représentants de personnes âgées siégeant dans les CODERPA à outiller cet organe consultatif d'une association de gestion de fonds.

Comme son nom l'indique, cette association avait pour but d'administrer les ressources financières disponibles pour soutenir les activités des membres du Comité. Détachée du Conseil départemental, elle offrait ainsi une certaine autonomie aux représentants de personnes âgées dans la mobilisation de ses fonds, et permettait également au CODERPA de

prétendre à des subventions d'autres organismes publics ou privés. C'est en cela que les propos recueillis ont fait état à plusieurs reprises de subventions extérieures obtenues par l'instance et même de CODERPA devenus employeurs (par l'intermédiaire de leurs associations de gestion) de personnels de secrétariat.

« Alors en termes de ressource, quand je vous ai parlé d'autonomie, ça voulait dire qu'effectivement nous travaillons complètement en autonomie par rapport à la gestion du CODERPA. C'est-à-dire que nous avons une association de gestion des fonds du CODERPA, dont les produits nous étaient essentiellement apportés par une subvention du Conseil départemental. Qui nous permettait alors d'une part de payer déjà une partie du salaire d'une secrétaire que nous avons nous même comme salariée » (Entretien 7, Représentant PA).

Ces logiques de structuration d'une action en direction des personnes âgées sur le territoire départemental semblent faire écho aux faiblesses structurelles du modèle associatif ou syndical à cette échelle.

Alors que nous soulignons plus haut la faible structuration des associations de défense des intérêts des publics âgés aux échelons de proximité, les organes formels de participation tels que le CODERPA puis le CDCA se présentent alors comme autant d'opportunités pour pallier ces défaillances.

Les entretiens réalisés auprès des acteurs du champ du handicap, tout comme nos observations de terrain, s'éloignent quant à eux significativement de ce constat. S'il est certain que les niveaux de ressources et que l'action des organisations de personnes handicapées présentent des contrastes importants selon les départements concernés, cette échelle semble accueillir des activités associatives plus structurées. C'est en cela précisément que l'intensité des missions portées par les représentants de personnes handicapées dans leurs associations respectives se pose comme le premier frein à leur engagement dans le CDCA (cf. l'extrait de compte-rendu de Collectif handicap ci-dessus).

De ces nettes différences de perception et d'opportunités incarnées par le CDCA dans les champs du handicap et du vieillissement, émergent alors des tensions entre les membres de ses formations spécialisées dans la discussion autour de ses modalités de fonctionnement et de ses missions.

Au cours de nos explorations de terrain, nous avons noté une exacerbation de ces tensions lors des débats portant sur les ressources nécessaires à la mise en œuvre du CDCA. Au regard de nos analyses précédentes, ce phénomène trouve des explications plurielles. D'une part, nous avons montré un décalage dans les perceptions de l'étendue des missions de cette instance consultative entre les représentants de personnes handicapées et ceux de personnes âgées. D'autre part, la différence de structuration de leurs champs respectifs semble également produire un écart significatif entre leurs besoins pour l'opérationnalisation de leur action dans l'espace de participation. Ces divergences se transforment alors en véritables pierres d'achoppement dans les discussions collectives autour des attendus de mise

à disposition de ressources (financières, humaines et matérielles) par les pouvoirs publics, mais également dans le niveau et la nature de l'implication des membres du CDCA.

« On s'aperçoit très vite, au bout de quelques réunions, de quelques heures de réunion, qu'il y a une grande différence de sensibilité donc entre les représentants des personnes âgées et ceux donc du monde des personnes en situation de handicap. C'est que les moyens ne sont pas les mêmes. Nous on a que nos moyens personnels et en tant que retraités ils ne sont pas énormes. Alors qu'on voit bien que ceux qui sont au Bureau, donc des personnes en situation de handicap, bon ben ils ont du personnel, ils ont aussi des salariés, donc, dont ils peuvent dépendre, etc. Leur situation est très différente de la nôtre. On a obtenu... Dans un premier temps quand même les réactions venant de la formation de personnes en situation de handicap, c'était "On a besoin de rien, on a tout ce qu'il faut à la maison quoi". Et donc nous, on a quand même montré du doigt qu'on était bénévole, que si on doit beaucoup se déplacer ben il faut quand même qu'on nous rembourse une partie de nos frais de déplacement et qu'on ait quand même un minimum de moyens au niveau de la frappe, de l'envoi des convocations, etc. Et là-dessus quand même il y a eu des concessions, il y a eu un recul, donc on nous demande ce qu'il faut » (Entretien 33, Représentant des PA).

Cet extrait d'entretien pointe très précisément les faiblesses de ressources et d'accompagnement professionnel disponibles dans les organisations de loisirs ou de défense des intérêts des personnes âgées. En outre, il établit une comparaison avec le champ du handicap, perçu comme plus outillé et structuré. Dans ces conditions, pour le champ du vieillissement, l'acquisition de moyens facilitant la mobilisation dans les organes consultatifs intervient comme un enjeu majeur d'accès et de maintien de ses représentants dans l'espace de participation.

À travers cette analyse, ce sont donc des logiques d'instrumentalisation du CDCA par les représentants de publics âgés que nous mettons en lumière, ceci afin de structurer et d'accompagner – voire de professionnaliser – leur action dans le département.

Ces décalages dans la lecture des missions des CDCA, et de leurs moyens de fonctionnement, se traduisent aussi par des postures très différentes de leurs membres quant à leurs besoins de formation. Si ce point est évoqué à plusieurs reprises par les représentants de personnes âgées et perçu comme inhérent aux missions de l'organe consultatif, les discours des représentants de personnes handicapées renvoient plus systématiquement cet aspect à la responsabilité de leurs organisations respectives.

« (Citant un passage du décret d'application du CDCA) "Organisation de débats, de sa propre initiative, ou sur saisine de toute institution souhaitant le consulter sur toute question concernant la politique de l'autonomie et la formulation des propositions sur les orientations de cette politique". Donc ça, je trouve que c'est la belle fenêtre où l'oxygène rentre pour nous, parce que, les compétences internes des membres ne sont plus suffisantes aujourd'hui pour faire des choses sérieuses » (Entretien 17, Représentant PA).

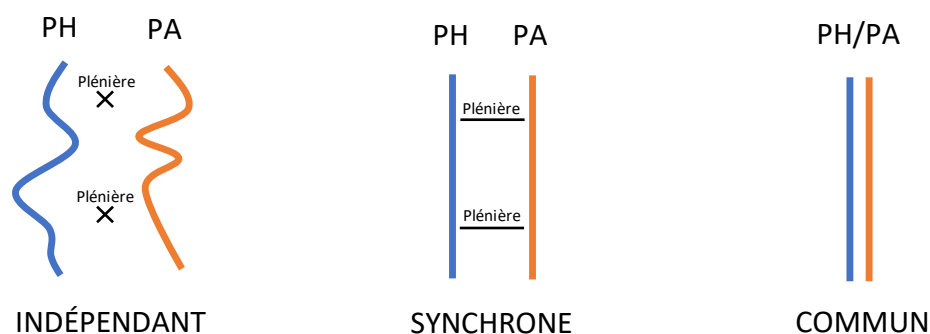
Ce *verbatim* présente ainsi les attendus, exprimés par les représentants de personnes âgées majoritairement, en termes de formation et plus généralement en ce qui concerne l'accompagnement à la production et au renouvellement de l'expertise des membres du CDCA sur la politique de l'âge et de l'autonomie. Ce qui se joue concrètement, c'est un dépassement de l'impuissance structurelle qui caractérise les organisations du champ du vieillissement, par l'instauration dans les organes consultatifs d'un système d'apprêtement des représentants de personnes âgées aux missions de diagnostic, d'évaluation des politiques publiques et d'élaboration de préconisations effectives et techniques.

Ces stratégies sont, lorsqu'on se place dans le champ du handicap, plus largement tournées vers les associations elles-mêmes et le maillage professionnel qu'elles mettent à disposition de leurs représentants.

Finalement, de ces nombreux décalages entre handicap et vieillissement peuvent émerger des incompréhensions et des tensions entre leurs représentants respectifs lors de l'opérationnalisation de l'instance consultative. En ce qui concerne les représentants de publics handicapés, ces crispations sont nourries par le sentiment d'une surinterprétation des missions du CDCA et de son rythme de travail par les membres de la formation spécialisée des personnes âgées. Inversement, c'est un désintérêt et un manque de considération pour ce nouvel organe consultatif qui est perçu par les représentants de publics âgés par rapport à ceux du champ du handicap. Dans ce climat particulier, plus ou moins contrasté selon le territoire concerné, nous avons vu émerger des configurations très variables dans la mise en œuvre des CDCA.

Pour mieux saisir ce point, il convient de revenir brièvement sur la particularité structurelle de l'instance. Pour rappel, celle-ci organise la convergence entre les champs du handicap et du vieillissement à travers sa plénière et ses commissions transversales, tout en conservant les spécificités des publics handicapés et âgés par l'intermédiaire de ses formations et commissions spécialisées. Cette architecture offre ainsi l'opportunité aux membres du CDCA – ainsi qu'aux cadres qui contribuent à le mettre en œuvre – d'activer cette instance selon des configurations variables. Nos observations de terrain nous ont conduit à identifier trois modèles de fonctionnement différents sur l'ensemble des départements étudiés : les modèles de fonctionnement indépendant, synchrone et commun.

Figure 25 : Principaux modèles de fonctionnement des CDCA (période 2016-2019)



Source : Observations réalisées au sein des dix-huit CDCA des départements de Bourgogne Franche-Comté et du Grand-Est entre 2016 et 2019. Date : Juillet 2020.

Ces trois modèles traduisent des modalités variables de collaboration entre les représentants des champs du handicap et du vieillissement. Le modèle indépendant fait référence à une déclinaison des missions du CDCA de manière très autonome par chacune des formations spécialisées. Dans ce cas, chaque champ organise ses travaux, rythme ses rencontres et étudie des thématiques qui lui sont propres, ceci sans coordination avec l'autre. Seules les plénières, établies de manière obligatoire dans le décret ou motivées par des besoins pratiques (par exemple, le rendu d'un avis commun du CDCA), provoquent la rencontre entre les représentants des personnes handicapées et ceux des personnes âgées.

Puis, le modèle synchrone – le plus commun dans les territoires étudiés – se caractérise par une dissociation entre les formations spécialisées. Ici chacune d'elles développe ses propres travaux, tout en respectant cependant une certaine synchronicité dans les thématiques et travaux mis à l'agenda. La nature des collaborations est plus approfondie et se concrétise dans les réunions plénières certes, mais également par la transversalité de certains groupes de travail.

Enfin, le modèle commun, beaucoup plus rare mais observé, présente des logiques de convergence maximum entre les champs du handicap et du vieillissement. Ici, le choix est fait de gommer les formations spécialisées et d'organiser uniquement le travail du CDCA autour des groupes de travail et des plénières.

Pour définir le modèle de fonctionnement du CDCA, il apparaît que l'historique des relations entretenues entre les champs du handicap et du vieillissement dans les différents départements influence les choix d'opérationnalisation réalisés par les acteurs du territoire. Les modèles indépendant et commun, aux antipodes l'un de l'autre, semblent être particulièrement marqués par le niveau d'interconnaissance et l'habitude de collaboration antérieurs entre les représentants de personnes handicapées et ceux de personnes âgées. Dans un contexte où les pratiques de participation dans les champs du handicap et du vieillissement étaient initialement éloignées, les tendances à poursuivre un mode de fonctionnement similaire seront alors plus probables.

« Et nous on espère, enfin les quelques-uns qui vont rester après mon départ, espèrent qu'on va pouvoir faire fonctionner la formation spécialisée personnes âgées comme on faisait fonctionner le CODERPA. Et si vous voulez, j'ai déjà l'assurance du directeur de cabinet du Président et puis de Madame [Nom], la Présidente effective de ce futur CDCA quoi. Et puis les handicapés ils feront leur boulot de leur côté et puis ma foi, le chapeau il se réunira une à deux fois par an. Mais c'est un truc fou. Nous on compte plutôt sur le fonctionnement des formations spécialisées. Pour ce qui concerne [notre département]. Parce qu'on ne voudrait pas arrêter tout ce qu'on a fait et qui commence... parce que moi on m'a déjà posé la question "Et le concours en 2017 ?". Alors j'ai dit "Moi je ne sais pas" [rires]. Voilà. Tout ce qu'on faisait, est-ce que ça tombe à l'eau ou est-ce qu'on le reprend sous une autre forme ? » (Entretien 19, Représentant PA).

Dans ces propos, ce sont les décalages dans la nature de l'implication des représentants de personnes handicapées et de ceux de personnes âgées dans leurs instances consultatives respectives (CDCPH et CODERPA) qui colorent les attendus de collaborations inter-champs dans le CDCA. À l'inverse, les opportunités antérieures de partenariat semblent faciliter le rapprochement opérationnel des champs dans le CDCA.

« En fait il y a dans [le département], un collectif associatif qui s'appelle [nom du collectif]. Et puis il se réunit chaque mois dans les locaux de [nom d'une association de défense des intérêts des personnes handicapées], le CODERPA, et un peu comme [l'association handicap précitée] d'ailleurs, nous sommes les deux piliers de ce collectif associatif. Et donc on était vraiment bien habitués à travailler ensemble, avec les mêmes objectifs et la même compréhension des problèmes. La même vision en tout cas des problèmes des personnes » (Entretien 29, Professionnel PH).

Dans cette dernière illustration, le fonctionnement du nouvel organe consultatif est envisagé selon des logiques de convergence fortes. Nous avons donc observé comment les relations entre handicap et vieillissement antérieures au CDCA participaient à exacerber ou adoucir les décalages dans la lecture des missions et dans les attendus liés à l'instance et donc à moduler ses modalités d'opérationnalisation.

Finalement, ce point nous a permis de mettre en avant de nettes différences dans la perception des missions mêmes du CDCA, tout comme dans les opportunités qu'il incarne. S'il peut être vu comme un lieu d'opérationnalisation des activités des organisations de défense des personnes âgées dans le département, il est plus strictement perçu comme un organe de formulation des positions associatives quant aux évolutions des politiques du handicap et de l'autonomie pour les représentants de personnes handicapées. De ces discordances naissent alors des rapports très variables entre les représentants de ces deux champs dans les départements ; rapports qui se traduisent ensuite par l'émergence de modèles particuliers de fonctionnement des CDCA.

Conclusion du chapitre 7

À partir de l'exemple concret du CDCA, ce chapitre nous a permis d'explorer les principales ressources mises à disposition des membres de cette instance pour favoriser leur participation aux débats autour de l'élaboration et de l'adaptation des politiques du handicap et du vieillissement. En engageant d'abord une analyse institutionnelle, nous avons mis en lumière une diversité de postures des élus départementaux et de leurs agents dans l'opérationnalisation de l'organe consultatif. Puisqu'aucune injonction réglementaire nationale ne définit le montant et la nature des ressources à injecter, la participation locale s'organise selon des modalités très hétérogènes. En dégagant quatre catégories de ressources majeures ; humaines, matérielles, financières et communicationnelles, nous avons observé des logiques institutionnelles très variables de soutien et d'animation de l'instance d'un département à un autre.

En partant du constat de l'incertitude des ressources consacrées à la mise en œuvre des CDCA, ce sont les organisations de défense des intérêts des personnes handicapées et des personnes âgées qui ont alors fait l'objet d'une analyse plus approfondie. En la matière, deux modèles distincts de production et de renouvellement de l'expertise mobilisée par les représentants interrogés émergent. Ceux-ci semblent étroitement liés à la structure des champs et aux niveaux de ressources disponibles au sein des organisations qui les composent. En dévoilant les spécificités des champs du handicap et du vieillissement, nous montrions comment elles impactent les stratégies de participation de leurs représentants respectifs. Alors que le premier développe une inclination forte pour les mécanismes d'accompagnement professionnel des représentants dans leurs missions associatives, le second poursuit principalement des logiques d'appui sur les compétences et l'investissement de ses bénévoles.

Ces décalages dans les ressources et mécanismes d'accompagnement des représentants de personnes handicapées et de personnes âgées génèrent alors des besoins d'appui à l'action associative et syndicale très spécifiques à ces deux champs. En fonction de ces attentes particulières, émergent alors des lectures en tension – parfois contradictoires – quant aux missions et opportunités que revêtent les organes formels de participation tels que le CDCA. Pour le handicap, ces organes consultatifs se présentent plus strictement comme des lieux de partage des positions et de l'expertise associatives. Pour le vieillissement, ils dépassent ces seules fonctions pour tendre vers la mise en œuvre et la consolidation d'une action associative et syndicale de proximité. Ces éléments de contexte posés, nous comprenons de manière plus fine les défis profonds auxquels se heurtent les logiques de convergence entre les champs du handicap et du vieillissement au sein d'un espace de participation commun.

Chapitre 8. Stratégies de contrôle et de domination dans l'espace de participation

Introduction du chapitre 8

Nous avons pu observer dans le chapitre précédent, l'enjeu majeur que représente l'accès à l'espace de participation pour les organisations de personnes handicapées et de personnes âgées. Pour favoriser l'intégration de leurs représentants, ces dernières développent en effet des systèmes multiples d'accompagnement à la production et au renouvellement de l'expertise et cherchent ainsi à outiller leurs membres des clés de lecture et d'analyse nécessaires à leur participation au dialogue social et politique.

Leur légitimité à prendre place dans notre espace passe ainsi par un acte de reconnaissance des décideurs publics quant à leur capacité à discuter les mécanismes d'élaboration des politiques du handicap et du vieillissement. Si cette recherche de légitimité par l'expertise cristallise fortement les logiques d'action des associations, ces dernières s'engagent concomitamment dans la poursuite d'une légitimité de fait – basée cette fois sur la masse des publics qu'elles représentent.

En la matière, c'est par leur nombre d'adhérents qu'elles appuient leur argument de représentativité du monde social qu'elles occupent. Au sens sociologique, celle-ci renvoie ainsi à une « conformité ou [à une] concordance entre les opinions, les positions et les attitudes exprimées par le représentant avec celles de ceux qu'il représente » (Dion, 1966, p. 318). Ainsi, par variable numérique, elles tentent de se poser comme des acteurs incontournables dans le dialogue et les négociations portant sur la définition des politiques et l'organisation des réponses publiques relatives aux publics dont elles portent les intérêts. Plus le nombre de personnes représentées est important, plus elles seront perçues comme pertinentes dans le portage d'une parole collective constituant une portion de la réalité sociale. C'est ici une représentativité légale qui est visée, c'est-à-dire une reconnaissance formelle ou systématique de leur statut de porte-parole, leur garantissant un accès stabilisé à l'espace de participation appliqué à leur champ d'action (Offerlé, 1998).

Pour mieux saisir ces enjeux d'occupation de l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement, ce chapitre se propose alors de revenir plus amplement sur le principe de représentativité. Nous verrons dans notre premier point la manière dont il impacte considérablement les contours et la composition de notre espace. Plus tard, nous poserons un regard sur les multiples stratégies développées par différentes catégories d'acteurs pour contourner et porter à leur avantage les cadres et règles qui régissent les CDCA, composante centrale de notre objet d'étude dans les champs du handicap et du vieillissement. Enfin, nous prolongerons nos réflexions en interrogeant les effets de ces stratégies d'acteurs dans le paysage d'ensemble de la représentation et dans la prise en compte de la diversité des intérêts des publics handicapés et des publics âgés.

8.1. La représentativité comme enjeu d'accès à l'espace de participation

Débutons donc ce point avec l'exploration des modalités d'accès à l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement. Pour cela, notre analyse s'applique à l'un de ses principaux organes consultatifs, le CDCA. En la matière, nombreux professionnels et représentants de personnes handicapées et de personnes âgées s'accordent sur le constat de la complexité de composition de cette instance.

« Parce que le décret en fait c'est une usine à gaz » (Entretien 5, Professionnel PA) ;

« Donc il faut faire un arrêté administratif. Et puis après, à partir de cet arrêté-là, les associations doivent désigner et puis là on se dit mais ouhlala, mais c'est une usine à gaz quoi. Au fur et à mesure qu'on se penche sur le truc, on se rend compte que... et je crois que toutes les personnes que j'ai contactées étaient toutes dans cette même difficulté-là » (Entretien 32, Professionnel PA).

Les propos rapportés ici soulignent ainsi l'importante difficulté que représentent les logiques de constitution des CDCA. En cela, l'expression communément employée par les deux professionnels cités – à savoir « usine à gaz » – est particulièrement évocatrice. Alors que le format des organes consultatifs est bien connu des décideurs publics et des administrations en charge de leur mise en œuvre, cette nouvelle instance semble crisper ces acteurs. Deux principales explications peuvent être avancées ici.

D'une part, nous l'avons observé précédemment, son architecture générale articulée autour d'une formation plénière, de deux formations spécialisées et d'une multitude de groupes de travail distribués dans deux champs d'action publique différents complexifie son fonctionnement. En résulte en outre, un nombre de postes disponibles particulièrement important, pouvant rassembler plus de quatre-vingt-dix membres au total. D'autre part, la diversité des modalités de désignation de chacun de ces membres a été pointée comme étant extrêmement astreignante dans les processus de constitution et d'installation du CDCA. Un regard attentif sur le décret d'application de cet organe consultatif donne en effet à voir des règles d'exercice variées, et qui plus est, particulièrement codifiées.

Après analyse, nous identifions au total quatre modes de désignation des membres du premier collège pour les champs du handicap et du vieillissement confondus. Pour ce qui concerne l'ensemble des collèges qui composent l'organe consultatif, c'est une vingtaine de modalités différentes qui sont déclinées.

« Oui, toutes les nominations ne sont pas du ressort en fait du Président du Conseil départemental. Heuuu, on a également la DIRECCTE qui était censée nommer des gens, donc heuuu, moi j'ai mis son représentant. On verra bien qui viendra. Heuuu, le Recteur... d'académie pour la partie personnes handicapées. Donc là c'est bon, on a quelqu'un. Heuuu, l'ARS aussi était censée nommer, donc là ça y est c'est fait. Et heuuu des organismes mutualistes. Donc là c'est bon, on a le retour aussi. Voilà, maintenant je n'attends plus que la Préfecture quoi » (Entretien 5, Professionnel PA).

Les principes de nomination des membres de chaque collège définissent avec précision les acteurs pressentis pour siéger dans l'instance, leurs modes de désignation et la personnalité ou l'organisation en charge des propositions. Citons en guise d'exemples : « désignés sur propositions des organisations syndicales représentatives au niveau national », ou encore, « désignés sur proposition des organisations figurant sur une liste arrêtée conjointement par le directeur général de l'agence régionale de santé et le président du conseil départemental ». Nos entretiens ont montré la perplexité avec laquelle les agents des Conseils départementaux ont généralement reçu ces dispositions spécifiques. Dans ce contexte, nous avons vu apparaître d'ailleurs des relations d'entraide fortes entre les acteurs chargés de l'installation des CDCA dans certains territoires, ceci pour faciliter les mécanismes de mise en œuvre de l'instance.

« Bon de toute façon, moi... c'est vrai qu'on communique pas mal avec les autres départements, on s'échange... ben des documents, des modèles de documents, etc. ou de procédures » (Entretien 8, Professionnel PA).

Celles-ci se matérialisent par des échanges concernant la compréhension commune des étapes d'installation, des modalités d'action à engager et de certains outils de simplification et d'aide à l'opérationnalisation (Voir pour exemple l'[Annexe 13](#) : Tableau d'aide à la constitution des CDCA ayant circulé dans plusieurs départements).

Nous interrogeons alors ici les motivations de cette complexité. Quels sont les objectifs poursuivis à travers la déclinaison de près d'une vingtaine de logiques de désignation des membres d'une même instance ?

À la lecture des documents règlementaires relatifs au CDCA, il nous apparaît que la multiplication des énoncés organisant la désignation de ses quatre collèges tire sa source d'une tentative par les décideurs publics de garantir une forme de représentativité des membres élus au regard des catégories de populations représentées.

Dans cette perspective, nous relevons trois principes distincts déclinés dans le décret d'application du récent organe consultatif et poursuivant chacun une logique spécifique de représentativité. Nous nommons ici, le « principe de représentativité nationale », le « principe de représentativité territoriale » et le « principe de représentativité de champ ». Loin d'être exclusifs les uns par rapport aux autres, ils se cumulent et expliquent ainsi la lourdeur et la confusion du document cadre final. Pour éclairer les contours de ces principes, nous mobiliserons essentiellement les règles de désignation s'appliquant au premier collège du CDCA, celui relatif aux « représentants des usagers » dans les champs du handicap et du vieillissement. Ce choix prolonge ainsi l'entreprise que nous poursuivons dans ce manuscrit et qui est celle de l'exploration des contours et dynamiques qui régissent l'espace de participation par le prisme des organisations de défense des droits et intérêts des publics handicapés et âgés.

a. Le principe de représentativité nationale

Ainsi, revenons à notre premier principe, celui de la représentativité nationale. Ce premier renvoie à des mécanismes de reproduction de l'espace de participation appliqué à l'échelle nationale dans chaque département. Il vise ainsi à structurer une architecture globale de participation appliquée au handicap et au vieillissement aux échelons de proximité, et ainsi favoriser une meilleure circulation des informations entre les échelons territoriaux. Pour le CDCA, le principe de représentativité nationale se construit autour des dispositions suivantes : « Cinq représentants des personnes retraitées désignés, sur propositions des organisations syndicales représentatives au niveau national », et encore « Trois représentants des personnes retraitées désignés parmi les autres organisations syndicales siégeant au Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge dans la formation spécialisée du champ de l'âge, choisies par le Président du Conseil départemental en fonction de leur activité dans le département, sur proposition de ces organisations syndicales ». Ici les organisations syndicales représentatives au national sont particulièrement mobilisées puisqu'elles interviennent dans la désignation de la moitié des membres du première collège de la formation spécialisée des personnes âgées. Ces dispositions réglementaires soulignent ainsi le poids de ces acteurs dans les processus de composition des CDCA pour le champ du vieillissement. Elles interrogent par la même occasion la place et le rôle d'acteurs fédératifs centraux tels que la CFR ou d'autres grandes associations nationales indépendantes de personnes âgées qui se trouvent quant à elles écartées des logiques de mise en œuvre de la représentativité nationale.

Puis, en posant cette fois notre regard sur le handicap, nous constatons un important contraste quant à la manière d'assurer la représentativité nationale dans ce champ. Ici en effet, les seize membres de la formation spécialisée des personnes handicapées sont proposés directement par la figure du Préfet, qui se pose alors comme le garant de la cohérence entre la répartition des sièges du CDCA et les réalités de ce champ au niveau national.

À travers ces déclinaisons, nous lisons donc une tentative par les décideurs publics d'assurer une cohérence d'ensemble entre les échelons central et territoriaux de la participation, et ainsi de limiter l'exacerbation des particularismes locaux dans l'espace de participation appliqué aux publics handicapés et aux publics âgés.

b. Le principe de représentativité territoriale

Ensuite, vient le principe de représentativité territoriale. Celui-ci fait référence à des mécanismes d'adaptation des contours et de la composition de l'instance consultative aux spécificités départementales en matière de handicap et de vieillissement. Ici, l'attention des décideurs publics est portée sur l'intégration d'acteurs locaux fortement impliqués dans le dialogue social ou dans l'opérationnalisation des politiques du handicap et du vieillissement. Le décret d'application du CDCA s'appuie en cela fortement sur la figure du Président du Conseil départemental, chargé d'assurer la participation des organisations « en fonction de leur activité dans le département ». En la matière, la liberté est laissée à ce représentant légal

d'inclure ou d'exclure certaines organisations de l'espace de participation selon son appréciation de leur niveau d'implication sur les questions de handicap et de vieillissement dans le département. Cette logique présente cependant le risque de favoriser la participation des organisations locales ayant des accointances historiques avec les élus et agents départementaux, ceci aux dépens d'acteurs défendant des intérêts pourtant légitimes mais plus en marge des activités de l'administration.

« Si si, elles entraient parfaitement dans le cadre législatif, mais... Bon alors, par rapport aux associations qui sont très nombreuses dans [notre département] pour les personnes âgées, ben apparemment ce sont d'autres qui ont été choisies. Alors heuuu, c'est l'administration du Président, donc du Conseil départemental... Donc ben on ne sait pas quels ont été les critères de leurs choix. Donc ça on ne le sait pas » (Entretien 33, Représentant PA).

« Donc si vous voulez, les structures associatives dans le champ des personnes handicapées on les connaît bien. Donc après on essaie aussi de trouver un équilibre entre qui est où, et dans le champ des personnes handicapées on a aussi essayé de... de faire en sorte qu'il y ait les différents types de typologies du handicap. Heuuu et les mouvements importants qui soient présents. Donc, c'est vrai qu'un appel large à candidatures, tout le monde aurait répondu. Certains ont déjà pris l'initiative de nous écrire, on avait une idée quand même assez claire de qui est représentatif dans notre département » (Entretien 27, Professionnel PA).

Par la latitude qu'il confère aux représentants du Conseil départemental dans la désignation des membres du CDCA, le principe de représentativité territoriale permet de suppléer celui de représentativité nationale et de favoriser ainsi la production d'un espace de participation dans lequel se rencontrent des organisations de personnes handicapées et de personnes âgées aux légitimités nationales et locales.

c. Le principe de représentativité de champ

Et enfin, intervient le principe de représentativité de champ. Celui-ci transparaît tout spécialement à travers la différenciation des modalités de désignation des représentants de personnes handicapées et de ceux des personnes âgées. Cette distinction poursuit l'objectif d'une adaptation des contours de l'instance, et notamment de chacune de ses formations spécialisées, aux réalités structurelles de ces deux champs.

Observons d'abord la forme de chacune de ces formations spécifiques. Celle relative au handicap organise son premier collège autour de « Seize représentants des personnes handicapées, de leurs familles et des proches aidants ». Pour le vieillissement, nous l'avons vu, ce même collège se décline avec « Huit représentants des personnes âgées, de leurs familles et des proches aidants », « Cinq représentants des personnes retraitées désignés, sur propositions des organisations syndicales représentatives au niveau national » et « Trois représentants des personnes retraitées désignés parmi les autres organisations syndicales siégeant au Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge ».

Si le nombre de sièges distribués aux organisations de publics handicapés et à celles de publics âgés est équivalent, nous observons une différence flagrante dans les dispositions qui règlementent leurs compositions. Pour le handicap, aucun fléchage spécifique n'est mis en œuvre, alors que pour le vieillissement, une distribution des mandats est organisée selon différentes natures des organisations de personnes âgées. Nous l'avons évoqué, une distinction très nette est réalisée par les décideurs publics entre les unions syndicales de retraités et les associations indépendantes s'adressant à ces mêmes publics, avec une répartition nette des postes disponibles au premier collège entre ces deux types d'organisations (pour une synthèse des modes de désignation, voir la figure disponible plus bas dans ce chapitre). Nous retrouvons ici l'importante teinte corporatiste qui colore l'activité de défense des droits et intérêts des personnes âgées en France.

Ensuite, ce sont également les cadres de désignation de leurs membres qui divergent. En cela, les autorités intervenant dans l'attribution des sièges au sein de la formation spécialisée des personnes handicapées et de celle des personnes âgées ne sont pas les mêmes. Pour le handicap, le Président du Conseil départemental et le Préfet sont impliqués. Pour le vieillissement, ce sont le Président du Conseil départemental, les organisations syndicales représentatives au niveau national⁶³ et le HCFEA.

L'analyse de ces variantes laisse transparaître des spécificités très liées à la structuration des deux champs étudiés, ainsi qu'à l'historique de construction de leurs espaces de participation respectifs. Pour le handicap, le modèle de désignation bicéphale peut s'expliquer de deux manières. D'une part, l'instance antérieure au CDCA, le CDCPH, présentait déjà la particularité de cette cogestion par le représentant légal du département et par celui de l'État. Dans la mesure où la formation spécialisée des personnes handicapées du CDCA est l'héritière directe de cet organe consultatif, il est peu surprenant que ses modalités de désignation aient été conservées. Nous retrouvons d'ailleurs un modèle similaire dans les GIP des MDPH, qui comptent parmi leurs membres de droit des représentants du Conseil départemental et de l'État. D'autre part, ce modèle spécifique trouve sa source dans la difficile unicité du champ du handicap ; champ qui rassemble des associations défendant des publics aux handicaps et aux besoins particulièrement variés. Dans ce contexte, les logiques de ventilation des sièges des CDCA selon le principe de représentativité nationale – à travers une valeur numérique telle que le nombre d'adhérents par exemple – apparaissent peu pertinentes. Et c'est finalement pour répondre à ces difficultés propres au champ du handicap, que l'intervention couplée du Président du Conseil départemental et du Préfet assure une cohérence d'ensemble entre les réalités locales et nationales représentées dans le CDCA. Dans le même temps, nous lisons ici l'instauration d'un contre-pouvoir mutuel évitant les logiques arbitraires dans le processus de composition de l'organe consultatif.

⁶³ Celles-ci sont désignées par l'arrêté du 22 juin 2017 fixant la liste des organisations syndicales reconnues représentatives au niveau national et interprofessionnel. Sont nommées, la CFDT, la CGT, CGT-FO, la CFE-CGC et la CFTC. La Mesure d'audience de la représentativité syndicale intervenant tous les quatre ans, ce décret sera renouvelé en 2021.

Pour le vieillissement cette fois, nous l'avons vu, les modes de désignation s'organisent selon une logique triple. En termes d'héritage, l'intervention du Président du Conseil départemental s'explique par le rôle prépondérant de cette collectivité territoriale dans la mise en œuvre des politiques du vieillissement. L'évolution des modalités de gestion des CODERPA est en cela des plus éclairantes. Créés en 1982⁶⁴, ils sont d'abord placés sous la responsabilité du Préfet et du Président de chaque Conseil départemental. C'est en cohérence avec le second acte de la décentralisation en 2004, qui consolide la compétence du Conseil départemental dans l'action sociale à destination des publics âgés, que les CODERPA sont renvoyés sous l'autorité unique de son représentant légal. À travers cette lecture, nous décelons finalement comment les spécificités de ce champ et l'histoire de sa structuration se lisent aujourd'hui encore dans les cadres généraux du CDCA. En ce qui concerne l'intervention importante des organisations syndicales dans la désignation des membres de la formation spécialisée liée à l'âge, c'est aussi la spécificité du champ du vieillissement qui motive ces modalités.

« Mais du coup, des personnes qui étaient présentes (au CODERPA)... il faut que vraiment, je les raccroche pour qu'ils rentrent dans un axe du CDCA. Mais... c'est plutôt tout l'aspect syndicaliste qui est mis en évidence. Alors moi je ne sais pas. Peut-être qu'au niveau de l'État heuuu, on pense que c'est vraiment par ces biais là qu'on a une représentativité ? C'est peut-être ça hein. Moi je ne sais... je ne sais pas l'origine de cette constitution en tout cas » (Entretien 28, Professionnel PA).

Nous l'avons observé précédemment, ce champ accorde à ces acteurs un rôle prépondérant dans la défense des droits et intérêts des personnes âgées, ce qui place ainsi les unions syndicales de retraités dans une situation de contrôle fort de l'espace de participation appliqué au vieillissement. Pour les seize organisations de personnes âgées, huit émanent d'organismes syndicaux. Précisons aussi que la règle générale attribuant à trois membres du HCFEA un accès de plein droit au CDCA, s'applique uniquement aux unions syndicales et exclut ainsi les autres organisations de représentation des publics âgés. Aussi, nous observons une logique importante d'innervation des organisations nationales vers les instances départementales. Ici également, c'est un héritage direct de la structuration de l'architecture consultative antérieure à la loi ASV. Dès le décret de 1982, les CODERPA présentaient la caractéristique de dupliquer localement les logiques représentatives nationales. Celui-ci stipulait en effet « Les représentants départementaux des organisations mentionnées au 2° de l'article 4 du présent décret ». Ce renvoi faisant référence à « Un représentant désigné pour chacune des associations et organisations suivantes : La confédération nationale des retraités civils et militaires ; la fédération générale des retraités civils et militaires ; la fédération nationale des associations de retraités ; la fédération nationale des clubs ruraux ; l'union confédérale des retraités CFTD ; l'union des retraités CFTC ; l'union confédérale CGT

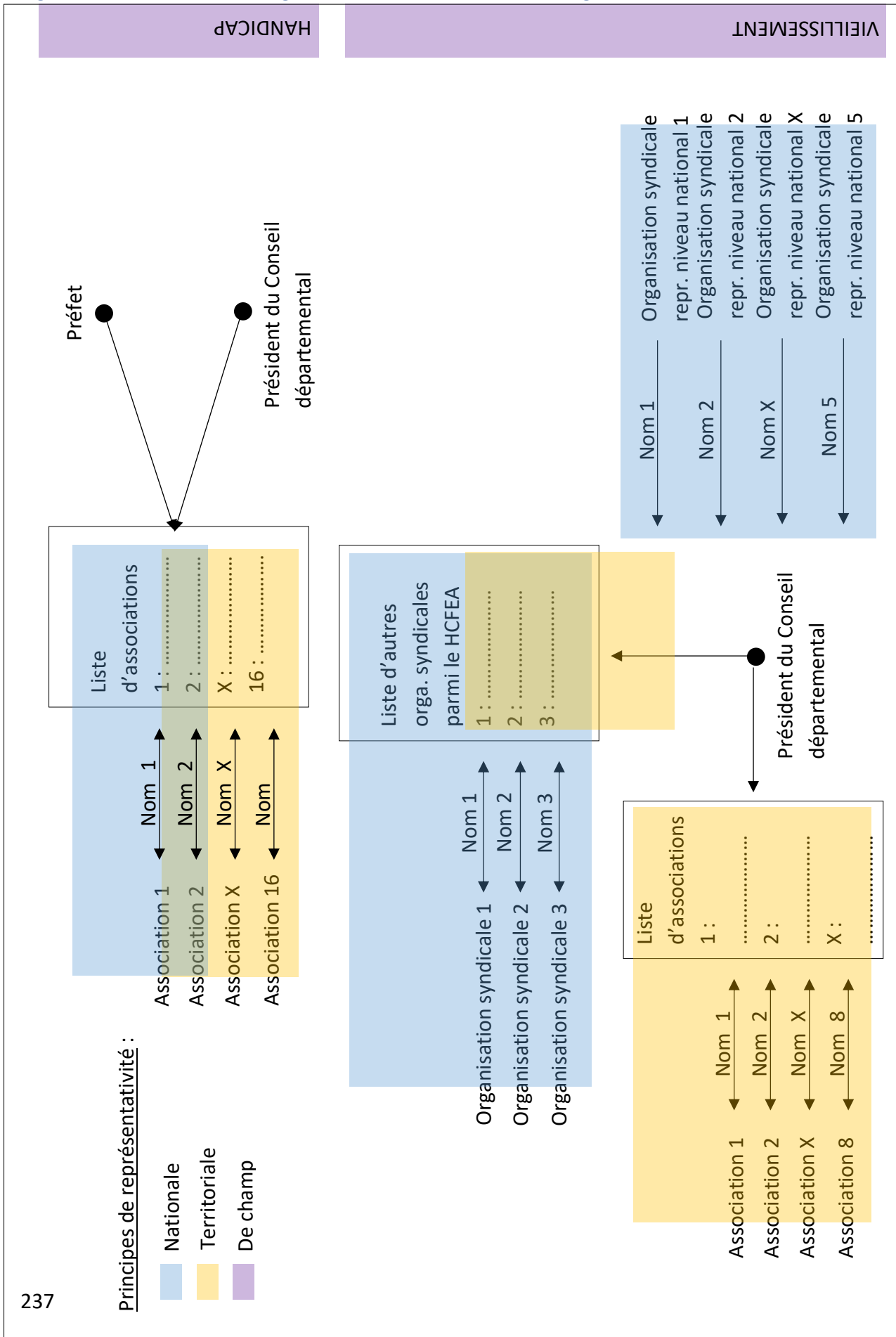
⁶⁴ Voir le décret n°82-697 du 4 août 1982 instituant un Comité national et des comités départementaux des retraités et personnes âgées, disponible au Journal officiel de la République française du 7 août 1982, page 2538.

des retraités ; l'union confédérale CGT-FO des retraités ; l'union nationale des offices de personnes âgées ; l'union nationale des retraités et personnes âgées ». En 1988⁶⁵ une modification du décret viendra adjoindre « la Confédération Nationale des Retraités des Professions Libérales ; la Fédération Nationale des Associations des Retraités de l'Artisanat ; l'Union Nationale des Anciens Exploitants de la FNSEA ; l'Union Nationale des Indépendants Retraités du Commerce ; l'Union Nationale pour la Prévoyance Sociale de l'Encadrement CGC et enfin l'Union Française des Retraités » aux organisations initiales du CNRPA et donc également à ses déclinaisons territoriales (J.-P. Viriot Durandal, 1999). Ce modèle en miroir visait alors à assurer une circulation de l'information entre les échelons de la participation par le canal d'organisations distribuées sur l'ensemble du territoire national (J.-P. Viriot Durandal et al., 2018). Cette ambition se matérialisait également par l'organisation annuelle d'une journée CNRPA destinée aux membres des CODERPA et qui proposait généralement une vision d'ensemble des travaux menés dans les départements.

L'intégralité de ces éléments permet ainsi de mieux appréhender la complexité des modalités de composition du premier collège des CDCA, et de comprendre davantage les logiques qui sous-tendent l'introduction de contrastes importants entre les deux formations spécialisées. La figure ci-dessous propose finalement de schématiser l'articulation entre ces différentes modalités et les principes de représentativité qui les sous-tendent.

⁶⁵ Voir le décret n°88-160 du 17 février 1988 modifiant le décret 82-697 du 4 août 1982 instituant un comité national et des comités départementaux des retraités et personnes âgées, disponible au Journal officiel de la République française du 19 février 1988, page 2335.

Figure 26 : Modalités de désignation des membres du 1^{er} collège du CDCA



Source : Sur la base du Décret n°2016-1206 du 7 septembre 2016 relatif au Conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie, et de notre lecture analytique des logiques qui sous-tendent les modalités de désignation des membres de l'instance consultative. Date : Avril 2020.

Ce schéma donne ainsi à voir la manière dont les trois principes de représentativité que nous avons déclinés viennent influencer les modalités de composition de ce nouvel organe consultatif. Si ces différents principes sont en réalité lisibles pour de nombreuses composantes de l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement, c'est la position pivot du CDCA dans l'accès à celui-ci qui nous a poussé à l'analyser plus en profondeur. Nous présentons dans notre troisième chapitre le rôle privilégié du CDCA dans la désignation des membres d'autres composantes essentielles de notre espace de participation. Pour rappel, il intervient notamment dans la composition des organes de gouvernance de l'ARS et de la MDPH. Ainsi, nous voyons apparaître des relations d'interdépendance, à la fois entre le CDCA, et les organes consultatifs en matière de politiques de la santé ou d'opérationnalisation des politiques départementales du handicap, mais aussi – par leur intervention dans les modalités de désignation des membres – entre les unions syndicales de retraités, le HCFEA et le CDCA. Loin de se présenter comme des composantes sporadiques et indépendantes dans l'espace de participation, elles dessinent finalement un maillage d'ensemble qui le structure. C'est par cette lecture de l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement qu'émerge plus nettement l'enjeu de légitimation par les autorités publiques, des multiples organisations de défense des intérêts et intérêts des publics handicapés et âgés. En consacrant la présence d'un acteur particulier au sein d'un organe consultatif, qu'il s'agisse du CDCA ou d'autres instances, c'est finalement un accès à – et une circulation dans – notre espace de participation qui sont assurés sur une période généralement pluriannuelle. De cette façon alors, la participation aux débats et négociations relatives à l'élaboration et la mise en œuvre des politiques et de l'action publiques dans les champs du handicap et du vieillissement est largement favorisée. Bien que les modalités de composition du CDCA se posent comme des cadres structurant et stabilisant l'espace de participation, elles renforcent dans le même temps l'émergence et la mise en œuvre de stratégies de domination entre les différentes catégories d'acteurs qui aspirent à contrôler et influencer les débats qui prennent place dans cet espace. Nous proposons dans le point suivant d'explorer plus en détail ces logiques, et leurs possibles effets sur la teneur du dialogue social et politique dans les champs du handicap et du vieillissement.

8.2. Stratégies de contrôle de l'espace de participation

À partir de l'exemple du CDCA, nous avons donc observé l'existence de différents principes de représentativité qui organisent sa composition. Pluriels, ils sont mobilisés par les décideurs publics et leur administration afin de structurer et de stabiliser l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement. Évidemment, la mise en lumière de ces logiques est simplifiée pour les formats de participation qui font l'objet d'arrêtés de

composition officiels, comme les organes consultatifs. Toutefois, d'autres modes de légitimation de certaines organisations de personnes handicapées et de personnes âgées sont également mis en œuvre par les décideurs publics et participent ainsi à formaliser les conditions d'accès à notre espace pour certains acteurs aux dépens d'autres. Sans aller à l'exhaustivité, nous pensons notamment à la reconnaissance d'utilité publique ou à l'attribut d'un agrément pour une association. Tous deux, bien qu'ils imposent la conformité aux règles fixées par les pouvoirs publics, légitiment par la même occasion l'action et l'expertise de l'organisme associatif dans un champ donné. Ils permettent ainsi d'encadrer son positionnement et ses rapports avec les autorités publiques et d'assurer son intégration aux processus d'élaboration et d'opérationnalisation des politiques publiques (Laville & Sainsaulieu, 2013). De manière plus générale, ces mécanismes sont autant d'outils qui permettent de rendre plus lisible la composition de l'espace de participation. En outre, ils éclairent et fixent le positionnement des différents acteurs qui le composent et canalisent les zones d'incertitude quant aux logiques et stratégies d'action qu'ils peuvent engager ou aspirent à développer.

Bien que de nombreuses dispositions permettent aujourd'hui de régir la complexité de cet espace structuré, des opportunités d'adaptation des cadres et des marges de liberté peuvent encore être observées. Celles-ci sont alors saisies par les acteurs en recherche d'un pouvoir pour eux-mêmes (conforter leur propre positionnement) ou sur les autres (logiques de domination et d'exclusion de certains acteurs) (Crozier & Friedberg, 1977). Intéressons-nous ici, en déclinant toujours plus davantage l'exemple du CDCA, à ces aspects et à leurs impacts sur l'espace que nous étudions.

a. Des marges de liberté institutionnelles

Commençons par explorer la façon dont cet organe consultatif a été mis en œuvre dans les différents départements explorés. Malgré un bornage complexe et important, le cadre de fonctionnement du CDCA donne à voir des libertés dont se saisissent en premier lieu ceux à qui incombe la charge d'installer ce dispositif dans les départements. Nous pensons ici aux élus et aux agents des Conseils départementaux.

« Mais je crois que dans cette loi... cette loi a le mérite d'exister, elle a le mérite d'apporter des améliorations par rapport à ce qui existait. Mais elle laisse... elle n'est pas très précise... Dans son fonctionnement, elle laisse quand même beaucoup de prérogatives aux Conseils départementaux » (Entretien 17, Représentant PA).

Ces marges de liberté se situent tout particulièrement dans la phase de mise en œuvre des principes de représentativité territoriale et de champ. En effet, si le cadre général laisse moins d'interprétation possible pour celui de la représentativité nationale, formalisé par des règles et fléchages plus rigides, les autres intègrent une importante valeur interprétative laissée aux pouvoirs publics du département. Alors que le premier collège du CDCA a vocation à représenter les intérêts des publics handicapés et âgés du territoire, la latitude permise aux acteurs du Conseil départemental participe de la prise en compte de certaines organisations

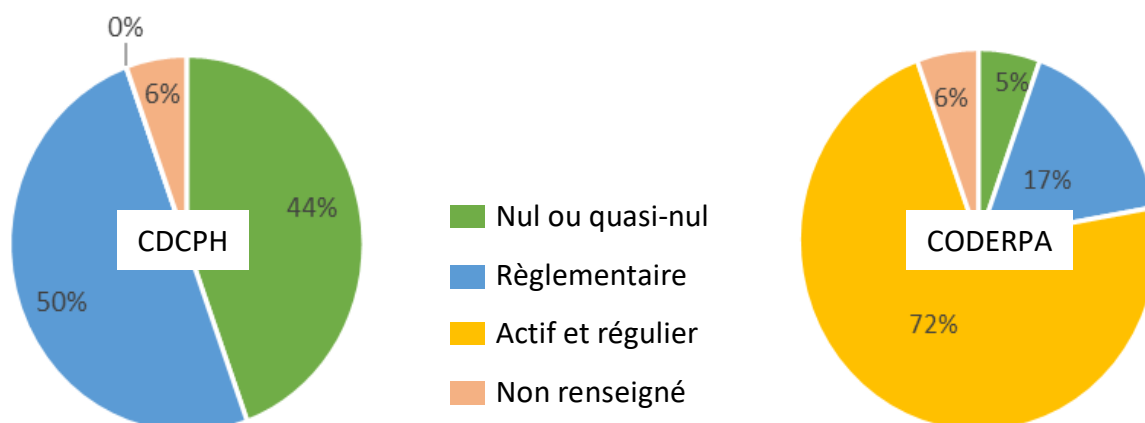
et de la mise en lumière de certaines portions du monde social aux dépens d'autres. Si le principe de représentativité territoriale est dicté par le décret d'application, les modalités pratiques de son application restent floues. En effet, comment assurer la représentativité des intérêts portés dans le champ du handicap et du vieillissement au sein du CDCA dans un territoire donné ?

« Si vous voulez, pour définir la liste qu'on a retenue avant d'envoyer des appels à candidatures, sachant qu'on a plus d'associations saisies que de places, qu'on soit d'accord. Après c'est le premier qui répond, avec un titulaire et un suppléant qui sera retenu. Enfin, les premiers en fonction du nombre de places. Heuuu, par contre, on a retenu les associations les plus représentatives sur notre territoire. Peut-être celles qui vont être les plus actives, celles qui, soit mènent le plus d'actions, soit celles qui touchent le plus de publics. Enfin voilà, pas forcément celles avec lesquelles nous, département, on est habitué à travailler. Heuuu, mais par contre vraiment celles... celles représentatives. Mais au préalable on a clairement repris toutes les associations et syndicats qui étaient présents heuuu, dans l'ex-CODERPA et dans l'ex-CDCPH. Et on a greffé là-dessus, puisque on avait moins de représentants précédemment que ceux attendus aujourd'hui, des associations... on a complété avec les associations effectivement qu'on sait heuuu, œuvrer sur notre territoire pour avoir les 85 membres » (Entretien 12, Professionnel PA).

Émergent dans ces propos – qui font écho à plusieurs interviews réalisées auprès des agents en charge de l'installation des CDCA – différents facteurs légitimant la place des associations dans l'organe consultatif. Sont invoqués notamment, le niveau d'ancrage de l'organisation dans le territoire, les actions développées ou encore son impact populationnel. Ces critères, qui se réfèrent à l'activité générale d'une organisation dans un territoire, sont autant d'outils de mesure de sa légitimité à participer aux négociations autour des politiques départementales relatives au handicap et au vieillissement. C'est ici finalement, le niveau de contribution de ces collectifs au système global de réponses publiques adressées aux publics handicapés et âgés qui est mesuré par les élus et l'administration publique.

Dans ces conditions, c'est une lecture particulièrement cartésienne du principe de représentativité territoriale qui apparaît. Compte-tenu de cette approche, l'apparition récurrente d'un critère supplémentaire justifiant l'accès à la nouvelle instance consultative est intrigante. Il s'agit de l'inscription antérieure dans le CDCPH et le CODERPA. Celle-ci a été présentée à plusieurs reprises comme une base de référence quant à la mesure de l'activité associative tournée vers les publics handicapés et âgés dans le territoire départemental. Alors que nos travaux montrent les importantes limites de fonctionnement de ces organes, davantage prononcées encore pour les CDCPH, nous interrogeons la pertinence de ce principe d'héritage pour composer les CDCA.

Figure 27 : Niveaux d'activité des CDCPH et des CODERPA de BFC et du GE



Source : Graphiques réalisés sur la base des informations disponibles et collectées par entretiens semi-directifs entre décembre 2016 et mai 2017 au sujet des dix-huit départements de Bourgogne-Franche-Comté et du Grand-Est.

Détail de lecture : « Nul ou quasi-nul » correspond à l'absence totale ou quasi-totale de réunion des membres de l'instance ; « Règlementaire » correspond à la tenue stricte du nombre de réunions imposé annuellement par le décret d'application du CDCPH (n=2) ou du CODERPA (n=3) ; « Actif et régulier » correspond à la tenue d'un nombre de réunions supérieur à celui prescrit par le décret, matérialisée souvent par la mise en œuvre de différents groupes de travail assurant le fonctionnement effectif de l'instance ; « Non renseigné » correspond à l'absence d'information relative au niveau d'activité de ces instances dans certains départements.

Cette stratégie a été justifiée à différentes reprises par la difficile lecture d'ensemble des organisations associatives engagées dans les champs du handicap et du vieillissement dans un territoire donné. Face à ce constat, la mobilisation de l'ensemble des outils facilitant le recensement de ces acteurs locaux, en l'occurrence ici les arrêtés de composition du CDCPH et du CODERPA, a été présentée comme un appui essentiel dans le déploiement du processus d'installation des CDCA. Précisons également que dans la majorité des cas, l'agent départemental chargé de la mise en œuvre du CDCA était celui initialement habilité à gérer le CODERPA. Cet éclairage est majeur dans notre analyse, puisqu'il introduit un déséquilibre structurel dans la mise en œuvre des principes de représentativité territoriale et de champ entre handicap et vieillissement. Pour le premier, nous avons vu que le fonctionnement des CDCPH étaient très largement contrarié et se limitait bien souvent à des obligations règlementaires liées à la distribution de mandats au sein d'autres instances consultatives connexes.

« Non non, elles ne fonctionnent pas. Heuuu, je, je... sur le [département], je crois qu'elle s'est réunie une fois depuis que je suis en poste. Enfin bon, Madame [la représentante APF] a dû vous le dire... Peut-être deux fois, je ne me rappelle plus. En tout cas, enfin une fois, ça j'en suis sûr parce que c'est vraiment nous qui avons remué ciel et terre pour heuuu, pour qu'elle se réunisse, parce qu'on devait présenter la candidature de Madame [la représentante APF] à la CRSA et heuuu, il fallait que la proposition parte de la commission personnes handicapées. Donc on a écrit au Préfet

et au Président du Conseil général, au directeur, pour qu'ils provoquent une réunion. Et quand je réfléchis bien, je n'ai pas le souvenir qu'elle se soit à nouveau réunie » (Entretien 31, Professionnel PH).

Placé officiellement sous la responsabilité conjointe du Préfet et du Président du Conseil départemental, le CDCPH se caractérise par un certain flou structurel quant aux modalités concrètes de son portage dans de nombreux départements interrogés.

« Mais c'est vrai que j'ai eu un petit peu de mal à récupérer, ne serait-ce que les arrêtés... de désignation. Je n'ai pas obtenu le règlement intérieur par exemple (rires). Donc heuuu, voilà. Je ne sais pas trop qui le pilotait finalement » (Entretien 12, Professionnel PA).

Pour ce qui concerne le CODERPA, alors que nous retracions précédemment son déplacement progressif du Préfet vers le Président du Conseil départemental, la responsabilité de sa mise en fonctionnement était exclusivement attribuée à la collectivité locale. Cette dernière, et avec des disparités notables selon les départements, engageait alors des ressources humaines et matérielles nécessaires à la mise en marche de l'organe consultatif et à son animation. Les modalités différentes de fonctionnement et de portage historiques des CDCPH et des CODERPA, introduisent alors une inégalité dans la lecture et la connaissance des acteurs locaux des champs du handicap et du vieillissement par les agents départementaux en charge de l'installation du CDCA. Émerge par la même occasion un contraste en termes de capacité d'analyse de ces mêmes agents des postures et stratégies poursuivies par la multitude d'organisations de défense des personnes handicapées et des personnes âgées. En la matière, la proximité avec les acteurs du champ du vieillissement confère aux décideurs publics du département un pouvoir dans le modelage de l'espace de participation.

« Donc là en fait nous avons choisi de lancer l'appel à candidatures heuuu, à toutes les associations représentatives des personnes âgées. Donc pas uniquement 16, pour qu'ensuite le Président du Conseil départemental fasse son choix si... Là c'est le cas de toute façon, parce qu'on a un petit peu plus de... de, de, on a un petit peu plus de candidatures que de postes, que de sièges à pourvoir. Donc là on va être obligé de faire un choix sur certains sièges où on a plus de candidatures que de postes. Alors, ça a été une décision de l'administration de procéder comme ça » (Entretien 8, Professionnel PA).

Ce pouvoir décisionnaire quant à la composition du CDCA, s'est traduit selon des modalités extrêmement variables dans les différents départements. Celles-ci se déclinent sur un radian large allant de l'organisation de rencontres inter-associatives dans chacun des champs afin de désigner collectivement les futurs membres de l'instance, à des stratégies de contrôle de l'information et d'éviction de certaines associations du processus de désignation. Si certaines de ces postures apparaissent plus démocratiques que d'autres, elles sont autant de moyens de définition de l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement ; stratégies

rendues possibles par les marges de liberté attribuées aux élus et agents des Conseils départementaux dans les cadres règlementaires du CDCA.

b. Stratégies de contrôle des organisations de personnes handicapées et de personnes âgées

Les pouvoirs publics ne sont cependant pas les seuls acteurs à mettre en œuvre des stratégies diverses visant à contrôler les contours et la composition de notre espace de participation. Lors de l'installation des CDCA, nous avons pu observer plusieurs tentatives de mise à profit de failles ou de faiblesses structurelles du décret par des organisations revendicatives du champ du handicap ou du vieillissement. En premier lieu, nous faisons référence aux effets possibles du principe de représentativité nationale dans des départements particulièrement ruraux.

« Bon, une bonne partie des personnes sont déjà désignées, mais il y a des syndicats qui n'existent pas dans le [département], donc on essaie de les trouver. Ben c'est ça qui nous demande du temps, alors que tout aurait pu commencer à fonctionner, mais au regard effectivement des mentions qui sont faites, on n'a même pas connaissance de ces syndicats, donc on essaie d'aller chercher des informations pour le mettre en œuvre, donc ça, ça nous... ça nous limite, voilà » (Entretien 28, Professionnel PA).

Ici, les difficultés à respecter les prescriptions relatives à la désignation des cinq unions syndicales de retraités représentatives au niveau national sont évoquées. Nous expliquons cet effet par la rigidité de mise en œuvre du principe de représentativité nationale dans les cadres règlementaires du CDCA pour le champ du vieillissement. Pour pallier cet inconvénient, une logique de subsidiarité entre les différents principes de représentativité poursuivis dans un même décret se présente comme un outil d'ajustement possible à la composition de l'instance. Concernant la situation relatée par le professionnel, elle met en lumière la manière dont, de façon paradoxale, la rigidité du principe général de représentativité d'une instance peut conduire à la désignation de porte-paroles inactifs ou peu légitimes dans un territoire donné.

Malgré le caractère quelque peu ubuesque des situations que ces effets peuvent amener, nous constatons qu'ils représentent également des opportunités nouvelles de positionnement de certaines organisations jusqu'alors écartées de l'espace de participation dans un territoire donné. En témoignent les propos suivants.

« Alors on a... oui, c'est-à-dire qu'effectivement, on a à la fois reçu pas mal de candidatures de structures, d'ailleurs des structures qui n'étaient même pas présentes dans notre territoire quoi. Heuuu, à titre d'exemple... [l'association nationale X, représentant les directeurs d'établissements pour personnes âgées] que vous devez connaître. Qui nous a écrit, pour nous dire "Ben écoutez, le CDCA arrive, on est candidat pour être présent, en tant que représentant de gestionnaires". Ben, moi quand je... enfin, ils ont... ils doivent avoir deux directeurs qui doivent être membres de ce truc-là sur notre territoire, donc heuuu, voilà, après on veut aussi des structures qui soient représentatives » (Entretien 27, Professionnel PA).

L'exemple évoqué ne se situe pas cette fois dans le premier collège relatif aux « Représentants des usagers » mais dans le troisième, celui des « Représentants des organismes professionnels ». Il illustre une stratégie de mobilisation des cadres réglementaires du CDCA – qui ici garantissent cinq sièges aux « représentants des organisations syndicales représentatives de salariés » dans chaque département – par des organismes dont la présence effective sur le territoire est pourtant contestable⁶⁶. C'est ici le contexte d'instabilité de l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement provoqué par le changement d'une partie de ses instances consultatives majeures (CNRPA/HCFEA, CODERPA, CORERPA et CDCPH/CDCA) qui semble être à la source de ces opportunités nouvelles.

Pour d'autres organisations historiquement présentes dans l'espace de participation, des stratégies similaires d'occupation de l'instance consultative sont observées également. Contrairement aux aspirations d'accès à cet espace donné, elles visent cette fois davantage à y assoir leur présence et pouvoir. Nous proposons ici de détailler deux stratagèmes différents observés durant le processus d'installation des CDCA dans les départements de Bourgogne Franche-Comté et du Grand-Est. Le premier implique différents représentants d'unions syndicales de retraités dans un département de Bourgogne Franche-Comté, le second présente la stratégie générale poursuivie par APF France handicap dans le contexte de renouvellement des instances consultatives dédiées au handicap.

Notre premier cas de figure donne à voir une stratégie d'optimisation des cadres réglementaires – et de ses zones d'ombre – par une même organisation, ceci dans un objectif de duplication de ses mandats au sein du CDCA. Le développement de cette stratégie par les organisations syndicales est favorisé par le décret qui fait intervenir ces mêmes organismes à trois endroits différents : huit organisations syndicales dans le premier collège de la formation spécialisée relative aux personnes âgées et respectivement cinq supplémentaires dans le troisième collège de chacune des deux formations spécialisées du CDCA. Dans cette configuration, une même organisation syndicale peut ainsi cumuler jusqu'à six mandats au sein de la même instance (titulaires et suppléants). Jusqu'ici, c'est avant tout un effet structurel que nous mettons en lumière, et moins une stratégie de pouvoir exercée par des syndicats. Le processus qui conduit au passage de l'un à l'autre apparaît lorsque nous analysons les noms des représentants mandatés par ces syndicats. Dans l'un des départements étudiés, nous constatons que trois organisations syndicales occupent à elles seules douze sièges, ceci par l'intermédiaire de seulement cinq représentants différents.

Cette distribution des postes soulève alors des questionnements en termes démocratique. D'abord, précisons que si un même organisme occupe de façon réglementaire plusieurs postes dans l'instance, chacun de ses représentants représente en principe une catégorie d'intérêt différente. Ainsi, pour le premier collège des personnes âgées, son représentant

⁶⁶ La vérification des propos tenus par le professionnel nous a conduit à observer que dans le département en question, aucun correspondant de l'association mentionnée n'était effectivement disponible. Pour les dix-huit départements de Bourgogne Franche-Comté et du Grand-Est, cinq d'entre eux se trouvent dans ce cas de figure.

porte la parole de personnes retraitées. Pour le troisième, il défend celle des salariés œuvrant dans les champs du handicap et du vieillissement. Dans cette mesure, nous interrogeons la capacité d'un même individu à porter et défendre au sein du CDCA les intérêts – potentiellement contradictoires, voire concurrents – de personnes retraitées, de salariés du champ du handicap et de salariés du champ du vieillissement. Il existe ainsi ici un phénomène de démultiplication du vote qui modifie en somme le poids de chaque organisation au sein de l'instance consultative. En outre, nous comprenons bien ici la particularité de la position syndicale en France. Les syndicats, qui traditionnellement représentent les salariés, ont progressivement acquis un statut de représentants des usagers des politiques publiques relatives à l'âge. Ce double statut dans le paysage de la représentation des personnes âgées, dont ne dispose pas les associations non syndicales de retraités, fonde une inégalité majeure entre ces acteurs.

Ensuite, de manière pratique, comment articuler ces effets avec les mécanismes de mise en œuvre de la démocratie au sein de l'instance ? Très concrètement, nos observations lors de réunions plénières nous ont permis d'assister à plusieurs prises de décision collectives par le vote. À ces occasions, et selon la nature des sujets débattus ou décidés, s'expriment différentes catégories de représentants (en fonction du collège dans lesquels elles se situent). Lorsqu'un individu représente plusieurs catégories d'acteurs, il renouvelle son vote à plusieurs reprises. Autant de mécanismes de répétition qui brouillent les positions des organisations dans le débat social et qui, par la même occasion, entachent la lisibilité des postures développées par les unes et les autres.

Pour le second cas de figure que nous annonçons, c'est également une stratégie d'optimisation que nous observons. Cependant, cette fois, elle s'appuie moins sur les cadres réglementaires du CDCA que sur les caractéristiques particulières des représentants de personnes handicapées et de personnes âgées.

Dans une étude récente sur l'évolution de l'engagement bénévole en France, France Bénévolat montre qu'en 2019, 40% des bénévoles associatifs présentent un poly-engagement (France Bénévolat, 2019). L'une des organisations majeures intervenant dans le champ du handicap⁶⁷ s'est appuyée sur cette caractéristique pour asseoir son positionnement dans l'espace de participation. Sa stratégie d'occupation du CDCA ne se limitait en effet pas aux mandats internes à l'association, mais intégrait une lecture plus vaste des postes investis par ses adhérents disposant d'autres casquettes associatives. C'est dans cette vision qu'un des professionnels rencontrés nous listait le nombre « d'entrées » au CDCA dont dispose cette

⁶⁷ Nous précisons que la stratégie d'occupation de l'espace de participation présentée ici est difficilement identifiable pour un observateur extérieur. En effet, les connexions existantes entre les associations d'un territoire par l'intermédiaire de bénévoles communs sont multiples et généralement peu affichées. Nous soulignons donc que c'est notre appartenance à APF France handicap et notre proximité avec ses salariés et bénévoles qui nous a permis de mettre en lumière ces mécanismes. Nous présumons ainsi que des stratagèmes similaires puissent être mis en œuvre par d'autres organisations dans les champs du handicap et du vieillissement, mais que nous ne disposons en l'état pas des connaissances suffisantes pour les mettre à jour.

association dans l'un des départements étudiés. Dans ce territoire à caractère rural, l'association investissait alors quatre sièges dans le CDCA, dont deux au nom de l'association (titulaire et suppléant), et deux autres par l'intermédiaire de bénévoles impliqués dans d'autres organisations telles que la CFDT et l'UNAF.

Cette stratégie qui multiplie les postes occupés dans l'instance, présente l'avantage indéniable d'un accès pluriel à l'information. D'un point de vue démocratique, elle impose moins de contradictions que la première, puisque les propos portés par chaque membre restent généralement ancrés dans les systèmes de valeurs des organisations pour lesquels ils ont été mandatés. Néanmoins, subsistent des risques de brouillage des postures et intérêts portés par les différentes associations qui composent le CDCA.

Par ces deux illustrations, nous retenons finalement l'émergence de stratégies d'entrées multiples dans le nouvel organe consultatif. Celles-ci prennent appui sur deux méthodes différentes : la première sur la mobilisation des opportunités structurelles offertes par le CDCA, la seconde sur l'intégration du facteur « poly-engagement » des membres d'une association dans son stratagème d'occupation de l'instance.

Dans les deux cas, nous observons une volonté d'affirmer sa position dans l'espace de participation, mais aussi d'y exercer un contrôle optimisé. En effet, par des entrées multiples dans le CDCA – nous le rappelons, organe pivot dans de la structure d'ensemble de notre espace de participation – les organisations se dotent d'autant d'opportunités pour investir d'autres organes stratégiques (MDPH, ARS...) des champs du handicap et du vieillissement.

En explorant ces diverses stratégies, nous avons constaté également l'activation de leviers de contrôle additionnels par les organismes associatifs en proximité historique avec les élus et agents chargés de l'installation du CDCA.

Alors que nous pointions des difficultés de lecture du paysage associatif local par les professionnels responsables du démarrage de l'instance, nous avons observé des mécanismes de consultation des personnalités du CDCPH ou du CODERPA par ces mêmes agents pour pallier ces limites dans le processus de composition du CDCA⁶⁸.

« Heuuu, donc moi j'ai rencontré deux fois l'administration, pas à titre personnel, mais seule. [...] Pour échanger sur la mise en place. Mais je n'ai obtenu aucune réponse précise. Tout ce qu'on me demandait, c'était par exemple : "Voilà, on a une liste d'associations, il y a moins de place que de personnes actuellement en piste. Est-ce que vous pouvez nous aider à trier ?". Alors j'ai répondu que ce n'était pas mon rôle. Heuuu, c'est le rôle du département de regarder les associations qui sont actives dans le département et de les retenir. Et moi je ne peux pas prendre la responsabilité de... de vous dire telle association, telle organisation et bien il faut la laisser de côté. Enfin, je ne sais pas, mais... [...] Voilà, donc j'ai dit, moi ce que je peux vous dire, c'est l'obligation des cinq représentants des organisations représentatives au niveau national. Là j'ai fait une petite formation de l'administration qui ne savait pas ce que ça voulait dire. Donc

⁶⁸ Ces pratiques nous ont été rapportées à la fois par les représentants de personnes handicapées, les représentants de personnes âgées et par les professionnels en charge de l'installation des CDCA.

j'ai expliqué qu'il y avait bon les cinq, la CGT, la CFDT, etc. Donc là j'ai dit, c'est une obligation, donc là vous n'avez pas le choix. Donc je me suis limitée à ça. Après j'ai dit, bon vous regardez ceux qui sont présents. Il y a des personnes qui sont actives dans les commissions, qui sont régulièrement présentes. Donc c'est vrai que bon, si je devais choisir je les reprendrais hein » (Entretien 9, Représentant PA).

La réception de ces demandes par les représentants d'organisations de défense des publics handicapés ou âgés a été variable selon les départements concernés et les individus contactés. Si certains ont participé pleinement à la légitimation de certaines associations pour entrer dans le CDCA, d'autres – comme en témoigne l'exemple précédent – ont été plus réticents à s'engager dans cette responsabilité.

Nous soulignons ici deux éléments forts que cette situation éclaire. D'abord, elle rappelle la difficulté de la mise en œuvre des principes de représentativité territoriale et de champ par les décideurs publics et leurs agents. Nous pointons ici la complexité qui intervient dans l'établissement d'un recensement général des acteurs et des dynamiques en œuvre dans un territoire donné dans les champs du handicap et du vieillissement. La question qui émerge ici, à nouveau, est celle du choix et de la mobilisation de critères pertinents pour atteindre ces principes de représentativité. Ici, les agents des Conseils départementaux se voient être dotés d'un pouvoir important dans cette définition.

Puis, elle dévoile les opportunités de domination de certains acteurs sur d'autres, qu'amènent ces mécanismes lorsqu'ils sont peu lisibles par l'ensemble des parties-prenantes à un même espace de participation. Concrètement ici, ils sont autant de possibilités données aux organisations de personnes handicapées et de personnes âgées déjà ancrées dans cet espace d'influencer ses contours et de peser sur les logiques d'exclusion et d'inclusion qui le caractérise.

Enfin, au cœur de la reconfiguration structurelle de l'espace de participation, certains acteurs développent également certaines logiques de résistance au changement. Tout système est caractérisé par des cadres et des règles, mais aussi des zones d'incertitude spécifiques mobilisées par les acteurs en présence pour poursuivre leurs propres intérêts et asseoir leur pouvoir (Crozier & Friedberg, 1977). Ici, le « système » fait référence à l'architecture consultative préexistante à l'instauration du CDCA dans les champs du handicap et du vieillissement, ainsi qu'à l'ensemble des relations entretenues entre les différentes catégories d'acteurs qui s'y côtoyaient. Que ce système soit performant ou non, la connaissance et la maîtrise de ses marges de liberté lui confèrent son intérêt stratégique. Lorsque ce système est modifié, la « résistance au changement ne repose pas seulement sur la peur de s'écarter des normes coutumières, mais sur celle d'une restructuration des zones d'incertitude dont [les acteurs] tiraient jusqu'alors un certain contre-pouvoir » (Maisonneuve, 2014, p. 56). Lors de nos observations et entretiens, ces logiques se sont manifestées dans de nombreux départements.

« Ben, disons que l'idée doit se mettre en place, bien qu'au niveau des institutions, ça ne rentre absolument pas. Je vois justement au niveau du département, ils font un

énorme travail... ils font un énorme travail avec le CODERPA, et ils n'en parlent que sous le prisme du CODERPA. Et j'ai interrogé, en fin d'année lors d'une COMEX, heuuu, la Vice-présidente du Conseil départemental, savoir où ça en était, les projets d'installation du CDCA. "Ah ben on a la Conférence des financeurs [de la prévention de la perte d'autonomie]". Ils ne se projettent pas du tout en termes de CDCA » (Entretien 3, Représentant PH).

Ce *verbatim* relate les logiques de résistance engagées par les responsables du Conseil départemental dans le processus de mise en œuvre du CDCA. Ces dernières s'expliquent par d'innombrables raisons pratiques, comme le manque de temps des agents administratifs aux prises avec d'autres bouleversements amenés par la loi ASV (CFPPA, revalorisation de l'APA...), ou encore l'enchevêtrement des décrets qui en découlent et qui a contribué au ralentissement de la mise en œuvre des CDCA⁶⁹. Mais elles résultent tout autant de stratégies de préservation de l'ordre établi. Elles sont en cela employées également par des acteurs associatifs, représentants les personnes handicapées ou les personnes âgées. Et ceci tout particulièrement pour ceux très ancrés dans l'espace antérieur de participation appliqué au handicap et au vieillissement et qui, par les changements en cours, semblent craindre une éviction ou une perte d'influence.

Pour conclure, ce point nous a permis de dépasser la lecture de l'espace de participation par ses seuls cadres règlementaires et principes généraux, pour incorporer également les différentes stratégies poursuivies par les acteurs qui le composent pour assurer ou gagner en influence sur les processus de définition et de mise en œuvre des politiques du handicap ou du vieillissement. De la mobilisation des opportunités liées aux cadres règlementaires de l'instance et de ses failles, à l'occupation plurielle du CDCA par une même organisation, en passant par l'activation des relations de proximité avec les acteurs en charge de son installation, toutes ces stratégies convergent vers une volonté commune de contrôle de l'espace de participation dans un contexte en évolution.

8.3. Processus d'invisibilisation active et passive

⁶⁹ Un rappel chronologique concernant l'apparition de la loi ASV et de ses déclinaisons en termes de décret d'application s'impose. Ainsi, la loi ASV a été promulguée en France le 28 décembre 2015. Elle crée, entre autres mesures, le HCFEA et les CDCA. Il faudra attendre le 25 octobre 2016 et le 7 septembre 2016 pour que soient publiés leurs décrets respectifs. Nous constatons donc que le décret relatif à l'organe consultatif national intervient après celui de l'échelon départemental. Cette situation provoque alors un anachronisme dans la mise en œuvre de l'architecture d'ensemble. En effet, nous indiquons que le processus de désignation des membres des CDCA intègre le HCFEA dans les décisions. En cela, et face à la faible visibilité des prochaines parutions règlementaires, les acteurs en charge de l'installation des CDCA se sont retrouvés particulièrement démunis, ce qui a pu ralentir la mise en œuvre dans les départements.

Nous avons jusqu'ici construit et déconstruit l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement en allant à la rencontre de ses principales composantes, mais aussi des groupes et porte-paroles qui les animent. Ont été mises en lumière, les stratégies développées par les différents acteurs en présence pour se positionner favorablement dans les négociations collectives, et ainsi faire entendre et défendre leurs intérêts propres. Nous lisons notre espace comme un entrelacs de positions portées par des individus au nom de leurs organisations ; entrelacs amenés à se faire et se défaire au gré des alliances et tensions qui rythment leurs stratégies d'investissement de l'espace de participation.

Au cœur de ce paysage, se rencontrent alors de multiples catégories d'intérêts spécifiques portées par les représentants de personnes handicapées et ceux de personnes âgées. Nous nous focaliserons dans ce point sur l'analyse de ces propos et intérêts. Alors que ces porte-paroles semblent se positionner comme les principaux protagonistes de notre espace, nous interrogeons ici la nature et les mécanismes de production de la parole qu'ils incarnent ; celle des publics handicapés et des publics âgés.

Concrètement, à quelle parole fait-on allusion ? Lors de la Conférence nationale du handicap de 2020, alors que Luc Gateau, Président de l'UNAPEI, interpellait le gouvernement quant à la nécessité de développer des solutions d'accompagnement complémentaires pour les publics handicapés⁷⁰, en quel nom s'exprimait-il ? Mais aussi, lorsque Pierre Erbs, Président de la CFR, dénonçait publiquement les mesures jugées discriminatoires envisagées par le gouvernement pour la phase de déconfinement suivant la crise sanitaire de la COVID-19⁷¹, quelle parole portait-t-il ?

Il semble évident que ces individus ne s'expriment pas dans l'espace de participation en leurs noms propres, mais bien en leur qualité commune de personnalité publique. À la tête de leurs organisations respectives, ils sont mandatés par les membres de leur collectif pour représenter leur parole, et ainsi rendre visibles leurs intérêts. P. Bourdieu expose dans ses travaux les mécanismes qui conduisent un individu à incarner un tel pouvoir collectif (1984d). Deux temps forts sont déroulés dans sa réflexion sur « La délégation et le fétichisme politique ». L'acte premier correspond à la constitution du groupe, rendue possible lorsqu'une pluralité d'individus se dote d'instruments opérationnels et symboliques lui permettant de poursuivre un objectif commun. L'auteur fait référence à un appareillage bureaucratique, caractérisé par un « organe permanent de représentation doté de la *plena potentia agendi* et du *sigillum authenticum*, donc capable de se substituer (parler pour, c'est parler à la place) au groupe sériel » (1984d, p. 50). C'est ensuite seulement qu'intervient l'acte second de délégation ; celui du mandatement par le groupe constitué d'un ou plusieurs individus

⁷⁰ Allocution disponible en vidéo dans son intégralité sur la chaîne Youtube de l'Élysée, à l'adresse suivante <https://www.youtube.com/watch?v=wpXhD57RhJc> [consultée en avril 2020].

⁷¹ Le communiqué de presse intitulé « Les modalités du déconfinement ne doivent pas discriminer les personnes âgées » diffusé par la CFR est disponible en [Annexe 14](#) de notre manuscrit ou sur le site internet de la CFR, à l'adresse suivante <https://www.retraite-cfr.fr/wp-content/uploads/2020/04/CFR-CP-138-Confinement-av-20.pdf> [consulté en mai 2020].

autorisés à s'exprimer et agir pour lui. Ce sont ici les mécanismes classiques de constitution de Conseils d'administrations et de Bureaux, puis d'élection en leur sein de représentants officiels (Présidents, délégués ou élus territoriaux par exemple) qui sont dépeints. Par cette double-détente, le groupe – l'association pour ce qui attise notre intérêt de recherche – transfère le pouvoir de défendre ses intérêts et de s'exprimer pour lui à un être singulier ; un porte-parole ou un représentant. C'est ainsi par exemple, en la personne du Président d'APF France handicap, que se cristallisent légitimement et par acte de délégation, les intérêts des membres de l'association. Ces mécanismes sont essentiels à la compréhension de la nature des propos défendus par les organisations de publics handicapés et de publics âgés, et prennent une ampleur majeure lorsqu'ils s'ancrent dans un large espace de participation. Reprenant nos illustrations introductives, interrogeons plus attentivement les propos tenus par les Présidents cités. Dans son discours, le premier formulait un panel de requêtes visant à répondre aux problématiques rencontrées dans les différentes sphères de la vie sociale des personnes handicapées et de leurs familles. Pour le second, ses investissements contre les mesures de déconfinement jugées discriminatoires ont été formulées au nom des « retraités français dans leur ensemble ».

Ainsi, qu'apparaît-il ici ? Si nous avons initialement, dans notre jeu de la représentation, un groupe constitué autour d'intérêts ou de caractéristiques communs (l'association, le syndicat...) et un individu (le représentant, porte-parole, mandataire...) qui incarnait la parole de ce premier, intervient en réalité dans notre espace de participation une figure qui dépasse ce binaire ; celle de la « catégorie de public ».

Ce passage du groupe à la catégorie de public est d'autant plus marqué dans nos illustrations, qu'elles s'inscrivent toutes deux dans des logiques de coalition entre plusieurs organisations de défense des droits des publics handicapés d'une part et des publics âgés d'autre part. Ainsi, pour l'UNAPEI, son intervention rapporte une parole élaborée par un collectif associatif. Pour la CFR, c'est la structure même de l'organisation qui naît du rassemblement de six fédérations d'associations de retraités qui accentue cet effet. Dans nos deux cas, ce ne sont pas ici des groupes constitués de personnes handicapées ou de personnes âgées qui sont représentés, mais bien les catégories de publics handicapés et de publics âgés de manière plus globale.

Dès la fin des années 1990, les travaux de D. Argoud et B. Puijalon faisaient déjà le constat de ce processus de catégorisation de la « parole représentée », c'est-à-dire de cette « parole qui fait l'objet d'une mise en scène, [...] d'un travail d'élaboration pour passer d'un niveau individuel à un niveau collectif » (1999, p. 12).

Empruntant au lexique bourdieusien, ce qui est observé lorsque le porte-parole investit l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement, c'est une universalisation des intérêts particuliers du groupe ou de la somme des groupes représentés, qui sont alors portés en tant qu'intérêt général d'une catégorie de public⁷². C'est au cœur de cette

⁷² Précisons ici les distinctions entendues entre les notions de « groupe social » et de « catégorie sociale ». Le groupe social se réfère à la réunion d'au moins deux personnes qui s'engagent dans des interactions plus ou moins fréquentes sur la base d'un trait caractéristique commun ou d'intérêts

transmutation, rendue nécessaire par la poursuite inéluctable des principes généraux de représentativité, que nous voyons apparaître des processus d'invisibilisation de certaines populations aux besoins spécifiques.

Cette opération de lissage des singularités au profit du portage d'intérêts d'une catégorie de public dans son ensemble semble être une condition majeure pour accéder à l'espace de participation et pour s'y maintenir. Face à ce constat, la mobilisation des travaux de P. Rosanvallon sur la notion d'égalité permet d'ouvrir une réflexion sur les risques de ces généralisations. En interrogeant ce terme et en le replaçant dans une perspective historique, il conclut « On ne peut jamais parler en général et seulement au singulier d'égalité. Celle-ci est toujours rapportée à une propriété que des individus ont en commun, qu'il s'agisse de données physiques (la beauté, l'intelligence, la taille, le patrimoine génétique) ou psychologiques (les désirs, les besoins, les passions), de variables économiques (le revenu, le patrimoine), de caractères politiques (la citoyenneté), de données culturelles (les diplômes obtenus), etc. Les individus sont de la sorte toujours égaux et inégaux, tant est longue la liste des propriétés qui les distinguent ; tant est infinie également l'ampleur relative des disparités qui leur sont éventuellement attachées » (Rosanvallon, 2013, p. 403). Par le processus de catégorisation de la parole représentée, c'est l'illusion d'une égalité absolue entre les caractéristiques et les intérêts des groupes et des individus qui les composent qui est portée dans l'espace de participation. Il est évidemment possible, par la combinaison de facteurs adéquats de prouver cette égalité et cette cohérence de la catégorie sociale large. Ainsi, la reconnaissance d'un handicap par la MDPH inscrira toutes les personnes qui en sont bénéficiaires dans une catégorie similaire. Pour le vieillissement, le critère de l'âge (plus de 65 ans par exemple) ou encore l'arrivée à la retraite créent celle des personnes âgées ou des retraités. Cette lecture simplifiée du monde social présente alors l'avantage d'une mise en lumière d'intérêts et de besoins partagés par un panel large d'individus et d'y apporter des réponses publiques de manière standardisée et massive. Toutefois, elle a pour limite d'invisibiliser les spécificités de certaines sous-catégories de publics qui pourtant présentent des caractéristiques singulières et nécessitent la mise en œuvre de solutions adaptées par les décideurs publics.

Ce constat est d'autant plus remarquable qu'il se lit dans l'impossibilité des organisations du champ du vieillissement eux-mêmes, à s'accorder sur une désignation commune des publics qu'ils représentent.

« Pour les retraités, pas "vieillissement" (rires). Ce n'est pas que vous, je veux qu'on change. Il faut vraiment qu'on change quoi, de regard. Ce n'est pas possible qu'on reste comme ça quoi. Donc je suis très attachée à la sémantique qui induit la pensée pour moi. Ne me dites jamais que je suis dépendante, parce qu'alors là pour le coup, vous

partagés (ex : un groupe de collègues, un groupe d'amis, la famille, une association ou un syndicat). La catégorie sociale fait référence quant à elle à une addition d'individus qui partagent au moins une caractéristique (souvent identitaire) commune mais qui n'interagissent pas nécessairement (ex : les femmes, les personnes handicapées, les personnes âgées ou encore les immigrés).

payez et moi je me repose et je vous dis "Attendez, je ne peux pas supporter effectivement ce que vous me faites subir, par manque de moyens" (rires) » (Entretien 2, Représentant PA).

La difficulté à s'entendre sur un terme englobant l'intégralité des situations de vieillissement se lisait déjà très nettement dans les intitulés choisis pour le CNRPA et ses déclinaisons territoriales. Ces organes s'adressaient alors aux « retraités et personnes âgées ». Cette ambivalence témoigne des différentes réalités de l'avancée en âge dans lesquelles s'inscrivent les individus. Dans les propos portés par les représentants de ce champ, une forte distinction est réalisée entre les « retraités » qui correspondent aux personnes âgées particulièrement actives et engagées et les « personnes âgées » qui désignent cette fois les personnes âgées en perte d'autonomie et inscrites dans un processus de déprise (Caradec, 2001). Cette dualité se retrouve également dans la nouvelle architecture consultative établie par la loi ASV, puisque le décret d'application du CDCA, dans sa présentation des publics concernés, mentionne « Personnes âgées, retraités, personnes handicapées, conseils départementaux ». Par le maintien d'une distinction entre les deux figures de « personnes âgées » et de « retraités », c'est finalement l'existence de besoins différents qui est admise. Dans les propos collectés, la figure du retraité introduit des enjeux en matière de citoyenneté, de participation et d'inclusion. Celle de la personne âgée se réfère quant à elle davantage à une approche en termes de *care* et de perte d'autonomie. L'ambivalence de la désignation de cette catégorie sociale éclaire ainsi l'inconfort qui pèse sur l'affirmation d'un partage absolu de caractéristiques, d'intérêts et de besoins communs.

Pour le handicap, la structuration de son champ par types de déficiences – motrice, sensorielle, psychique, mentale, maladies invalidantes et polyhandicap – permet le portage d'intérêts et d'attentes diversifiés dans l'espace de participation. Pour le champ du vieillissement, la prévalence des unions de retraités de syndicats suscite l'apparition d'intérêts spécifiques inscrits dans une forte tradition corporatiste.

La structuration de ces champs en différentes strates dans la défense des droits des publics handicapés et âgés confère une certaine rondeur aux intérêts généraux portés par ces deux catégories respectives. Toutefois, selon les données, caractéristiques ou variables mobilisées, apparaissent de nombreuses sous-catégories très peu visibles, voire invisibles, dans l'espace de participation étudié. Sans aller à l'exhaustivité, la littérature dans les champs du handicap et du vieillissement permet d'illustrer nos propos. Nous pouvons citer par exemple une sous-catégorie naissante en matière de handicap, qui est celle des « personnes handicapées vieillissantes » (A. Blanc, 2015a). De l'amélioration relativement récente des conditions de vie et de soins à destination des personnes handicapées a résulté un allongement considérable de leur espérance de vie. Si cette évolution est réjouissante, elle s'accompagne dans le même temps de besoins nouveaux – et tout particulièrement en termes d'hébergement des travailleurs handicapés arrivant à la retraite et devant alors libérer leurs foyers d'hébergement pour adultes handicapés – auxquels les réponses publiques ou privées piétinent encore. C'est donc en écho à l'absence de solutions pour ces publics nouveaux, que se structure progressivement à travers les discours et actions des acteurs associatifs, les interpellations

des personnes concernées et la multiplication des travaux de recherche, la sous-catégorie des personnes handicapées vieillissantes (Delporte, 2016). Ces publics aux caractéristiques nouvelles, à cheval entre les champs du handicap et du vieillissement et leurs palettes de réponses institutionnelles, voient ainsi la défense de leurs intérêts spécifiques se diluer dans l'espace de participation.

Pour le vieillissement, dès lors que nous nous extrayons d'une lecture corporatiste de ce monde social, différentes sous-catégories viennent déconstruire celle plus générale des personnes âgées. Dans son ouvrage sur la « Sociologie de la vieillesse et du vieillissement », V. Caradec en liste certaines des plus notables, et notamment les personnes très âgées, les personnes âgées dépendantes, les personnes âgées vivant en institution, les personnes âgées immigrées, ou encore les femmes âgées (2001). Autant de sous-catégories dont les spécificités peuvent dans certaines mesures dissoner avec la parole portée dans l'espace de participation au nom de l'ensemble des retraités et personnes âgées.

Ce qui les unit cependant, c'est la faiblesse de leur mobilisation en tant que groupe social constitué ; faiblesse qui peut s'expliquer par un capital social, culturel, économique, voire symbolique, relativement limité ou en délitement sous l'effet du handicap ou de l'avancée en âge. Et pour citer les propos de P. Bourdieu, ces conditions expliquent que « Plus les gens sont dépossédés, culturellement surtout, plus ils sont contraints et enclins à s'en remettre à des mandataires pour avoir une parole politique. En fait, les individus à l'état isolé, silencieux, sans parole, n'ayant ni la capacité ni le pouvoir de se faire écouter, de se faire entendre, sont placés devant l'alternative de se taire ou d'être parlés » (1984d, p. 50). Dès lors, les singularités de ces populations, dans la mesure où elles trouvent écho afin « d'être parlées », sont soumises à des logiques de lissage visant à les faire entrer dans les cadres généraux de la parole représentée par les organisations structurées de défense des personnes handicapées et des personnes âgées. De cet écart entre les réalités des besoins des publics handicapés et âgés dans leur diversité et la teneur de la parole rapportée par leurs représentants naît ainsi la figure des « invisibles de la participation » (Rosanvallon, 2014b). Celle-ci se réfère à ceux dont les voix et intérêts ne trouvent pas, ou très peu, d'écho dans le dialogue social et politique autour de l'adaptation des réponses publiques dans un territoire donné.

Nous observons différents phénomènes s'exerçant aux abords et dans l'espace de participation, qui conduisent à l'invisibilisation de certaines populations spécifiques. Selon des modalités diverses, ceux-ci viennent en effet contrarier l'accès – voire exclure – de cet espace certaines organisations de personnes handicapées ou de personnes âgées.

Le premier de ces phénomènes est celui d'une remise en cause, par l'autorité publique ou tout autre acteur exerçant un contrôle sur les contours de l'espace de participation, de la légitimité d'une organisation donnée à prendre part aux débats et aux négociations collectives.

« Oui je voulais vous dire que pour l'instant, sur les huit représentants des personnes âgées dans le premier collège et les seize représentants, il y a des discussions autour des membres. On n'a pas énormément de membres... repré... pour les personnes âgées. On en a beaucoup pour les personnes handicapées, mais par exemple, on avait une

association pour l'autisme. Alors on est en [nom du département] hein, on est en territoire rural. Et en fait, c'est une situation d'une maman d'un enfant autiste, et en fait on s'est posé la question de la pertinence... est-ce qu'on met un représentant d'une association d'autisme autour d'une situation individuelle ?» (Entretien 23, Professionnel PA).

La question qui se pose ici est celle de l'équilibre entre ce que P. Rosanvallon nomme « l'impartialité » au sens d'un détachement de toute singularité pour une poursuite collective d'un intérêt général d'une part, et la « proximité » qui constitue la reconnaissance et la prise en compte de toutes les particularités (Rosanvallon, 2014a). Alors que l'idéal démocratique, au nom de l'égalité, semble s'articuler autour d'un renoncement aux singularités, les organisations de personnes handicapées et de personnes âgées qui se structurent autour de cas plus isolés peinent à trouver une place dans le dialogue social.

Ensuite, nous observons également un phénomène d'invisibilisation structurelle de la parole de certains individus ou groupes. Celui-ci est particulièrement marqué dans les cellules de gouvernance des établissements et services à destination des publics handicapés ou âgés. Nous pensons notamment aux CVS créés par la loi du 2 janvier 2002, réformant l'action sociale et médico-sociale qui impose la mise en place d'organes de participation dans tous les établissements et services sociaux et médico-sociaux. Ou encore aux Commissions Des Usagers (CDU) qui depuis la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, remplacent les Commissions des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge (CRUQPC). Elles sont installées dans chaque établissement de santé, qu'il soit public ou privé, et ont pour mission de représenter les intérêts des usagers et de leurs familles.

Concernant les CVS, une étude publiée par l'ancienne Agence Nationale de l'Évaluation et la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux (ANESM)⁷³ sur la participation des usagers dévoilait que si la plupart des établissements avaient installé l'instance en question, le nombre légal de réunions à tenir (n=3/an) était rarement respecté (2014). C'est ici un phénomène d'éviction structurelle de certaines catégories spécifiques de personnes handicapées et de personnes âgées qui voit le jour et qui entrave massivement leur intégration à l'espace de participation. En outre ici, nous pointons l'absence d'architecture d'ensemble visant à articuler la représentation des intérêts propres à ces usagers avec d'autres échelons et formats de participation. Dans ces conditions, nous comprenons les difficultés d'élaboration d'une parole collective qui serait portée par la figure de l'utilisateur et qui exprimerait véritablement son rapport d'usage – en tant qu'individu et porte-parole du groupe auquel il appartient – dans l'espace de participation (Scheider-Yilmaz & Morales La Mura, 2021).

Il convient ici de mentionner que certaines initiatives d'ouverture des CVS sur l'environnement extérieur sont développées, à travers des rencontres interdépartementales

⁷³ Dissoute le 1^{er} avril 2018, elle fait aujourd'hui partie intégrante de la Haute Autorité de Santé (HAS).

de CVS ou encore l'association emblématique Citoyennage⁷⁴. Celles-ci soulignent les besoins de consolidation de la parole représentée des usagers de ces établissements et services, ceci en-dehors de leurs institutions de façon à constituer une force politique pesant sur les politiques publiques et non plus seulement sur la gestion des établissements médico-sociaux. Elles n'aboutissent toutefois pas, en l'état, à l'émergence d'une force sociale suffisamment homogène et puissante pour trouver place dans l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement (Argoud & Puijalon, 1999).

Pour l'exemple des CDU, cette invisibilisation structurelle est d'autant plus marquée que le système de représentation sur lequel elles se basent n'intègre pas les usagers des établissements hospitaliers. Ces derniers sont représentés par des mandataires issus d'organisations externes, désignés par le directeur de l'ARS concernée, sur proposition des associations agréées.

« Et puis moi je représente aussi la... alors ça s'appelait la CRUQPC, et maintenant ça s'appelle la CDU, la Commission Des Usagers. Dans des maisons de retraite et à l'hôpital. Hein, c'est-à-dire que on est là pour veiller à ce que... et ben que tout fonctionne bien, que... que les réclamations, des plaintes, voir un peu comment sont traitées les personnes et comment sont reçues les plaintes et les réclamations. Qu'est-ce qu'on peut améliorer dans ces maisons de retraite, dans ces EHPAD ou dans ces lieux médicaux » (Entretien 15, Représentante PH).

Nous constatons donc ici une concentration des missions de représentation sur des représentants, qui légitimés dans l'espace de participation par un agrément accordé par les décideurs publics, viennent défendre des intérêts et des réalités qui parfois peuvent être très éloignés de ceux portés au sein de leurs associations.

Enfin, les observations et propos recueillis ont montré également la mise en œuvre de tentatives d'exclusion de certains acteurs par d'autres, ceci au sein même de l'espace de participation. En la matière, l'argument d'une incapacité (présumée ou réelle) de certains individus ou groupes à assumer pleinement les responsabilités inhérentes à leurs mandats cristallise les rapports entre acteurs dans notre espace.

« J'étais le seul lors de cette conférence téléphonique. Les trois autres personnes ne se sont pas excusées pour leur absence. Ça ne peut pas coller. On ne peut pas (il insiste) fonctionner comme ça. Et je vais faire un rappel lors du prochain conseil APF de région, en demandant aux personnes qui prennent des responsabilités, hé ben d'assurer ces responsabilités et de le faire jusqu'au bout. Et à minima, lorsqu'on est absent, de s'excuser. Voilà, ce sont des petites choses qui sont obligatoires. Autrement on ne peut

⁷⁴ L'association Citoyennage vise à favoriser l'expression des usagers d'établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) à travers des travaux de groupes impliquant les résidents. Sur un rythme annuel, ils débouchent sur l'organisation et la tenue de colloques régionaux autour des thématiques développées. Plus d'informations disponibles sur le site de l'association <https://citoyennage.fr/> [consulté en mai 2020].

pas avancer. Et dans quelques temps, notre mouvement sera par terre » (Entretien 4, Représentant PH).

Et d'autre part, le soupçon d'une insuffisance intellectuelle, physique ou d'expertise véhiculé par les représentants associatifs eux-mêmes ou par les élus et professionnels dans l'espace de participation est source de tensions fréquentes. Les acteurs interrogés ont pour beaucoup souligné l'impératif d'une participation active et alerte aux négociations collectives et dénigré les comportements jugés occupationnels ou de sociabilité. Par l'étude de cette dernière catégorie, nous observons l'épaisseur des logiques concurrentielles qui lient les différents acteurs qui composent l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement.

Au-delà des limites démocratiques qu'éclairent ces phénomènes, ils interrogent dans le même temps la fiabilité des formes de participation à l'élaboration des politiques publiques et à leur adaptation à la diversité des besoins et enjeux relatifs au handicap et au vieillissement. Par fiabilité, nous entendons ici la capacité de ces processus à intégrer la diversité des intérêts et des réalités sociales des groupes et des individus plus isolés dans les négociations collectives. Dans leur ouvrage synthétisant les divers travaux en matière de sociologie de l'action publique, P. Lascoumes et P. Le Galès résumant « Les élites politiques et administratives changent leurs modes d'action, mais organisent toujours les paramètres, les procédures, les règles du jeu de l'action collective. Sous des formes nouvelles, de petits groupes d'acteurs (publics, privés, associatifs), organisés de manière formelle ou informelle, jouent souvent un rôle central dans les politiques publiques, au sein et autour des différents niveaux de gouvernement » (2012, p. 62).

Ce changement auquel se réfèrent les auteurs est l'ouverture des frontières de la décision et de l'action publiques à des acteurs qui jusqu'alors en étaient écartés. Pour confondre leurs propos avec nos propres notions, ce qui est décrit ici, c'est la structuration progressive d'un espace de participation ; espace de participation qui articule les intérêts et les forces d'une variété de catégories d'acteurs dans la prise de décision et sa mise en œuvre. Alors que nous avons éclairé différents phénomènes conduisant à l'invisibilisation dans notre espace de certaines populations aux intérêts spécifiques, nous touchons du doigt les conséquences majeures qu'ils peuvent entraîner sur la lecture collective des enjeux et priorités en termes d'action publique.

Ainsi, notre cheminement analytique a permis de déceler deux modes d'invisibilisation. L'un, actif, s'opère à travers les stratégies d'action et logiques concurrentielles développées par les acteurs qui composent l'espace de participation et qui cherchent à majorer et assurer leur pouvoir et leur stabilité. L'autre, sur un mode que nous qualifions de passif, résulte de l'incapacité ou le désintérêt de certains publics particuliers à porter leurs intérêts propres dans le dialogue social et qui se voient ainsi « être parlés » plus ou moins fidèlement par d'autres. Ces deux cas de figure conduisent à l'effacement ou la minoration de pans entiers du monde social et de besoins qui y sont spécifiques. De ces conditions exclusives émergent alors des processus d'identification des problématiques sociales et d'apprêtement de la réponse

publique basés sur une lecture fragmentée (ou du moins simplifiée) d'un monde social pourtant complexe.

En outre, les travaux de recherche sur la participation sociale des personnes âgées menés par S. Oubda apportent des éléments complémentaires à la compréhension des phénomènes d'invisibilisation de certains publics dans l'espace de participation. À partir d'ateliers réalisés auprès de différentes catégories de publics, à savoir des personnes âgées fortement engagées dans le bénévolat, d'autres non engagées, ainsi que des professionnels du vieillissement, la chercheuse explore les contours des représentations sociales liées à l'engagement bénévole. Elle constate une superposition des représentations des publics engagés avec celles des professionnels et, à contrario, un détachement de celles véhiculées par les populations plus isolées (Oubda, 2016, 2020).

En d'autres termes, il ressort de ses travaux une proximité plus importante entre les discours et les intérêts des publics âgés habitués aux activités associatives ou syndicales et ceux des professionnels, qu'entre les deux catégories de retraités elles-mêmes. Nous expliquons ce phénomène de deux manières. Soit, par des caractéristiques sociale, culturelle ou encore économique relativement similaires et qui conduiraient à la formulation d'un discours équivalent entre engagés et professionnels. Soit, par une assimilation des discours et logiques professionnelles de cette première catégorie de retraités sous l'effet d'une présence répétée dans des espaces partagés. Qu'il s'agisse de la première, de la seconde, ou des deux à la fois, ce que nous pointons ici c'est une double-exclusion de ces populations qualifiées d'invisibles. Si bien souvent leurs voix ne résonnent pas dans le dialogue social, lorsqu'elles y sont portées par d'autres, c'est bien souvent dans des conditions de méconnaissance de leurs réalités spécifiques.

Cette discordance entre les propos formulés par les individus habitués à l'espace de participation et les invisibles a été confirmée également par nos propres expérimentations. À travers la mise en œuvre d'une démarche participative territorialisée, ces deux catégories de personnes âgées (et ici, de personnes handicapées également) ont été entendues sur leurs rapports au territoire et leurs usages de son offre d'activités et de services. Cette initiative également met en lumière des décalages marquants quant aux facteurs considérés comme essentiels à la participation à la vie du territoire pour ces publics ([Annexe 15](#) pour la présentation de l'atelier ayant conduit à ces conclusions). Pour ce qui concerne les publics très impliqués, la météo a été pointée par exemple comme un déterminant à la participation aux activités sociales et a conduit à des réflexions collectives quant à la mise en œuvre d'animations collectives sur un rythme saisonnier. Dans la mesure où les publics invisibles interrogés évoquaient très peu d'activités extérieures au domicile, ces considérations n'ont pas été abordées dans la recherche de solutions d'actions. Plus marquant encore, ces derniers ont pointé les aspects budgétaires ou encore l'éloignement des commerces et services de proximité par rapport à leur lieu d'habitation comme véritables freins à leur participation à la vie du territoire. À l'inverse, les publics engagés n'ont pas identifié ces éléments comme pertinents dans le diagnostic territorial. De manière empirique donc, nous faisons ainsi

apparaître les enjeux que représente l'intégration d'une diversité de publics handicapés et âgés dans les processus d'élaboration et d'adaptation des politiques publiques.

Ainsi, ces démarches territorialisées de participation, par leur caractère opportuniste (apparition et disparition selon les projets de territoire ou les priorités politiques) et leur souplesse structurelle, semblent se détacher des formats trop formels sur lesquels reposent les organes consultatifs. Dans cette perspective, la démarche Municipalité Amie Des Aînés (MADA) pointe cette opportunité de rejoindre des publics généralement absents des formats classiques de participation, par la mobilisation de méthodes complémentaires qui « donnent accès aux perceptions des premiers acteurs touchés par une réalité complexe, ce qui n'est pas toujours possible avec d'autres méthodes comme le questionnaire. La discussion permet aussi de connaître la vision des personnes qui sont davantage isolées et qui ne participent habituellement pas aux audiences publiques » (Centre de recherche sur le vieillissement, 2019, p. 35). Ce qui émerge de ces propos, c'est qu'une diversification des modes de prise en compte de la parole des personnes concernées permettrait ainsi d'approcher une lecture du monde intégrant des réalités plus hétérogènes.

Finalement, à travers ce point nous avons observé les différents mécanismes qui conduisent à l'invisibilisation de certaines populations, et de leurs intérêts spécifiques, dans l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement. Il nous semble que ces réalités traversent les pratiques des différents acteurs configurant le dialogue social et que malgré les stratégies de pouvoir qui les animent, de nombreuses initiatives émergent afin d'ouvrir les négociations à des publics nouveaux. Et ainsi, alors que « l'ordre décompose directement ou indirectement les relations sociales et les transforme en opposition entre l'inclusion et l'exclusion ; ce qui a été mis hors société peut devenir agent de changement si l'État cherche à répondre à des demandes nouvelles de l'environnement en faisant appel à ces "réserves" » (Touraine, 1978, p. 103). Ces « réserves » nous les lisons dans la figure des invisibles, qui dans la mesure où ils accèdent aux négociations collectives pourront contribuer à faire évoluer l'action publique en matière de handicap et de vieillissement.

Conclusion du chapitre 8

Tout du long de cette recherche, nous avons porté l'accent sur l'observation et la rencontre des objets qui donnent forme à l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement. Par objets, nous entendons les composantes, les acteurs et les règles qui formalisent les contours de cet espace.

Dans ce chapitre, nous avons tenté de transpercer et déconstruire ces éléments afin de mettre à jour les principes qui les unissent et les stratégies qui les mettent en mouvement. Dans cette perspective, nous avons montré le rôle fondamental du principe général de représentativité dans la structuration de notre espace de participation. Pour aller plus loin, nous l'avons ensuite articulé autour des trois aspirations qui lui donnent corps – la représentativité

nationale, la représentativité territoriale et la représentativité de champ – et qui visent à contrôler les formes du dialogue social.

Ces conditions d'accès particulières soumettent alors les acteurs qui aspirent à investir cet espace à développer une variété de stratégies de contrôle et de domination. Pour emprunter à la science économique, le modèle de l'offre (nombre de places disponibles dans les négociations) et de la demande (nombre d'aspirants associatifs, syndicalistes...) qui s'opère ici conduit à des logiques concurrentielles entre les différentes organisations de défense des droits et intérêts des personnes handicapées et des personnes âgées. Dans la mesure où l'espace de participation est un espace particulièrement sélectif, chacun tente d'optimiser les cadres réglementaires qui lui sont favorables ou d'exploiter les zones d'incertitude auxquelles il accède.

Ces considérations posées, nous entrevoyons alors plus nettement les risques et réalités qu'elles amènent en termes d'exclusion de certains acteurs de l'espace de participation. Alléguant de la suprématie de l'intérêt commun par rapport à ceux, particuliers, dans la définition du monde social, les singularités sont lissées au profit des organisations qui semblent incarner la catégorie générale des personnes handicapées et des personnes âgées. Ces mécanismes conduisent alors à la disparition de pans entiers de réalités sociales et de besoins spécifiques dans les processus de définition et de mise en œuvre des politiques publiques.

Chapitre 9. De la participation formelle à l'implication dans le processus décisionnel

Introduction du chapitre 9

Nous avons principalement étudié la participation citoyenne au prisme des dispositifs formels de participation rassemblant les représentants de personnes handicapées et les représentants de personnes âgées. Ces analyses nous ont montré les logiques d'intégration et d'exclusion de certains acteurs dans l'espace de participation, et par là même, dans les espaces de débat et de négociation visant l'élaboration et la redéfinition des politiques publiques. Bien que ce premier portrait soit particulièrement instructif sur la manière dont se structure notre espace et sur les conditions de ressources et de légitimité qu'il impose aux acteurs qui le pénètrent, il n'offre qu'une vision très statique de leur positionnement dans les sphères de discussion portant sur les politiques qui les concernent plus ou moins directement. Donner à voir la composition de l'espace institué de participation, se pose donc comme une étape préliminaire, mais insuffisante à la compréhension du niveau d'intégration de ces acteurs dans les systèmes de décision.

Dans ses travaux sur l'action publique, l'approche critique des dispositifs participatifs de P. Hassenteufel s'appuie notamment sur une remise en cause de leur capacité effective à redéfinir les configurations de pouvoir déjà établies (2011a). Ceci posé, le regard porté sur la seule composition des instances consultatives apparaît peu robuste pour évaluer le niveau d'influence des représentants de personnes handicapées et de personnes âgées sur les décisions. Ces limites ont pu être dépassées par l'observation des stratégies et ressources mobilisées par les acteurs en présence dans les organes institués de participation pour renforcer leur poids dans les débats et assurer une meilleure prise en compte de leurs intérêts dans les négociations. Pour cela, ce sont notamment les formes d'expertises convoquées par les organisations de personnes handicapées et de personnes âgées dans l'apprêtement de leurs représentants aux débats collectifs qui ont pu être recensées. Ou encore, les stratégies de détournement des cadres règlementaires visant à confisquer les instances consultatives au profit des intérêts propres de certains acteurs spécifiques. L'étude de ces logiques a éclairé la manière dont certaines organisations de défense des droits et intérêts des publics handicapés et âgés tentent de renforcer leur positionnement dans les rapports de force qui prennent place dans les dispositifs participatifs. Ce cheminement souligne ainsi l'étendue des positions et des niveaux d'influence que peuvent porter les représentants de personnes handicapées et de personnes âgées dans l'espace de participation. Nous l'avons vu, si le premier enjeu est bel est bien l'accès cet espace, il n'en reste pas moins que la bataille des *insiders*, pour se faire entendre et peser sur la décision, mobilise d'importantes ressources dans les organisations (Hassenteufel, 2011b).

Notre lecture de l'espace de participation par la focale des organes consultatifs présente l'avantage de s'appuyer sur des objets aux périmètres palpables et définis, et apporte à elle seule des informations précieuses quant aux modalités de participation des représentants de personnes handicapées et de personnes âgées. Toutefois, force est de constater qu'elle écarte

nombreuses dynamiques à l'œuvre dans notre espace. À côté de notre entrée principale par les organes consultatifs – et notamment les CDCA – nous pointons nombreuses autres formes et occasions de rencontre entre décideurs publics et organisations de personnes handicapées et de personnes âgées : les forums de participation, les arènes internes de participation, les réseaux informels de participation ou encore les démarches territorialisées de participation. Toutes présentent le point commun d'impliquer les organisations de défense des droits et intérêts des personnes handicapées et de personnes âgées dans les débats au regard de leurs connaissances de ces publics et interviennent comme autant d'opportunité d'influencer la décision. Ainsi, si l'étude de notre espace de participation nous a conduite jusqu'ici à identifier ses parties-prenantes, elle reste très insuffisante pour mesurer leur capacité d'influence sur les mécanismes de prise de décision publique. C'est ici la porosité entre l'espace de participation et celui plus de la décision politique qui est interrogée.

Ce nouveau chapitre s'intéressera alors à la manière dont la participation formelle des représentants de personnes handicapées et de personnes âgées investit et influence les mécanismes de prise de décision.

Dans cette perspective, développer une approche par le processus décisionnel, et notamment son analyse séquentielle, nous semble très pertinente. Elle offre en effet – et malgré les critiques qui peuvent caractériser le découpage d'un processus aussi complexe – la possibilité de mieux observer et sérier les acteurs en présence et le rôle qu'ils entretiennent aux différentes étapes de construction de la décision (Jacquot, 2010). Dans cette visée, nous reviendrons et mobiliserons dans un premier temps le modèle d'analyse séquentiel développé par Charles O. Jones (1984) et régulièrement cité depuis. Une fois ces bases posées, nous interrogerons les capacités d'intervention des organisations de personnes handicapées et des organisations de personnes âgées aux différentes étapes du processus décisionnel à partir de leur mandat dans les instances consultatives. Enfin, nous nous détacherons de notre focale sur les organes consultatifs pour étudier d'autres opportunités de rencontre entre ces acteurs et les décideurs publics dans la définition et la mise en œuvre des champs du handicap et du vieillissement.

9.1. Focus sur le processus décisionnel

Interroger la capacité d'influence des organisations de personnes handicapées et de personnes âgées sur la définition des politiques publiques impose de s'arrêter un instant sur la manière dont elles émergent dans un territoire donné. Pour continuer à explorer nos champs d'investigation, portons notre regard sur la manière dont se sont progressivement imposés les chantiers de réforme de l'AAH en 2009 ou encore de l'APA par la loi ASV en 2015. Pour l'un comme l'autre, la réforme de ces allocations intervient comme la résultante d'interactions historiques – confrontations d'expertises, débats, lobbying, négociations, etc. – entre une diversité de catégories d'acteurs. Ces discussions nourrissent alors les choix des décideurs publics quant aux priorités d'action poursuivies, ainsi que ceux relatifs à

l'élaboration de réponses publiques pertinentes. En la matière, la décision publique se pose donc moins comme le produit d'un acteur unique que comme le construit d'une pluralité d'influences (Dahl, 1963; Hassenteufel, 2011a). Différents acteurs sont ici amenés à se rencontrer, à débattre et à négocier à différentes séquences constitutives de la décision. Ce processus décisionnel est décrit en six étapes majeures dans les travaux emblématiques de Charles O. Jones, que nous choisissons de présenter ici : *agenda-setting* (inscription à l'agenda politique), *policy formulation* (élaboration), *decision* (décision), *implementation* (mise en œuvre), *policy evaluation* (évaluation) et *policy termination* (achèvement de l'action ou de la politique publique) (1984).

Nous nous proposons ici de les explorer chacune de manière plus approfondie, puis nous observerons la manière dont les organisations de personnes handicapées et de personnes âgées s'y insèrent respectivement.

La première séquence du processus décisionnel, malgré sa référence directe à l'agenda politique, renvoie plus largement à la mise en lumière de faits sociaux et à leur prise en compte en tant que problème public. Ici, c'est le basculement d'un événement initialement non pris en compte ou considéré en tant que fatalité ou relevant du domaine privé, vers un événement auquel la société tentera de trouver des modalités de réponse (Garraud, 2010). Si cette séquence est caractérisée de manière large dans le modèle de Jones par le référentiel d'*agenda-setting*, elle peut être parfois précédée par celui d'*issue-raising* (émergence d'une problématique sociale). Dans le champ du vieillissement, la montée de l'intérêt public au début du 20^e siècle pour les conditions d'existence critiques des populations les plus âgées marque le glissement d'une problématique d'abord située dans la sphère privée, vers un phénomène collectif à prendre en charge par la société. Ce changement de posture peut s'initier sous l'effet d'actions très diverses, qu'il s'agisse de pressions engagées par certains collectifs ou groupes cherchant à défendre une cause spécifique, l'apparition soudaine d'une crise environnementale, humaine ou sanitaire, l'action des médias, ou encore l'implication d'un personnage public clé dans le portage d'une cause particulière. Dès lors, la mise en lumière de ce problème et son glissement dans la sphère publique appellent l'intervention des autorités publiques.

Intervient ici la seconde séquence du processus décisionnel, celle de l'élaboration d'un programme d'action ou d'une politique publique. À partir des problématiques soulevées, il s'agit alors d'élaborer des solutions pertinentes (Hassenteufel, 2011a). Lors de cette phase, différentes formes d'expertises peuvent être mobilisées et l'ouverture des débats à une diversité d'acteurs est prégnante. En matière de handicap, le projet de réforme tarifaire engagé en 2015 par la CNSA et la Direction Générale de la Cohésion Sociale (DGCS) sur les Services et Établissements : Réforme pour une Adéquation des FINancements aux parcours des Personnes Handicapées (SERAFIN-PH) a été mené en dialogue étroit avec nombreuses associations de représentation des personnes handicapées. Afin de formaliser les échanges, un Comité technique « Modèles de financement » (COTECH) a été créé entre 2018 et 2019 et rassemblait des associations gestionnaires, des administrations centrales, des agences et des collectivités territoriales engagées dans les politiques du handicap, du sanitaire et du médico-

social. Cet organe était chargé d'étudier de nouvelles modalités de tarification envisageables dans le cadre de SERAFIN-PH. Trois scénarios consolidés ont été élaborés par les membres du COTECH et présentés à l'ensemble des acteurs nationaux impliqués dans ce processus. Ces propositions sont ainsi venues nourrir les débats engagés et la définition des périmètres de cette réforme tarifaire (DGCS et al., 2019).

Les orientations ou le programme d'action définis, intervient alors la phase de la décision publique a proprement dite. Celle-ci se réfère à l'acte de décision lui-même, c'est-à-dire à l'arbitrage entre les recommandations établies, les volontés politiques et les capacités économiques et techniques (Halpern, 2010) des institutions et des acteurs champ plus largement. Cette décision est établie par les autorités publiques investies du pouvoir décisionnel et entraîne une modification plus ou moins importante du système établi. En ce qui concerne l'adoption d'une loi, notons toutefois que l'acte de décision est généralement soumis à des négociations entre les différentes instances décisionnaires et peut ainsi faire l'objet d'évolutions dans son cycle d'adoption. Ainsi, prenant l'exemple de la loi ASV, son projet a été déposé en première instance à l'Assemblée nationale au printemps 2014. Il s'est ensuite engagé dans un processus de navette parlementaire jusqu'à sa promulgation plus d'un an plus tard, en décembre 2015.

La phase de mise en œuvre de la décision se traduit quant à elle par l'application concrète de directives en prise directe avec la réalité du terrain. Ici ce sont généralement des batteries d'actions qui sont engagées, visant à répondre aux objectifs fixés par le programme ou la politique nouvellement adopté. L'implémentation fait alors intervenir une variété d'acteurs aux intérêts parfois fluctuants et aux ressources complémentaires (Mégie, 2010). En la matière, les autorités publiques compétentes dans le champ concerné prennent alors en charge la coordination des acteurs impliqués dans la mise en œuvre de l'action ou de la politique publique. Pour cela, elles internalisent les réponses publiques ou poursuivent des logiques de contractualisation visant à transférer des ressources et la responsabilité de la mise en œuvre d'une partie de ces réponses à des organismes partenaires. Ces derniers peuvent être des acteurs publics, ou encore des entreprises privées ou des associations. Dans les champs du handicap comme du vieillissement, le recours aux CPOM a été généralisé depuis l'adoption de la loi ASV et celles de financement de la Sécurité Sociale de 2016 et 2017 (Paucher et al., 2020). Ces derniers sont établis pour une durée maximum de 5 ans entre l'ARS, le Conseil départemental et l'organisme gestionnaire proposant une offre de services ou d'hébergements à destination des personnes handicapées ou des personnes âgées. C'est ainsi que des associations ou autres organismes tels qu'APF France handicap, l'UNAPEI, l'ADMR ou encore le panel de gestionnaires d'EHPAD se voient négocier et établir des contrats avec les autorités compétentes de la région ou du département afin d'assurer la cohérence des réponses publiques en termes de santé et d'autonomie.

Puis, séquence complémentaire du processus décisionnel, l'évaluation de la politique ou du programme d'action mis en œuvre examine les résultats ou effets générés par les changements apportés. Nous retenons prioritairement trois grands axes d'évaluation, à savoir celui de la pertinence de la mise en œuvre de l'action publique, son efficacité et son efficience

(Jacob, 2010). Le premier fait référence à la priorisation de l'intervention publique contrainte généralement par des ressources limitées et qui nécessite des choix quant aux problématiques à traiter. Ainsi, mesurer la pertinence d'une politique ou d'une action spécifique revient à évaluer sa capacité à agir sur la pression exercée par le problème social, sanitaire, environnemental ou économique sur la société. Ensuite, l'efficacité renvoie aux objectifs poursuivis par la politique évaluée et à leur niveau de complétude. Ici, il s'agit d'observer les effets d'une nouvelle action ou politique sur le système initial. Enfin, l'efficience met quant à elle en rapport les mesures et moyens engagés avec leurs impacts en termes de transformation des dynamiques antérieures.

Dans les champs du handicap et du vieillissement, les logiques d'évaluation des réponses apportées aux publics handicapés et âgés sont notamment employées comme outils au service de l'adaptation de l'offre médico-sociale aux besoins des populations du territoire. Avec la généralisation de la contractualisation entre les décideurs publics et les organismes gestionnaires de natures diverses, les pratiques d'évaluation conditionnent le renouvellement des accords pluriannuels. Il faut préciser également que l'évaluation des activités et de la qualité des prestations des ESMS est rendue obligatoire depuis les lois de 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Si les débuts de cette pratique sont peu contraignants, des cadres réglementaires et protocoles de mise en œuvre sont depuis venus étayer et imposer des modalités d'évaluation complémentaires (Gacoin, 2010). Dans cette dynamique, la loi relative à l'organisation et à la transformation du système de santé de juillet 2019 a d'ailleurs confié à la Haute Autorité de Santé (HAS) la mission d'établir un protocole et des méthodes d'évaluation des ESMS. Ces outils pourront ainsi circuler au sein des établissements et services concernés et œuvrer en faveur d'une meilleure lisibilité des pratiques et de l'offre en matière de santé et de médico-social.

Enfin, la dernière séquence du processus décisionnel représente celle de l'achèvement de la politique ou de l'action publique. Intervient donc ici un changement en termes d'intervention publique, ceci au profit de nouvelles priorités ou modes d'action (Jacquot, 2010).

Si un tel séquençage du processus décisionnel revêt un caractère artificiel, il présente l'opportunité de questionner la place et le rôle des multiples acteurs engagés dans la décision aux différentes étapes de structuration et d'engagement d'une action ou d'une politique sur le handicap et le vieillissement. Très concrètement, relever la présence d'APF France Handicap ou de la branche de retraités CFDT dans les organes de consultation, apparaît très insuffisant pour évaluer leur niveau d'intégration dans les mécanismes de construction de la décision ou sur son implémentation. Les travaux sur la démocratie participative pointent régulièrement les risques de désenboîtement entre les dispositifs participatifs et les instances décisionnelles (C. Neveu, 2011; Nez & Talpin, 2010). Face à ce constat, appliquer une lecture de l'espace de participation par le prisme du processus décisionnel vise à éclairer les interfaces où se superposent participation et décision. Pour cela, il apparaît pertinent de nous intéresser sans plus attendre à analyser les modalités d'intervention des instances consultatives – et notamment des CDCA – aux différentes étapes du processus décisionnel.

9.2. Participation formelle au prisme du processus décisionnel

Interroger la posture des instances consultatives au prisme du processus décisionnel renvoie à questionner l'existence d'interfaces entre les espaces de participation formels et ceux de la décision publique. Ces interfaces existent-elles ? Le cas échéant, à quelles séquences de la construction ou de la mise en œuvre de la décision se matérialisent-elles ? Sous quelles formes ?

Nous proposons ici de reprendre les différentes séquences du processus décisionnel détaillée plus haut et de les confronter à nos observations de terrain. Rappelons d'abord qu'officiellement, les missions attribuées aux CDCA reposent à la fois sur « l'élaboration et la mise en œuvre des politiques de l'autonomie » (Loi ASV, 2015), c'est-à-dire sur un large radian du processus décisionnel. Dans la phase amont du processus décisionnel, cet organe est en cela mobilisé pour avis consultatif sur l'ensemble des documents et schémas qui interviennent dans la programmation de l'offre en matière de santé, d'accessibilité, d'habitat ou encore de politiques sociales sur le territoire. Nous pensons notamment à l'implication des membres du CDCA dans le renouvellement du schéma régional de santé, celui pour l'autonomie dans le département, ou encore le programme de financement de la CFPPA. Au regard de ces activités, le CDCA semble investi aux étapes d'élaboration des politiques d'autonomie aussi bien qu'à celles de mise à l'agenda des priorités d'action. Nos échanges avec les représentants de personnes handicapées et de personnes âgées au sein des CDCA ont cependant permis de nuancer ce niveau d'implication. S'il est clair que les instances consultatives offrent l'opportunité pour les organisations de défense des droits et intérêts de capter les informations relatives à leurs champs, leur influence sur les prises de décision politique a été largement remise en cause par les personnes rencontrées.

« Où est la finalité ? Est-ce que vous allez prendre en compte les tâches qu'on vous demande ? Enfin... qu'il faudrait faire ? On ne peut pas dire 'Ce qu'on vous demande' ... C'est la grosse question aussi » (Entretien 6, Représentant PH)

« Une instance où on ne donnera pas beaucoup d'avis et où on donnera des avis, où on fera simplement une chambre d'enregistrement d'un certain nombre de choses, où les gens vont voter sur des rapports pondus par une administration mais n'auront aucun... comment dire ? Il n'y aura aucun corps à l'avis » (Entretien 9, Représentant PA).

L'éloignement des canaux formels de décision par rapport à ceux de la participation semble se lire d'abord dans le caractère consultatif des avis de l'instance. Non péremptoires, ces derniers sont ainsi peu pris en compte par les décideurs publics. En outre, l'intervention des CDCA dans cette phase préparatoire à la décision prend généralement forme très en aval du processus de diagnostic et de recommandations. C'est en effet à partir d'une présentation des documents stratégiques d'organisation de l'offre médico-sociale ou des politiques d'autonomie que les membres de l'instance sont invités à se positionner ou à formuler certaines propositions ou chantiers. Les délais de prise en compte de la documentation

fournie sont eux aussi très resserrés et donnent ainsi peu de latitude pour réaliser un travail d'analyse des schémas ou programmes soumis à avis. Ces constats sont également formulés par la CNSA dans son rapport de synthèse des activités des CDCA « quelques CDCA émettent aussi des critiques quant à la méthode de consultation pour avis : absence de concertation en amont lors de l'élaboration du PRS par l'ARS, délais trop courts pour l'appropriation des documents longs et complexes et pour que des échanges puissent avoir lieu au sein du CDCA préalablement au vote » (2020, p. 63). Ces conditions de participation donnent alors à voir une posture réactive des CDCA dans l'élaboration des politiques d'autonomie plus qu'une véritable implication dans la phase préliminaire de leur processus de définition.

Sans que cela ne tienne à une obligation réglementaire, les membres des CDCA sont également invités à se saisir, à leur propre initiative, de sujets qu'ils considèrent prégnants en matière d'action publique en direction des publics handicapés et des publics âgés. Dans cette perspective, différentes initiatives sont engagées au sein de ces instances, poussées majoritairement par les collèges de représentants associatifs. Développant des réflexions sur les formes d'habitat des personnes handicapées et des personnes âgées, sur les besoins spécifiques de soins buccodentaires de ces catégories de publics, sur l'alimentation et les risques de dénutrition ou encore le rôle des aidants, les groupes de travail tirent la sonnette d'alarme et formulent des recommandations à destination de l'autorité publique.

Toutefois, les résultats mis en lumière dans ces travaux trouvent généralement peu d'écho dans les instances décisionnelles. Aussi, nous avons également noté l'absence ou le manque d'implication des représentants institutionnels dans les groupes de travail des CDCA lors de nos différentes observations de terrain. Ce phénomène souligne ainsi la mise à distance entre les travaux réflexifs et productions de l'instance par rapport aux sphères et acteurs de la décision.

Ces formes d'imperméabilité peuvent s'expliquer en partie par une frilosité des administrations et des décideurs publics vis-à-vis des défis que soulèvent les mécanismes d'ouverture de la décision publique à une pluralité d'acteurs (Bherer, 2011). En la matière, D. P. Moynihan (2003), liste dans ses travaux un total de dix-sept défis que représente la participation pour les acteurs publics. Sans aller à l'exhaustivité, nous en citons certains : l'aspect chronophage que peut représenter la participation, les efforts qu'elle peut engendrer pour l'administration dans sa mise en œuvre, la complexification de la recherche du consensus, voire la possible perte de contrôle dans la prise de décision. Globalement, la littérature sur la démocratie participative souligne les défiances vis-à-vis de la participation et les présentent comme autant de sources d'éloignement entre participation et décision (Bacqué & Sintomer, 2011a; Blondiaux, 2007; Gaudin, 2010).

De surcroît, nos travaux montrent aussi que la difficile conciliation entre les dispositifs formels de participation et les espaces de décision publique peut prendre ancrage dans une divergence de perception des enjeux de la participation par les acteurs concernés. En cela, l'étude des CDCA qui regroupent à la fois des représentants associatifs de personnes handicapées et ceux de personnes âgées est instructive. Nous avons en effet observé qu'un certain nombre de conflits au sein de cette instance prenaient naissance dans la différence

d'opportunité que représente le CDCA pour les représentants du champ du handicap par rapport à ceux du vieillissement. Les premiers, disposant davantage de ressources et d'appuis professionnalisés dans leurs associations respectives, semblent percevoir cet organe comme un espace additionnel d'expression de leurs revendications. Les seconds, moins équipés dans leurs organisations, entrevoient les dispositifs institutionnalisés de participation comme des leviers de structuration d'une action collective en faveur des personnes âgées. Entre scepticisme des autorités publiques quant aux dispositifs participatifs, et décalage dans les enjeux qu'ils représentent entre les acteurs qui les composent, nous comprenons ainsi les difficultés de rencontre entre l'espace de participation et celui de la décision publique.

Ce faible niveau d'enchevêtrement entre espaces de participation et de décision est souligné tout autant par plusieurs auteurs dans certains travaux emblématiques sur la démocratie participative (Bacqué et al., 2010; Bacqué & Sintomer, 2011a). Il peut être illustré par ailleurs, à travers les dispositions récentes du CNCPH qui comme nous l'avons vu, s'outille en 2020 d'un Comité de suivi de ses avis. Pour rappel, cette instance a pour mission d'observer et de rapporter le niveau de prise en compte et d'influence de ses avis sur les prises de décision publique. Si pour l'heure aucun rapport du Comité de suivi n'est encore disponible, la création de cet organe spécifique souligne le besoin d'évaluer le niveau d'articulation effectif entre participation et décision.

Puis, posons notre regard sur l'implémentation des politiques publiques. Nous avons rappelé en introduction l'intention première – formulée parmi les déclarations préalables de la loi ASV – d'impliquer les représentants de personnes handicapées et de personnes âgées dans la mise en œuvre des politiques d'autonomie. Dans les faits, quelle posture et quelle influence les CDCA détiennent-ils sur le déploiement de la réponse publique en matière de politiques du handicap et du vieillissement ? En la matière, plusieurs cadres d'opérationnalisation de la décision publique peuvent être cités. Sans aller à l'exhaustivité, nous mentionnons les différentes conventions établies entre le département et les acteurs du territoire chargés de la mise en œuvre de la politique d'autonomie. Par exemple, le programme régional de santé, celui d'insertion professionnelle des travailleurs handicapés, le schéma départemental de l'autonomie, ou encore le plan départemental de l'habitat. Tous rassemblent des programmes d'actions concrets et des objectifs quantifiés visant l'évolution de l'offre territoriale en matière de logement, d'accompagnement à l'autonomie, ou encore de santé, et sur lesquels les membres des CDCA et parfois des CRSA formulent des avis. À l'instar des avis rendus dans la phase d'apprêtement des politiques d'autonomie, ces derniers sont également d'ordre purement consultatifs.

Compte-tenu de la mission première que représente la participation à la mise en œuvre des politiques d'autonomie pour les CDCA, un rôle plus direct dans l'administration de ces dernières auraient pu être envisagé. En l'état, le bornage des activités de cette instance à la formulation d'avis non péremptoires fragilise son implication dans les espaces d'implémentation des réponses publiques dans les champs du handicap et du vieillissement. Certaines exceptions sont toutefois à pointer, avec notamment la désignation d'un représentant CDCA dans chaque CDAPH. Ici, ce membre dispose d'un mandat en sa qualité de

membre de la formation spécialisée des personnes handicapées du CDCA. Par une logique d'intégration « de fait », il prend part aux délibérations relatives à l'attribution des droits des personnes handicapées relevant de la MDPH de son département.

Dans le champ du vieillissement, nous évoquons la désignation dans certains départements d'un représentant du CDCA au sein de la CFPPA. Ici cependant, son implication au sein de l'instance est optionnelle et laissée à la libre appréciation du décideur public d'une part, et sa participation est généralement limitée à un rôle purement consultatif d'autre part. Il faut noter que ce contingentement de la parole du représentant CDCA au statut consultatif intervient également dans le Conseil d'administration du régime local d'assurance maladie Alsace-Moselle. Alors même que cet organe intervient dans l'opérationnalisation des activités du Régime local, le représentant CDCA s'y retrouve marginalisé par son statut particulier.

A travers ces différentes illustrations, nous notons ainsi une forme de disqualification de l'instance consultative des mécanismes d'implémentation ou d'administration des politiques du handicap et du vieillissement. Cette forme de relégation prend appui sur le caractère purement consultatif de l'instance et limite ainsi l'influence de ses membres sur la mise en œuvre des politiques et des actions publiques.

Enfin, penchons-nous sur la phase aval de l'implémentation, et notamment celle de l'évaluation des politiques publiques. Si pour une lecture simplifiée du cycle de vie d'une politique publique, l'évaluation est représentée au moment de sa clôture, elle peut en réalité intervenir tout au long du processus décisionnel. En la matière, l'analyse des principales activités des CDCA nous montre ici une forme plus importante d'implication de leurs membres dans cette séquence particulière de la décision publique.

D'une part, les cadres réglementaires de l'instance lui confèrent une légitimité sur les rapports d'activités des principales structures chargées des politiques départementales d'accompagnement à l'autonomie des publics handicapés et âgés. Par exemple, les CDCA émettent un avis sur l'efficacité et le niveau d'adaptation des réponses engagées par les MDPH ou MDA, les Conférences des Financeurs ou encore les services du département chargés des personnes âgées. Bien que la critique de la prise en compte réelle de ces avis par les décideurs publics ait été évoquée, ce droit de regard officiel indique la légitimité conférée à ce type d'instance dans la phase évaluative. Ici, les savoirs expérientiels portés par les représentants de personnes handicapées et de personnes âgées semblent être perçus comme complémentaires à l'expertise professionnelle et institutionnelle en matière de politiques du handicap et du vieillissement. Malgré tout, il apparaît en pratique que si les CDCA ont été invités massivement à formuler des avis sur l'administration des politiques d'autonomie par les MDPH et par les Conférences des financeurs, ils l'ont été plus partiellement en ce qui concerne les services personnes âgées des Conseils départementaux. En effet, les travaux réalisés par la CNSA sur les activités des CDCA montrent que pour 91 répondants à l'enquête, 56 et 58 avis ont été formulés respectivement sur les rapports d'activités des MDPH et des Conférences des financeurs. Par contre, seules 22 de ces instances consultatives se sont prononcées sur les rapports des services départementaux chargés des publics âgés (2020, p. 63). Si à l'heure actuelle nous manquons d'éléments pour expliquer intégralement ce

décalage, il nous interpelle en cela qu'il renforce le constat de la position périphérique des organisations de défense des droits et intérêts des personnes âgées par rapport aux sphères d'administration des politiques du vieillissement.

Finalement, l'approche par le processus décisionnel permet d'apporter un éclairage nouveau dans l'analyse des modalités de participation et d'influence des représentants de personnes handicapées et de personnes âgées. Porter le regard sur la manière dont se structure l'espace de participation et les dynamiques qu'il accueille apparaît insuffisant pour saisir le niveau de proximité de ces représentants à la décision publique. La lecture processuelle donne alors à voir la façon dont les organes consultatifs – et donc les membres qui les composent – interviennent dans les processus de définition et d'adaptation des politiques publiques. Ainsi, si l'accès à ces formes institutionnalisées de participation se pose comme un enjeu majeur pour les organisations de défense des personnes handicapées et de personnes âgées, il ne garantit pas pour autant une influence sur la décision. La rencontre entre participation et décision n'émerge pas de manière isolée au sein d'un dispositif unique, mais prend ancrage dans un ensemble de pratiques, de ressources et d'interactions entre différents acteurs du champ du handicap et du vieillissement (Bherer, 2011). Pour tenter de cerner ces opportunités, intéressons-nous maintenant aux rapports entretenus par les organisations de personnes handicapées et celles de personnes âgées avec les décideurs publics dans l'élaboration et l'administration des réponses publiques relatives à leurs champs respectifs.

9.3. Structure de champs et rapports à la décision publique

Nous avons donc observé jusqu'ici l'influence limitée des instances consultatives sur les différents segments du processus décisionnel. Notons une forte concentration des activités du CDCA – et plus largement d'autres organes du même type – sur la phase d'apprêtement à la décision. Malgré sa finalité affichée en matière de « participation à l'élaboration et la mise en œuvre des politiques liées à l'autonomie et la citoyenneté », force est de constater son faible rôle dans les mécanismes d'administration des politiques et de l'action publiques relatives au handicap et au vieillissement. En outre, malgré son intervention dans certains segments du processus décisionnel, sa privation de toute capacité prescriptive semble limiter son positionnement à l'espace formel de participation. En l'état, plus que de créer l'interface entre logiques de participation et logiques de décision, les organes consultatifs se présentent comme des lieux stratégiques de recueil des informations et orientations poursuivies par les décideurs publics dans leurs périmètres d'intervention. Ainsi, au regard de la multiplication de ce type d'organes formels de participation (Bherer, 2011), leur occupation se pose principalement comme un enjeu de veille et de diffusion des intérêts portés par les représentants de personnes handicapées et de personnes âgées. La multitude des stratégies développées par les organisations étudiées pour accéder et conforter leur position dans les CDCA est en cela significative.

Outre la veille informationnelle que ces organes permettent, ils incarnent également des espaces de légitimation des organisations présentes au titre de leurs savoirs expérientiels aux yeux des décideurs publics (Rui & Villechaise-Dupont, 2005). Puis, l'occupation de ces formats de participation permet également l'émergence de relations d'interconnaissance entre les acteurs publics et ces organisations. Dès lors, peuvent s'engager des formes de dialogue et de négociations afin de tendre vers des compromis autour des questionnements débattus (Lascoumes, 2019). Ainsi, l'accès aux espaces de négociation renforce, pour les organisations de personnes handicapées et de personnes âgées, leur capacité à porter leurs intérêts sur le devant de la scène et à marteler leurs positionnements sur les sujets traités à travers les territoires. Prenant l'exemple du CDCA, ce dernier s'inscrivant dans l'ensemble des départements français, il se présente comme une opportunité pour les organisations d'utilisateurs de véhiculer leurs messages auprès des décideurs publics et ainsi de donner une cohérence nationale à leur action associative.

Mais les instances consultatives présentent également un enjeu d'occupation – pour les organisations de personnes handicapées et de personnes âgées – des interfaces entre décision publique et participation formelle.

a. Fonctions plurielles des organisations de personnes handicapées et de personnes âgées

Bien qu'essentielle, se limiter à l'observation de ces seules formes institutionnalisées de participation est insuffisante à saisir la multitude des occasions que rencontrent les représentants de personnes handicapées et de personnes âgées pour agir sur les mécanismes de décision. Ces dernières se déclinent en effet dans l'ensemble des activités portées par les organisations du champ du handicap et du vieillissement, et notamment à travers la diversité des formes de réponses collectives qu'elles développent en direction des publics qu'elles représentent. Au cours de nos travaux, nous avons rencontré sept catégories principales de réponses aux besoins des personnes handicapées et des personnes âgées mises en œuvre par les associations ou branches de retraités de syndicats. L'investissement plus ou moins fort de ces catégories de réponses par les organisations de publics handicapés et de publics âgés marquent alors la nature des rapports qu'elles entretiennent avec les décideurs publics. En la matière, le vocable de « groupe de pression », « agent » et « entrepreneur » détaillé au sixième chapitre de la présente thèse sera remobilisé et discuté.

En premier lieu, la défense des droits et intérêts de ces catégories de publics intervient comme la principale activité des organisations de personnes handicapées et de personnes âgées. Dans les deux champs, la fonction de groupe de pression est prégnante et représente dans bien des cas l'essence même des collectifs constitués. Pour le champ du handicap, nous l'avons vu, cette forme d'action collective se pose comme le moteur d'émergence de nombreuses associations qui se sont formées historiquement afin de représenter des catégories de publics jusqu'alors exclues des politiques publiques et plus généralement de la société dans son ensemble. Cette force mobilisatrice et revendicative se lit à travers l'ampleur des manifestations qu'organisent ou auxquelles participent les associations de handicap.

Pour ce qui concerne le vieillissement, la constitution d'associations œuvrant en faveur des intérêts des personnes âgées relève plus amplement d'une impulsion institutionnelle. La défense des droits des personnes âgées se construit dans ce champ autour de deux polarités, à savoir les branches de retraités d'unions syndicales et les associations indépendantes. Malgré des rivalités historiques entre ces deux pôles revendicatifs, leurs finalités s'accordent de manière relativement cohérente (J.-P. Viriot Durandal, 2003). Malgré tout, ces organisations se sont structurées selon des dynamiques très variées et développent encore aujourd'hui des logiques d'action spécifiques. Alors que les organisations de retraités à caractère syndical ancrent leur action et leur légitimité dans la construction et la promotion des systèmes de retraite et des politiques de la vieillesse, elles sont aujourd'hui encore très marquées par les logiques syndicales. Les associations indépendantes se sont quant à elles centrées d'abord sur le développement d'actions en faveur de la participation sociale des personnes âgées, donnant plus progressivement place à la défense des intérêts de leurs publics. Cette convergence vers la défense des droits et intérêts s'est engagée dans les années 1980. C'est à cette période notamment, en 1982, qu'est créé le CNRPA dans lequel se côtoient alors ces différents types d'organisations. La dispersion historique des fonctions de représentation des publics âgés transparait encore dans les combats portés aujourd'hui par ces organisations, avec une forte spécialisation de leurs revendications. Les occasions de rencontre entre cette pluralité d'acteurs collectifs prennent essentiellement place au sein des organes institutionnalisés de participation, et moins largement dans les luttes ou mobilisations collectives.

Puis, la production d'expertise par les organisations de personnes handicapées et de personnes âgées se présente également comme l'une de leurs formes principales d'activités. Nous l'avons observé, celle-ci se construit à destination de publics tels que les décideurs publics et les administrations. Elle se formalise au sein des associations mêmes, appuyée de ressources multiples – les savoirs expérientiels des représentants, les réseaux de militants ou encore l'expertise de professionnels employés par les organisations – et se distribue à travers les organes consultatifs ou encore différentes arènes internes de participation (Conseils d'administration par exemple) qu'elles intègrent. L'expertise spécifique des représentants de personnes handicapées et de personnes âgées est sollicitée dans l'élaboration et l'adaptation des politiques publiques, à l'instar de la définition du PRS par exemple et pour lequel les CRSA et CDCA sont mobilisés. Illustrons aussi nos propos avec le Conseil de la CNSA, au sein duquel sont représentés les organisations de personnes handicapées et de personnes âgées. Ces dernières y siègent pour dispenser leur expertise quotidienne du handicap ou de la perte d'autonomie afin d'appuyer les décisions de l'institution. Ici, c'est une forme de légitimation de l'expertise portée par les associations représentant les usagers d'un système de santé ou de politiques publiques, qui permet l'intégration de ces acteurs dans les mécanismes de gouvernance de nombreux organismes publics.

Ensuite, ces organisations s'engagent également dans l'auto-organisation ou l'administration d'une partie des réponses aux besoins de leurs membres à travers le développement d'une offre de loisirs et d'activités sportives ou culturelles significative. Cette offre est portée de façon conséquente par les associations de personnes handicapées, avec par exemple des séjours vacances adaptés au handicap, mais aussi des ateliers occupationnels, de créativité ou de lien social. Pour ce qui concerne le vieillissement, nous l'avons vu, le pan participation sociale se pose comme le moteur de développement d'un nombre important d'associations indépendantes de personnes âgées. Il a notamment motivé la création et le développement exponentiel des clubs de troisième âge dans les années 1970, impulsés par l'action sociale de la MSA (voir chapitre 1). Si dans un premier temps ces clubs proposaient principalement des activités de loisirs telles que les thés dansants ou les jeux de cartes, ils se transforment progressivement pour répondre aux nouvelles aspirations des personnes âgées, toujours plus enclines à participer à des activités créatrices ou de développement personnel. Aujourd'hui, des associations telles que Générations Mouvement proposent un panel large d'activités, allant des cours d'informatique aux randonnées, en passant par des voyages organisés. À côté de ces associations indépendantes, les unions de retraités de syndicats développent elles aussi progressivement une offre de loisirs (J.-P. Viriot Durandal, 2003). Ainsi, il est courant pour leurs branches locales de proposer des activités culturelles, des loisirs ou des voyages adressés à leurs membres. Toutefois, ce type d'activités reste à la marge de leurs autres actions qui se concentrent principalement sur la défense des droits et intérêts des retraités et des personnes âgées.

Ce constat s'applique de la même manière à la prochaine catégorie d'actions mise en œuvre par les organisations de personnes handicapées et de personnes âgées, à savoir celle de conseil et d'accompagnement social. En la matière, qu'il s'agisse du champ du handicap ou du vieillissement, les organisations développent une offre en direction de leurs membres ou plus largement des publics qu'elles visent afin de les accompagner dans la compréhension et la mise en œuvre de leurs droits. Ainsi, des associations comme APF France handicap, ou encore l'UNAPEI, et leurs déclinaisons territoriales proposent régulièrement l'accueil des familles en demande pour les guider dans la mise en œuvre des démarches relatives à la reconnaissance ou à l'accompagnement de la situation de handicap. Si cet accompagnement se trouve être l'une des missions principales des MDPH ou MDA dans les départements, nos entretiens et échanges ont montré l'engorgement de ces organismes publics et leur défaillance régulière de ce service de proximité. C'est donc pour pallier ce manque que des permanences peuvent être tenues par des bénévoles et professionnels des associations de défense des personnes handicapées et de leurs familles.

Dans le champ du vieillissement également, de telles missions sont engagées par les associations indépendantes de personnes âgées et les unions de retraités de syndicats. Dans cette optique, la branche retraités de la CFDT propose un certain nombre de guides éclairant par exemple les droits à l'autonomie, les pensions de retraite ou encore la représentation dans les CVS. En plus, des permanences peuvent être proposées dans certains départements. Les associations telles que l'Union Nationale des Retraités et Personnes Âgées (UNRPA)

développent également des permanences visant l'accompagnement à la retraite ou à la perte d'autonomie. En la matière, précisons que cette offre pouvait aussi être développée par certains CODERPA. À l'instauration des CDCA, si l'édition de guides éclairant divers sujets relatifs au handicap ou à l'avancée en âge a perduré, les permanences n'ont – dans la plupart des départements étudiés – pas été reconduites.

Nous observons ainsi, qu'il s'agisse des activités de loisirs ou d'accompagnement des publics handicapés ou âgés, un resserrement des pratiques autour du rôle politique des CDCA.

Vient ensuite l'offre de services en direction des personnes handicapées et des personnes âgées. Nous avons déjà observé qu'elle se déploie de manière très différente selon que l'on se situe dans le champ du handicap ou du vieillissement. Si les types de prestations dispensées sont relativement similaires, avec notamment des Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD) et des Services de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD) qui s'adressent aussi bien aux publics handicapés qu'aux publics âgés, les organisations qui les dispensent se distinguent notablement.

Alors que nous pointions la concentration des différents types de réponses publiques adressées aux personnes handicapées sur leurs associations, il n'est pas surprenant de voir qu'une part importante de ces services soit directement prise en charge par ces dernières. En la matière, les organisations telles que l'APAJH, l'UNAPEI, UNAFTC ou encore APF France handicap, développent toute une importante gamme de services à la personnes adressée à aux personnes handicapées et à leurs familles. Cette offre compte ainsi les SAAD et les SSIAD cités, mais aussi des services qui concernent plus spécifiquement les publics handicapés, comme les Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) ou les Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH). Ici, ces organisations investissent ainsi un rôle d'agents dans la gestion et la mise en œuvre de cette catégorie spécifique de réponses publiques adressées à la population dont elles portent les intérêts. Notons toutefois que d'autres organisations dont le cœur d'activités repose sur les services aux personnes handicapées et aux personnes âgées – et non la défense des intérêts d'une catégorie de public – ont vu le jour et sont aujourd'hui disséminées sur le territoire national. Malgré tout, ce champ se caractérise par une présence massive et historique des associations de personnes handicapées dans la formulation et la gestion des réponses publiques en termes de services à la personne.

Pour le vieillissement, nous avons observé une fragmentation des pans militant et gestionnaire, avec une distribution des activités s'inscrivant dans chacun d'eux vers des organisations de natures différentes. Les services et l'aide à domicile sont majoritairement investis par des organismes associatifs, publics ou privés dédiés. Citons par exemple certaines associations leaders en matière de services à la personne telles que l'ABRAPA, le Réseau APA, la FEDOSAD ou encore l'ADMR. Celles-ci ne se présentent pas – contrairement au champ du handicap – comme des organisations de personnes âgées. Pourtant, elles tiennent toutefois une position dominante dans le champ gérontologique comme opérateurs majeurs des politiques d'accompagnement à domicile et plus accessoirement d'hébergement.

Ces distinctions dans les modèles d'organisation des modalités de réponses publiques dans les champs du handicap et du vieillissement s'observent également pour la gestion d'établissements et l'administration de droits et prestations à destination des publics handicapés et âgés. Pour ce qui concerne les publics âgés d'abord, l'absence des organisations de défense des droits et intérêts des personnes âgées est univoque pour ces deux catégories d'action. Pour les publics handicapés ensuite, nous constatons à nouveau une forte présence et un investissement important de leurs associations. Ces dernières détiennent et gèrent en effet des établissements d'accueil et d'hébergement destinés à leurs publics cibles, mais également des entreprises adaptées aux besoins et capacités des travailleurs handicapés. En la matière, les relations avec les décideurs publics s'établissent généralement à travers un conventionnement qui permet ainsi le transfert de fonds publics vers les associations pour appuyer leurs activités gestionnaires. C'est ainsi une relation contractuelle qui s'établit entre les acteurs publics et ces gestionnaires associatifs, renforçant encore leur qualité d'agent dans le champ d'action publique du handicap.

Pour ce qui est de l'administration des droits et prestations à destination des publics handicapés, le modèle établi dans le champ du handicap se détache suffisamment de celui du vieillissement pour être souligné plus particulièrement ici. Cette catégorie d'action donne à voir un niveau d'implication et de légitimité des associations de défense des droits et intérêts des personnes handicapées dans les mécanismes d'attribution des allocations et prestations visant à compenser le handicap. En cela, la CDAPH que nous présentions au début de nos travaux, est particulièrement emblématique. Au sein de chaque MDPH, cette commission se réunit pour décider de l'attribution de l'ensemble des droits des personnes handicapées. Un tiers de ses membres sont des représentants de personnes handicapées issus d'associations représentatives du département. Ici, ces représentants associatifs siègent ainsi dans cet organe au même titre que d'autres acteurs comme les décideurs publics, les représentants d'organismes sociaux ou encore les syndicats, et interviennent à part égale dans les mécanismes de décision. C'est ici que nous choisissons dépasser les catégories proposées dans les travaux de J-P Viriot Durandal sur les modes d'action des organisations associatives dans la définition et la mise en œuvre des politiques publiques (2007). En confrontant ces travaux à la réalité du champ du handicap, nous choisissons d'ajouter aux fonctions de groupe de pressions, d'entrepreneur et d'agent, celle de « partenaire social » dans les mécanismes d'allocation et d'administration des politiques publiques.

Le modèle d'administration des politiques publiques visant le soutien à l'autonomie au cours de l'avancée en âge s'écarte quant à lui très largement de ces pratiques. S'il est vrai que les organisations de défense des droits et intérêts des personnes âgées sont consultées dans les canaux d'élaboration et d'adaptation des politiques du vieillissement, leur intégration dans leurs mécanismes d'administration n'est pas établie. Ce point se caractérise notamment par l'exclusion de cette catégorie d'acteurs des logiques d'attribution des droits et prestations à destination des publics âgés. Ainsi par exemple, les représentants associatifs ou les branches de retraités de syndicats ne sont pas présents dans les commissions départementales d'attribution de l'APA. Elles peuvent parfois intégrer certaines instances ou commissions

visant l'administration des droits et politiques du vieillissement, mais le plus souvent à titre purement consultatif. Pour illustrer notre propos, revenons sur la Conférence des financeurs. Cette dernière, bien qu'associant des représentants en charge de la mise en œuvre des politiques sociales dans le champ de l'autonomie dans le département, n'intègre pas de fait des représentants associatifs de cette catégorie de public. Si certaines organisations de défense des droits et intérêts des personnes âgées y participent dans certains territoires, cela dépend largement de l'appréciation des acteurs locaux siégeant dans l'instance et ne s'applique qu'à titre consultatif.

Figure 28 : Fonctions des organisations de PH et de PA et rapports aux décideurs publics

Fonctions	Principaux canaux du champ PH	Principaux canaux du champ PA	Rapports aux décideurs publics
Défense des droits et intérêts	Associations PH CNCPH - CRSA – CDCA	Syndicats de retraités/associations PA HCFEA - CRSA – CDCA	Groupe de pression
Production d'expertise	Associations PH CNCPH - CRSA – CDCA	Syndicats de retraités/associations PA HCFEA - CRSA – CDCA	Groupe de pression
Activités de loisirs, sportives ou culturelles	Associations PH	Syndicats de retraités/associations PA	Entrepreneur - Agent
Conseil et accompagnement social	Associations PH	Syndicats de retraités/associations PA	Entrepreneur
Prestations de services	Associations PH	/	Entrepreneur - Agent
Gestion d'établissements	Associations PH	/	Entrepreneur - Agent
Administration de droits, allocations et prestations	Associations PH CDAPH – AGEFIPH	/	Partenaire social

Note : Ce tableau présente l'implication des organisations dédiées à la défense des droits et intérêts des personnes handicapées et des personnes âgées dans l'élaboration et la mise en œuvre d'un panel large de réponses publiques en direction de ces populations. Date : Avril 2021.

Notre cheminement, et le tableau qui le synthétise, donnent ainsi à voir les différents répertoires d'action qu'investissent et développent les associations de défense des droits et intérêts dans les champs du handicap et du vieillissement. Ce que nous observons, c'est une systématique des associations de personnes handicapées dans les différentes formes de réponses publiques adressées à cette catégorie de public. Pour ce qui est du vieillissement, nous constatons un double-phénomène. D'abord, celui documenté auparavant (J.-P. Viriot Durandal, 2003), d'une forme de concurrence entre les branches de retraités de syndicats et

les associations indépendantes dans la mise en œuvre de différentes catégories de réponses publiques à destination des personnes âgées. Mais surtout, un fort éclatement du modèle général d'organisation des réponses publiques en direction de ces populations ; éclatement qui se caractérise par un fréquent renouvellement des acteurs investis dans le panel d'actions et d'activités développé dans ce champ.

Lorsque l'on s'intéresse aux rapports qu'entretiennent les organisations de personnes handicapées et celles de personnes âgées avec les décideurs publics, on note une récurrence des acteurs insérés dans les processus d'élaboration et de mise en œuvre des politiques du handicap, ceci aux différents segments du processus décisionnel. Cette stabilité permet ainsi l'émergence d'une forme de reconnaissance et ainsi de légitimation des acteurs associatifs dans les multiples sphères de décision et de déploiement des politiques et de l'action publiques. Cette légitimité à intégrer l'essentiel des espaces de négociation qui structurent le champ du handicap – bien qu'elle n'entrave pas l'apparition de tensions ou de revendications – est elle-même rendue possible par une concentration des ressources (financières, professionnelles, d'expertise...) sur un nombre limité d'organisations du handicap. Ces dernières se posent ainsi comme des acteurs incontournables des processus de décision et de mise en œuvre des réponses publiques à destination des personnes qu'elles représentent.

Pour ce qui est du vieillissement, l'éclatement du modèle général d'élaboration et de mise en œuvre de la réponse publique en direction des personnes âgées conduit au fractionnement des ressources à disposition dans le champ, mais aussi de l'information et des logiques de légitimation des acteurs impliqués dans les différents segments de l'action publique. Autrement dit, au sein d'un même champ – celui de l'avancée en âge – ce sont différentes organisations qui trouveront tour à tour une légitimité (en fonction du type de réponse publique discutée) dans l'espace de participation et les processus décisionnels.

b. Formes d'implication dans le processus décisionnel

L'attention portée aux types de réponses publiques développées par les organisations de personnes handicapées et de personnes âgées donne ainsi à voir une diversité d'occasions de rencontre avec les décideurs publics qui prennent forme dans les champs du handicap et du vieillissement. Au-delà de celles instituées par les organes consultatifs tels que les CDCA, les CRSA, le CNCPH ou encore le HCFEA, nous voyons ainsi se créer de multiples interfaces où se jouent les négociations et le dialogue pour la prise de décision collective. Dans ses travaux, C. Neveu pointait en cela le caractère souvent partiel que représente l'étude des modalités de participation à partir des seuls espaces institués de participation. Pour l'auteure, « l'analyse des arènes participatives instituées ne doit cependant pas faire oublier que nombre de mouvements sociaux visent également à mettre en œuvre, ici et maintenant, des pratiques de participation qui, même quand elles se déploient en dehors des dispositifs institués, n'en visent pas moins elles aussi à mettre à jour ces structures de mésentente, et à peser sur les décisions à partir d'« espaces publics oppositionnels » ou autonomes, où des conceptions alternatives peuvent être pratiquées et données à voir » (C. Neveu, 2011, p. 204). Partant, nous percevons ces formes de réponses collectives à destination des publics handicapés et

des publics âgés comme autant d'opportunités d'exercer une influence sur les différentes séquences du processus décisionnel.

Nous donnions à voir une certaine déconnexion entre les pratiques de participation formelle et celles de la prise de décision dans les organes consultatifs tels que les CDCA. Notre analyse des fonctions exercées par les organisations de personnes handicapées et de personnes âgées dans les multiples catégories de réponses publiques développées dans ces champs, permet en cela de remettre en débat notre lecture du niveau d'influence de ces organisations sur les décisions. Pour ce qui concerne le champ du handicap notamment, nous avons observé la constance avec laquelle les associations de défense des droits et intérêts de ces publics endossent un rôle prégnant – à la fois comme groupes de pression, comme entrepreneurs, agents, mais aussi comme partenaires sociaux – dans l'étendu du spectre de réponses publiques apportées aux personnes handicapées et à leurs familles. Ce modèle d'implication spécifique au champ du handicap conduit à l'ancrage des associations aux différentes séquences du processus décisionnel. Si l'on se réfère au travaux de Callon, Lascoumes et Barthe (2001), ces derniers décrivent la décision non pas comme un « choix tranchant », mais bien comme une « chaîne de rendez-vous » qui implique une pluralité d'acteurs qui partagent et négocient leurs expériences et informations autour du sujet traité. Dans cette perspective, nous comprenons l'opportunité que représente le positionnement des associations de personnes handicapées dans la multiplicité des formes de réponses publiques en direction de ce public et de leurs familles. Dès lors, elles imposent leur légitimité et leur voix dans l'ensemble des maillons de la décision qui contribuent à structurer et mettre en mouvement le champ du handicap.

Pour le champ du vieillissement, la spécialisation d'acteurs variés dans les différentes formes de réponses publiques adressées aux personnes âgées conduit au fractionnement des rapports qu'ils entretiennent avec les pouvoirs publics dans les processus décisionnels. Dans cette configuration, les organisations de défense des droits et intérêts des personnes âgées se voient être mises à l'écart de certains pans de la décision et de la mise en œuvre des réponses publiques développées à l'égard des populations que pourtant elles représentent. Leur légitimité dans le dialogue public s'appuie principalement sur les activités de participation citoyenne (consultation, revendication, militantisme...) et de participation sociale (loisirs, voyages...) qu'elles développent, ce qui les place en périphérie des sphères de négociation relatives aux nombreuses autres formes de réponses collectives à destination des personnes âgées. Très concrètement, alors qu'elles trouvent une place dans les débats pour l'élaboration des politiques du vieillissement, elles se trouvent disqualifiées des mécanismes de mise en œuvre concrètes de ces dernières dans les territoires. Par la structure particulière du champ du vieillissement, les branches de retraités de syndicats, tout comme les associations indépendantes de personnes âgées, ne trouvent que peu de reconnaissance dans les débats portant sur l'administration des droits et politiques de soutien à l'autonomie, ou encore sur les logiques gestionnaires d'établissements ou de services.

Ce sont ainsi deux modèles de structuration de champs différents qui se dessinent selon que l'on se situe dans le celui du handicap ou du vieillissement. Si le premier semble offrir des

opportunités de rencontre entre l'espace de participation et celui de construction de la décision aux différentes séquences du processus décisionnel, ce franchissement intervient de manière plus sporadique pour le second. Nos conclusions rejoignent en cela l'analyse de JF. Bauduret (2017b) sur les logiques de structuration des MDPH, des CLIC et des Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer (MAIA). Pour expliquer les fortes disparités qui caractérisent ces dispositifs d'accompagnement des publics handicapés et des publics âgés, il pointe – parmi d'autres – l'inégalité des niveaux d'influence des organisations de défense des droits et intérêts des personnes handicapées et des personnes âgées dans les modèles de structuration de ces champs respectifs. Là où historiquement les associations de personnes handicapées ont su influencer la décision et porter une empreinte sur les périmètres des MDPH, les autres étaient plutôt marginalisées et ceux considérés comme des acteurs légitimes dans ces débats étaient principalement les organismes gestionnaires d'établissements et de services à domicile.

Notre cheminement souligne ainsi que l'étude du passage entre l'espace de participation formelle et celui de la prise de décision ne peut se limiter à l'analyse des dynamiques en œuvre dans les organes consultatifs. Elle semble en effet se renouveler par l'observation de l'ensemble des opportunités de rencontre entre les représentants de personnes handicapées et de personnes âgées et les décideurs publics. La comparaison entre champs du handicap et du vieillissement met en lumière la stabilité des associations de personnes handicapées dans les sphères de décision aux différentes étapes de construction et d'administration des politiques du handicap. Pour les représentants de personnes âgées, leur accès aux négociations et aux décideurs publics est discontinu et dépend fortement de la nature de la réponse publique discutée. Ces disparités dans les modèles d'élaboration et d'administration des politiques du handicap et du vieillissement semblent rendre compte de capacités différentes à influencer la mise en œuvre des réponses publiques à destination de ces catégories de publics.

Conclusion du Chapitre 9

Ce dernier chapitre a permis de dépasser la lecture des modalités de participation des représentants de personnes handicapées et de personnes âgées pour interroger leurs modalités d'intégration dans les processus décisionnels.

Pour cela, l'introduction d'une approche par le processus décisionnel permet de revenir sur les dynamiques d'émergence des décisions publiques, et ainsi de rappeler la multitude de temps et d'interactions entre acteurs qu'elles nécessitent. Dans cette approche, la focale sur les organes consultatifs comme les CDCA a ainsi montré certaines limites. En effet, nous avons pu observer que les pratiques de participation des représentants de personnes handicapées et de personnes âgées dans ces instances se trouvent largement cantonnées aux lieux de discussion positionnés très en amont de la décision. C'est ici une forme d'engouement pour l'implication des représentants des usagers à l'étape du diagnostic que nous avons pointée.

Seulement, les mécanismes de construction et de mise en œuvre de la décision ne se limitent pas à cette phase, et se déclinent en réalité sur des faisceaux longs faisant intervenir une pluralité d'acteurs. Tenter de comprendre comment les organisations de personnes handicapées et de personnes âgées interviennent sur les processus décisionnels par les seuls dispositifs formels de participation apparaît alors insuffisant. Ainsi, nous intéresser aux catégories de réponses publiques développées par les organisations de défense des droits et intérêts dans les champs du handicap et du vieillissement permet d'élargir notre regard. Dès lors, nous mettons la lumière sur une diversité d'espaces de dialogue, de négociation et d'action dans lesquels peuvent s'inscrire – ou non – ces représentants et porter une influence plus ou moins forte sur les mécanismes d'élaboration ou de mise en œuvre des politiques et de l'action publiques.

La comparaison entre handicap et vieillissement explicite la manière dont les spécificités de ces champs respectifs peuvent influencer la nature des rapports qu'entretiennent leurs représentants associatifs avec les décideurs publics. De la même façon, elle donne à voir les disparités dans leurs occasions d'intervenir dans les sphères d'élaboration et d'administration des réponses publiques. Ainsi, l'inscription des acteurs associatifs du handicap dans un large répertoire d'actions à destination des publics qu'ils représentent leur procure un pouvoir de participation et de décision dans une pluralité d'interfaces où se jouent la décision et l'administration des politiques du handicap. Dans le même temps cependant, nous avons pu noter que cette spécificité pouvait également conduire à des tensions identitaires pour les représentants de personnes handicapées, parfois tiraillés entre des logiques d'action contradictoires de militant, d'expert, de gestionnaire d'établissements et services ou encore d'administrateur des politiques publiques. Pour ce qui est du vieillissement, le rôle des branches de retraités de syndicats et des associations indépendantes se trouve plus exclusivement dirigé vers la formulation de réponses collectives en matière défense des droits et intérêts, d'expertise ou d'offre d'activités de participation sociale. Ici, leur capacité à porter une empreinte sur l'ensemble du spectre de construction et de mise en œuvre des politiques relatives à l'avancée en âge est davantage compromise.

Dans ce contexte, les contrastes que nous soulignons entre les attentes et perceptions des représentants de personnes handicapées et de personnes âgées à l'égard des instances consultatives s'éclairent. Si d'une part, elles se posent comme des maillons stratégiques parmi un maillage déjà dense d'interactions avec les décideurs publics, d'autre part elles peuvent être perçues comme autant d'enjeux de cristallisation de la légitimité des organisations de défense des droits et intérêts des personnes âgées dans la structuration des réponses publiques en direction de ces populations.

Finalement, ce chapitre a permis d'éclairer l'intérêt d'une lecture des modalités de participation des représentants de personnes handicapées et de personnes âgées aux différents segments du processus décisionnel. Les transformations à l'œuvre autour des politiques d'autonomie – et notamment l'amorçage de la récente Branche Autonomie par la CNSA – nous apparaît être un terrain propice à l'approfondissement de nos observations sur les spécificités des champs du handicap et du vieillissement, et la manière dont leurs

organisations imprègnent les dynamiques d'élaboration et d'implémentation des politiques qui les concernent.

CONCLUSION GÉNÉRALE

« La démocratie moderne organise de manière continue les débats sur le fonctionnement de la société, en rendant légitimes la critique et la contestation de l'ordre établi. Nous devons pleinement participer à cette critique qui est au fondement de la citoyenneté » (Schnapper, 2000, p. 299).

L'idée selon laquelle la citoyenneté se pose à la fois en tant que qualité intrinsèque à tout individu et comme engagement effectif dans les affaires publiques fait largement consensus dans les sociétés démocratiques. Dans cette perspective, des textes fondamentaux internationaux et nationaux tels que la Déclaration des droits de l'Homme et du citoyen de 1789 ou encore la Déclaration universelle des droits de l'Homme de 1948 viennent affirmer l'égalité entre les citoyens face à des droits inaliénables. Ces textes invoquent la citoyenneté en tant que statut octroyé à l'ensemble des individus membres d'une même société (Bickel, 2007), indépendamment de leurs caractéristiques personnelles. Malgré ces principes fondamentaux, dans les faits, cette qualité de citoyen peut dans certaines circonstances être largement altérée. Pour ce qui concerne les publics handicapés et les publics âgés, les débats historiques et les pratiques ont montré les limites importantes que peuvent connaître ces droits. Dans le champ du handicap, rappelons qu'en France il faudra attendre 2019 pour que la loi de programmation pour la justice rétablisse le droit de vote aux personnes en situation de handicap mental placées sous tutelle. Avant cette date, certains majeurs sous protection juridique pouvaient se voir confisquer leur capacité à voter sur décision de justice. Ceci nous renvoie également aux débats qui refont régulièrement surface et qui questionnent la pertinence d'une limitation ou d'une pondération du vote en fonction de l'avancée en âge (Möckli, 1993; J.-P. Viriot Durandal, 2003). Ce qui est invoqué ici, c'est l'argument d'une limitation des capacités cognitives nécessaires à l'exercice éclairé du vote corrélée à l'avancée en âge. C'est aussi celui d'un éloignement progressif des enjeux de société et d'une faible préoccupation pour le futur de cette catégorie de public spécifique qui justifierait le poids minoré de leur bulletin de vote dans les urnes.

Ces illustrations témoignent de la fragilité du principe d'unicité du citoyen qui intervient régulièrement au cours de l'histoire et des débats. Cette fragilité prend racine dans les questions d'autonomie et de capacité, qui dans les représentations collectives, entrent en tension avec ces catégories de publics spécifiques. Dans ses travaux, B. Ennuyer pointe d'ailleurs le rapport direct établi entre autonomie et citoyenneté dans l'idéal collectif et interroge l'émergence d'une citoyenneté qu'il exprime de manière dichotomique, distinguant d'une part les « vrais citoyens autonomes » et d'autre part les « sous-citoyens en perte d'autonomie ou non autonomes » (2013, p. 151). Ce qui traverse les catégories de publics handicapés et de publics âgés, c'est la remise en cause de leur statut de citoyens au regard de leurs incapacités présumées à porter ce droit pourtant universel. Ces débats sur la question du vote – et notamment de la représentation de la différence dans les processus

démocratiques traditionnels – donnent ainsi à voir les crispations qui émergent autour de la recherche du « monopole des voix autorisées » (Le Blanc, 2017, p. 57) dans l'espace public. Malgré leur importance et leur récurrence dans l'histoire politique, ces enjeux d'accès à la délibération ne portent en réalité que sur une partie de l'exercice de la citoyenneté et de la participation dans l'espace social et politique. La citoyenneté se situe dans une économie plus vaste de la représentation et prend forme dans un large éventail de procédures et de canaux de participation qui interviennent dans la définition quotidienne de l'ensemble juridique et politique qu'est la société (Rosanvallon, 1995). La citoyenneté peut également être mise en œuvre de manière plus directe par les citoyens eux-mêmes ou par des collectifs qui se structurent pour porter et défendre leurs intérêts. C'est ici une connotation active de la citoyenneté qui apparaît, ceci à travers la lecture de la capacité des individus et des groupes auxquels ils appartiennent à prendre part au dialogue politique et social. Dans cette acception particulière de la notion, les mouvements sociaux jouent un rôle majeur dans l'apprêtement des personnes handicapées et des personnes âgées à la défense et au portage d'intérêts spécifiques dans les débats qui définissent et agissent sur les politiques du handicap et du vieillissement. Ici, l'exercice de la citoyenneté ne se circonscrit pas à l'acte ponctuel du vote, mais se déploie dans l'espace public au rythme de l'actualité politique et sociale et des revendications des associations.

Ces dernières sont d'autant plus présentes dans l'espace public qu'elles représentent des populations en augmentation constante et dont la part dans la population générale atteint des records. La France compterait aujourd'hui 12 millions de personnes en situation de handicap (CIH, 2022) et près de 17 millions de retraités (DREES, 2021). Au total, ce sont 73 milliards d'euros des finances publiques dirigés vers ces catégories de publics afin de compenser le handicap ou la perte d'autonomie, auxquels s'ajoutent 328 milliards d'euros distribués aux retraités par l'intermédiaire du système de retraite (CNSA, 2021; DREES, 2021). Le montant de ces enveloppes donne ainsi à voir le niveau de maturité qu'ont aujourd'hui atteint les systèmes de soins et de santé, de solidarité et de redistribution, et qui corrélativement rendent possible une amélioration des conditions de vie et un étirement de la longévité des publics handicapés et des publics âgés. L'action publique en direction de ces populations représente une part considérable de l'action de l'État, des collectivités territoriales et des organismes sociaux et pose ainsi la participation à la définition des politiques du handicap et du vieillissement comme un enjeu de taille pour les représentants des populations concernées. Afin d'assurer la perméabilité du dialogue social aux spécificités de ces catégories de publics, une importante diversité d'organisations telles que les associations de personnes handicapées, les associations de personnes âgées ou encore les unions de retraités de syndicats se sont ainsi structurées depuis les années 1930. En se formant en collectifs, ces organisations participent de la formulation et de la visibilisation des intérêts particuliers des populations qu'elles représentent dans l'espace public. Pour cela, une variété de moyens d'action a été progressivement mise en œuvre pour faire entendre leurs revendications auprès des décideurs et de l'opinion publique. La montée en puissance et la

professionnalisation de ces acteurs de la société civile a ainsi conduit à une multiplication des intérêts spécifiques portés dans l'espace public et parfois à leur brouillage.

Ainsi, pour organiser ces formes plurielles de mobilisation, nous avons pu assister à partir des années 1970, à des logiques d'institutionnalisation des débats publics par la constitution d'organes consultatifs dans les champs du handicap et du vieillissement. À cette période, des architectures consultatives voient le jour et se déploient aux différents échelons de la décision publique, avec au niveau national l'instauration du CNCPH et du CNRPA, ainsi que des CORERPA et des CODERPA dans les régions et les départements. En organisant le dialogue et structurant la représentation des intérêts spécifiques, ces instances participent de l'ouverture et de la domestication des revendications des associations dans les débats visant l'élaboration et l'évolution des politiques publiques (C. Neveu, 2011). Là, les décideurs publics et les représentants de personnes handicapées et de personnes âgées se rencontrent pour débattre des priorités d'action publique relatives au handicap et au vieillissement. Interroger la capacité effective de ces représentants à influencer les mécanismes de décision publique revient ainsi à questionner le niveau de prise en compte et d'inclusion de ces publics dans la société dans son ensemble. C'est au cœur de cette dimension active de la citoyenneté que s'inscrivent précisément nos travaux de recherche, en tentant d'apporter une vision d'ensemble des modalités de participation des représentants de personnes handicapées et de personnes âgées à la définition de l'action publique relative à ces champs. C'est au regard de ces considérations qu'une approche circonscrite aux pratiques électorales des publics handicapés et des publics âgés nous apparaît – certes nécessaire – mais particulièrement réductrice dans l'analyse des modalités d'exercice de leur citoyenneté. Dans une perspective holistique, nos travaux ont permis d'étudier les formes plus directes et quotidiennes d'inscription de ces populations et de leurs représentants dans les processus de définition et d'adaptation des politiques du handicap et du vieillissement.

Observer les modes de participation de ces catégories de publics est indispensable aujourd'hui, puisque nous soulignons une importante dynamique de renouvellement des périmètres de l'action publique en direction du handicap et du vieillissement. Les années 2000 engagent en effet un tournant dans la catégorisation des personnes handicapées et des personnes âgées au profit d'une convergence dans la définition et la mise en œuvre de ces politiques publiques. Progressivement, les barrières qui existent dans le traitement des réponses aux besoins de ces populations et les dispositifs d'action publique qui leur sont adressés s'étiolent. Ces transformations produisent ainsi des occasions de rencontre toujours plus fréquentes entre les périmètres de ces champs et leurs acteurs respectifs. C'est ainsi une modification des catégorisations sociales à travers lesquelles les décideurs publics et professionnels de terrain perçoivent et organisent le monde social qui est engagée et qui vient par la même occasion redéfinir la nature et les contours des intérêts spécifiques qui se distribuaient jusqu'ici respectivement dans les champs du handicap et du vieillissement. Si les revendications des organisations de défense des droits et intérêts des personnes handicapées et des personnes âgées prenaient jusqu'ici ancrage dans des espaces bien distinctes, elles sont amenées toujours davantage à entrer en dialogue. L'action publique en direction des

personnes handicapées et des personnes âgées se rejoint, transformant ainsi les périmètres de négociation et de débat publics qui définissent et modifient ces champs. Pour accompagner ces changements, l'architecture générale de la participation formelle des personnes handicapées et des personnes âgées se modifie également. Les instances de consultation qui s'organisaient historiquement de manière distincte sont révisées, ceci de manière particulièrement importante lors de la promulgation de la loi ASV en décembre 2015. Ce texte de loi, et les décrets qui lui font suite, donnent naissance à une nouvelle structure générale de la participation dans les champs du handicap et du vieillissement, avec comme innovation majeure le CDCA. Si cette instance revêt un caractère inédit, c'est en cela qu'elle rassemble pour la première fois et de manière exclusive les représentants de publics handicapés et ceux de publics âgés dans un même espace de dialogue et de débat. Alors que les interactions entre les acteurs de ces champs se font plus fréquentes, il convenait d'en saisir les postures et les logiques d'action qui en émanent. Ce contexte produit en effet des zones d'incertitude nouvelles (Crozier & Friedberg, 1977) dont les acteurs vont se saisir plus ou moins fortement pour assoir et renouveler leur influence et la défense de leurs intérêts face aux décideurs publics dans les processus de définition des politiques publiques.

Au cœur de ce bouillonnement, nos travaux poursuivaient ainsi des objectifs de natures et d'ordres différents.

D'abord, ils participaient de la production des connaissances scientifiques relatives aux canaux de participation formelle dédiés à la représentation des intérêts des publics handicapés et des publics âgés. Alors que l'étude de la question est généralement circonscrite à un unique champ, la transformation à l'œuvre des catégories d'action publique et des périmètres de l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement, rend pertinente l'analyse transversale de ces cadres de participation. À partir d'une lecture néo-institutionnelle nous avons pu voir comment l'apparition d'un référentiel tel que celui de la participation vient transformer les cadres classiques de production et d'adaptation des politiques publiques et ainsi modifier la posture des organisations de personnes handicapées et de personnes âgées vis-à-vis des décideurs publics. Ce premier portrait a été ensuite rapidement réinterrogé avec l'analyse de l'introduction de la notion d'autonomie en France à partir des années 2000, et de son impact sur les catégories d'action publique définissant historiquement ces champs. Parce que l'action publique en direction des personnes handicapées et des personnes âgées tend à se transformer, nos travaux ambitionnaient de renouveler la connaissance scientifique portant sur les modalités de participation formelle des représentants de ces publics.

Si ce premier niveau de lecture est essentiel à la compréhension des cadres qui structurent et renouvellent les pratiques de participation dans les champs du handicap et du vieillissement, nous interrogeons ensuite la manière dont ils sont reçus, intégrés, voire transformés, par les représentants de personnes handicapées et de personnes âgées et leurs organisations respectives. Alors que la construction progressive des politiques du handicap et du vieillissement a fait émerger des catégories de publics spécifiques, les évolutions démographiques en cours et l'allongement de la durée de vie de ces deux populations rendent cet ordre social et politique caduque. Voit le jour ici, une révolution axiologique dans la

conception des politiques publiques jusque-là définies par la désignation de catégories de publics distinctes (personnes handicapées et personnes âgées) vers une structuration articulée autour d'un concept unitaire et transversal. Les dimensions philosophiques, politiques et programmatiques de l'autonomie ouvrent l'espace à des interprétations multiples par les organisations de personnes handicapées et de personnes âgées structurées historiquement sur la base des anciens axes d'intervention publique.

C'est donc ici que l'autonomie – et notamment le soutien à l'autonomie – prend sens, en cela qu'elle se pose comme une opportunité de réponse aux attentes d'individualisation de l'action publique en direction de ces publics. Ce qui se joue dans la redéfinition des politiques du handicap et du vieillissement, c'est une triangulation entre les principes qui régissent l'action publique, les attentes et représentations des individus quant à leur identité et parcours de vie, elles-mêmes portées par les organisations de défense des droits et intérêts des personnes handicapées et de personnes âgées. Nous dépassons donc ici notre première approche de l'espace de participation par l'analyse néo-institutionnelle pour y adjoindre une lecture par la sociologie des organisations et des mouvements sociaux, mais aussi des individus représentés. Ainsi, à la lecture des composantes de l'espace de participation qui émanent des processus de construction et de transformation d'un programme d'action publique, s'associe un intérêt pour les interactions qui lient les acteurs qui s'insèrent et portent une action dans l'espace de participation. Dès lors, c'est un niveau de finesse supplémentaire qui intervient dans la compréhension des modalités de participation des représentants de personnes handicapées et de personnes âgées. L'analyse des modes d'appropriation des cadres et des règles qui régissent notre espace de participation permet alors une compréhension dynamique des stratégies d'action et des logiques de pouvoir qui s'y développent. Pour cela, l'observation et la catégorisation des ressources mobilisées par les organisations du handicap et du vieillissement pour assurer leur participation au dialogue deviennent essentielles. Des dissemblances majeures ont alors pu transparaître dans les dispositifs d'accompagnement des représentants d'usagers au sein des associations de personnes handicapées et de personnes âgées. La structure du champ, et notamment le niveau de proximité entre les polarités gestionnaires et militantes au sein des associations, est alors apparue comme déterminante dans le niveau de professionnalisation des représentants associatifs mandatés dans les organes consultatifs. Le champ du handicap, qui s'est structuré historiquement sous l'impulsion des associations de personnes handicapées organisées pour faire face à l'absence de réponses publiques aux problématiques de ces populations, présente aujourd'hui un fort enchevêtrement de ces deux pans. Pour le vieillissement, la structure générale du champ s'est quant à elle formalisée en miroir d'une mobilisation forte des pouvoirs publics au sortir de la seconde guerre mondiale. Cette particularité a ainsi engendré une forme d'éclatement des actions en direction des publics retraités et âgés, avec une polarité militante animée par les associations indépendantes et les unions de retraités de syndicats et le pan gestionnaire porté majoritairement par les décideurs publics et différents acteurs privés. La mise en lumière de ces spécificités structurelles a ainsi permis la lecture éclairée et compréhensive des rapports

parfois hautement conflictuels qui peuvent caractériser la relation entre les représentants du champ du handicap et du vieillissement.

Ce point nous conduit enfin à notre dernier objectif. Nous l'avons évoqué, nos travaux s'inscrivaient en creux des travaux habituels portant sur les modalités de participation des personnes handicapées et des personnes âgées, en cela qu'ils étudient la question de manière transversale à ces deux catégories de publics. Cette originalité porte en elle l'opportunité d'engager une analyse systémique et holistique de la manière dont les spécificités de champs influencent l'organisation générale et les enjeux de participation portés par les acteurs du handicap et du vieillissement. Par de nombreux détours tels que l'observation des caractéristiques des représentants handicapés et âgés, des ressources disponibles au sein de leurs organisations respectives, des enjeux de participation qu'elles poursuivent, et de la nature des rapports qu'elles entretiennent avec les décideurs publics, nous avons pu soulever des corrélations entre la structure générale d'un champ et le niveau d'influence des organisations de défense des usagers dans les processus décisionnels. En confrontant handicap et vieillissement dans leurs rapports à la participation, nous cherchions ainsi à nous extraire des réalités propres à chacun de ces champs pour identifier les déterminants d'un accès privilégié ou contrarié à la décision publique. La notion de champ est ici centrale en cela qu'elle permet de considérer l'action publique non plus comme seul produit d'une action de l'État pour répondre à une problématique sociale identifiée, mais bien comme la résultante des représentations, pratiques et intérêts propres à la multitude des acteurs qui y gravitent et qui pèsent plus ou moins fortement sur l'orientation des politiques publiques qui le constituent (Dubois, 2014). L'observation des interactions et des jeux d'alliances entre les décideurs publics et les organisations de personnes handicapées et de personnes âgées dans la définition et la mise en œuvre des réponses publiques permet alors de caractériser la nature des rapports entre ces acteurs spécifiques. Ainsi, l'étude transversale au handicap et au vieillissement se pose comme l'opportunité d'objectiver la structure de ces champs respectifs et d'analyser son impact sur les modes d'inscription et le pouvoir des représentants de ces catégories de publics dans l'espace de production des politiques publiques.

Eu égard à ces différents éléments, nos travaux ont ainsi porté la lumière sur la manière dont se réinventent les rapports de force et de pouvoir des représentants de personnes handicapées et de personnes âgées face aux décideurs publiques. C'est en cela que notre entrée première par les CDCA, qui se posent en véritables microcosmes de la rencontre entre les acteurs des champs du handicap et du vieillissement, est essentielle à la compréhension des pratiques en mouvement de participation à l'élaboration et la redéfinition des politiques du handicap et de l'avancée en âge.

a. Enjeux de participation au prisme de l'autonomie

Il convient ici de revenir quelque peu sur la notion d'autonomie et sur la manière dont elle se pose en véritable toile de fond de nos réflexions. Cette dernière apparaît et se diffuse amplement dans les champs du handicap et du vieillissement, en témoignent les intitulés des dispositifs récents dirigés vers ces populations. Nous observons en effet un processus

d'érosion des références relatives au handicap et à la dépendance au profit de la notion transverse qu'est l'autonomie dans la manière de penser et d'organiser l'action publique en direction des personnes handicapées et des personnes âgées. Rappelons brièvement la disparition progressive des schémas départementaux sectoriels du handicap d'une part et de la dépendance d'autre part, au profit de documents stratégiques uniques en faveur de l'autonomie. Ou encore, la diffusion des MDA, structures chapeaux rapprochant les MDPH et les services de gestion de la dépendance dans les départements.

La transformation de ces réponses publiques intervient en écho à l'évolution des enjeux du handicap et du vieillissement. À cet égard, elle met en mouvement l'action publique en altérant les catégories sociales usuelles, et réinterroge ainsi les périmètres des politiques publiques qui la produisent. Si ces évolutions se situent d'abord sur le terrain des idées et se diffusent à travers leur opérationnalisation, elles s'incarnent aussi dans les relations de pouvoir entre les acteurs qui prennent part au dialogue social. Ce point nous amène alors à notre dernière illustration – des plus emblématiques au regard de notre objet d'étude – qui est le CDCA. Cette nouvelle instance consultative fait la part belle à la notion d'autonomie dans l'espace de participation dédié aux champs du handicap et du vieillissement. Le CDCA se distingue des dispositifs évoqués précédemment en cela qu'il ne se rapporte pas à l'opérationnalisation des politiques publiques, mais bien – dans son fondement – à leur processus de conception et d'adaptation aux évolutions des besoins et attentes des catégories de populations handicapées et âgées. Nous soulignons donc une apparition relativement tardive de cette instance consultative commune au regard de l'amorce au début des années 2000 des transformations des réponses publiques en faveur de l'autonomie. Ce qui transparait, c'est une recherche de cohérence entre les périmètres en mouvement des catégories d'action publique relatives au handicap et au vieillissement et l'espace de participation rassemblant ces catégories d'intérêts portées par les organisations de défense des personnes handicapées et des personnes âgées dans le dialogue social. En cela, le CDCA apparaît comme l'affirmation des processus à l'œuvre de rapprochement des politiques et de l'action publiques relatives au handicap et au vieillissement, avec pour aiguillon principal l'autonomie, qui viendrait dissoudre ces champs jusqu'alors peu en dialogue. Le caractère récent de ces transformations au regard de l'historique général de structuration des champs du handicap et du vieillissement ne permet pas à l'heure actuelle l'affirmation d'une convergence pleine et entière. Toutefois, elle rend des plus pertinentes l'étude des processus d'adaptation, de confrontation et de stabilisation des représentations, des pratiques et des intérêts propres aux acteurs de ces champs.

Ainsi, alors que l'organisation générale des champs du handicap et du vieillissement se modifie, que les rapports des organisations de personnes handicapées et de personnes âgées avec les décideurs publics se transforment, nous avons tenté d'analyser la manière dont les modalités de participation de leurs représentants se dessinent et se définissent.

b. Le champ comme marqueur des pratiques de participation

La sociogenèse des champs du handicap et du vieillissement nous a permis de mettre la lumière sur les importantes spécificités qui les caractérisent et d'interroger la posture de leurs organisations respectives dans la définition et la mise en œuvre des politiques publiques. Pour ce qui concerne le handicap, nous avons pu évoquer régulièrement la structuration d'un champ mue par une logique visant à combler l'absence de réponses publiques à destination des publics handicapés. Dès les années 1930, les associations de personnes handicapées et de leurs familles se sont développées et organisées autour de principes d'auto-organisation et d'auto-administration des réponses aux besoins et aux problématiques rencontrées par leurs publics. L'hétérogénéité des situations de handicap, qui impose une compréhension fine de la multiplicité des situations rencontrées, ainsi qu'une singularisation des formes de réponses collectives à y apporter, amène avec elle le positionnement d'une diversité d'acteurs dans ce champ. Dans ce contexte particulier, les différents collectifs ont rapidement œuvré à la mise en œuvre de services et d'établissements dédiés à leurs sous-catégories de publics. Aujourd'hui, cet héritage se caractérise par une très forte imbrication des pans gestionnaires et militants au sein des grandes associations de défense des droits et intérêts de l'ensemble des publics handicapés.

Pour le vieillissement en revanche, la création des associations de personnes âgées et de retraités a quant à elle été très liée à la mise en place des politiques de la vieillesse et du troisième âge (Guillemard, 1983; Guillemard & Viriot Durandal, 2015). Contrairement aux associations de personnes handicapées, les organisations de retraités et de personnes âgées vont essentiellement concentrer leurs finalités sur des actions revendicatives à l'extérieur – voire en opposition – des mécanismes d'aménagement des réponses publiques, et n'orienteront leurs activités qu'essentiellement autour de l'offre de loisirs et parfois de conseil juridique ponctuel à destination de leurs publics. Cette spécificité peut s'expliquer par la constitution des politiques de la vieillesse et des modes de vie, basées sur des cadres standardisés restreignant la fenêtre d'intervention des organisations de défense des droits des personnes âgées dans l'application de l'action publique en direction des retraités et publics âgés. En la matière, ces collectifs se trouvent alors en périphérie des débats autour de l'élaboration de réponses tournées vers la diversité des besoins des individus âgés dans le cycle de vie (la dépendance notamment) pour concentrer leurs revendications sur les politiques de redistribution et de protection sociale.

Dans ces conditions, le positionnement des unions de retraités de syndicats et des associations indépendantes de personnes âgées intervient davantage sur les franges minces d'aménagement de la décision et de son implémentation que sur les questions substantielles à celle-ci. Ici apparaît alors une forme d'éclatement du répertoire d'actions portés par les acteurs du champ du vieillissement, avec une centralisation par l'État et ses partenaires publics et privés des fonctions de définition et d'administration des réponses publiques et des activités gestionnaires en direction des publics âgés d'une part, et celles de défense des droits et intérêts investies par les unions de retraités de syndicats et les associations indépendantes de personnes âgées.

Ces différences fondamentales dans la genèse et les finalités des organisations de personnes handicapées et de personnes âgées modifient significativement les rapports entretenus par leurs représentants respectifs avec les décideurs publics. Alors que les associations du handicap déploient un important répertoire d'actions en direction de leurs publics, leur place dans les mécanismes d'administration des politiques publiques se voit être plus facilement légitimée. Nous pointons par exemple leur présence dans les commissions d'attribution des droits aux personnes handicapées. Observation qui ne trouve pas d'équivalence dans le champ du vieillissement. Pour ce dernier, la fonction des branches de retraités de syndicats et des associations indépendantes se dirige plus exclusivement vers la formulation d'intérêts et d'expertise propres aux publics représentés. Leur capacité à investir les arènes techniques de production et d'administration des politiques de la retraite et de soutien à l'autonomie est ainsi davantage mise en cause par les décideurs politiques et les professionnels.

Notre analyse transversale aux champs du handicap et du vieillissement donne ainsi à voir deux archétypes de la représentation des personnes handicapées et des personnes âgées.

Le premier se définit par une posture actionnelle des organisations de publics handicapés pour lesquelles le rapport aux principes et aux grands idéaux est appuyé – voire dépassé – par l'implication dans la formulation de réponses concrètes aux problématiques décriées. Par leur investissement dans les canaux d'administration des politiques du handicap, ces associations revêtent une figure plurielle de militant, d'entrepreneur, d'agent et de partenaire social dans la mise en œuvre de leur champ d'action.

Le second se caractérise par une posture essentiellement principielle basée sur la revendication. Si cette posture est consubstantielle à la représentation et à la défense des intérêts d'une catégorie de public, elle circonscrit les organisations à un rôle de veille, d'opposition et de proposition et les éloignent ainsi mécaniquement des logiques d'administration des politiques publiques à destination des personnes âgées.

Ainsi, nous mettons en lumière une forme de militantisme actionnel qui se distingue de celle d'un militantisme principiel. Ces postures mettent en scène d'une part, des organisations de personnes handicapées impliquées à la fois dans les registres des droits sociaux et politiques, mais aussi dans l'administration des réponses publiques en direction de leur population dans le champ de l'autonomie, ceci à travers le financement public mais parfois également par l'auto-financement. D'autre part, les organisations de personnes âgées se présentent quant à elles en extériorité de l'administration des politiques publiques en se situant essentiellement dans les registres des droits sociaux et des droits politiques, sans porter de réponses directes aux enjeux identifiés. Cette spécificité laisse ainsi apparaître un éloignement des unions de retraités de syndicats et des associations de personnes âgées par rapport à la définition et la mise en œuvre de la politique de l'autonomie au profit d'une inscription plus forte dans les politiques de retraite et de troisième âge.

Dans un tel contexte différencié, nous décelons des attentes différentes – parfois contradictoires – entre les représentants de personnes handicapées et de personnes âgées par rapport aux formes institutionnalisées de participation. Ces derniers s'inscrivent et évoluent en effet dans des collectifs aux cultures de l'action et aux ressources extrêmement

spécifiques, leurs fournissant des outils de compréhension et d'analyse des enjeux de positionnement face aux décideurs publics particulièrement dissemblables.

Mues par leur posture actionnelle, les associations de personnes handicapées perçoivent ainsi les instances consultatives comme des maillons stratégiques complémentaires à l'exercice d'une influence déjà établie – mais à maintenir et à renforcer – sur les politiques du handicap et leur administration. Pour les organisations de personnes âgées, elles se présentent comme des espaces salutaires de reconnaissance et de formulation de leurs revendications et comme opportunités rares de renforcement de leur légitimité dans le dialogue social autour de la question du vieillissement.

Ces distinctions fondamentales permettent ainsi de renouveler l'analyse des tensions et conflits qui ont pu prendre corps entre les représentants de personnes handicapées et ceux de personnes âgées dans les CDCA observés. Si au premier abord, ils semblent être l'expression de stratégies de défense des droits sociaux respectifs à ces catégories de publics, la mise en lumière de ces archétypes laisse transparaître des dissonances plus profondes en termes de pratiques de participation et de ses attentes dans les champs du handicap et du vieillissement. Là où les représentants de publics handicapés dénonçaient les logiques d'instrumentalisation de l'instance participative par ceux des personnes âgées au service de leurs missions associatives, nous lisons aujourd'hui une tentative de ces derniers de renforcer leur posture dans le champ du vieillissement. Puis, là où les représentants de personnes âgées pointaient un désinvestissement progressif des représentants handicapés dans les activités du CDCA, nous observons un désintéressement pour ces instances dialogiques considérées comme peu effectives comparativement à d'autres organes d'administration des politiques et d'allocation des ressources liées au handicap.

Dans les deux cas, la compréhension de ces différences fondamentales de postures vis-à-vis des canaux de production et d'administration des politiques du handicap et du vieillissement permet de dépasser les conclusions particulièrement réductrices de l'inefficacité des instances consultatives dans l'association des représentants des usagers dans la prise et la mise en œuvre de la décision publique.

c. Participation formelle et risques pluriels d'invisibilisation

L'analyse des composantes principales de l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement a permis de mettre en lumière un maillage complexe organisant le recueil des intérêts de ces publics spécifiques dans le dialogue social. Si le CDCA se pose comme maillon central de ce système, d'autres organes viennent se placer en miroir de l'ensemble des instances de la décision publique. En la matière, nos travaux révèlent une instabilité forte dans les cadres d'application des principes de la démocratie participative et sanitaire entre les échelles centrale, régionale et départementale. Rappelons qu'au niveau national, l'espace de participation se caractérise par une importante déconnexion entre ces champs, avec le maintien d'instances consultatives respectives : le CNCPPH et le HCFEA. Au regard des logiques de convergence forte engagées par l'installation des CDCA dans les départements, ces choix structurels entraînent une rupture nette dans l'établissement d'une

architecture générale de la participation sur l'ensemble du territoire national. Il n'existe pas en outre de dispositifs visant à opérationnaliser la rencontre entre les représentants des CDCA et leurs homologues nationaux, et donc à favoriser la circulation des enjeux et des informations traités à ces différentes échelles de territoire.

Ce constat fait écho au « dilemme de l'échelle » présenté par L. Blondiaux dans ses travaux sur la démocratie participative (2005) et qui renvoie à une forme de séparation entre d'une part, le niveau central où se pensent les projets politiques renvoyant les représentants à la figure du citoyen capable de se détacher de ses intérêts spécifiques au profit du général. Et d'autre part, les territoires infranationaux qui se caractérisent par une dépolitisation des débats qui éloigne les représentants des processus de décision et de transformation des politiques publiques et qui leur confère une influence très relative.

L'architecture générale de la participation formelle dans les champs du handicap et du vieillissement n'échappe pas à ces critiques, avec à l'échelon national le HCFEA et le CNCPPH qui semblent monopoliser les débats sur les principes clés qui vont venir structurer l'action publique dans les champs du handicap et du vieillissement. Les négociations dans les CDCA s'orientent quant à elles vers les questionnements relatifs à l'application territoriale des cadres de l'action publique définis au niveau central, octroyant aux représentants des marges de manœuvre limitées telles que la formulation d'avis sur des documents stratégiques comme les schémas départementaux ou les projets régionaux de santé. Si les travaux réflexifs portant sur les grandes questions définissant les politiques du handicap et du vieillissement sont possibles, ils sont laissés à la libre initiative des représentants de personnes handicapées et de personnes âgées et trouvent peu d'écho parmi la communauté des décideurs publics.

C'est donc une architecture de la participation basée sur une logique fortement descendante qui se dessine et qui laisse peu de place aux représentants locaux dans les mécanismes de réflexion autour des idéaux, concepts et notions clés permettant de faire évoluer les politiques du handicap et du vieillissement au regard de la diversité des réalités sociales qui caractérisent les territoires.

Ce constat est appuyé par un phénomène de découplage des pratiques de participation au niveau central d'une part et dans les territoires d'autre part. Les données tirées de nos relevés des acteurs en présence dans le CNCPPH, le HCFEA, les CRSA et les CDCA sont en cela révélatrices. Pour nos deux ensembles régionaux, nous montrions qu'une organisation sur deux n'intervenait dans l'espace de participation qu'à l'échelon national. Alors que l'échelle centrale compte une majorité d'organisations déconnectées des instances situées aux échelons inférieurs, nous questionnons ici la capacité de ces acteurs à cerner et discuter l'étendu des enjeux relatifs à l'élaboration et la mise en œuvre des politiques du handicap et du vieillissement. L'éloignement de la majorité des membres des instances nationales de la participation par rapport aux enjeux et spécificités locales souligne ainsi une forme d'hermétisme entre les intérêts portés par les acteurs présents aux deux extrémités de l'architecture consultative.

À ce premier niveau de brouillage s'ajoute celui engendré par le basculement d'approche qui régit la conception des CRSA par rapport aux instances nationales et départementales

présentent dans l'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement. Nous avons relevé ici le passage d'une approche par catégories de publics et une approche sectorielle à l'échelle régionale. En effet, alors que les CDCA, le CNCPH et le HCFEA se structurent selon une logique visant à rassembler les représentants des catégories de publics spécifiques au handicap et au vieillissement, les CRSA s'adressent plus largement aux représentants d'utilisateurs des établissements et services de santé. Là encore, nos analyses ont permis de montrer un désempolement de cette échelle de consultation par rapport au maillage global de l'espace de participation, avec quasiment une organisation sur deux qui ne siège que dans la CRSA de sa région.

Globalement, nos travaux donnent à voir une démocratie participative et sanitaire organisée en différents paliers de participation. Pour chaque seuil, se jouent ainsi des enjeux spécifiques d'implication des représentants de personnes handicapées et de personnes âgées dans les mécanismes d'élaboration et de mise en œuvre des politiques publiques. Le seuil national présente un monde social de la représentation que l'on qualifiera d'États-majors et qui rassemble des représentants issus d'organisations principalement parisiennes dont on peut questionner la connexion avec les débats saillants aux échelons inférieurs. Le niveau intermédiaire – régional – trouve une position relativement désaxée par rapport à l'édifice général et met en scène des débats réunissant des représentants d'utilisateurs, et non plus de catégories de publics, autour de leurs rapports d'usage aux services et établissements de santé. Enfin, le seuil plancher occupé par les représentants départementaux des personnes handicapées et de personnes âgées intervient quant à lui sur les négociations autour des questions d'application territoriale des décisions centrales et laisse ainsi peu de possibilité aux acteurs qui s'y engagent d'infléchir les politiques publiques dans leur fondement.

Cette architecture se caractérise ainsi par un renouvellement important des protagonistes occupants chacun de ces paliers spécifiques et donne ainsi peu de possibilité pour les enjeux locaux d'innover les échelons supérieurs. Par l'absence d'un agencement structurel organisant la circulation des intérêts portés par les organisations aux différents seuils de la participation formelle, nous voyons apparaître un mécanisme de renforcement du pouvoir des associations les plus structurées sur l'ensemble du territoire français et en capacité d'agir pour donner un large écho à leurs intérêts spécifiques. Pour celles plus fragiles et moins professionnalisées, c'est alors une érosion des propos défendus par leurs représentants qui s'opère à l'articulation entre les différents échelons territoriaux de la participation et de la décision politique.

En outre, au terme de nos travaux, nous qualifions deux modes d'invisibilisation – entendus au sens d'une éviction ou d'une absence dans les arènes de participation formelle – de certains individus et sous-catégories de population : l'invisibilisation active et l'invisibilisation passive.

La première prend racine dans la charge que représente l'exercice de la participation pour les représentants associatifs et les organisations auxquelles ils appartiennent. Les ressources nécessaires à l'accomplissement des mandats – en termes de temps, d'expertise et de moyens – semblent en effet circonscrire cette activité aux associations les plus outillées et légitimées

par les pouvoirs publics. Ceci posé, nous avons vu apparaître des logiques de discréditation de certains collectifs pourtant pertinents au regard de leur expertise et des publics qu'ils défendent, mais plus fragiles, ceci au profit d'associations de personnes handicapées et de personnes âgées plus structurées.

Puis, l'invisibilisation passive renvoie quant à elle à l'incapacité ou au désintérêt de certains publics particuliers à se structurer et à porter leur parole dans l'espace de participation. Se dessinent ici des mécanismes de relégation de ces groupes ou sous-catégories de publics qui portent en eux des spécificités majeures – parfois disparates – mais trop faiblement coalisés pour trouver une place dans le débat social. Nous pensons par exemple aux personnes handicapées et âgées résidant en établissement d'hébergement et dont le niveau d'autonomie peut être particulièrement entravé. Ces dernières se voient parfois « être parlées » (Bourdieu, 1984d, p. 50) par d'autres, au nom de leur appartenance à une même catégorie générale de public.

Ce que nous questionnons alors, c'est la capacité d'un représentant de personnes handicapées ou de personnes âgées siégeant en CDCA à saisir et défendre pleinement les intérêts de populations dont les situations de vie et les caractéristiques singulières peuvent parfois être très éloignées des siennes. Cette critique est d'autant renouvelée que la récente réforme des CVS datant du printemps 2022 renforce les possibilités de participation des représentants externes aux établissements. Si cette disposition vise l'ouverture des établissements sur l'environnement extérieur, elle ne dote cependant pas ces instances de moyens nouveaux pour faire levier contre les dynamiques d'invisibilisation passive des résidents (Décret n°2022-688 du 25 avril 2022 portant modification du conseil de vie sociale et autres formes de participation, 2022).

Le risque porté par ces modes d'invisibilisation active et passive, est alors celui d'un effacement ou d'une dévalorisation de pans entiers du monde social et de besoins – spécifiques certes mais bien réels – dans les processus d'identification des problématiques sociales et d'apprêtement des réponses publiques dans les champs du handicap et du vieillissement.

d. Perspectives de la recherche

Notre entrée principale par les CDCA dans nos travaux de recherche fait écho au suivi détaillé de ces instances consultatives engagé par la CNSA. En 2020 elle publiait en effet un premier « Dossier technique » dédié à ces organes consultatifs (CNSA, 2020). En charge de l'accompagnement des Conseils départementaux sur les questions d'autonomie, elle compte également parmi ses missions le suivi et la production d'expertise relative aux dispositifs d'action publique ancrés dans son périmètre d'intervention. Au regard des modifications profondes qu'entraîne l'installation des CDCA dans les territoires – et des opportunités majeures qu'ils représentent en termes de renouvellement de la participation dans les champs du handicap et du vieillissement – cette caisse centrale s'est dotée d'un dispositif de collecte des rapports d'activités de l'ensemble des CDCA du territoire français. L'analyse de ces données permet de brosser un portrait complet et dynamique des périmètres et des

activités développées par ces instances dans chaque département. Elle donne également à voir – à travers l'étude de la structure interne de chaque CDCA et des thématiques de travail engagées – les niveaux de porosité variables entre les champs du handicap et du vieillissement selon les départements concernés.

Cette étude institutionnelle croise un certain nombre de nos observations et de nos objectifs, notamment dans le pointage des axes de travail poursuivis et dans les modalités de rapprochement mises en œuvre entre les représentants de personnes handicapées et de personnes âgées. Toutefois, son périmètre est restreint à ce seul dispositif institutionnel et n'aborde que de façon infime le maillage plus global de participation dans lequel s'inscrivent les CDCA. En la matière, nos travaux en Sciences Sociales se posent de manière agrégative aux travaux portés par cet acteur institutionnel et offrent l'opportunité d'une mise en lien entre les phénomènes sociaux à l'œuvre dans les territoires et les grands principes qui structurent et transforment aujourd'hui les politiques et l'action publiques en direction du handicap et du vieillissement.

Dans cette perspective nous cherchions à développer une vision d'ensemble des modalités de participation citoyenne existantes et mobilisées par les acteurs associatifs des champs du handicap et du vieillissement pour peser sur les mécanismes de définition et de redéfinition des politiques publiques. En observant les modes de réception et d'appropriation des cadres formels de la participation par les représentants de personnes handicapées et de personnes âgées, l'enjeu majeur de cette recherche était de saisir la manière dont ces instances participatives produisent aujourd'hui de l'action *versus* de la frustration parmi les acteurs auxquels elles s'adressent. Si un monde social spécifique à la participation citoyenne s'est structuré et développé depuis près d'une cinquantaine d'années en France, peu d'indicateurs existent aujourd'hui pour mesurer le niveau de porosité qui s'opère entre ces espaces formels de participation et les canaux traditionnels de formulation et de redéfinition de la décision publique.

Certes, des clés de verrouillage entre ces deux univers permettent dans une certaine mesure de garantir la circulation entre les intérêts portés dans l'espace de participation et les priorités d'action poursuivies dans les arcanes de la décision publique. Rappelons brièvement ici l'obligation légale pour les acteurs institutionnels de se référer à l'avis des CDCA sur les questions relatives à la santé ou à la planification et la mise en œuvre des politiques du handicap et du vieillissement. Ou encore certaines innovations structurelles telles que la mise en place au sein du CNCPPH d'un comité de suivi dont la mission est de veiller à ce que ses productions pénètrent véritablement les instances décisionnelles.

Malgré ces dispositions, la capacité des décideurs publics à ouvrir l'espace de la prise de décision à des catégories d'intérêts variées et relativement nouvelles est encore aujourd'hui largement discutée (Bacqué et al., 2005b; Blondiaux, 2007, 2008; Demoulin & Bacqué, 2019). C'est ici que l'étude du pouvoir des représentants de personnes handicapées et de personnes âgées au prisme du processus décisionnel présente tout son intérêt. Décomposer les procédés de formulation et de prise de décision renouvelle ainsi les possibilités d'analyse portant sur les capacités d'influence de ces acteurs aux différentes étapes de sa construction. Le dernier

chapitre de notre thèse a permis d'esquisser de premiers résultats de recherche en la matière, et donne à voir l'opportunité d'un développement approfondi de ces perspectives de recherche. Nous identifions en la matière, un intérêt majeur à réaliser un suivi longitudinal des mécanismes d'émergence et de concrétisation d'un projet politique associant les représentants des publics handicapés et des publics âgés. L'ambition d'une telle étude monographique serait alors de dépasser l'illusion d'une démocratie participative en mouvement par le seul constat de la dissémination croissante de ses principes dans les espaces de décision, pour observer la posture des représentants de la société civile et leurs rapports avec les décideurs publics sur l'ensemble du processus décisionnel. Ici, nous nous décentrons de l'analyse sur les capacités des représentants de personnes handicapées et de personnes âgées à investir et se maintenir dans l'espace de participation, pour caractériser de manière dynamique la nature de leurs rapports avec les acteurs institutionnels aux différentes séquences de construction de la décision. Ces perspectives présentent alors l'intérêt de se détacher de l'écueil qui caractérise régulièrement les travaux sur les modalités de participation des représentants associatifs et qui est celui d'un ancrage très exclusif sur le dispositif participatif étudié. Dans ces conditions, les périmètres de l'étude eux-mêmes introduisent une forme de brouillage dans l'observation du niveau d'influence de ces catégories d'acteurs sur la décision.

Au regard des importantes transformations qui transversent les champs du handicap et du vieillissement, il est manifeste que plusieurs opportunités se présenteront pour réaliser de telles études. Ici, il est à la charge de la communauté de chercheurs de s'en saisir pour observer les phénomènes à l'œuvre, mais aussi aux représentants de personnes handicapées et de personnes âgées d'ouvrir les portes de leurs organisations pour alimenter ces travaux, et aux décideurs publics de soutenir ces recherches et d'en accueillir les conclusions. De cette façon, la recherche en Sciences Sociales pourra se présenter comme un outil permettant à la fois l'analyse de ce que nous pouvons qualifier d'interfaces entre l'espace de participation et celui de la formulation de la décision publique, et comme aiguillon dans les pratiques participatives et de soutien à la participation des acteurs associatifs, professionnels et institutionnels.

GLOSSAIRE DES PRINCIPAUX ACRONYMES

ACRONYMES	DÉFINITIONS
2L2S	Laboratoire Lorrain de Sciences Sociales
AAH	Allocation Adultes Handicapés
ACTP	Allocation Compensatrice pour Tierce Personne
ADMR	Aide à Domicile en Milieu Rural
AEEH	Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé
AFM-Téléthon	Association française contre les myopathies – Téléthon
AGEFIPH	Association de GEstion du Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées
AGGIR	Autonomie Gérontologique Groupes Iso-Ressources
AGIRC-ARRCO	Association Générale des Institutions de Retraite Complémentaire des Cadres et de l'Association pour le Régime de Retraite Complémentaire des Salariés
ANAH	Agence NAtionale de l'Habitat
ANESM	Agence Nationale de l'Évaluation et la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux
ANPEA	Association Nationale de Parents d'Enfants Aveugles ou gravement déficients visuels
ANRT	Association Nationale Recherche Technologie
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
APAJH	Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés
APF	Association des Paralysés de France
APR	Association des Paralysés et Rhumatisants
ARS	Agence Régionale de Santé
ASH	Aide Sociale à l'Hébergement
ASPA	Allocation de Solidarité aux Personnes Âgées
BFC	Bourgogne Franche-Comté
BLOR	Bureau de Liaison des Organisations de Retraités
CAPFD	Conseil APF de Département
CAPFR	Conseil APF de Région
CARE	Capacités, Aides et REssources des seniors
CARSAT	Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé Au Travail
CCAS	Centre Communal d'Action Sociale
CD	Conseil Départemental
CDAPH	Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CDCA	Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie
CDCPH	Conseils Départementaux Consultatifs des Personnes Handicapées
CDU	Commission Des Usagers
CES	Conseil Économique et Social
CFDT	Confédération Française Démocratique du Travail
CFPPA	Conférence des Financeurs de la Prévention de la Perte d'Autonomie
CFR	Confédération Française des Retraités
CGT	Confédération Générale du Travail

CIDIH	Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps
CIF	Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé
CIFRE	Convention Industrielle de Formation par la REcherche
CIH	Comité Interministériel du Handicap
CIM	Classification Internationale des Maladies
CIRRS	Centre Interdisciplinaire de Recherche en Réadaptation et Intégration Sociale
CLIC	Centre Local d'Information et de Coordination
CNAV	Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse
CNCPH	Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées
CNH	Conférence Nationale du Handicap
CNR	Confédération Nationale des Retraités
CNRACL	Caisse Nationale de Retraites des Agents des Collectivités Locales
CNRPA	Comité National des Retraités et Personnes Âgées
CNRPL	Confédération Nationale des Retraités des Professions Libérales
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CODERPA	Comité départemental des Retraités et Personnes Âgées
COG	Convention d'Objectifs et de Gestion
COMEX	COMmission EXécutive
CORERPA	Conférence Régionale des Retraités et Personnes Âgées
COTECH	Comité technique « Modèles de financement »
COTOREP	COMmissions Techniques d'Orienta-tion et de Reclassement Professionnel
CPOM	Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens
CRUQPC	Commission des Relations avec les Usagers et de la Qualité de la Prise en Charge
CSA	Contribution de la Solidarité pour l'Autonomie
CTS	Conseils Territoriaux de Santé
CVS	Conseil de Vie Sociale
DGCS	Direction Générale de la Cohésion Sociale
DREES	Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques
DT2A	Directeur Territorial des Actions Associatives
EA	Entreprises Adaptées
EHPAD	Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
ESAT	Établissements et Services d'Aide par le Travail
ESMS	Établissements et Services Médico-Sociaux
FIPHFP	Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique
FNAR	Fédération Nationale des Associations de Retraités
FNATH	Association des accidentés de la vie
FNS	Fonds National de Solidarité
FO	Force Ouvrière
FSV	Fonds de Solidarité Vieillesse
GE	Grand-Est
GIHP	Groupement pour l'Insertion des personnes Handicapées Physiques
GIP	Groupement d'Intérêt Public
GIR	Groupes Iso-Ressources

HAS	Haute Autorité de Santé
HCFEA	Haut Conseil de la Famille, de l'Enfance et l'Âge
HPST	Hôpital, Patients, Santé et Territoire
I-Stem	Institut des cellules Souches pour le Traitement et l'Étude des Maladies monogéniques
IFRA	Institut de Formation des Responsables Associatifs
INSERM	Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale
IRCANTEC	Institution de Retraite Complémentaire des Agents Non Titulaires de l'État et des Collectivités publiques
LADAPT	Association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées
Loi ELAN	Loi portant Évolution du Logement, de l'Aménagement et du Numérique
Loi NOTRe	Loi portant Nouvelle Organisation Territoriale de la République
MADA	Municipalité Amie Des Aînés
MAIA	Maisons pour l'Autonomie et l'Intégration des malades d'Alzheimer
MDA	Maison Départementale de l'Autonomie
MDH-PPH	Modèle de Développement Humain – Processus de Production du Handicap
MDPH	Maisons Départementales des Personnes Handicapées
MJPM	Commission départementale d'agrément des Mandataires Judiciaires à la Protection des Majeurs
MSA	Mutualité Sociale Agricole
MVA	Majoration pour la Vie Autonome
ODAS	Observatoire national De l'Action Sociale décentralisée
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONU	Organisation des Nations Unies
OPHQ	Office des Personnes Handicapées du Québec
PAP	Plan d'Actions Personnalisé
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
PEIV	Programme d'Études International sur le Vieillissement
PPC	Plan Personnalisé de Compensation
PRSR	Plan Stratégique Régional de Santé
PSD	Prestation Spécifique Dépendance
RAFP	Retraite Additionnelle de la Fonction Publique
RAPT	Réponse Accompagnée Pour Tous
REIACTIS	Réseau d'Études International sur l'Âge, la Citoyenneté et l'Intégration Socio-économique
RIZA	Responsable Interrégional des Actions Associatives
RIPPH	Réseau International sur le Processus de Production du Handicap
RQTH	Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé
SAAD	Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile
SAMSAH	Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés
SAVS	Services d'Accompagnement à la Vie Sociale
SERAFIN-PH	Services et Établissements : Réforme pour une Adéquation des FINancements aux parcours des Personnes Handicapées
SSIAD	Services de Soins Infirmiers à Domicile

UCR	Union Confédérale des Retraités
UFR	Union Française des Retraités
UNA	Union Nationale de l'Aide, des soins et des services aux domiciles
UNAF	Union Nationale des Associations Familiales
UNAPEI	Union Nationale des Associations de Parents, de personnes handicapées mentales, et de leurs amis
UNRPA	Union Nationale des Retraités et Personnes Âgées
VADA	Ville Amie Des Aînés

LISTE DES FIGURES

FIGURE 1 : SYNTHÈSE DU PARCOURS INDIVIDUEL DE RECONNAISSANCE ET DE COMPENSATION DU HANDICAP	31
FIGURE 2 : SYNTHÈSE DU PARCOURS INDIVIDUEL DE RECONNAISSANCE ET DE COMPENSATION DE LA PERTE D'AUTONOMIE	46
FIGURE 3 : ARCHITECTURE CONSULTATIVE FRANÇAISE EN MATIÈRE DE HANDICAP ET DE VIEILLISSEMENT. PERSPECTIVE HISTORIQUE : 1975-2016.....	78
FIGURE 4 : PRINCIPALES ORGANISATIONS DE DÉFENSE DES DROITS ET INTÉRÊTS DES PUBLICS HANDICAPÉS ET DES PUBLICS ÂGÉS EN FRANCE	90
FIGURE 5 : ARCHITECTURE GÉNÉRALE DU CONSEIL DÉPARTEMENTAL DE LA CITOYENNETÉ ET DE L'AUTONOMIE.....	98
FIGURE 6 : ÉVOLUTION DE L'ARCHITECTURE CONSULTATIVE PRINCIPALE EN MATIÈRE DE HANDICAP ET DE VIEILLISSEMENT (AVANT ET APRÈS LA LOI ASV)	100
FIGURE 7 : LE CDCA COMME ORGANE PIVOT DANS LA STRUCTURATION DE L'ESPACE DE PARTICIPATION ..	101
FIGURE 8 : ACCOMPAGNEMENT PROFESSIONNEL DES ELUS APF FRANCE HANDICAP DANS LEURS FONCTIONS DE REPRÉSENTATION.....	115
FIGURE 9 : SYNTHÈSE DES ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS RÉALISÉS DANS LE CHAMP DU HANDICAP (FRANCE)	119
FIGURE 10 : SYNTHÈSE DES ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS RÉALISÉS DANS LE CHAMP DU VIEILLISSEMENT (FRANCE).....	121
FIGURE 11 : SYNTHÈSE DES ENTRETIENS SEMI-DIRECTIFS RÉALISÉS DANS LES CHAMPS DU HANDICAP ET DU VIEILLISSEMENT (QUÉBEC - CANADA)	121
FIGURE 12 : DÉTAIL DES OBSERVATIONS RÉALISÉES (2016-2019)	122
FIGURE 13 : SYNTHÈSE DES MÉTHODES D'ENQUÊTE MOBILISÉES.....	128
FIGURE 14 : ESPACE DE PARTICIPATION APPLIQUÉ AU HANDICAP ET AU VIEILLISSEMENT POUR L'ENSEMBLE RÉGIONAL BFC (2016-2019)	143
FIGURE 15 : ESPACE DE PARTICIPATION APPLIQUÉ AU HANDICAP ET AU VIEILLISSEMENT POUR L'ENSEMBLE RÉGIONAL GE (2016-2019).....	145
FIGURE 16 : ÉVOLUTION DU NOMBRE D'ORGANISATIONS SIÈGEANT DANS LES PRINCIPAUX ORGANES CONSULTATIFS DANS LES CHAMPS DU HANDICAP ET DU VIEILLISSEMENT.....	148
FIGURE 17 : LISTE DES PRINCIPALES ORGANISATIONS REPRÉSENTANT LES PERSONNES HANDICAPÉES ET LES PERSONNES ÂGÉES DANS LES ORGANES CONSULTATIFS DES ENSEMBLES RÉGIONAUX BFC ET GE.....	157
FIGURE 18 : PRINCIPALES PORTES D'ENTRÉE VERS L'ENGAGEMENT CITOYEN DANS LE CHAMP DU HANDICAP	167
FIGURE 19 : TRAJECTOIRE D'ENGAGEMENT SYNDICAL DES REPRÉSENTANTS DE PERSONNES ÂGÉES.....	170
FIGURE 20 : NIVEAU D'ÉTUDES DES REPRÉSENTANTS DE PERSONNES HANDICAPÉES (PH) ET DES REPRÉSENTANTS DE PERSONNES ÂGÉES (PA)	174
FIGURE 21 : MANDAT DE REPRÉSENTATION ENDOSSÉS OU ÉVOQUÉS PAR LES REPRÉSENTANTS INTERROGÉS	177

FIGURE 22 : ENCADRE PROPOSE PAR LA CNSA DANS SON CAHIER PEDAGOGIQUE RELATIF A LA CONFERENCE DES FINANCEURS DE LA PREVENTION DE LA PERTE D'AUTONOMIE	181
FIGURE 23 : FICHES D'IDENTITE SYNTHETIQUES, APF FRANCE HANDICAP ET GENERATIONS MOUVEMENT .	189
FIGURE 24 : TABLEAU COMPARATIF DES MOYENS D'OPERATIONNALISATION DU CNCPH ET DU CONSEIL DE L'AGE	199
FIGURE 25 : PRINCIPAUX MODELES DE FONCTIONNEMENT DES CDCA (PERIODE 2016-2019)	226
FIGURE 26 : MODALITES DE DESIGNATION DES MEMBRES DU 1^{ER} COLLEGE DU CDCA	237
FIGURE 27 : NIVEAUX D'ACTIVITE DES CDCPH ET DES CODERPA DE BFC ET DU GE.....	241
FIGURE 28 : FONCTIONS DES ORGANISATIONS DE PH ET DE PA ET RAPPORTS AUX DECIDEURS PUBLICS	275

BIBLIOGRAPHIE

- Albrecht, G. L., Seelman, K. D., & Bury, M. (2003). *Handbook of Disability Studies*. SAGE Publications Inc.
- Alinsky, S. D. (1965). The War on Poverty-Political Pornography. *Journal of Social Issues*, 21(1), 41-47. <https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.1965.tb00482.x>
- ANESM. (2014). *La participation des usagers au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux. Recueil des pratiques et témoignages des acteurs* (p. 108). Agence nationale de l'évaluation et la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM).
- APF France handicap. (2013). *80 ans à bouger les lignes !* (p. 11). APF France handicap.
- Arborio, A.-M. (2007). L'observation directe en sociologie : Quelques réflexions méthodologiques à propos de travaux de recherches sur le terrain hospitalier. *Recherche en soins infirmiers*, N° 90(3), 26-34.
- Argoud, D. (2001). La voix des retraités : Entre représentation et participation. In M. Legrand, *La retraite : Une révolution silencieuse* (p. 307-323). Érès.
- Argoud, D. (2016). Nouveaux acteurs, nouveaux enjeux : Quel avenir pour l'action sociale vieillesse ? *Vie sociale*, 3(15), 101-115.
- Argoud, D. (2017). Territoires et vieillissement : Vers la fin de la politique vieillesse ? *Lien social et Politiques*, 79, 17-34.
- Argoud, D., & Puijalon, B. (1999). *La parole des vieux. Enjeux, analyse, pratiques*. Dunod.
- Arnstein, S. R. (1969). A Ladder Of Citizen Participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35(4), 216-224. <https://doi.org/10.1080/01944366908977225>
- Aspects essentiels de la loi du 11 février 2005. (2006). Aspects essentiels de la loi du 11 février 2005, dite loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. *Reliance*, 4(22), 81-85.
- Bacqué, M.-H., & Biewener, C. (2013). *L'empowerment, une pratique émancipatrice*. La Découverte.
- Bacqué, M.-H., & Gauthier, M. (2011). Participation, urbanisme et études urbaines : Quatre décennies de débats et d'expériences depuis « A ladder of citizen participation » de S. R. Arnstein. *Participations*, 1(1), 36-66. <https://doi.org/10.3917/parti.001.0036>
- Bacqué, M.-H., Rey, H., & Sintomer, Y. (2005a). *Gestion de proximité et démocratie participative : Une perspective comparative*. La Découverte.
- Bacqué, M.-H., Rey, H., & Sintomer, Y. (2005b). Introduction. La démocratie participative, un nouveau paradigme de l'action publique ? In *Gestion de proximité et démocratie participative : Une perspective comparative*. La Découverte.
- Bacqué, M.-H., & Sintomer, Y. (2011a). Introduction : Le temps long de la participation. In *La démocratie participative : Histoire et généalogie* (p. 9-35). La Découverte. <https://www.cairn.info/la-democratie-participative--9782707157201-page-9.htm>
- Bacqué, M.-H., & Sintomer, Y. (2011b). *La démocratie participative. Histoire et généalogie* (La Découverte). <https://www.cairn.info/la-democratie-participative--9782707157201.htm>
- Bacqué, M.-H., Sintomer, Y., Flamand, A., Nez, H., & Collectif. (2010). *La démocratie participative inachevée : Genèse, adaptations et diffusions*. Editions Yves Michel.

- Bajoit, G. (2010). *Socio-analyse des raisons d'agir : Etudes sur la liberté du sujet et de l'acteur*. Presses Université Laval.
- Barnes, M. (2002). Dialogue between older people and public officials : Uk experiences. In J.-P. Viriot Durandal (Éd.), *Grey Power ? Volume 1 : Political power and influence* (p. 166-182).
- Barral, C. (2007). La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : Un nouveau regard pour les praticiens. *Contraste*, N° 27(2), 231-246.
- Bauduret, J.-F. (2017a). Chapitre 4. Les principales évolutions du cadre législatif à partir de 2015. In *Institutions sociales et médico-sociales* (Dunod, p. 53-75). Dunod. <https://www.cairn.info/institutions-sociales-et-medico-sociales--9782100758999-page-53.htm>
- Bauduret, J.-F. (2017b). Vieillesse et handicap. Des problèmes globalement comparables, des politiques conduites sensiblement différentes selon l'âge des intéressés. In *Institutions sociales et médico-sociales* (Dunod, p. 116-129). Dunod. <https://www.cairn.info/institutions-sociales-et-medico-sociales--9782100758999-page-116.htm>
- Becker, H. S. (2002). *Les ficelles du métier*. La Découverte.
- Béland, D., & Viriot Durandal, J.-P. (2003). L'expertise comme pouvoir : Le cas des organisations de retraités face aux politiques publiques en France et aux États-Unis. *Lien social et Politiques*, 50, 105-123.
- Bherer, L. (2011). Les relations ambiguës entre participation et politiques publiques. *Participations*, 1(1), 105-133.
- Bickel, J.-F. (2007). Significations, histoire et renouvellement de la citoyenneté. *Gérontologie et Société*, 120(1), 11-28. <https://doi.org/10.3917/gs.120.0011>
- Biosse-Duplan, A. (2017a). Chapitre 4. L'exercice de la représentation et de la participation. *Guides Sante Social*, 155-205.
- Biosse-Duplan, A. (2017b). *Démocratie sanitaire*. Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.bioss.2017.01>
- Blanc, A. (2015a). *Sociologie du handicap—2e éd.* (2e édition). Armand Colin.
- Blanc, A. (2015b). Handicap et démocratie. *Vie sociale*, n° 11(3), 207-222.
- Blanc, P., & Jarraud-Vergnolle, A. (2009). *Rapport d'information sur le bilan des maisons départementales des personnes handicapées. Session ordinaire de 2008-2009. Annexe au procès-verbal de la séance du 24 juin 2009* (N° 485; p. 108). Commission des Affaires sociales du SENAT.
- Blatrix, C. (2002). Devoir débattre. Les effets de l'institutionnalisation de la participation sur les formes de l'action collective. *Politix. Revue des sciences sociales du politique*, 15(57), 79-102. <https://doi.org/10.3406/polix.2002.1208>
- Blatrix, C. (2009). La démocratie participative en représentation. *Sociétés contemporaines*, 2(74), 97-119.
- Blondiaux, L. (2001). Démocratie locale et participation citoyenne : La promesse et le piège. *Mouvements*, 18(5), 44. <https://doi.org/10.3917/mouv.018.0044>
- Blondiaux, L. (2002). Où en est la démocratie participative locale en France ? Le risque du vide. *Les Cahiers du DSU*, 35, 9-10.
- Blondiaux, L. (2005). L'idée de démocratie participative : Enjeux, impensés et questions récurrentes. In M.-H. Bacqué, H. Rey, & Y. Sintomer, *Gestion de proximité et démocratie participative. Une perspective comparative* (p. 119-137). La Découverte. <https://www.cairn.info/gestion-de-proximite-et-democratie-participative--9782707143068->

page-119.htm

Blondiaux, L. (2007). La démocratie participative, sous conditions et malgré tout. Un plaidoyer paradoxal en faveur de l'innovation démocratique. *Mouvements*, 50(2), 118-129. <https://doi.org/10.3917/mouv.050.0118>

Blondiaux, L. (2008). *Le nouvel esprit de la démocratie : Actualité de la démocratie participative*. Éditions du Seuil.

Blondiaux, L., & Fourniau, J.-M. (2011a). Un bilan des recherches sur la participation du public en démocratie : Beaucoup de bruit pour rien? *Participations*, N° 1(1), 8-35. <https://doi.org/10.3917/parti.001.0008>

Blondiaux, L., & Fourniau, J.-M. (2011b). Un bilan des recherches sur la participation du public en démocratie : Beaucoup de bruit pour rien? *Participations*, N° 1(1), 8-35. <https://doi.org/10.3917/parti.001.0008>

Blondiaux, L., & Sintomer, Y. (2002). L'impératif délibératif. *Politix*, 1(57), 17-35.

Boltanski, L., & Thévenot, L. (1991). *De la justification. Les économies de la grandeur* (Gallimard). <https://livre.fnac.com/a1069596/Luc-Boltanski-De-la-justification>

Bonnet, C., Cambois, E., & Fontaine, R. (2021). Dynamiques, enjeux démographiques et socioéconomiques du vieillissement dans les pays à longévité élevée. *Population (édition française)*, 76(2), 225. <https://doi.org/10.3917/popu.2102.0225>

Bonnet, M. (2003). Naissance du comité national des retraités et personnes âgées. *Gerontologie et société*, 26(106), 221-233.

Bourdieu, P. (1966). *Champ intellectuel et projet créateur*. 246, 865-906.

Bourdieu, P. (1976). Le champ scientifique. *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, 2(2), 88-104. <https://doi.org/10.3406/arss.1976.3454>

Bourdieu, P. (1984a). Espace social et genèse des « classes ». *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, 52(1), 3-14. <https://doi.org/10.3406/arss.1984.3327>

Bourdieu, P. (1984b). L'opinion publique n'existe pas. In *Questions de sociologie* (Les Editions de Minuit, p. 277).

Bourdieu, P. (1984c). *Questions de sociologie* (Les Editions de Minuit).

Bourdieu, P. (1984d). La délégation et le fétichisme politique. *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, 52-53, 49-55.

Bourdieu, P. (1994). *Raisons pratiques. Sur la théorie de l'action*. Seuil.

Bourdieu, P. (2002). Pour un savoir engagé. *Manière de voir*, 66(11). <https://www.cairn.info/magazine-maniere-de-voir-2002-11-page-078.htm>

Bourque, D. (2008). *Concertation et partenariat : Entre levier et piège du développement des communautés*. Presses de l'Université du Québec.

Boutrand, M. (2009). *Seniors et Cité. Avis et rapport du Conseil économique, social et environnemental* [Avis et rapport du Conseil économique, social et environnemental]. <http://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/094000140/0000.pdf>

Bresson, M. (2014). La participation : Un concept constamment réinventé. Analyse sociologique des enjeux de son usage et de ses variations. *Socio-logos. Revue de l'association française de sociologie*, 9. <http://journals.openedition.org/socio-logos/2817>

Brunel, M., & Carrère, A. (2017). Les personnes âgées dépendantes vivant à domicile en 2015. Premiers résultats de l'enquête CARE "ménages". *Études et Résultats, DREES*, 1029, 7.

Callon, M., Lascoumes, P., & Barthe, Y. (2001). *Agir dans un monde incertain—Essai sur la*

démocratie technique. Seuil.

Camberlein, P. (2011). Chapitre 2. L'organisation des acteurs. In *Le dispositif de l'action sociale et médico-sociale en France* (p. 45-72). Dunod. <https://www.cairn.info/dispositif-de-l-action-sociale-et-medico-sociale--9782100557479-page-45.htm>

Camberlein, P. (2015). 8. La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. In *Politiques et dispositifs du handicap en France* (Vol. 3, p. 41-44). Dunod. <https://www.cairn.info/politiques-et-dispositifs-du-handicap-en-france--9782100710089-page-41.htm>

Capuano, C. (2018a). Assister les invalides au tournant du XXe siècle : Contenir les coûts à tout prix. In *Que faire de nos vieux ? Une histoire de la protection sociale de 1880 à nos jours* (p. 45-80). Presses de Sciences Po. <https://www.cairn.info/que-faire-de-nos-vieux--9782724622652-page-45.htm>

Capuano, C. (2018b). Les personnes âgées dépendantes, des handicapés pas comme les autres ? In *Que faire de nos vieux ? Une histoire de la protection sociale de 1880 à nos jours* (p. 201-261). Presses de Sciences Po. <https://www.cairn.info/que-faire-de-nos-vieux--9782724622652-page-201.htm>

Caradec, V. (2001). *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*. Nathan, coll. 128.

Carrel, M. (2017). Injonction participative ou empowerment ? Les enjeux de la participation. *Vie sociale*, n° 19(3), 27-34.

Centre de recherche sur le vieillissement. (2019). *Guide d'accompagnement pour la réalisation de la démarche Municipalité amie des aînés* (p. 67). Secrétariat aux aînés, ministère de la Santé et des Services sociaux.

Chapireau, F. (2001). La classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. *Gerontologie et société*, 24 / n° 99(4), 37-56.

Charpentier, M., Guberman, N., Billette, V., & Lavoie, J.-P. (2010). *Vieillir au pluriel : Perspectives sociales*. Presses de l'Université du Québec.

Chaudet, B. (2009). *Handicap, vieillissement et accessibilité. Exemples en France et au Québec* [Thèse de Doctorat]. Angers.

CIH. (2022). *Quand les enjeux du handicap progressent, c'est toute la société qui avance*. Dossier de presse.

CNAMTS. (2008). *Le modèle « AGGIR »*. Guide d'utilisation (p. 32). CNAMTS.

CNSA. (s. d.). *Mots-clés de l'aide à l'autonomie : Compensation* (p. 8). CNSA.

CNSA. (2017). *Conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie* (p. 22) [Les cahiers pédagogiques de la CNSA]. CNSA.

CNSA. (2020). *Dossier technique. Conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie. Synthèse des rapports d'activité 2017-2018*. (p. 99). CNSA.

CNSA. (2021). *Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie 2021* (p. 22). CNSA.

Recommandation Rec(2001)19 du Comité des Ministres aux Etats membres sur la participation des citoyens à la vie publique au niveau local, Pub. L. No. REC(2001)19 (2001).

Comité européen sur la démocratie locale et régionale. (2008). *Outil C.L.E.A.R.* Conseil de l'Europe.

Conseil constitutionnel. (2017). *Commentaire. Décision n° 2017-756 DC du 21 décembre 2017. Loi de financement de la sécurité sociale pour 2018* (Décision n° 2017-756 DC du 21 décembre 2017; p. 19). Conseil constitutionnel.

Corcuff, P. (2011). Le savant et le politique. *SociologieS*.

<http://journals.openedition.org/sociologies/3533>

Crahay, M. (2006). *Chapitre 1. Qualitatif – Quantitatif: Des enjeux méthodologiques convergents ?* De Boeck Supérieur. <https://www.cairn.info/l-analyse-qualitative-en-education--9782804150518-page-33.htm>

Crété, M. (2007). Hand in cap : Tous dans le même chapeau ? Le handicap ne peut-il plus être le fruit du hasard ? *Journal français de psychiatrie*, 4(31), 11-13.

Crozier, M., & Friedberg, E. (1977). *L'acteur et le système—Les contraintes de l'action collective*. Le Seuil.

CTNERHI & INSERM. (1988). *Classification internationale des handicaps : Déficiences, incapacités et désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies* (p. 203) [Traduction française de l'International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. A manual of classification relating to the consequences of disease, WHO, 1980]. http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/41005/1/9782877100205_fre.pdf

Dahl, R. A. (1963). *Who Governs?* Yale University Press.

Darty, F. (2013). L'action sociale en direction des retraités du régime agricole. *Gérontologie et Société*, 36(146), 173-188.

De Bernonville, D. (1911). La Loi du 14 juillet 1905 sur l'assistance aux vieillards, aux infirmes et aux incurables : Ses premiers résultats. *Journal de la société statistique de Paris*, 52, 216-229.

De Blic, D. (2008). De la Fédération des mutilés du travail à la Fédération nationale des accidentés du travail et des handicapés. *Revue française des affaires sociales*, 2, 119-140.

De Montalembert, M. (2016). Introduction. *Vie sociale*, 3(15), 7-12.

Debord, R. (2021). *L'UNAF face aux mutations de la famille* (Numéro 2021TOU30086) [Thèse de Doctorat, Université Paul Sabatier - Toulouse III]. <https://hal.archives-ouvertes.fr/tel-03388471>

Delmas, C. (2011). *Sociologie politique de l'expertise*. La Découverte. <https://www.cairn.info/sociologie-politique-de-l-expertise--9782707165817.htm>

Delporte, M. (2016). *L'épreuve de la retraite en milieu protégé. Les travailleurs handicapés dans la fabrique du vieillissement* [Thèse de Doctorat en Sociologie]. Lille 3.

Delporte, M., & Chamahian, A. (2019). Le vieillissement des personnes en situation de handicap. Expériences inédites et plurielles. *Gérontologie et société*, 41(159), 9-20.

Demoulin, J., & Bacqué, M.-H. (2019). Les conseils citoyens, beaucoup de bruit pour rien ? *Participations*, 24(2), 5-25.

Denni, B. (2015). Les seniors et la politique : Fracture générationnelle et révolution silencieuse ? In J.-P. Viriot Durandal, E. Raymond, T. Moulaert, & M. Charpentier, *Droits de vieillir et citoyenneté des aînés. Pour une perspective internationale* (p. 139-166). Presses Universitaires du Québec, Problèmes sociaux et Interventions sociales.

Derbez, B. (2010). Négocier un terrain hospitalier. *Geneses*, n° 78(1), 105-120.

Dessertine, A., & Kerschen, N. (1993). Handicap, vieillesse, dépendance. Un siècle de réglementation : Convergence et divergence. *Gérontologie et société*, 65, 24-36.

Devictor, B. (2010). Les conférences régionales de santé et de l'autonomie (CRSA) : Qu'en sera-t-il de la démocratie sanitaire en région ? *Santé Publique*, Vol. 22(1), 121-129.

DGCS, SERAFIN-PH, & CNSA. (2019). *Premières propositions sur des modèles de financement possibles dans le cadre de la réforme tarifaire SERAFIN-PH* (p. 101) [Rapport de synthèse].

- Di Méo, G. (1998). *Géographie sociale et territoires*. Nathan.
- Didier-Courbin, P., & Gilbert, P. (2005). Éléments d'information sur la législation en faveur des personnes handicapées en France : De la loi de 1975 à celle de 2005. *Revue française des affaires sociales*, 2, 207-227.
- Dion, G. (1966). Représentativité et représentation. *Département des relations industrielles de l'Université Laval*, 21(3), 317-331.
- DREES. (2019). Aide sociale aux personnes âgées ou handicapées : Les départements ont attribué 2 millions de prestations fin 2018. *Études & Recherches*, 1129, 4.
- DREES. (2020). *Caractéristiques des retraités de droit direct – résultats de l'EIR 2016*.
- DREES. (2021). *Les retraités et les retraites*.
- Dubasque, D. (2017). Participer, oui, mais comment ? Éloge de la co-construction. *Vie sociale*, n° 19(3), 73-78.
- Dubois, V. (2014). L'action de l'Etat, produit et enjeu des rapports entre espaces sociaux. *Actes de la recherche en sciences sociales*, 1(201-202), 11-25.
- Duclert, V. (1999). L'engagement scientifique et l'intellectuel démocratique. Le sens de l'affaire Dreyfus. *Politix. Revue des sciences sociales du politique*, 12(48), 71-94. <https://doi.org/10.3406/polix.1999.1808>
- Duthil, G. (2007). L'arrivée du privé dans la prise en charge des personnes âgées. *Gérontologie et Société*, 30(123), 185-200.
- Ebersold, S. (1992). *L'invention du handicap : La normalisation de l'infirmes* (PUF). CTNERHI.
- Ehrenberg, A. (2009). L'autonomie n'est pas un problème d'environnement, ou pourquoi il ne faut pas confondre interlocution et institution. In M. Juan & S. Laugier, *Comment penser l'autonomie ? Entre compétences et dépendances* (p. 219-235). Presses Universitaires de France. <https://www.cairn.info/comment-penser-l-autonomie--9782130565529-page-219.htm>
- Elias, N. (1993). *Engagement et distanciation : Contributions à la sociologie de la connaissance* (M. Hulin, Trad.). Fayard.
- Ennuyer, B. (2003). *Les malentendus de la dépendance—De l'incapacité au lien social*. Dunod.
- Ennuyer, B. (2013). Les malentendus de l'« autonomie » et de la « dépendance » dans le champ de la vieillesse. *Le sociographe, Hors-série* 6(5), 139-157.
- Eyraud, B., Saetta, S., Taran, I., & Cobbaut, J.-P. (2018). La participation des personnes en situation de handicap au débat démocratique : Retours sur une démarche collaborative autour de la CDPH. *Participations*, 22(3), 109-138.
- Fondation de France. (2018). *Maladie ou handicap et isolement relationnel : La double peine* (p. 96) [Étude exclusive réalisée par le CREDOC pour la Fondation de France]. Fondation de France.
- Foucault, M. (1994). La fonction politique de l'intellectuel. In *Dits et écrits III* (Gallimard, p. 834).
- Fougeyrollas, P. (2007). Susciter le changement. In *Désinsulariser le handicap* (p. 199-203). Érès.
- Fougeyrollas, P. (2016). Influence d'une conception sociale, interactionniste et situationnelle du handicap au sein d'un mécanisme de suivi de la mise en œuvre du droit à l'égalité : Le modèle québécois. *Revue française des affaires sociales*, 4, 51-61.
- Fourniau, J.-M. (2008). La sélection des participants dans les dispositifs de démocratie

- participative : Un citoyen plus amateur qu'ordinaire. *Communication au colloque Sélection des acteurs et des instruments de l'action publique*, 26.
- France Bénévolat. (2015). *L'engagement bénévole des seniors : Une implication réfléchie !* (p. 32) [Etude menée par France Bénévolat, avec le soutien de la Caisse Nationale d'Assurance Vieillesse]. France Bénévolat.
- France Bénévolat. (2016). *Etude-Action. La place des personnes en situation de handicap dans l'engagement bénévole* (p. 40) [Rapport de synthèse]. France Bénévolat.
- France Bénévolat. (2019). *L'évolution de l'engagement bénévole associatif en France, de 2010 à 2019* (p. 22) [Etude France Bénévolat / IFOP avec l'appui de Recherches & Solidarités, et le soutien du Crédit Mutuel]. France Bénévolat.
- Franguiadakis, S., Ion, J., & Viot, P. (2005). *Militer aujourd'hui*. Editions Autrement.
- Gacoin, D. (2010). Introduction. *Guide de l'évaluation en action sociale et médico-sociale. 100 fiches pour tout comprendre*, 1-8.
- Garon, S., Paris, M., Veil, A., Beaulieu, M., & Laliberté, A. (2015). Villes amies des aînés au Québec : Mise en œuvre et conditions d'implantation de trois projets pilotes. In *Droits de vieillir et citoyenneté des aînés. Pour une perspective internationale* (p. 183-206). Presses Universitaires du Québec.
- Garraud, P. (2010). Agenda/Émergence. In L. Boussaguet, S. Jacquot, & P. Ravinet, *Dictionnaire des politiques publiques : 3e édition actualisée et augmentée* (p. 58-67). Presses de Sciences Po. <https://www.cairn.info/dictionnaire-des-politiques-publiques--9782724611755-page-58.htm>
- Gaudin, J.-P. (2007). *La démocratie participative*. Armand Colin.
- Gaudin, J.-P. (2010). L'espace de la représentation (politique) et l'espace de la participation. *Articulo - Journal of Urban Research*, 1-15.
- Généralisations Mouvement. (2020). *Généralisations Mouvement. Un réseau structuré et engagé dans la modernité. Dossier de presse*.
- Giacomini, A. (2019). *Adaptation de la société française au vieillissement. Vieillir aujourd'hui dans une Ville amie des aînés : Intégration, discrimination et rôles des politiques publiques*. Bourgogne Franche-Comté.
- Gillet-Goinard, F., & Maimi, L. (2020). Outil 32. Le Métaplan®. In *La boîte à outils pour animer vos réunions* (p. 88-89). Dunod.
- Gohet, P. (2013). *L'avancée en âge des personnes handicapées. Contribution à la réflexion* (Rapport pour l'Inspection Générale des Affaires Sociales N° RM2013-163P; p. 80). Inspection Générale des Affaires Sociales.
- Grand, A. (2016). Du rapport Laroque à la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement : Cinquante-cinq ans de politique vieillesse en France. *Vie sociale*, 3(15), 13-25.
- Grenier, C., & Laborel, B. (2011). 3. Le dispositif MDPH. In *Les MDPH (maisons départementales des personnes handicapées) : Une organisation innovante dans le champ médico-social ?* (p. 43-63). ERES. <https://www.cairn.info/les-mdph-maisons-departementales-des-personnes-han--9782749214931-page-43.htm>
- Gucher, C. (2012). Pouvoir de l'usage et citoyenneté dans un contexte de compensation de la dépendance : Les enjeux des conflits d'expertise. *Gerontologie et société*, 35 / n° 143(4), 95-110.
- Gucher, C. (2015). Des vieux sur la place. Quelle place pour les vieux ? Vieillir dans les espaces

- ruraux au risque de la relégation. In J.-P. Viriot Durandal, É. Raymond, T. Moulaert, & M. Charpentier, *Droits de vieillir et citoyenneté des aînés. Pour une perspective internationale* (p. 325-341). PUQ. <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-01274868>
- Gucher, C., Guillaot, E., Mollier, A., & Mansanti, D. (2015a). Aide et action sociales au cœur des politiques de la vieillesse. *Sante Social*, 5-30.
- Gucher, C., Guillaot, E., Mollier, A., & Mansanti, D. (2015b). Les acteurs historiques de l'aide et de l'action sociales au cœur des mutations des politiques et des systèmes d'action. In *Retraite et vieillissement: Intervention publique et action sociale* (p. 31-70). Dunod. <https://www.cairn.info/retraite-et-vieillissement-intervention-publique--9782100709519-page-31.htm>
- Gucher, C., & Laforgue, D. (2009). L'accès aux sphères sociale et politique des retraités : Quelles formes de participation et de représentation ? *Retraite et société*, 59(3), 117-136.
- Guillemard, A.-M. (1972). *La retraite une mort sociale. Sociologie des conduites en situation de retraite*. Mouton.
- Guillemard, A.-M. (1983). Les politiques de la vieillesse. *Communications*, 1(37), 105-123. <https://doi.org/10.3406/comm.1983.1555>
- Guillemard, A.-M. (1986). *Le déclin du social : Formation et crise des politiques de la vieillesse*. P.U.F.d.
- Guillemard, A.-M. (2002). De la retraite mort sociale à la retraite solidaire. *Gérontologie et Société*, 53-66.
- Guillemard, A.-M. (2013). Le vieillissement actif : Enjeux, obstacles, limites. *Retraite et société*, n°65(2), 17-38.
- Guillemard, A.-M., & Viriot Durandal, J.-P. (2015). Âge, citoyenneté et politiques du vieillissement. In J.-P. Viriot Durandal, É. Raymond, T. Moulaert, & M. Charpentier, *Droits de vieillir et citoyenneté des aînés. Pour une perspective internationale* (p. 73-91). Presses Universitaires du Québec.
- Guyot, P. (2001). Le rôle des associations dans la production de la politique sociale en faveur des personnes handicapées dans la deuxième moitié du XXe siècle. *La Nouvelle Revue de l' AIS*, 15, 13-28.
- Gzil, F. (2009). Chapitre 2. Respecter une autonomie fragilisée par la maladie. *Partage du savoir*, 163-212.
- Habermas, J. (1988). *L'espace public : Archéologie de la publicité comme dimension constitutive de la société bourgeoise* (M. B. de Launay, Trad.). Payot.
- Halpern, C. (2010). Décision. In L. Boussaguet, S. Jacquot, & P. Ravinet, *Dictionnaire des politiques publiques : 3e édition actualisée et augmentée* (p. 201-210). Presses de Sciences Po. <https://www.cairn.info/dictionnaire-des-politiques-publiques--9782724611755-page-201.htm>
- Hassenteufel, P. (2011a). L'analyse décisionnelle. In *Sociologie politique : L'action publique* (Armand Colin, p. 65-92). Armand Colin. <https://www.cairn.info/sociologie-politique-l-action-publique--9782200259990-page-65.htm>
- Hassenteufel, P. (2011b). Les acteurs non étatiques : Des mouvements sociaux aux intérêts organisés. In *Sociologie politique : L'action publique* (Armand Colin, p. 187-212).
- HCDH. (2012). *Déclaration de Mme Navi Pillay, Haut Commissaire des Nations Unies aux droits de l'homme, à l'occasion de la Journée des droits de l'homme*.
- Humphrey, C. (2013). Dilemmas in doing insider research in professional education.

- Qualitative Social Work*, 12(5), 572-586. <https://doi.org/10.1177/1473325012446006>
- IFRH & DREES. (2014). Handicap et Autonomie. La diversité des apports des enquêtes Handicap-Santé. *Actes du colloque du 6 juin 2013*, 53, 98.
- Imbert, G. (2013). Libres propos. Autonomie et barrière d'âge : Vers un droit universel ? Entretien avec François Jeger, socio-économiste, directeur de l'unité de recherche sur le vieillissement, Cnav. *Gérontologie et Société*, 36(145), 191-199.
- INSEE. (2017). *Tableaux de l'économie française* (p. 272). INSEE.
- Jacob, S. (2010). Évaluation. In *Dictionnaire des politiques publiques : 3e édition actualisée et augmentée* (p. 257-266). Presses de Sciences Po. <https://www.cairn.info/dictionnaire-des-politiques-publiques--9782724611755-page-257.htm>
- Jacquot, S. (2010). Approche séquentielle (Stages approach). In L. Boussaguet, S. Jacquot, & P. Ravinet, *Dictionnaire des politiques publiques : 3e édition actualisée et augmentée* (Presses de Sciences Po, p. 82-90). Presses de Sciences Po. <https://www.cairn.info/dictionnaire-des-politiques-publiques--9782724611755-page-82.htm>
- Jaeger, M. (2017). *Guide du secteur social et médico-social*. Dunod. <https://doi.org/10.3917/dunod.jaeger.2017.01>
- Jobert, B. (1994). *Le tournant néo-libéral en Europe*. Editions L'Harmattan.
- Jobert, B. (2004). Une approche dialectique des politiques publiques. L'héritage de l'État en action. *Pôle Sud*, 2(21), 43-54.
- Jones, C. O. (1984). *An Introduction to the Study of Public Policy* (3e édition). Wadsworth Publishing Co Inc.
- Kuhn, T. S. (1962). *La structure des révolutions scientifiques* (University of Chicago Press).
- Laliberté, A. (2014). *La concertation au sein des projets Villes et Municipalités amies des aînés : Au-delà des silos* [Mémoire de maîtrise]. <https://savoirs.usherbrooke.ca/handle/11143/388>
- Lancry, P.-J. (2011). Les outils de l'ARS pour un pilotage unifié de la politique de santé. *Les agences régionales de santé, un an après*, 74, 35-39.
- Laroque, P. (1962). *Politique de la Vieillesse. Rapport de la Commission d'Etudes des problèmes de la vieillesse du Haut Comité Consultatif de la Population et de la Famille*. La Documentation française.
- Laroque, P. (2020). La retraite des vieux. La réforme de l'assurance sociale vieillesse et de l'assistance aux vieillards : Commentaire des lois des 14 mars et 29 mars 1941. *Revue d'histoire de la protection sociale*, N° 13(1), 135-150.
- Lascoumes, P. (2019). Controverse. In *Dictionnaire des politiques publiques* (5e édition entièrement revue et corrigée, p. 170-177). Presses de Sciences Po. <https://www.cairn.info/dictionnaire-des-politiques-publiques--9782724625110-page-170.htm>
- Lascoumes, P., & Le Galès, P. (2012). *Sociologie de l'action publique : Domaines et approches* (2e édition). Armand Colin.
- Laude, A., & Tabuteau, D. (2016). *Les droits des malades*. P.U.F.
- Laville, J.-L., & Sainsaulieu, R. (2013). *L'association. Sociologie et économie* (Fayard).
- Le Blanc, G. (2017). Le parlement des inaudibles. *Etudes*, 4, 55-64.
- Le Floch, S. (2011). Le riverain, le citoyen et l'habitant : Trois figures de la participation dans la turbulence éolienne. *Natures Sciences Sociétés*, 19(4), 344-354.
- Le Goff, J.-P. (2019). La rupture, la revanche et le chaos. *Le Débat*, n° 204(2), 76-85.

- Lefebvre, H. (1974). La production de l'espace. *L'Homme et la société*, 31(1), 15-32. <https://doi.org/10.3406/homso.1974.1855>
- Lenoir, R. (1974). *Les exclus : Un français sur dix*. Seuil.
- Levasseur, M., Richard, L., Gauvin, L. M., & Raymond, E. K. (2010). Inventory and analysis of definitions of social participation found in the aging literature : Proposed taxonomy of social activities. *Social science & medicine*, 71(12), 2141-2149. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.09.041>
- Löchen, V. (2018). Chapitre 4. Handicap et inclusion. In V. Löchen, *Comprendre les politiques sociales* (6ème, p. 197-273). Dunod. <https://www.cairn.info/comprendre-les-politiques-sociales--9782100781133-page-197.htm>
- LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, 2015-1776 (2015).
- Maisonneuve, J. (2014). Changements et résistance au changement. In *La dynamique des groupes* (17^e éd., p. 45-59). P.U.F. <https://www.cairn.info/la-dynamique-des-groupes--9782130632238-page-45.htm>
- Makdessi, Y., & Outin, J.-L. (2016). Avant-propos. *Revue française des affaires sociales*, 4, 7-20.
- Mathieu, L. (2012). *L'espace des mouvements sociaux*. éditions du Croquant. <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00664302>
- Matos, H. (2008). Engagement civique et participation politique : Controverses sur les TICs et le déclin du capital social. *Les enjeux de l'information et de la communication*, 2008(1), 57-71.
- Mégie, A. (2010). Mise en oeuvre. In L. Boussaguet, S. Jacquot, & P. Ravinet, *Dictionnaire des politiques publiques : 3e édition actualisée et augmentée* (p. 343-350). Presses de Sciences Po. <https://www.cairn.info/dictionnaire-des-politiques-publiques--9782724611755-page-343.htm>
- Mendras, H., & Oberti, M. (2000). *Le sociologue et son terrain—Trente recherches exemplaires*. Armand Colin.
- Merland, L. (2011). Un monde de différences. *L'école des parents*, 5(592), 18-23.
- Décret n°82-697 du 4 août 1982 instituant un comité national et des comités départementaux des retraités et personnes âgées, Pub. L. No. 82-697 (1982).
- Décret n°2022-688 du 25 avril 2022 portant modification du conseil de vie sociale et autres formes de participation, 4 (2022).
- Minonzio, J., & Vallat, J.-P. (2006). L'union nationale des associations familiales (UNAF) et les politiques familiales. Crises et transformations de la représentation des intérêts familiaux en France. *Revue française de science politique*, 56(2), 205-226.
- Möckli, S. (1993). *Demographische Struktur und Volksabstimmungen. Der Einfluss der Veränderung der demographischen Struktur des Schweiz auf Ausgang von Abstimmungen und Wahlen* (Vol. 205). Institut für Politikwissenschaft der Universität St. Gallen.
- Morales La Mura, R. (2010). *Sur la subsidiarité. Du territoire au local et de l'action à l'agir*. <https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00854896>
- Morel, A. (2009). L'ADMR, un acteur incontournable du milieu rural. *Pour*, 2(201), 120-124.
- Moretto, S. (2009). *L'expertise d'usage au défi de la concertation : Quelles marges de manœuvre pour les usagers des transports ?* 12.
- Morin, E. (2014). *Introduction à la pensée complexe*. Points.

- Moulaert, T., & Léonard, D. (2011). Le vieillissement actif sur la scène européenne. *Courrier hebdomadaire du CRISP*, n° 2105(20), 5-33.
- Moulaert, T., Scheider, M., & Viriot Durandal, J.-P. (2018). *Vieillesse et territoires. Défis démographiques, enjeux démocratiques: Vol. II. Retraite et Société*.
- Moulaert, T., & Viriot Durandal, J.-P. (2013). De la notion au référentiel international de politique publique. Le savant, l'expert et le politique dans la construction du vieillissement actif. *Recherches sociologiques et anthropologiques*, 44(1), 11-31.
- Moynihan, D. P. (2003). Normative and Instrumental Perspectives on Public Participation : Citizen Summits in Washington, D.C. *The American Review of Public Administration*, 33(2), 164-188. <https://doi.org/10.1177/0275074003251379>
- Mucchielli-Bourcier, A., & Mucchielli, R. (1969). *Lexique des sciences sociales* (Editions Sociales Françaises).
- Muller, & Jobert, M. (1987). *L'ÉTAT EN ACTION*. Presses Universitaires de France - PUF.
- Muller, P. (2013). *Les politiques publiques*. P.U.F. <https://www.cairn.info/les-politiques-publiques--9782130625742.htm>
- Nay, O., & Smith, A. (2002). *Le gouvernement du compromis : Courtiers et généralistes dans l'action politique*. Economica.
- Neveu, C. (2011). Démocratie participative et mouvements sociaux : Entre domestication et ensauvagement ? *Participations*, 1(1), 186-209. <https://doi.org/10.3917/parti.001.0186>
- Neveu, E. (2011). *Sociologie des mouvements sociaux*. La Découverte. <https://www.cairn.info/sociologie-des-mouvements-sociaux--9782707169358.htm>
- Nez, H., & Talpin, J. (2010). Généalogies de la démocratie participative en banlieue rouge : Un renouvellement du communisme municipal en trompe-l'œil ? *Genèses*, 79(2), 97-115.
- OCDE. (2002). *Des citoyens partenaires Information, consultation et participation à la formulation des politiques publiques : Information, consultation et participation à la formulation des politiques publiques*. OECD Publishing.
- Offerlé, M. (1998). *Sociologie des groupes d'intérêt* (2e édition). Montchrestien.
- OMS. (1980). *Classification internationale des handicaps : Déficiences, incapacités et désavantages*.
- Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé, 6 (1986).
- OMS. (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF* (p. 304).
- OMS. (2002). *Vieillir en restant actif: Cadre d'orientation*. OMS. http://homepages.ulb.ac.be/~yvcoppie/download/perPubImages/perPubScripts/perPubStyle/pages/publicKeys/download/capcoeur/UC7/OMS_Vieillir_en_restant_actif.pdf
- OMS. (2007a). *Guide Mondial des Villes-amies des Aînés*. OMS.
- OMS. (2007b). *OMS | Réseau mondial OMS des villes et des communautés amies des aînés*. http://who.int/ageing/projects/age_friendly_cities_network/fr/index.html
- OMS. (2011). *Rapport mondial sur le handicap*.
- OMS. (2016). *Rapport mondial sur le vieillissement et la santé*.
- Déclaration universelle des droits de l'homme, (1948).
- Déclaration des droits du déficient mental, (1971).
- Déclaration des droits des personnes handicapées, (1975).
- Résolution 31/123 relative à l'Année internationale des personnes handicapées, (1976).

Résolution 33/52 relative à l'Assemblée mondiale du troisième âge, (1978).

Résolution 35/129 relative aux Problèmes des personnes âgées et des vieillards, (1980).

ONU. (1982a). *Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées*.

ONU. (1982b). *Rapport de l'Assemblée mondiale sur le vieillissement*.

Principes des Nations Unies pour les personnes âgées, (1991).

Règles pour l'égalisation des chances des handicapés, (1993).

ONU. (2002). *Rapport de la deuxième Assemblée mondiale sur le vieillissement*.

ONU. (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées* (p. 32). ONU. <http://www.lesteds.fr/app/download/24273538/Convention+relative+aux+droits+des+personnes+handicap%C3%A9es.pdf>

Oubda, S. (2016, février 5). *Comment approcher la parole des aînés avec l'expérience des ateliers participatifs et de design social* [Communication orale]. Journée d'études du REIACTIS « Vieillesse et territoires en mutation. De la démocratie aux interfaces participatives ? », Metz.

Oubda, S. (2020, février 5). *Les enjeux de la participation sociale et bénévoles des retraités* [Communication orale]. Société inclusive et avancée en âge. 6e colloque international du REIACTIS, Metz.

Paris, M., Garon, S., Chapon, P.-M., Laliberté, A., & Veil, A. (2013). Le programme «Municipalités amies des aînés au Québec», un modèle pour la France? *Retraite et société, 1*, 181-189.

Paucher, P., Doligé, V., Prunier, R., & Vinsonneau, A. (2020). Le CPOM « obligatoire ». In *Guide de la gestion financière des établissements sociaux et médico-sociaux: Vol. 3e éd.* (p. 127-134). Dunod. <https://www.cairn.info/guide-de-la-gestion-financiere-des-etablissements--9782100788101-page-127.htm>

Piveteau, D. (2014). *Zéro sans solution : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches* (p. 96) [Rapport ministériel]. République Française.

Piveteau, D., Daveau, P., & Rozenkier, A. (2006). CNSA, de nouveaux droits pour un nouveau risque. *Retraite et Société, 1*(47), 160-169.

Décret n° 2010-348 du 31 mars 2010 relatif à la conférence régionale de la santé et de l'autonomie, Pub. L. No. 2010-348 (2010).

Décret n° 2016-1441 du 25 octobre 2016 relatif à la composition et au fonctionnement du Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge | Legifrance, Pub. L. No. 2016-1441 (2016). <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2016/10/25/FDFA1615310D/jo/texte>

Premier Ministre & Ministre de la Cohésion des territoires. (2018). *Projet de loi portant évolution du logement, de l'aménagement et du numérique (ELAN)* (Projet de loi N° 846). Assemblée Nationale.

Projet de loi relatif à l'adaptation de la société au vieillissement, n° 1994, Assemblée Nationale (2014).

Prouteau, L. (2018). *Le bénévolat en France en 2017, état des lieux et tendances, synthèse de l'exploitation de l'enquête Centre de recherche sur les associations—CSA* (p. 36). Centre de recherche sur les associations.

Radian, C., & Michels, T. (2019). *Vers la pleine citoyenneté des personnes handicapées. Représentation et participation à la construction des politiques publiques pour une société*

- inclusive* (p. 276) [Rapport remis au Premier Ministre et à la Secrétaire d'Etat auprès du Premier Ministre chargée des personnes handicapées]. République Française.
- Raffestin, C. (1982). Remarques sur les notions d'espace, de territoire et de territorialité. *Espaces et sociétés*, 41, 167-171.
- Ravaud, J.-F. (2011). Politiques du handicap : État des lieux. *La Documentation française*, 372, 8-15.
- Ravaud, J.-F. (2014). Les enquêtes en population générale sur le handicap : Un outil d'observation essentiel de la statistique publique. *Informations sociales*, n° 183(3), 40-49.
- Raymond, É., Gagné, D., Sévigny, A., & Tourigny, A. (2008). *La participation sociale des aînés dans une perspective de vieillissement en santé. Réflexion critique appuyée sur une analyse documentaire*. Direction de santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale, Institut national de santé publique du Québec, Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec et Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés de l'Université Laval.
- Raymond, É., Sévigny, A., Levasseur, M., Almeida, M. F., & Villaverde Cabral, M. (2015). Participation sociale des aînés. Entre définitions, actions et pouvoirs. In J.-P. Viriot Durandal, É. Raymond, T. Moulaert, & M. Charpentier (Éds.), *Droits de vieillir et citoyenneté des aînés. Pour une perspective internationale*. Presses Universitaires du Québec.
- Raymond, É., Sévigny, A., & Tourigny, A. (2012). *Participation sociale des aînés : La parole aux aînés et aux intervenants*. Institut national de santé publique du Québec, Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés de l'Université Laval, Direction de santé publique de l'Agence de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale et Centre d'excellence sur le vieillissement de Québec du Centre hospitalier affilié universitaire de Québec.
- Rosanvallon, P. (1995). Citoyenneté politique et citoyenneté sociale au XIXe siècle (entretien avec Madeleine Rebérioux et Patrick Fridenson). *Le Mouvement Social*, 171(2), 9-30.
- Rosanvallon, P. (2013). *La Société des égaux*. Points.
- Rosanvallon, P. (2014a). La question de la légitimité démocratique : L'exemple de la Justice. *Après-demain*, N° 30, NF(2), 5-6. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/apdem.030.0005>
- Rosanvallon, P. (2014b). *Le Parlement des invisibles*. Raconter la vie - Seuil.
- Rui, S., & Villechaise-Dupont, A. (2005). Les associations face à la participation institutionnalisée : Les ressorts d'une adhésion distanciée. *Espaces et sociétés*, 123(4), 21-36.
- Scheider, M., & Moulaert, T. (2015). La participation citoyenne à l'épreuve du vieillissement territorial. Quatre études de cas de modèles d'intégration citoyenne des aînés dans le Grand-Est français. *CIDADES, Comunidades e Territórios*, 30, 1-14. <https://doi.org/10.7749/citiescommunitiesterritories.jun2015.030.art01>
- Scheider, M., Moulaert, T., & Viriot Durandal, J.-P. (2017). *Vieillesse et territoires. Défis démographiques, enjeux démocratiques: Vol. I. Retraite et Société*. <https://www.cairn.info/revue-retraite-et-societe-2017-1.htm>
- Scheider-Yilmaz, M., & Morales La Mura, R. (2021). *Participation des usagers : Du champ des possibles aux modalités réelles de représentation*. I(53), 36-52.
- Schnapper, D. (2000). *Qu'est-ce que la citoyenneté ?* Gallimard, coll. Folio Actuel.
- Shakespeare, T. (Éd.). (1998). *The Disability Reader : Social Science Perspectives*. Continuum International Publishing Group Ltd.

- Sinigaglia, J. (2006). Jacques Ion, Spyros Franguiadakis, Pascal Viot, *Militer aujourd'hui*. Paris, Éd. Autrement, coll. Cevipof/Autrement, 2005, 139 p. *Questions de communication*, 9. <http://journals.openedition.org/questionsdecommunication/7987>
- Sintomer, Y. (2007). *Le pouvoir au peuple. Jurys citoyens, tirage au sort et démocratie participative*. La Découverte.
- Sintomer, Y. (2008). Du savoir d'usage au métier de citoyen ? *Raisons politiques*, 31(3), 115. <https://doi.org/10.3917/rai.031.0115>
- Stiker, H.-J. (2004). Âges et handicaps. *Gérontologie et Société*, 27(110), 13-27.
- Tabuteau, D. (2017). La loi de 2002 : Origines, acteurs et construction. Où en est-on ? *Revue française des affaires sociales*, 1, 135-142.
- Théry, H. (1986). *La place et le rôle du secteur associatif dans le développement de la politique d'action éducative, sanitaire et sociale* [Rapport du CES]. Conseil économique et social.
- Décision du Défenseur des droits n°2017-257, Pub. L. No. 2017-257, 43 (2017).
- Toulemon, L., Algava, É., Blanpain, N., & Pison, G. (2022). La population française devrait continuer de vieillir d'ici un demi-siècle. *Population Societes*, 597(2), 1-4.
- Touraine, A. (1975). Les nouveaux conflits sociaux. *Sociologie du travail*, 17(1), 1-17. <https://doi.org/10.3406/sotra.1975.1806>
- Touraine, A. (1978). *La Voix et le Regard*. Seuil.
- Touraine, A. (1984). Les mouvements sociaux : Objet particulier ou problème central de l'analyse sociologique ? *Revue française de sociologie*, 25(1), 3-19. JSTOR. <https://doi.org/10.2307/3321377>
- Trépos, J.-Y. (1996). *La sociologie de l'expertise*. Presses Universitaires de France - PUF.
- Tuffreau, F. (2013). *Dictionnaire de l'organisation sanitaire et médico-sociale*. Presses de l'EHESP. <https://doi.org/10.3917/ehesp.tuffr.2013.01>
- United Nations. (2019). *World Population Prospects. Highlights* (2019 revision; p. 40). Department of Economic and Social Affairs, United Nations.
- Vachey, L. (2020). *La branche autonomie : Périmètre, gouvernance et financement* (p. 360). République Française.
- Vanderstraeten, M. (2015). Définir, c'est exclure : Le cas du handicap. *Revue interdisciplinaire d'études juridiques*, 74(1), 91-108.
- Verdalle, L. de, Vigour, C., & Bianic, T. L. (2012). S'inscrire dans une démarche comparative. *Terrains travaux*, N° 21(2), 5-21.
- Ville, I. (2008). *Le handicap comme « épreuve de soi »*. *Politiques sociales, pratiques institutionnelles et expérience* [Mémoire pour l'obtention de l'Habilitation à Diriger des recherches].
- Ville, I., Fillion, E., & Ravaud, J.-F. (2014). *Introduction à la sociologie du handicap : Histoire, politiques et expérience* (1re éd.). De Boeck.
- Ville, I., Fillion, E., & Ravaud, J.-F. (2020). Mobilisations et action collective. In *Introduction à la sociologie du handicap. Histoire, politiques et expérience* (Vol. 2, p. 137-166). De Boeck Supérieur.
- Viriot Durandal, J.-P. (1999). *Les retraités en mouvement. Les groupes de pression de retraités français dans une perspective sociologique comparée*. Université Paris V, René Descartes-La Sorbonne.
- Viriot Durandal, J.-P. (2003). *Le pouvoir gris : Sociologie des groupes de pression de retraités*.

Presses Universitaires de France.

Viriot Durandal, J.-P. (2007). Le « lobby gris » aux Etats-Unis : Un acteur polymorphe: Nouvelles perspectives sur les groupes de pression de retraités. *Gérontologie et société*, 120(1), 167. <https://doi.org/10.3917/gs.120.0167>

Viriot Durandal, J.-P., Moulaert, T., Scheider, M., Garon, S., & Paris, M. (2018). Adaptation des territoires au vieillissement : Politiques publiques et formes d'agencement démocratique. *Retraite et société*, N° 79(1), 17-41.

Viriot Durandal, J.-P., & Scheider, M. (2016). La démarche Villes et communautés amies des aînés. *Vie sociale*, 16, 177-194. <https://doi.org/10.3917/vsoc.164.0177>

Viriot Durandal, J.-P., Scheider, M., Oubda, T., & Moulaert, T. (2017). Définitions et enjeux de la participation sociale, Quelques éclairages issus de la recherche internationale. *Les essentiels AMIS des AÎNES FRANCE*, 1, 22-26.

Viriot Durandal, J.-P. V., & Moulaert, T. (2014). Le « vieillissement actif » comme référentiel international d'action publique : Acteurs et contraintes. *Socio-logos. Revue de l'association française de sociologie*, 9. <http://socio-logos.revues.org/2814>

Viriot-Durandal, J.-P., & Scheider, M. (2016). La démarche Villes et communautés amies des aînés. Quand vieillir devient un enjeu international pour les sociétés contemporaines. *Vie sociale*, 16(4), 177-194.

Walker, A. (1999). Political participation and representation of older people in Europe. In A. Walker & G. Naegle, *The politics of old age in Europe* (p. 7-24). Open University Press.

Walker, A. (2015). Vieillesse active, citoyenneté et inclusion. In J.-P. Viriot Durandal, É. Raymond, T. Moulaert, & M. Charpentier (Éds.), *Droits de vieillir et citoyenneté des aînés. Pour une perspective internationale* (p. 245-267). Presses Universitaires du Québec.

Weber, F. (2011). *Handicap et dépendance : Dramas humains, enjeux politiques*. Rue d'Ulm.

Weber, M. (1922). *Essais sur la théorie de la science*. (Edition 1992, J. Freund, Trad.).

Weber, M. (1919). *Le savant et le politique* (Edition 2002, J. Freund, Trad.).

World Bank. (1994). *The World Bank and Participation* (N° 13726; p. 78). The World Bank. <http://documents.banquemondiale.org/curated/fr/627501467990056231/The-World-Bank-and-Participation>

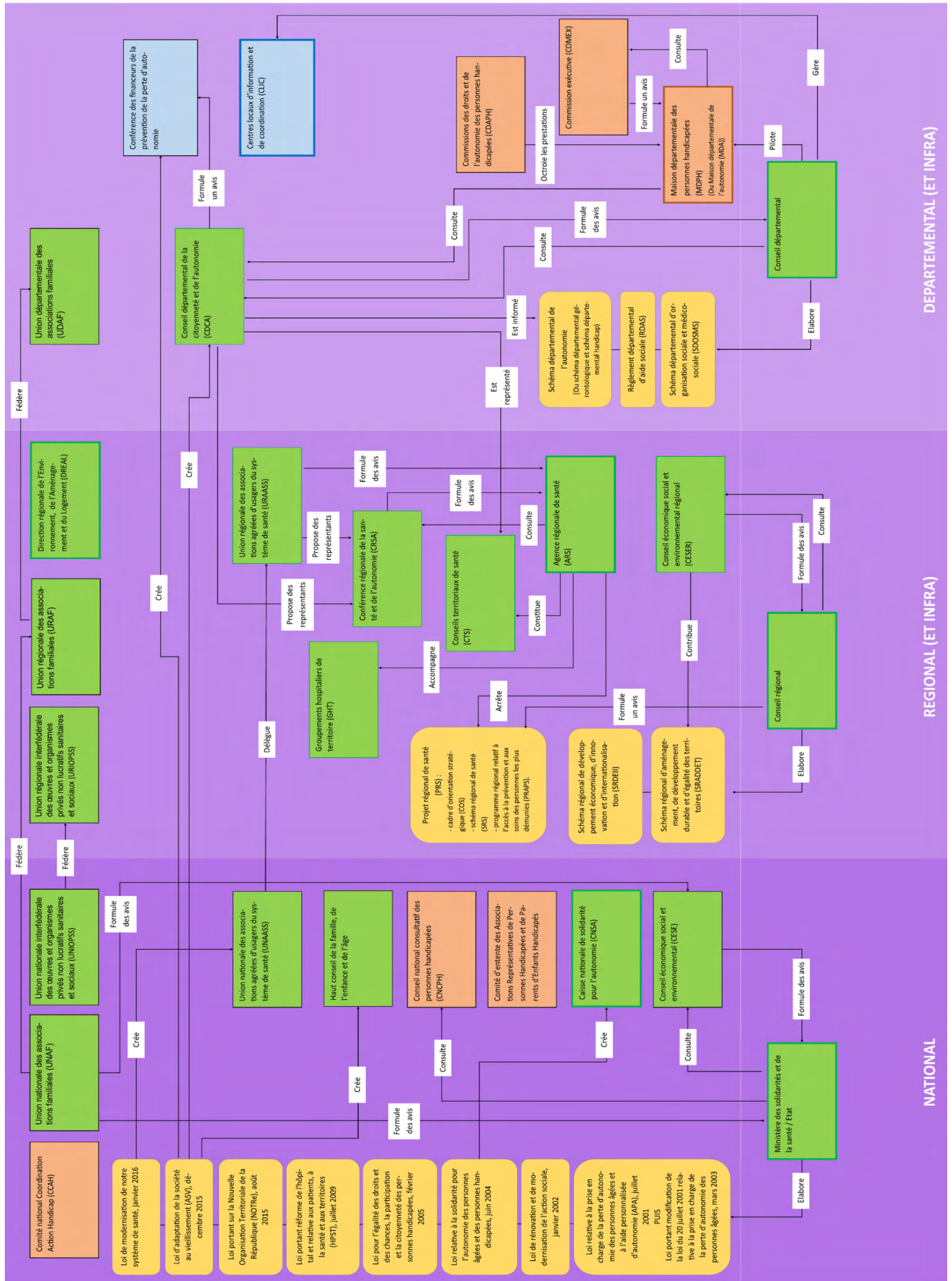
LISTE DES ANNEXES

ANNEXE 1 : LA NOTION DE PARTICIPATION DANS LES DOCUMENTS CADRES INTERNATIONAUX RELATIFS AU HANDICAP ET AU VIEILLISSEMENT	318
ANNEXE 2 : L'ESPACE DE PARTICIPATION APPLIQUE AU HANDICAP ET AU VIEILLISSEMENT EN FRANCE (2019)	319
ANNEXE 3 : GUIDE D'ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF	321
ANNEXE 4 : RECAPITULATIF DES PRINCIPAUX ENTRETIENS REALISES EN FRANCE	326
ANNEXE 5 : BILAN DE LA 1^{ERE} EDITION DE « JOURNEE INTER-CDCA DE BOURGOGNE FRANCHE-COMTE ET DU GRAND-EST », 2017, APF FRANCE HANDICAP	328
ANNEXE 6 : BILAN DE LA 2^E EDITION DE « JOURNEE INTER-CDCA DE BOURGOGNE FRANCHE-COMTE ET DU GRAND-EST », 2018, APF FRANCE HANDICAP	344
ANNEXE 7 : POSTER DE PRESENTATION DE LA DEMARCHE DE DESIGN SOCIAL MENEES DANS LE VAL DE FENSCH (2018-2019).....	361
ANNEXE 8 : GUIDE DE RECRUTEMENT A LA DEMARCHE DE DESIGN SOCIAL MENEES DANS LE VAL DE FENSCH (2018-2019).....	363
ANNEXE 9 : EXEMPLE DE FICHE-PROJET REALISEE AU COURS DE LA DEMARCHE DE DESIGN SOCIAL MENEES DANS LE VAL DE FENSCH	364
ANNEXE 10 : LISTE DES ORGANISATIONS RECENSEES POUR L'ENSEMBLE REGIONAL BFC	365
ANNEXE 11 : LISTE DES ORGANISATIONS RECENSEES POUR L'ENSEMBLE REGIONAL GE.....	373
ANNEXE 12 : NOTE D'INFORMATION APF FRANCE HANDICAP A DESTINATION DE SES REPRESENTANTS ET PROFESSIONNELS	383
ANNEXE 13 : TABLEAU D'AIDE A LA CONSTITUTION D'UN CDCA	385
ANNEXE 14 : COMMUNIQUE DE PRESSE DE LA CFR.....	389
ANNEXE 15 : ATELIER PARTICIPATIF N°1, VAL DE FENSCH	390

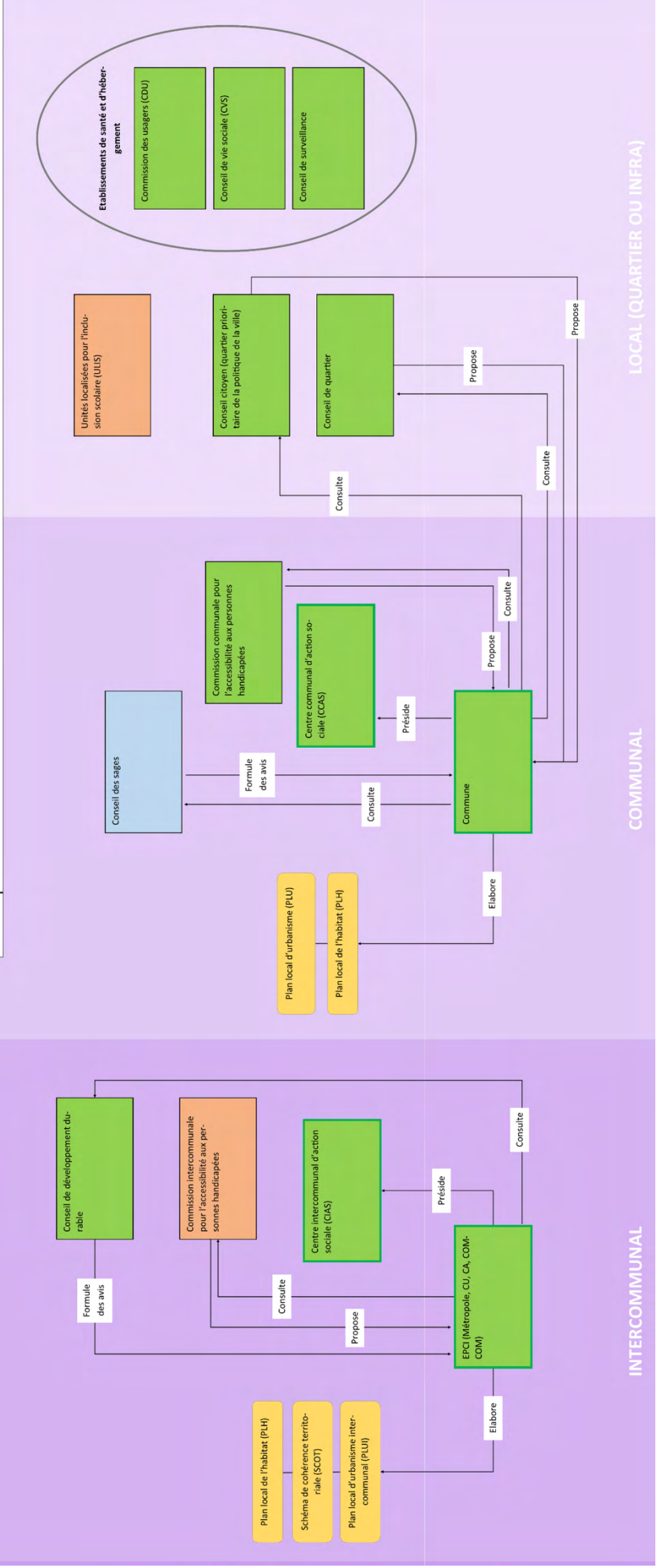
Annexe 1 : La notion de participation dans les documents cadres internationaux relatifs au handicap et au vieillissement

Année	Titre	Organisme	Nb de références à « participation »
1948	Déclaration universelle des droits de l'homme est adoptée par l'Assemblée générale des Nations unies	ONU	2
1971	Déclaration des droits du déficient mental	ONU	1
1975	Déclaration des droits des personnes handicapées	ONU	1
1976	Résolution 31/123 relative à l'Année internationale des personnes handicapées	ONU	3
1978	Résolution 33/52 relative à l'Assemblée mondiale du troisième âge	ONU	0
1980	Résolution 35/129 relative aux Problèmes des personnes âgées et des vieillards	ONU	0
1980	Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH)	OMS	15
1982	Rapport de l'Assemblée mondiale sur le vieillissement	ONU	31
1982	Résolution 37/52 relative à l'adoption du Programme d'action mondiale concernant les personnes handicapées	ONU	3
1982	Programme d'action mondial concernant les personnes handicapées	ONU	35
1991	Principes des Nations Unies pour les personnes âgées	ONU	4
1992	Résolution 47/5 relative à l'adoption de la Proclamation sur le vieillissement et Proclamation sur le vieillissement	ONU	0
1993	Règles pour l'égalisation des chances des handicapés	ONU	35
2001	Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)	OMS	54
2002	Vieillir en restant actif. Cadre d'orientation	OMS	31
2002	Rapport de la deuxième Assemblée mondiale sur le vieillissement	ONU	45
2006	Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif	ONU	26
2007	Guide mondial des villes-amies des aînés	OMS	40
2011	Rapport mondial sur le handicap	OMS	132
2016	Rapport mondial sur le vieillissement et la santé	OMS	43

Annexe 2 : L'espace de participation appliqué au handicap et au vieillissement en France (2019)



REPRÉSENTATION SCÉMATIQUE DES ÉCHELONS TERRITORIAUX FORMÉS PAR LA DÉMOCRATIE SANITAIRE



Guide d'entretien

INFORMATIONS D'IDENTIFICATION :

- N° de l'entretien :
- Département concerné :
- Entretien réalisé le :
- Contexte de passation :

- Âge de l'enquêté :
- Genre de l'enquêté : Homme Femme

- Niveau de formation :

<input type="checkbox"/> Niveau VI et V bis	Sortie au cours du 1 ^{er} cycle de l'enseignement secondaire (6 ^e – 3 ^e), abandon au cours du CAP, BEP
<input type="checkbox"/> Niveau V	CAP, BEP, sortie du 2 nd cycle général et technologique avant l'année de terminale
<input type="checkbox"/> Niveau IV	Bac général, technologique ou professionnel, BP, BT ou équivalent, abandon études supérieures sans diplôme...
<input type="checkbox"/> Niveau III	Bac + 2 : DUT, BTS, écoles de formations sanitaires ou sociales...
<input type="checkbox"/> Niveau II	Bac + 3 ou 4 : Licence, maîtrise ou équivalent
<input type="checkbox"/> Niveau I	≥ Bac + 5 : Master, doctorat, Grandes écoles...

- Organisme de rattachement :

- Poste occupé :

- Niveau d'action principal :

<input type="checkbox"/> Niveau européen	<input type="checkbox"/> Niveau départemental
<input type="checkbox"/> Niveau national / provincial	<input type="checkbox"/> Niveau local (EPCI/commune)
<input type="checkbox"/> Niveau régional	

- Catégorie d'acteur de l'enquêté :

<input type="checkbox"/> Collectivité locale (élu)	<input type="checkbox"/> Association non spécifique (ouverte)
<input type="checkbox"/> Collectivité locale (professionnel)	<input type="checkbox"/> Plateforme (préciser) :
<input type="checkbox"/> Société civile : Personnes âgées	<input type="checkbox"/> Autre (préciser) :
<input type="checkbox"/> Société civile : Personnes handicapées	

INTRODUCTION ET PROFIL DU RÉPONDANT

QUESTION 1 : Pouvez-vous vous présenter en quelques mots, me parler de votre parcours personnel et professionnel ?

QR : Âge ?

QR : Parcours de formation et professionnel ?

QR : Quelle expérience de l'engagement associatif ?

PARTIE 1 : ORGANISATION ET FONCTIONNEMENT

QUESTION 2 : Pourriez-vous me présenter, dans ses grandes lignes, l'organisation / l'instance de consultation dont vous faites partie ?

QR : Historique (des organisations avant la vôtre ? Une ou des personnes clés ? Quelles ressources initiales ? Des moments clés ?).

QR : Quel mode de gouvernance ? Quel mode de fonctionnement ?

QR : Quels types de membres dans l'organisation / l'instance de consultation ?

QUESTION 3 : Quelles sont les activités et les finalités de votre organisation / instance de consultation ?

QR : Quels types d'activités développés ? (Prestation de services, information et coordination, activités de loisirs/ sportives/ culturelles, représentation politique...).

QR : Positionnement de l'organisation par rapport aux pouvoirs publics (en appui ? En complémentarité ? En tant que contre-pouvoir ?...)

QUESTION 4 : Quelles sont les ressources dont vous disposez ?

QR : Les différents types de ressources : mise à disposition de locaux, subventions, ressources propres...

QR : Quel mode de financement pour les activités développées ?

QR : S'il y a des postes rémunérés, qui finance ces postes ?

PARTIE 2 : REPRÉSENTATION DANS LES INSTANCES PARTICIPATIVES ET SANITAIRES

QUESTION 5 : Avez-vous des mandats de représentation dans les instances de démocratie participative et sanitaire ? Si oui, lesquels ?

QR : Combien de mandats de représentation ? Dans quelles instances ?

QR : Qui endosse ces fonctions de représentation citoyenne ?

QR : Quelle fréquence pour ces mandats de représentation citoyenne ?

QUESTION 6 : Mettez-vous en œuvre une stratégie ou des moyens spécifiques pour favoriser votre représentation dans ces instances ?

QR : Mise en place de formations (prise de parole en groupe, formations techniques, tutorat...) ?

QR : Mise à disposition de moyens matériels et financiers (remboursement des frais engagés, accompagnement transports...) ?

QUESTION 7 : Utilisez-vous d'autres canaux d'engagement ou de revendication citoyenne dans le cadre de vos activités ?

QR : Participation ou organisation de manifestations, lettres ouvertes, pétitions...

QR : Pourquoi ?

QUESTION 8 : Existe-t-il des freins à la représentation des citoyens handicapés / âgés dans les instances de démocratie participative et sanitaire ?

QR : Freins individuels, organisationnels, environnementaux, institutionnels ?

QR : Mise en œuvre de moyens spécifiques pour contourner ces éventuels freins ?

PARTIE 3 : RELATIONS AVEC LE CHAMP DU HANDICAP / DU VIEILLISSEMENT *(selon l'appartenance de l'enquêté)*

QUESTION 9 : Entretenez-vous des liens avec les acteurs du champ du handicap / du vieillissement ?

QR : Quels types de liens (collaboration de longue date, collaboration ponctuelle, tensions, concurrence...) ?

QR : Ces liens sont-ils formalisés (convention de partenariat, participation à des instances / actions communes, échanges de mails, de courriers, organisation de rencontres...) ?

QR : De tels liens existent-ils également avec des acteurs d'autres champs d'action publique ?

QUESTION 10 : Quelles sont les motivations qui vous poussent à tisser des liens avec les acteurs du champ du handicap / du vieillissement ?

QR : Quelles sont les forces et les faiblesses de ces collaborations ?

QR : Ces collaborations sont-elles suffisantes selon vous ?

QUESTION 11 : L'arrivée à l'âge légal de la retraite représente un moment charnière entre les mondes du handicap et du vieillissement. Qu'en pensez-vous ?

QR : À l'arrivée à l'âge légal de la retraite, les personnes handicapées voient leurs allocations recalculées et passer dans les politiques publiques relatives à la vieillesse. Que pensez-vous de ce changement ?

QR : Accompagnez-vous les personnes concernées par cette transition ? Comment ?

PARTIE 4 : POSITIONNEMENT PAR RAPPORT AUX ÉVOLUTIONS LÉGISLATIVES

QUESTION 12 : Pouvez-vous revenir sur les étapes législatives qui ont eu un impact important sur le rôle / fonctionnement de votre organisation / instance de consultation ?

QR : La loi NOTRe d'août 2015, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, décret d'août 1982 instituant le CNRPA et les CODERPA...

QR : Pensez-vous que ces lois sont des cadrages essentiels au fonctionnement de votre organisation / instance de consultation ?

QUESTION 13 : La loi d'adaptation de la société au vieillissement de décembre 2015 modifie, entre autres, le modèle de démocratie participative en France en réunissant les CODERPA et les CDCPH dans un CDCA. Où en êtes-vous dans cette transition ?

QR : Des rencontres ou des prises de contact avec le Conseil départemental ?

QR : Des rencontres ou des prises de contact avec le CODERPA ?

QUESTION 14 : Que pensez-vous de ce rapprochement entre les instances consultatives dédiées aux aînés et celles dédiées aux personnes handicapées ?

QR : Forces et faiblesses / craintes ?

QR : Existe-t-il des tensions sur votre département ? Si oui, entre quels acteurs ? Et pourquoi ?

PARTIE 5 : ÉVALUATION ET PROSPECTIVE

QUESTION 15 : Pour terminer et de manière générale, êtes-vous satisfait de l'impact de votre organisation / instance de consultation sur les prises de décision et la construction des politiques publiques ?

QR : Réalisation d'une évaluation formelle ?

QR : Quelles sont vos grandes victoires / vos grandes défaites ou lacunes ?

QUESTION 16 : Selon-vous, existe-t-il encore des marges de progression possibles ?

QR : Si oui, lesquelles ?

QR : Quels sont les cadres / moyens nécessaires à ces évolutions ?

QR : La loi d'adaptation de la société au vieillissement de 2015 peut-elle apporter une réponse entière ou partielle, à ces défis ?

Annexe 4 : Récapitulatif des principaux entretiens réalisés en France

IDENTIFICATION			PSEUDONYMES		DONNÉES SOCIOGRAPHIQUES
ID	CHAMP	CAT.	NOM	Prénom	Fonction
1	PH	PRO	RAMOS	Jacqueline	Directrice de territoire APF France handicap
2	PA	RPT	CORDIER	Céline	Représentante UCR-CFDT
3	PH	RPT	NORMAND	Elodie	Représentante régionale et départementale APF France handicap
4	PH	RPT	HAMON	Antoine	Représentant régional et départemental APF France handicap
5	PA	PRO	GAILLARD	Monique	Chargée de mission transition CODERPA et CDCA, Conseil départemental
6	PH	RPT	RIGAUX	Patricia	Représentante régionale APF France handicap
7	PA	RPT	BERTRAND	Yves	Représentant MSA, Vice-Président CODERPA
8	PA	PRO	POITIER	Lucie	Secrétaire CODERPA, Conseil départemental
9	PA	RPT	LOUIS	Océane	Représentante UCR-CFDT, Vice-Présidente CODERPA
10	PH	RPT	MICHAUD	Jean	Représentant départemental APF France handicap
11	PH	RPT	MUNOZ	Michelle	Représentante départementale APF France handicap
12	PA	PRO	GERMAIN	Madeleine	Cheffe de service Autonomie, chargée de l'installation du CDCA, Conseil départemental
13	PH	PRO	RODRIGUES	Jean	Directeur de territoire APF France handicap
14	PH	RPT	GUILLON	Zacharie	Représentant départemental APF France handicap
15	PH	RPT	TURPIN	Odette	Représentante départementale APF France handicap
16	PH	RPT	LAURENT	Gabrielle	Représentante départementale APF France handicap
17	PA	RPT	FERREIRA	Bertrand	Représentant UNA, Vice-Président CODERPA
18	PH	PRO	RAYNAUD	Robert	Directeur de territoire APF France handicap
19	PA	RPT	BONNIN	Olivier	Représentant CFE-CGC, Vice-Président CODERPA

20	PA	RPT	WEBER	Thibault	Représentant UCF-CGT, Secrétaire général CODERPA
21	PA	RPT	DUPUIS	Lucas	Représentant MSA et Générations Mouvement, Vice-Président CODERPA
22	PH	RPT	MULLER	Emmanuelle	Représentante départementale APF France handicap
23	PA	PRO	LEROUX	Suzanne	Cheffe du service Prévention, Direction de l'Autonomie, Conseil départemental
24	PH	RPT	GUILLOT	Lucile	Représentante départementale APF
25	PH	PRO	HARRON	Annick	Directrice de territoire APF France handicap
26	PA	RPT	BOUVIER	Honoré	Représentant UCR-CFDT, Membre du CODERPA
27	PA	PRO	DELANNOY	Georges	Chef de Service Solidarité, Grand Âge et Handicap, Direction de la Solidarité Départementale, Conseil départemental
28	PA	PRO	WAGNER	Laure	Directrice adjointe, Direction de l'Autonomie et directrice MDPH, Conseil départemental
29	PH	PRO	LESAGE	Margaret	Directrice de territoire APF France handicap
30	PH	RPT	LECONTE	Adeline	Représentante départementale APF France handicap
31	PH	PRO	BARRE	Marcel	Directeur de territoire APF France handicap
32	PA	PRO	PASQUIER	Sandra	Collaboratrice, Planification et Programmation, Conseil départemental
33	PA	RPT	BLANCHARD	Thomas	Représentant FSU, Membre du CODERPA
34	PH	RPT	PERROT	Timothée	Représentant départemental suppléant APF France handicap
35	PA	RPT	MACE	Frédéric	Représentant UCR-FO, Membre du CODERPA
36	PH	PRO	JOUBERT	Bernadette	Directrice régionale APF France handicap
37	PA	RPT	TEXIER	Marceline	Représentante UCR-CFDT, Vice-Présidente CODERPA
38	PA	PRO	BAUDRY	Dorothee	Secrétaire assistante, CLIC, Conseil départemental
39	PH	PRO	PETITJEAN	Léon	Directeur régional APF France handicap

Nous nous tenons à la disposition des membres du jury de la présente thèse pour leur transmettre les transcriptions de ces entretiens s'ils le souhaitent.

Annexe 5 : Bilan de la 1^{ère} édition de « Journée inter-CDCA de Bourgogne Franche-Comté et du Grand-Est », 2017, APF France handicap

**Han
dica
pées
s** **Personnes**

**Âg
ées
s**

L'Engagement
Citoyen

30.11.2017

**PARC DES
EXPOSITIONS DE
VESOUL**

**BOURGOGNE
FRANCHE COMTE
GRAND EST**

**RENCONTRE CDCA
2017**

Bilan de la première rencontre des acteurs du
Conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie
(CDCA)

**Direction Régionale
APF**
3, boulevard de Trèves
57070 METZ

SOMMAIRE

PREAMBULE	1
CONTEXTE.....	1
OBJECTIFS DE LA JOURNEE.....	1
PARTICIPANTS	2
ALLOCUTIONS D'OUVERTURE.....	2
DISCOURS DE M. ALAIN ROCHON, PRESIDENT DE L'APF	3
DISCOURS DE M. NICOLAS MÉRILLE, CONSEILLER NATIONAL APF	5
DISCOURS DE MME NATHALIE SWIATKOWSKI, DIRECTRICE REGIONALE APF POUR LA BFC	2
PROGRAMME DE LA JOURNEE	6
INTERVENTIONS	7
LA MISE EN PLACE DES CDCA. ENTRE CONVERGENCES ET DISPARITES TERRITORIALES	7
CITOYENNETE ACTIVE ? LA VOIX ET LE POUVOIR EN QUESTIONS	7
ATELIERS ET GROUPES DE TRAVAIL	9
ATELIER 1 : SUCCES ET DIFFICULTES RENCONTRES DANS LA MISE EN ŒUVRE DES CDCA	9
ATELIER 2 : PERSONNES AGEES ET PERSONNES HANDICAPEES, QUELS POINTS COMMUNS DANS LA DEFENSE DE LEURS DROITS ?	12
CONCLUSION ET PERSPECTIVES	14
ANNEXES	15
INVITATION / PROGRAMME DE LA JOURNEE CDCA	15
INTERVENTION DE MME MARION SCHEIDER	16

PREAMBULE

Contexte

La loi d'adaptation de la société au vieillissement du 28 décembre 2015 impose la mise en place d'un Conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie (CDCA) dans chaque département. Rassemblant des personnes âgées et des personnes handicapées, d'aucuns perçoivent cette instance comme une aubaine pour renouveler la citoyenneté des publics qu'elle rassemble. D'autres, face à l'ampleur des CDCA, craignent la dilution de leur pouvoir d'agir dans l'élaboration des politiques de l'autonomie.

En regard de ces évolutions, l'Association des paralyés de France (APF) s'est engagée depuis novembre 2016, et cela pour une durée de trois ans, dans la réalisation d'une étude portant sur la mise en place des CDCA dans les départements de Bourgogne Franche-Comté et du Grand-Est. Pour cela, elle s'est dotée de moyens pour observer les modalités de mise en œuvre, de fonctionnement et les configurations des 18 CDCA de ces régions.

Près d'une année après la parution du décret d'application (7 septembre 2016) de ces nouvelles instances, il s'agissait de porter un regard sur les procédés d'installation développés dans chaque département et d'observer les premiers modèles de fonctionnement qui s'en dégagent.

Pour cela, les responsables régionaux Bourgogne Franche-Comté et du Grand-Est de l'APF ont convié les représentants des personnes handicapées, ceux des personnes âgées et les élus et agents des Conseils départementaux de l'ensemble de ces départements à une journée de restitution et d'échanges qui s'est tenue le jeudi 30 novembre 2017 à Vesoul.

Objectifs de la journée

Ce format inédit de rencontre poursuivait différents objectifs. D'abord, il s'agissait de proposer un portrait actualisé des dynamiques d'installation et de mise en fonctionnement des CDCA en cours dans les 18 départements concernés par l'étude.

Ensuite, cette journée visait également à favoriser l'implication des représentants de personnes handicapées et de personnes âgées dans les instances consultatives en permettant l'échange de pratiques concernant l'exercice de leurs mandats de représentation.

En rassemblant des représentants et acteurs issus de champs d'action différents, la rencontre avait également pour objectif de faciliter les échanges entre les territoires et d'impulser un dialogue entre les personnes handicapées et les personnes âgées autour des politiques de l'autonomie.

Enfin, plus largement, il s'agissait d'ouvrir une réflexion transversale quant aux enjeux de citoyenneté et de son exercice par les personnes handicapées et les personnes âgées amenés par ces nouvelles instances de consultation que sont les CDCA.

Participants

Organisée au Parc des Expositions de Vesoul (Haute-Saône), la journée a rassemblé des représentants de personnes handicapées et des représentants de personnes âgées, des agents de Conseils départementaux, des professionnels du monde du handicap, ainsi que certains universitaires. Au total, des représentants de personnes handicapées et de personnes âgées issus de **17 départements** ont été réunis à l'occasion de cette rencontre. Ce sont **99 personnes** qui ont assisté à cet évènement et qui ont contribué aux échanges de pratiques concernant la mise en œuvre des CDCA en Bourgogne Franche-Comté et dans le Grand-Est.

ALLOCUTIONS D'OUVERTURE

Discours de Mme Nathalie SWIATKOWSKI, Directrice régionale APF pour la BFC

Mesdames, Messieurs,

Au nom des régions Grand Est et Bourgogne Franche Comté de l'Association des Paralysés de France, je vous souhaite la bienvenue et vous remercie de l'intérêt en nombre, que vous portez au sujet qui nous réunit ce jour. Pour débiter ces propos introductifs, je souhaiterais remercier les personnes qui ont œuvrées à la construction de cette journée :

Monsieur Raúl MORALES LA MURA, Responsable Inter régional des Actions Associatives, qui a impulsé et piloté ce travail inter régional,

Madame Marion SCHEIDER, Doctorante en Sociologie à l'Université de Lorraine, en contrat CIFRE à l'APF et qui a mené durant 1 année l'étude de terrain qui va vous être présentée,

Madame Martine DEBROS, Directrice des Actions Territoriales, qui a soutenu notre action au plan logistique appuyée par ses équipes,

Monsieur Romain DEPORTE, Chef de projet régional qui a contribué aux recherches de financements de cette journée,

Madame Gaëlle DUMAIN, Secrétaire de Direction Régionale, qui a veillé au bon déroulement organisationnel.

Et je remercie à nouveau vivement, tous nos partenaires, associations et représentants institutionnels ici présents.

Aussi récente que soit l'instance des conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie, son champ de compétence très étendu nous pousse à promouvoir toujours davantage, deux notions fondamentales : la citoyenneté et l'autonomie des personnes les plus vulnérables, en insistant sur la participation de ces personnes ou de leurs représentants, aux politiques mises en œuvre en leur faveur.

Nous devons y voir là notre capacité à faire à partir de besoins « peut être » différents, des intérêts communs : ceux de s'enrichir mutuellement, ceux de fédérer les décideurs et ceux de faire valoir les droits, indifféremment, sans opposition et sans exclusion, tant des personnes âgées que des personnes en situation de handicap. Cette journée est le premier défi d'une construction partagée, notre secteur associatif doit démontrer sa capacité à le relever tant dans sa dimension militante que dans ses modalités d'accompagnement.

Je vous souhaite donc, dans cette perspective des collaborations fructueuses et je laisse la parole à notre Représentant Régional, Monsieur MALIVERNEY porteur du message de Monsieur Alain ROCHON, Président de l'APF.

Discours de M. Alain ROCHON, Président de l'APF

(Par l'intermédiaire de M. Michel MALIVERNEY, Représentant régional APF de la BFC)

« Mesdames, Messieurs,

La tenue d'un bureau de notre association ce jour même empêche ses membres, et moi-même, notamment, d'être parmi vous aujourd'hui.

Plusieurs administrateurs ont néanmoins suivi tout particulièrement les débats relatifs à la mise en place de ces nouveaux Conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie, tant avec les ministères concernés, qu'avec le Conseil national consultatif des personnes handicapées ou encore au Parlement.

Vous l'aurez compris le conseil d'administration et moi-même portons une attention toute particulière à l'installation et à la vie de cette nouvelle instance.

Nous tenons particulièrement à vous féliciter d'avoir pris l'initiative de cette journée. C'est une première pour l'APF. La région Nouvelle Aquitaine a également programmé une journée régionale en décembre. Nous savons que ses acteurs pourront s'appuyer sur vos échanges.

L'angle donné à cette journée « l'engagement citoyen » résume complètement les enjeux de cette nouvelle instance.

L'APF a soutenu cette initiative gouvernementale qui doit permettre de donner une nouvelle impulsion à notre participation aux politiques publiques départementales qui nous concernent. « Rien sur nous, sans nous ».

Cette participation citoyenne de concert avec les personnes âgées a du sens au regard des politiques publiques que nous avons en commun : accessibilité des lieux publics et des transports, accès et adaptation des logements, financement de l'aide humaine, offre de services et tarification,...

Pour autant, il ne faut pas confondre les besoins de chaque population : la scolarité, la formation, l'emploi sont spécifiques aux personnes en situation de handicap. Et les dispositifs d'accès aux droits sont distincts, notamment avec les MDPH pour les personnes en situation de handicap.

Concernant l'installation des CDCA, l'APF a porté plusieurs messages, dont certains ont été entendus :

- Les CDCA ne doivent pas se réduire aux politiques liées à l'autonomie, portées principalement par le Conseil Départemental.
- Les politiques de l'Etat et des autres collectivités territoriales (communes et régions) doivent être également débattues : accessibilité, scolarité et formation, emploi,...

C'est pour cela que les CDA sont devenus les CDCA avec le C de citoyenneté.

L'APF a par ailleurs souhaité que les CDCA puissent développer un lien fort avec le CNCPH et s'appuyer sur son mode de concertation avec les pouvoirs publics :

- Une présidence confiée à une personne qualifiée (nommée d'un commun accord entre le Président du Conseil départemental et le préfet). Sur ce point, nous n'avons pas été entendus.
- Un travail en commissions, permettant de préparer les séances du CDCA et d'approfondir la spécificité de certains sujets thématiques ou liés soit aux personnes handicapées, soit aux personnes âgées.
- La possibilité pour les CDCA de s'autosaisir de sujets, indépendamment des agendas politiques du département.

A ce jour, nous avons identifié 45 CDCA installés. 17 sont en cours d'installation. Mais il nous manque encore des réponses dans le recensement qui est en cours.

Désormais, nous devons faire vivre cette instance pour qu'elle soit un véritable espace de participation sociale et d'engagement citoyen des personnes en situation de handicap, des personnes âgées et de leur famille.

Partager nos premières expériences dans la mise en place de cette nouvelle instance est essentiel : encore bravo pour cette initiative interrégionale et ouverte à nombre de nos partenaires associatifs.

Partager nos réflexions et nos positions avec le secteur des personnes âgées est également primordial sur un certain nombre de politiques publiques communes. L'expérience que nous avons au sein du conseil de la Caisse nationale de solidarité et de l'autonomie depuis 2005 nous a permis de mieux nous connaître et aujourd'hui de porter des positions communes au sein de ce conseil.

Bonne journée de travail et merci encore aux organisateurs de cette journée.

Nicolas MÉRILLE, conseiller national au sein de la direction générale et qui est présent aujourd'hui avec vous saura vous apporter tous les éclairages nécessaires de par sa longue expérience qu'il a, notamment au sein du CNCPH ».

Discours de M. Nicolas MÉRILLE, Conseiller national APF

La matinée s'est poursuivie avec un discours prononcé par M. Nicolas MERILLE, Conseiller national de l'APF et membre du CNCPH.

Celui-ci a souhaité féliciter une telle initiative interrégionale, initiative essentielle pour organiser la remontée d'informations des territoires vers le niveau national. Le CNCPH ne bénéficiant pas d'instances en vis-à-vis direct au niveau régional, ces regroupements sont essentiels pour observer et évaluer la mise en œuvre des CDCA dans les départements.

Ayant participé vigoureusement à l'élaboration de la loi d'adaptation de la société au vieillissement promulguée en décembre 2015, le CNCPH s'intéresse donc tout particulièrement aux modalités de son application territoriale.

M. MERILLE a également tenu à saluer la présence de représentants de personnes en situation de handicap et de représentants de retraités et personnes âgées à l'occasion de cette rencontre. Ce rapprochement renouvelle les opportunités pour ces publics de se mobiliser et de participer pleinement à l'élaboration et l'évolution des politiques publiques, qu'elles portent sur les questions de handicap, de vieillissement et plus généralement d'autonomie et de citoyenneté.

Le nombre important de personnes mobilisées à l'occasion de cette journée, témoigne de l'enjeu majeur que portent les CDCA en termes de citoyenneté, ainsi que la forte volonté des publics handicapés et âgés de se saisir des sujets qui les concernent.

PROGRAMME DE LA JOURNEE

10H00 - Discours d'introduction

10H15 - Interventions

**Marion SCHEIDER - Doctorante CIFRE - Université de Lorraine et APF
Membre du REIACTIS**

La mise en place des CDCA : entre convergences et disparités territoriales.

Premiers retours sur la mise en œuvre de cette nouvelle instance dans les 18 départements du Grand-Est et de Bourgogne Franche-Comté
Il s'agit de porter un regard sur les procédés d'installation développés dans chaque département et d'observer les premiers modèles qui s'en dégagent.

Jean-Philippe VIRIOT DURANDAL -

**Professeur des Universités en sociologie - Université de Lorraine -
Membre du REIACTIS**

L'implication citoyenne des personnes âgées et handicapées dans les instances de démocraties participatives. Défis et enjeux en France et à l'étranger.

Comment créer les conditions d'un réel dialogue démocratique autour des grandes questions sociales et en premier lieu celles du handicap et du vieillissement ? Face aux phénomènes de défiance vis-à-vis de la politique et au sentiment d'éloignement des décisions publiques, en quoi les instances qui se mettent en place aujourd'hui en France répondent aux enjeux du monde contemporain?

12H00 - Déjeuner

14H00 - Ateliers d'échange sur les pratiques

Succès et Difficultés rencontrés à la mise en place des CDCA

Personnes âgées et personnes en situation de handicap, quels points communs dans la défense de vos droits ?

15H45 - Restitution en séance plénière et Conclusions de la journée

INTERVENTIONS

La mise en place des CDCA. Entre convergences et disparités territoriales

Les interventions ont débuté par une présentation de Marion SCHEIDER, Doctorante CIFRE en sociologie à l'Université de Lorraine en partenariat avec l'APF. Au terme d'une année d'observation dans les 18 départements de Bourgogne Franche-Comté et du Grand-Est, il s'agissait de présenter les premières dynamiques en œuvre en matière d'installation et de mise en route des CDCA dans ces territoires.

En partant d'un portrait des départements observés et de leurs spécificités en termes démographique notamment, l'intervention a permis d'esquisser les modèles de mise en œuvre des CDCA qui en découlent.

La diversité des modalités d'application de ces instances portées par les élus, les agents des départements et par les représentants de personnes handicapées et âgées eux-mêmes a été tout particulièrement soulignée.

Au-delà de l'observation de cette hétérogénéité, la présentation a permis de resituer les enjeux en matière de citoyenneté et de positionnement des représentants des usagers dans les instances qui participent de l'élaboration et de l'évolution des politiques du handicap et du vieillissement dans les territoires.



Citoyenneté active ? La voix et le pouvoir en questions

Pour clore la matinée, l'intervention de Jean Philippe VIRIOT DURANDAL, Professeur des Universités en sociologie à l'Université de Lorraine et Président du Réseau d'études international sur l'âge, la citoyenneté et l'intégration socio-économiques (REIACTIS), a permis de resituer cette rencontre dans une réflexion globale portant sur la notion de « citoyenneté active ».

Se distanciant du cas des CDCA, sa présentation s'inscrivait dans un questionnement contemporain sur les enjeux de citoyenneté relatifs aux personnes handicapées et aux personnes âgées.



A partir d'une question centrale, « Comment créer les conditions d'un réel dialogue démocratique autour des grandes questions sociales, et en premier lieu celles du vieillissement et du handicap ? », cette intervention a permis d'interroger la place des usagers dans les processus de définition et d'élaboration des politiques publiques.

Au terme de cette intervention, la question de l'accès au droit de vote pour les personnes âgées et les personnes handicapées a été soulevée par l'intervenant et discutée par les participants à la journée, ouvrant ainsi des perspectives certaines en matière de recherche.



ATELIERS ET GROUPES DE TRAVAIL

L'après-midi s'est ensuite articulé autour de deux ateliers pour lesquels les participants à la journée ont été rassemblés en quatre groupes d'environ 20 à 25 personnes chacun

Atelier 1 : Succès et difficultés rencontrés dans la mise en œuvre des CDCA

Atelier 2 : Personnes âgées et personnes handicapées, quels points communs dans la défense de leurs droits ?

Atelier 1 : Succès et difficultés rencontrés dans la mise en œuvre des CDCA

Le premier atelier s'est articulé autour d'une question de départ formulée par l'animateur de chaque groupe : « **Quels ont été les succès et les difficultés majeurs rencontrés dans le cadre du démarrage du CDCA dans votre département ?** ».

L'objectif poursuivi était de mettre en lumière les expériences positives et négatives observées

dans chaque département par les représentants d'usagers et par les agents des départements dans le cadre de la mise en œuvre des CDCA.

Les débats qui ont suivi ont été particulièrement vifs.

Les échanges ont permis de mettre en exergue de nombreux points :

→ Une grande variabilité dans la mise en œuvre des CDCA :

En résonance avec l'intervention de Marion SCHEIDER en matinée, les participants au premier atelier d'échange de pratiques ont largement mis en avant l'hétérogénéité des modalités d'installation, puis de mise en fonctionnement des CDCA, entre les départements. En ce sens, les expériences positives et les difficultés rencontrées par les participants ont été d'une grande variabilité.

Ceux-ci se sont toutefois accordés sur un certain nombre de déterminants identifiés comme essentiels à la mise en fonctionnement de telles instances de consultation. Ainsi, l'importance d'un soutien apporté par les élus politiques et les agents des Conseils départementaux a été soulevée à plusieurs reprises. Il en va de même pour la nécessité de disposer de moyens, notamment humains, financiers et en matière de communication, qui entrent en adéquation avec l'ampleur des missions dévolues aux CDCA.



En parallèle, les groupes ont pointé plusieurs difficultés rencontrées au cours du processus d'installation et de mise en route des CDCA. L'une met en lumière un manque de représentativité associative dans la structuration même de cette instance consultative, ainsi que dans ses organes de gouvernance. Ce constat a été formulé au sein de différents groupes au cours de l'atelier et a été argumenté de manière double. D'une part une procédure d'appel à candidatures développée dans certains départements qui est mise en cause par plusieurs représentants d'usagers pour son opacité ou ses lacunes démocratiques. D'autre part, dans une dimension structurelle, la faiblesse du nombre de postes attribués aux associations d'usagers au sein des CDCA a également été soulevée.

En dialogue avec le constat précédent, le manque de concertation et de transparence au cours des processus d'installation des CDCA a été souligné dans plusieurs des groupes.

Enfin, bien que les expériences rapportées aient été particulièrement contrastées selon les départements, plusieurs représentants ont attiré l'attention sur l'important soutien à la démarche proposé par plusieurs Conseils départementaux, ainsi que l'initiative et l'inventivité pouvant émaner des CDCA dans certains territoires.

→ **Organiser les liens entre le CDCA et les acteurs de territoire :**

L'échange de pratiques a permis de pointer une préoccupation commune à l'ensemble des groupes dans le cadre du premier atelier. En effet, la volonté de structurer un dialogue et des liens entre le CDCA et les acteurs du territoire a été évoquée. Comment capter les besoins des publics représentés dans cette instance ? Comment permettre l'information et la communication en direction des publics handicapés et âgés dans le département ?

Une variété de stratégies a été présentée, allant de l'élaboration d'un bulletin d'information spécifique aux activités du CDCA, à la création d'un outillage de communication (flyers, logo, kakémonos...), en passant par la mise en place d'une adresse e-mail dédiée au CDCA ou d'une page internet relative à l'instance.

De cet intérêt pour favoriser l'interface entre le CDCA et les acteurs du territoire, il ressort unanimement des attentes importantes de la part des représentants d'usagers en termes d'information et de formation. En cela, la possibilité de faire intervenir des personnes qualifiées à l'occasion des différents travaux des commissions spécialisées ou plus largement lors des réunions plénières a été soulignée.

→ **Un intérêt pour le rapprochement entre les représentants des personnes handicapées et des personnes âgées :**

Lors des échanges entre les représentants des personnes handicapées, ceux des personnes âgées et les agents des Conseils départementaux, l'opportunité offerte par les CDCA d'un rapprochement entre les deux champs au sein d'une même instance a été globalement saluée.



Dans cette dynamique de rapprochement, plusieurs initiatives ont été présentées par les participants. Parmi elles, la mise en place de commissions spécialisées – ou groupes de travail – transversales aux deux formations spécialisées. Certains ont d'ailleurs tout particulièrement souligné ce point en présentant des modèles de fonctionnement du CDCA exclusivement transversaux. D'autres ont attiré l'attention sur les dynamiques collaboratives développées dans leurs départements entre les formations spécialisées personnes handicapées et personnes âgées et entre les bureaux de chacune de ces formations.

Bien que des initiatives porteuses aient été présentées en ce sens, beaucoup ont cependant regrettés le manque de transversalité de cette instance aux prémices de sa mise en fonctionnement. En effet, si le rapprochement entre les personnes handicapées et les personnes âgées s'organise dans certains CDCA, d'autres n'y sont pas ou peu favorables.

Globalement, il ressort de ce constat que le manque de connaissances d'un public à l'égard de l'autre constitue un frein dans la mise en œuvre effective d'un rapprochement entre le champ du handicap et celui du vieillissement.

→ Une préoccupation commune : quelle dynamique pour les CDCA sur le long terme ?

Des échanges sur les succès et les difficultés rencontrés dans l'installation des CDCA, ressort une préoccupation commune aux différents groupes : celle du maintien de la dynamique du CDCA sur le long terme. Très concrètement, comment assurer la pérennité et soutenir les activités de cette instance de consultation sur le temps long ?

En réponse à ce questionnement, l'importance capitale des Vice-présidents et des dynamiques qu'ils vont être en capacité d'insuffler au sein de leur formation spécialisée respective a été soulignée. A cette dimension s'ajoute celle du portage politique et administratif de ces instances consultatives qui a été perçu comme déterminant pour l'accomplissement de leurs missions.

Sur ce point, l'actualité gouvernementale relative à la mise en place d'un dispositif de financement des CDCA dans le cadre du Projet de loi de financement de la Sécurité sociale pour 2018 a été présentée par certains représentants et a suscité beaucoup d'intérêt de la part de l'ensemble des participants aux travaux.

Atelier 2 : Personnes âgées et personnes handicapées, quels points communs dans la défense de leurs droits ?

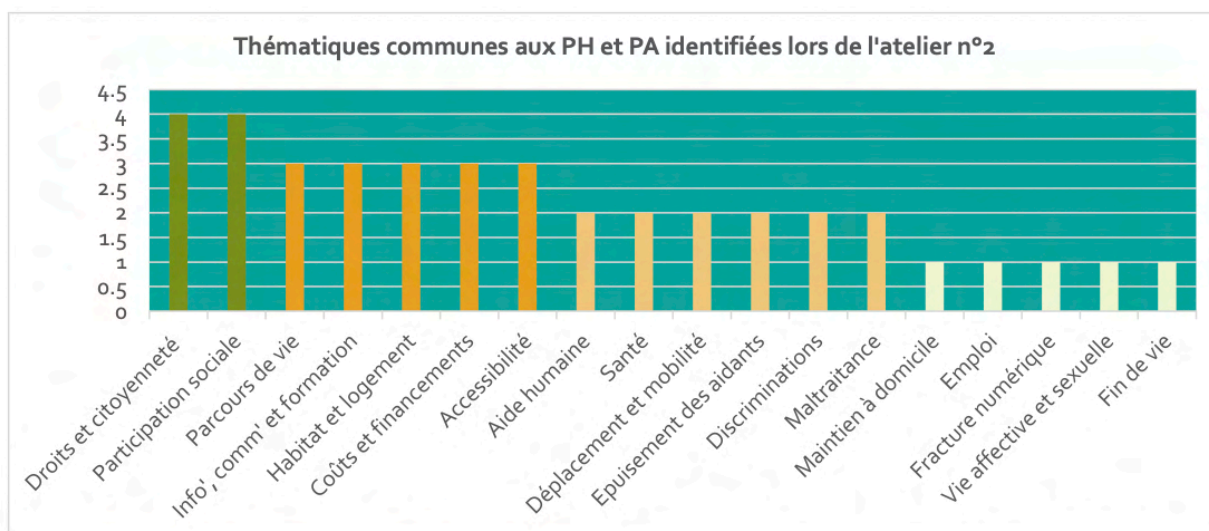
Après une cinquantaine de minutes d'échanges, le second atelier a ensuite démarré. Les groupes constitués initialement ont été maintenus. Pour introduire ce nouveau temps de dialogue, l'animateur a commencé par une présentation de deux faits d'actualité, chacun relatif à une situation problématique rencontrée par des personnes âgées et des personnes handicapées.



- Fait n°1 : Easy Jet condamnée à 60 000 euros d'amende pour discrimination. En 2009, Arminda Maia devait se rendre aux obsèques de son fils au Portugal, au départ de Paris. Son billet acheté, elle informe la compagnie aérienne de son handicap et de ses difficultés à entrer et sortir seule de l'avion. La compagnie lui assure, « à titre exceptionnel », la possibilité de voyager sur sa ligne sans accompagnateur. Le jour de l'embarquement, l'accès à l'avion lui est interdit.
- Fait n°2 : 115 jours de grève pour les salariés de l'EHPAD des Opalines. L'une des plus longues grèves de France a eu lieu durant la période estivale 2017 au sein d'un établissement d'hébergement du Jura. Ce mouvement de grève dénonçait le manque de moyens humains, les mauvaises conditions de travail qui en découlent et l'impossibilité pour le personnel de soigner et d'accompagner dignement les résidents.

Une fois ces faits énoncés, la question suivante a été formulée par l'animateur : « **Au regard des faits d'actualité et selon votre expérience, qu'est-ce qui rapproche les personnes âgées et les personnes handicapées dans la défense de leurs droits et intérêts ?** ». Les échanges qui suivirent avaient alors pour objectif d'identifier les points de convergence et les problématiques qui rassemblent les personnes handicapées et les personnes âgées dans leurs actions en faveur de leurs droits et de leur autonomie.

Des échanges entre les participants ressort un large éventail de thématiques partagées à la fois par les personnes handicapées et les personnes âgées. Le graphique ci-dessous présente une synthèse des thématiques abordées par l'ensemble des quatre groupes de travail. Tout à gauche sont représentées celles évoquées systématiquement par chaque groupe. En allant vers la droite, celles qui ont été discutées de moins en moins fréquemment.



Droits, citoyenneté et participation sociale :

Les discussions engagées entre les représentants des personnes handicapées et les représentants des personnes âgées ont, pour l'ensemble des groupes, pointé la nécessité de maintenir des actions et réflexions en faveur des droits, de la citoyenneté et de la participation sociale de ces publics.

Ces éléments entrent notamment en résonance avec certaines thématiques abordées lors des échanges, par exemple celles des discriminations et de la maltraitance auxquelles peuvent être confrontées les personnes handicapées et les personnes âgées.

Le parcours de vie comme porte d'entrée commune :

Durant l'atelier, la notion de parcours de vie a été proposée comme une porte d'entrée commune aux champs du handicap et du vieillissement par un nombre important de participants. A travers le « parcours de vie » plusieurs défis et difficultés rencontrés par les personnes handicapées et les personnes âgées ont été discutés. Par exemple, l'enjeu majeur de la structuration d'une réponse adaptée aux défis désormais incontournables de la dépendance au grand âge et du vieillissement des personnes handicapées a été abordé. A ce défi commun s'ajoutent des problématiques également pointées par les deux publics, notamment celle des ruptures dans les parcours de soins et les conséquences qu'elles peuvent provoquer sur l'état de santé de l'utilisateur, ou encore la

segmentation des systèmes de santé et de prise en charge, impliquant une multiplication des interventions et des intervenants auprès des bénéficiaires.

Globalement, ces discours ont permis de mettre en avant une aspiration commune aux deux publics représentés lors de cette journée, à savoir celle d'une logique de parcours et d'un accompagnement adaptés aux besoins et à la diversité des situations.

Mutualiser les forces et les droits :

Enfin, les discussions relatives aux points de convergence entre les publics handicapés et les publics âgés ont suscité un dialogue sur l'intérêt d'une mutualisation des forces et des droits acquis et développés dans les deux champs. En ce sens, les forces et faiblesses des systèmes d'allocations et de prestations relatifs au handicap et au vieillissement ont, par exemple, été pointées. Cet exercice a notamment permis aux participants d'identifier leurs spécificités respectives. Ainsi, le manque de prise en charge de l'aide-ménagère à domicile pour les personnes handicapées a été soulevé. Pour les personnes âgées, ce sont les faiblesses du financement des aides techniques qui ont été plus particulièrement soulignées.

Dans une logique de mutualisation des forces de chacun des publics participants à la journée, la question du guichet unique a été soulevée. Pointant à l'heure actuelle la faiblesse d'un tel dispositif, compte-tenu du manque de formations des professionnels sur l'intégralité du champ de l'autonomie, certains groupes ont souligné l'opportunité qu'il pourrait offrir en termes d'accès à l'information et aux droits de tous les citoyens.

Globalement, la nécessité de s'accorder sur un langage commun et des pratiques comparables entre les mondes du handicap et du vieillissement a été présentée par certains comme un déterminant incontournable pour le rapprochement des personnes handicapées et des personnes âgées dans la défense de leurs droits et intérêts.

CONCLUSION ET PERSPECTIVES

Le bilan de cette rencontre démontre l'intérêt porté par les représentants de personnes handicapées, les représentants de personnes âgées et les agents des Conseils départementaux pour les questions relatives à l'implication de ces publics dans les processus de définition et d'élaboration des politiques publiques. En témoignent notamment le nombre important de participants à la journée, le fait que la quasi-totalité des départements de Bourgogne Franche-Comté et du Grand-Est aient été représentés à Vesoul, ou encore la qualité et la richesse des échanges au cours des ateliers.

Cet évènement a permis de mettre en lumière les opportunités et les enjeux qu'apportent les CDCA en matière de citoyenneté et de son exercice par les publics handicapés et âgés. L'année 2017 a incontestablement amorcé une dynamique d'échanges sur les pratiques relatives aux CDCA et plus globalement sur les modalités de représentation des personnes handicapées et des personnes âgées dans les territoires. Pour continuer dans cette perspective, un nouveau rendez-vous vous sera donné sur un format similaire à cette « Journée CDCA à Vesoul » à la fin de l'année 2018.



29.11.2018

PARC DES
EXPOSITIONS DE
VESOUL

BOURGOGNE
FRANCHE-COMTÉ
GRAND-EST

RENCONTRE CDCA 2018

Bilan de la **SECONDE RENCONTRE** des acteurs du

**Conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie
(CDCA)**

DIRECTION
RÉGIONALE APF
FRANCE HANDICAP
3, boulevard de Trèves
57070 METZ



SOMMAIRE

POURQUOI UNE RENCONTRE CDCA ANNUELLE ?	1
LE CONTEXTE.....	1
OBJECTIFS DE LA SECONDE RENCONTRE CDCA.....	1
LES PARTICIPANTS A LA RENCONTRE	2
ALLOCUTION D'OUVERTURE	3
DISCOURS DE M. MICHEL MALIVERNEY, REPRESENTANT REGIONAL BFC, APF FRANCE HANDICAP	3
PROGRAMME DE LA JOURNEE	4
INTERVENTIONS	5
CDCA : INSTANCE DE PARTICIPATION, ESPACE DE PRODUCTION D'UNE PAROLE COLLECTIVE RENOUVELEE ?	5
POUVOIR, CAPACITE OU PUISSANCE ? QUE FAIRE DE LA NOTION D'EMPOWERMENT ?	5
ATELIER D'ECHANGE SUR LES PRATIQUES	7
DISCOURS DE CLOTURE	14
DISCOURS DE M. CHRISTIAN MEISTERMANN, REPRESENTANT REGIONAL GE, APF FRANCE HANDICAP	14
CONCLUSION.....	15
ANNEXES	16
INVITATION / PROGRAMME DE LA SECONDE RENCONTRE CDCA	16
SYNTHESES DES TRAVAUX DE GROUPES	18
INTERVENTION DE MME MARION SCHEIDER	20
INTERVENTION DE M. JEAN-YVES TRÉPOS	20

POURQUOI UNE RENCONTRE CDCA ANNUELLE ?

Le contexte

La loi d'adaptation de la société au vieillissement du 28 décembre 2015 impose la mise en place d'un Conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie (CDCA) dans chaque département. Rassemblant des représentants de personnes handicapées et de personnes âgées, d'aucuns perçoivent cette instance comme une aubaine pour renouveler la citoyenneté des catégories de publics qu'elle vise. D'autres, face à l'ampleur des CDCA, craignent la dilution de leur pouvoir d'agir dans l'élaboration des politiques de l'autonomie.

Compte-tenu de ces évolutions, APF France Handicap s'est engagée depuis novembre 2016 (et pour trois ans), dans la réalisation d'une étude portant sur la mise en place des CDCA dans les départements de Bourgogne Franche-Comté et du Grand-Est. Pour cela, elle s'est dotée de moyens pour observer les modalités de mise en œuvre, de fonctionnement et les configurations des 18 CDCA de ces régions.

Créée par la loi ASV fin 2015, les modalités d'application de cette instance consultative sont détaillées près d'un an plus tard dans un décret datant du 7 septembre 2016.

Deux formations spécialisées pour deux publics concernés, quatre collèges pour quatre catégories de représentants, différentes commissions spécialisées pour un large panel de thématiques de travail abordées, près de 90 membres. Cette complexité a suscité de nombreuses interrogations et entraîné des modalités de mise en œuvre et de fonctionnement variables entre les départements observés.

Ainsi, en novembre 2016, après une année d'observation, APF France Handicap conviait pour la première fois les représentants des personnes handicapées, ceux des personnes âgées et les élus et agents des Conseils départementaux de l'ensemble des départements de Bourgogne Franche-Comté et du Grand-Est à une journée d'échange sur les CDCA. Il s'agissait alors de porter un regard sur les procédés d'installation développés dans chaque département et d'observer les premiers modèles de fonctionnement qui s'en dégagent.

Un an plus tard, en novembre 2018, l'expérience est renouvelée au Parc des Expositions de Vesoul.

Objectifs de la seconde rencontre CDCA

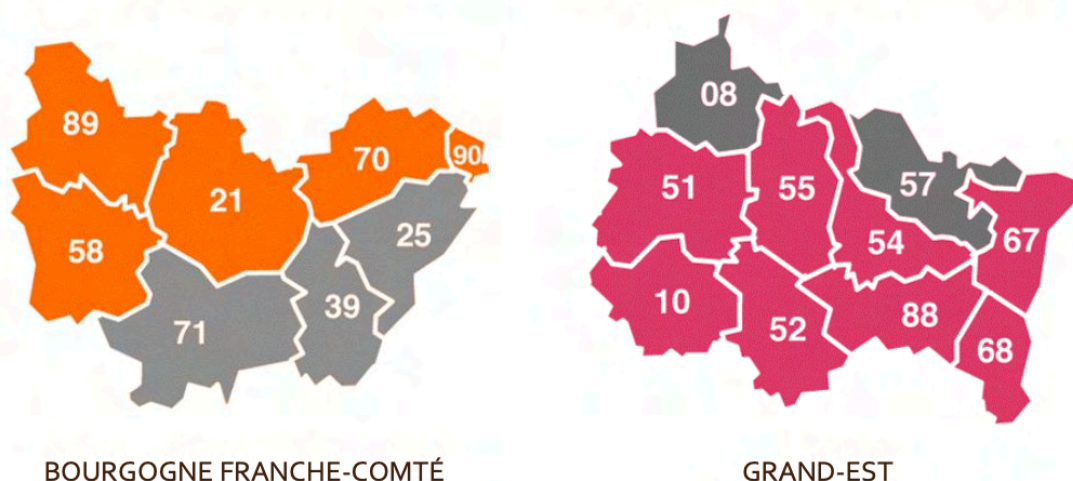
La seconde rencontre CDCA avait pour principal objectif de consolider la dynamique d'interconnaissance engagée dès la première édition entre les représentants des personnes handicapées et ceux des personnes âgées présents dans ces instances consultatives. De la même manière, elle visait également à poursuivre le partage d'expériences entre un grand nombre de départements des régions Bourgogne Franche-Comté et Grand Est. En cela, la mise en fonctionnement effective de la majorité des CDCA en 2018 a permis de nourrir le dialogue entre les participants tout au long de la rencontre.

L'année écoulée ayant été dense pour les membres de ces instances – mise en route des groupes de travail, positionnement quant au Projet régional de santé (PRS 2) et au schéma de l'autonomie, mobilisations relatives à la loi portant évolution du logement, de l'aménagement et du numérique (ELAN), formulations d'avis divers – cette seconde rencontre CDCA visait à observer les opportunités et limites des CDCA quant au positionnement des représentants des usagers dans la définition et l'évolution des politiques publiques.

En trame de fond de ces événements, la volonté de favoriser l'implication des représentants de personnes handicapées et de personnes âgées dans ces instances nouvelles en accompagnant leur mise en œuvre et en facilitant la résolution d'éventuelles situations conflictuelles par le collectif.

Les participants à la rencontre

La seconde rencontre CDCA s'est déroulée, comme pour la première en 2017, au Parc des Expositions de Vesoul, en Haute-Saône. La présence **d'une soixantaine de participants** à cette deuxième édition témoigne de l'intérêt et des questionnements toujours nombreux que suscite cette nouvelle instance consultative relative aux publics handicapés et aux publics âgés. Sur les 18 départements de Bourgogne Franche-Comté et du Grand-Est conviés, **13 CDCA** ont été représentés à l'occasion de cette journée.



Étaient présents, des représentants de personnes handicapées et des représentants de personnes âgées, des agents de Conseils départementaux, des professionnels du monde du handicap, ainsi que des universitaires. Tous ont contribué, par leur participation aux échanges de la journée, à générer une connaissance partagée quant au fonctionnement (et dysfonctionnements) des Conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie.

ALLOCUTION D'OUVERTURE

Discours de M. Michel MALIVERNEY, Représentant régional BFC, APF France Handicap

Mesdames, Messieurs,

C'est en ma qualité de représentant régional APF France handicap de Bourgogne Franche-Comté que j'ai le plaisir de vous accueillir aujourd'hui à Vesoul. Je profite de ma prise de parole pour vous rendre attentifs à un changement récent, celui du nom de notre association.

Certains l'auront sans doute remarqué, le nom de l'Association des paralysés de France (APF) a évolué cet été pour devenir APF France handicap. N'en soyez donc pas étonnés lorsque vous entendrez cette dénomination à l'avenir.

Tout d'abord, je tenais à vous remercier tous pour votre présence ce jour. Je ne suis pas sans savoir que certains ont effectué plusieurs heures de route pour nous rejoindre. Ils ont compris sans doute, l'importance de ces rencontres annuelles !

Notre journée fait suite à une première rencontre « CDCA Vesoul » qui s'était tenue il y a 1 an jour pour jour quasiment. Nous avons, à cette occasion, porté un premier regard sur les modalités de mise en œuvre des CDCA dans nos différents départements.

Si mes souvenirs sont bons, il en était ressorti d'importantes hétérogénéités dans les rythmes de mise en place et dans les premiers modes de fonctionnement de ces instances consultatives. Ces hétérogénéités, ou ces spécificités, représentent aujourd'hui autant de défis et d'opportunités à saisir dans la prise en compte et la reconnaissance de la parole et des droits des personnes en situation de handicap et des personnes âgées et retraitées.

C'est en cela que ce qui nous rassemble aujourd'hui ici (en-dehors de notre attrait pour le tourisme à Vesoul sans doute), est bien la volonté de nous donner collectivement les moyens pour assurer le bon fonctionnement des CDCA. Creusons donc le sillon de l'année dernière. Continuons nos échanges et approfondissons notre connaissance mutuelle. Plus que d'être, pour beaucoup d'entre nous ici, des représentants de personnes en situation de handicap ou des représentants de personnes âgées dans les CDCA, nous sommes aussi représentants d'un même collège, celui des usagers. Ne l'oublions pas !

Depuis un an, et je pense pouvoir affirmer cela sans trahir votre parole, beaucoup d'entre nous ont connu des moments d'incertitude, de tension mais aussi des accomplissements dans les CDCA. La fin de l'année se présente donc comme un moment opportun pour revenir sur ces expériences et pour échanger sur les solutions développées et sans doute aussi sur les questionnements restés en suspens.

Tout ceci posé, il me reste maintenant à vous souhaiter une bonne journée de travail à tous, qu'elle soit riche en réflexions et en échanges. Faisons des CDCA de véritables espaces de participation sociale et d'engagement citoyens des personnes en situation de handicap et des personnes âgées.

PROGRAMME DE LA JOURNEE

9H30 - Accueil

10H00 - Discours d'introduction

10H15 - Interventions

Marion SCHEIDER - Doctorante CIFRE - Université de Lorraine et APF France handicap

CDCA : instance de participation, espace de production d'une parole collective renouvelée ? Après plus d'une année de fonctionnement effectif, nous proposons de porter un regard sur les pratiques de représentation qui émergent dans les CDCA. Ces instances contribuent-elles à modifier les rapports entre les représentants des personnes handicapées et ceux des personnes âgées dans les départements ? Il s'agit finalement d'interroger les opportunités et contraintes qu'offre la rencontre inédite entre ces publics au sein d'une instance consultative commune.

Jean-Yves TREPOS - Professeur émérite de sociologie à l'Université de Lorraine, membre du Laboratoire Lorrain de Sciences Sociales (2L2S)

"Pouvoir, capacité ou puissance ? Que faire de la notion d'"empowerment" ? La notion d'empowerment (d'origine anglophone) connaît en France un succès aussi vaste que tardif auprès des professionnels du social. Non sans malentendus. On montre ici qu'il y a tout intérêt à la traduire plutôt en termes réamorçage de la puissance d'agir, qui seul peut donner un sens à la reconnaissance de capacités et à l'exercice de pouvoirs.

12H00 - Déjeuner

14H00 - Ateliers d'échange sur les pratiques

Coordination, coopération, spécialisation, segmentation... comment qualifier le travail réalisé par les formations Personnes Âgées et Personnes Handicapées du CDCA ?

Comment sont construites et portées les prises de position des représentants PA-PH (ex: Loi ELAN) et comment sont capitalisées leurs pratiques (ex: rapport biennal) ?

15H45 - Restitution en séance plénière et Conclusions de la journée

2

INTERVENTIONS (Présentations intégrales en annexe)

CDCA : instance de participation, espace de production d'une parole collective renouvelée ?

Comme l'année précédente, les interventions ont débuté par une présentation réalisée par Marion SCHEIDER, Doctorante CIFRE en sociologie à l'Université de Lorraine en partenariat avec APF France Handicap.

Une fois les contours et le contexte de l'étude rappelés, l'intervention proposait un premier tour d'horizon des principales modalités de fonctionnement des CDCA étudiés.

Un regard a ensuite été porté sur les activités réalisées au cours de l'année 2018 par ces instances. Parmi elles, les plus emblématiques ont été la formulation d'un avis sur le Projet régional de santé (PRS2) et sur le schéma de l'autonomie ou encore la prise de position (parfois mobilisation) quant à la loi portant évolution du logement, de l'aménagement et du numérique (ELAN). Entre tensions et véritable opérationnalisation des missions du CDCA, l'année 2018 a donné un avant-goût des opportunités que représentent (ou non) ces instances consultatives communes aux publics handicapés et âgés. De ces observations factuelles ont finalement été dégagées les stratégies développées par les représentants d'usagers pour favoriser leur rôle, au sein de ces instances, dans les prises de décisions publiques.



Pouvoir, capacité ou puissance ? Que faire de la notion d'empowerment ?

Pour clore la matinée, l'intervention de Jean-Yves TRÉPOS, Professeur émérite de Sociologie à l'Université de Lorraine, membre du Laboratoire lorrain de sciences sociales (2L2S), a proposé une réflexion approfondie autour de la notion « d'empowerment ».

Que signifie cette notion ? Quels en sont les contours ? Comment est-elle accueillie et se décline-t-elle en France ? Autant de questions auxquelles l'intervention a apporté de nombreuses clés de lecture.

L'intervenant en propose d'abord une traduction

française : « Aider à recouvrer la puissance d'être soi ». A travers cette définition, la volonté originale d'écarter la notion de « pouvoir » au profit de celle de « puissance » est affirmée et explicitée dès les prémisses du propos. Ceci posé, la présentation amène ensuite à s'interroger sur la manière dont cette pratique est mobilisée (plus ou moins fortement) dans la construction et la mise en œuvre des politiques publiques françaises.

Pour finir, c'est en décentrant le propos de l'habituelle figure de « l'utilisateur » pour introduire celle du « professionnel » dans la réflexion, que l'intervenant offre des perspectives novatrices en termes d'intervention publique et de travail social dans les institutions.





GROUPES 1 & 2



PLÉNIÈRE



GRUPE 1



GRUPE 3

ATELIER D'ÉCHANGE SUR LES PRATIQUES

L'après-midi a ensuite fait place à un atelier d'échange de pratiques et d'expériences. Pour faciliter la prise de parole, les participants à la journée ont été répartis en trois groupes d'une quinzaine de personnes chacun.

Atelier : Trois mots pour échanger ses expériences

Cet atelier consistait à faciliter l'échange entre les participants en appuyant le dialogue sur un choix initial de trois mots caractérisant les CDCA. Ainsi, après quelques discussions visant à mieux se connaître, chacun des participants a été invité à choisir trois mots qui définissaient selon lui le CDCA dont il est membre. Il lui était demandé ensuite de les expliciter au collectif et de les contextualiser. Sur cette base, les échanges au sein du groupe ont pu être engagés.

Les objectifs de cet atelier étaient multiples. D'abord, cette activité visait à faciliter l'échange sur les modes de fonctionnement des différents CDCA. Ensuite, puisque les groupes rassemblaient à la fois des représentants d'usagers et des professionnels de l'action publique, il avait pour but de faire émerger les éventuelles divergences de points de vue quant aux attentes relatives à l'instance consultative. Enfin, son objectif principal était de partager les expériences positives des différents CDCA et de trouver collectivement des solutions pour les possibles difficultés rencontrées.

POUVOIR	ACCOMPAGNEMENT	SPÉCIALISATION
CDCPH	NÉGATIF	PLÉNIÈRE
EXPERTISE	PERSONNE HANDICAPÉE	COOPÉRATION
FORMATION SPÉCIALISÉE	RÔLE	PROFESSIONNEL
PERSONNE ÂGÉE	RÉUNION	MANIPULATION
UTILITÉ	SYNDICAT	ÉCHANGE
MISSION	ÉLU	POSITIF
INCOMPRÉHENSION	CO-DÉCISION	COORDINATION
RESSOURCE	ASSOCIATION	CONSULTATION
CONFLIT	CODERPA	GROUPE DE TRAVAIL
RELATION	INCONNU	POLITIQUE
Propositions de mots <i>Atelier : Trois mots pour échanger ses expériences</i>		

Les débats qui ont suivi ont été particulièrement vifs et ont mis en exergue de nombreux points dans chacun des trois groupes.

→ Reconfigurer les rapports entre démocratie représentative et démocratie participative :

Partons de certains termes sélectionnés par les participants à l'atelier : « politique », « mission », « rôle », « consultation », « expertise », « incompréhension » et « utilité ».

D'abord, les trois groupes se sont rejoints sur le constat, dans plusieurs départements, d'un manque de considération de la part des élus politiques et des professionnels à l'égard du CDCA et plus globalement des espaces de consultation. Ce point est expliqué par certains par une incompréhension quant au rôle et aux missions attribuées et investies par ces instances au côté des organes politiques du département.

« On ne se rend pas vraiment compte de la finalité, car je ne sais pas, on dirait qu'il y a un petit fossé entre nous, qui sommes organe consultatif, et nos élus qui sont organes décisionnels » (Un participant, Groupe 1).

De ce constat a émergé ensuite une volonté d'une meilleure reconnaissance des différents types d'expertise nécessaires à l'élaboration de politiques publiques adaptées aux besoins des territoires. Ceux-ci ont été présentés comme, « l'expertise politique » investie par les élus politiques, « l'expertise professionnelle » détenue par les agents administratifs et « l'expertise d'usage » (ou « l'expérience ») portée par les représentants d'usagers dans les CDCA. En cela, la nécessité de conjuguer ces expertises et de leur attribuer des valeurs égales représente une revendication importante formulée dans les groupes.

C'est à travers ce changement de positionnement de certains élus vis-à-vis des organes de consultation que leur utilité pourra être pleinement reconnue et servir la construction des politiques publiques. Pour atteindre cet objectif, l'articulation entre les réflexions développées au sein des CDCA et les décisions et projets politiques a été pointée comme un élément fondamental à repenser.

« Alors oui, on a quand même pu s'exprimer et dire qu'on n'était pas d'accord lors du CDCA, mais on ne prend pas notre avis en considération » (Un participant, Groupe 3).

En cela, certains participants ont pointé le rôle essentiel des agents administratifs (notamment, lorsqu'ils existent, ceux en charge de la mise en œuvre et du fonctionnement des CDCA) dans l'établissement de ponts et de canaux de communication entre les organes décisionnels et les organes consultatifs. S'il est indiqué que le chemin pour arriver à une véritable association aux décisions sera encore long, plusieurs expériences ont su montrer que des liens forts se tissent progressivement dans certains départements.

→ Instance consultative, instance invisible ?

Repartons à nouveau de certains termes sélectionnés par les participants à l'atelier : « inconnu », « personnes handicapées », « personnes âgées », « syndicats », « associations », « retraités », « opportunité » et « utilité ».

Ensuite, un autre constat a été partagé par l'ensemble des groupes. Il s'agit du manque de visibilité des CDCA dans les territoires. Deux niveaux ont été pointés en la matière ; celui d'une méconnaissance de l'instance et de

son rôle par les élus politiques et professionnels d'une part, celui d'une ignorance de son existence-même par le grand public.

« On voudrait avoir un 4-pages pour que d'une manière régulière on puisse informer, parce qu'on s'est rendu compte qu'on est représentants, mais les usagers ne connaissent pas le CDCA » (Un participant, Groupe 3).

Face à cela, plusieurs initiatives ont été présentées par certains participants à l'atelier. Parmi elles, la réalisation de dépliants de présentation de l'instance consultative, la tenue d'un stand à l'occasion de la Semaine Bleue, la création de pages internet présentant les activités du CDCA ou encore la rencontre directe avec élus et citoyens du territoire.

Globalement, les représentants de personnes handicapées et de personnes âgées présents lors de cette seconde rencontre s'accordaient à présenter le regroupement de ces publics au sein d'une même instance comme une opportunité pour rendre plus lisibles les actions et politiques en faveur de l'autonomie dans un territoire.

→ **Personnes handicapées, personnes âgées, vers une interconnaissance et des combats partagés :**

Repartons à nouveau de certains termes sélectionnés par les participants à l'atelier : « évolution », « personnes handicapées », « personnes âgées », « coopération », « codécision », « plénière », « changer de regard ».

Lors des différents échanges, la question de l'interconnaissance entre les publics handicapés et les publics âgés a largement été posée et discutée par les participants des trois groupes. En cela, les tensions et frictions relatives aux attentes et modes de fonctionnement parfois différents entre ces deux mondes ont été mentionnées.

« Tant qu'on ne se sera pas apprivoisé, personnes âgées et personnes handicapées, pour avoir une culture commune, on sera en difficulté. Donc on y arrive petit à petit, mais c'est un peu difficile » (Un participant, Groupe 3).

Au cœur de ce constat, deux réalités sont dépeintes par les participants. L'une, basée sur une collaboration forte entre les représentants des deux publics, ceci dès les démarrages de l'instance. L'autre, dont les silos témoignent d'une rencontre difficile entre les deux champs.

« On travaillait chacun de son côté et depuis que nous sommes en CDCA, nous travaillons ensemble PA et PH, aussi bien dans les groupes de travail ou en tant que membres du Bureau. Nous sommes ensemble » (Un participant, Groupe 1).

« On est un petit peu en tuyaux » (Un participant, Groupe 2).

Pour tous cependant, renforcer les rapports de collaboration entre les personnes handicapées et les personnes âgées représente une opportunité (incarnée au niveau départemental par les CDCA) pour renforcer la prise en compte de la parole des usagers dans la définition des politiques de l'autonomie.

→ Participation et rapports de pouvoir :

Repartons à nouveau de certains termes sélectionnés par les participants à l'atelier : « pouvoir », « manipulation », « incompréhension », « insatisfaction », « ressources », « participation ».

Au cours de l'atelier, les participants ont manifesté pour beaucoup d'entre eux leur insatisfaction quant à la nature des rapports pouvant exister entre les représentants des usagers dans le CDCA et les représentants du Conseil départemental. En effet, s'il nous avons vu plus tôt que certains propos soulignaient un manque de reconnaissance à l'égard de cette instance, d'autres allaient jusqu'à pointer des rapports de pouvoir entre les organes décisionnels et leurs représentants et les organes consultatifs. En ce sens, plusieurs difficultés ont été évoquées, notamment la réticence à partager l'information, à associer le CDCA aux dossiers en cours, ou encore le refus pour certains départements de mettre à disposition de l'instance des ressources (humaines, matérielles, financières...).

« On travaille sur un sujet alors que le département l'a déjà traité, et peut-être même résolu, c'est des documents qu'on n'a pas donc on passe son temps à courir après l'information, on ne peut pas travailler efficacement » (Un participant, Groupe 2).

Certains participants expliquent ce manque de volonté à prendre en compte les CDCA par une certaine incompréhension quant à l'opportunité qu'ils représentent en matière d'adéquation entre les politiques sociales départementales et la réalité des besoins du territoire.

A ces rapports de pouvoir se superposent également certaines tensions (plus ou moins fortes selon les départements) entre les représentants des publics handicapés et ceux des publics âgés. Si elles ont été présentées comme particulièrement virulentes parfois à l'occasion de la mise en œuvre de l'instance, les participants à l'atelier ont globalement constaté que de nombreux points d'entente ont pu être dégagés.

→ Les groupes de travail comme moteurs indispensables des CDCA :

Repartons à nouveau de certains termes sélectionnés par les participants à l'atelier : « groupes de travail », « plan de travail », « échanges », « utilisation », « personnes handicapées », « personnes âgées ».

Tout au long de l'après-midi, une grande majorité des participants se sont attachés à présenter la manière dont se déclinent les groupes de travail dans les CDCA, les thématiques traitées, les modalités de rencontre entre les deux formations spécialisées dans ces groupes, et les dynamiques sociales qui en résultent. De manière

générale, ce sont les groupes de travail qui sont perçus comme de véritables opportunités pour les deux publics d'apprendre à se connaître et de porter des réflexions communes dans le département.

« Les groupes de travail, c'est là qu'on peut dire les choses, échanger, où on peut se rencontrer, mieux se connaître que ce soit avec d'autres associations du même secteur ou que ce soit avec les personnes âgées » (Un participant, Groupe 2).

Malgré cette perception optimiste des groupes de travail, la complexité de leur mise en fonctionnement, de leur pérennisation et l'important investissement qu'ils nécessitent, ont été également soulignés à plusieurs reprises.

« Tout ça est en train de se remodeler. Ce n'est pas du tout figé. Les commissions sont sans cesse en train d'évoluer » (Un participant, Groupe 1)

Face à ces premiers retours d'expérimentation, les représentants des CDCA ont globalement exprimé la reconfiguration – du moins le réajustement – des groupes de travail et de leurs modalités de fonctionnement. Ce qui ressort majoritairement : moins de groupes de travail ou du moins un fonctionnement séquencé de ceux-ci, plus de transversalité dans les réflexions en associant à la fois représentants de personnes handicapées et de personnes âgées.

→ Rationnaliser l'action des CDCA, penser un maillage territorial de la consultation :

Repartons à nouveau de certains termes sélectionnés par les participants à l'atelier : « participation », « coordination », « expertise », « spécialisation », « échange ».

En résonance avec la première intervention de la matinée, la question de l'articulation entre les différentes instances consultatives au sein d'un même territoire ou à différents échelons territoriaux a été posée.

« Comment, à un moment, tout ça peut se coordonner ? Parce qu'on a l'impression de passer beaucoup de temps à dire les mêmes choses [en référence à différents mandats dans plusieurs instances consultatives]. Comment ces décisions peuvent un petit peu se coordonner dans un esprit efficace, pragmatique et au bout du bout concret ? (Un participant, Groupe 2).

Ce questionnement est d'autant plus fort au sein des CDCA que l'instance se penche sur de nombreuses thématiques, de l'habitat à l'emploi, en passant par l'hébergement, les ressources, la santé, le numérique, la scolarité ou encore la citoyenneté par exemple. Comment faciliter les liens de complémentarité entre les expertises développées dans différentes instances consultatives, qu'il s'agisse du CDCA, de la Conférence régionale de la santé et de l'autonomie (CRSA), d'une Commission intercommunale ou communale d'accessibilité ou d'une journée de consultation sur la thématique de l'habitat ? C'est ici les questions de l'utilité et de la coordination de l'expertise d'usage sur un territoire qui sont posées.

→ **Le CDCA comme opportunité pour une parole collective renouvelée :**

Finalement, bien que les participants s'accordent à dire que les CDCA rencontrent certaines difficultés et nécessitent quelques ajustements (plus ou moins forts selon les départements), l'opportunité qu'ils représentent pour porter une parole commune aux publics handicapés et âgés a été largement soulignée. Pour cela cependant, la mise à disposition de ressources à la fois matérielles, humaines, ou encore financières a été présentée comme un impératif. Si l'aspect opérationnel a été largement abordé, c'est d'abord une demande de reconnaissance de cette instance qui a été formulée tout au long de la journée. Ces volontés ont été présentées sous forme de contribution rédigée au terme des échanges au sein d'un groupe.

« Le CDCA reconnu comme corps intermédiaire par les lois 2005 et 2015, représentant de citoyens, d'usagers institutionnels, demande une reconnaissance de son existence, de son expertise, de son utilité, des moyens pour mener à bien coopération et accompagnement, la possibilité d'être associé, participer activement à l'élaboration et la mise en œuvre des politiques d'action sociale départementales. Le CDCA est une instance citoyenne d'expression et d'avis, d'une population de plus en plus croissante, présentant des besoins de plus en plus spécifiques et importants. Qu'on vienne y apporter les réponses correspondantes » (Contribution rédigée collectivement, Groupe 3).

Portée à la connaissance de tous en conclusion de la journée, cette contribution a ensuite été retranscrite et envoyée par mail afin de connaître le positionnement de chacun des Vice-présidents des CDCA de Bourgogne Franche-Comté et du Grand-Est quant à cette action. Au terme de la consultation, il est apparu que la contribution proposée ne recueillait pas l'unanimité. Ainsi, suivant le principe énoncé lors de la 2nde rencontre CDCA à Vesoul, cette contribution collective n'a finalement pas été adressée aux autorités.

DISCOURS DE CLOTURE

Discours de M. Christian MEISTERMANN, Représentant régional GE, APF France Handicap

Mesdames, Messieurs,

Je tenais à vous remercier de vive voix pour votre présence. Le travail a été très riche aujourd'hui et j'espère que vous en trouverez autant de satisfaction que nous-mêmes.

En ma qualité de Représentant régional APF France Handicap Grand-Est, il m'appartient donc de clôturer cette journée de travail. Nous avons conclu l'année dernière, souvenez-vous, par le constat d'une diversité de situations issues de la diversité de formes qu'avait pris le travail préliminaire d'installation de ces CDCA. Si cette diversité est toujours présente, on l'a vu dans nos débats, il me semble aujourd'hui plus adéquat de conclure cette deuxième journée avec des mots comme coopération, coproduction, échange ou coordination. On est d'accord ? Je fais simple.

Parce qu'il représente une garantie d'efficacité pour toutes les politiques publiques touchant l'ensemble des domaines de la vie quotidienne, le CDCA doit se donner les moyens d'accomplir pleinement sa mission d'organe de consultation. Cette approche doit permettre de rompre avec les logiques sociétales de la normalisation ou de la rectification qui découlaient des circuits de filières qui sont révolus, circuits dont la personne devait s'accommoder. Souvenez-vous, ça a été dit ce matin, ne pas se contenter d'un bas seuil, toujours évoluer.

Cela passe inéluctablement par l'échange et par le partage d'expériences de terrain. Identifier les freins réels ou supposés afin de formuler collectivement dans nos instances une ambition sans ses contraintes. Comment ? Par l'échange entre les membres d'un même Conseil et par le partage d'expériences entre tous les acteurs des CDCA... d'une région, d'une inter-région, voire plus, voire une journée nationale.

C'est là tout l'intérêt de cette journée. Je reprendrai demain mon quotidien de représentant, comme chacun et chacune d'entre vous, mais celui-ci sera plus riche. Ce quotidien sera tout aussi complexe mais certainement moins compliqué parce qu'éclairé des multiples expériences et réflexions, ici entendues, échangées et pensées collectivement.

Je crois me faire votre interprète en espérant que ce type d'événements se multiplie ou se démultiplie même pour que d'autres échanges aient lieu. J'ai bien entendu que la différence ne doit plus être envisagée comme un frein mais comme un potentiel à réaliser. Nous, APF France Handicap, nous nous inviterons à tous ces espaces d'échanges et nous proposerons partout notre aide et notre expérience en la matière. Cela n'est pas de la prétention, c'est de la collaboration.

Aussi, au nom du Conseil APF régional Grand-Est je souhaite encore remercier le Président du Conseil départemental 67 d'avoir ajourné leur journée CDCA, évitant ainsi une rivalité malheureuse. Nous serons évidemment présents et nombreux au moment où elle aura lieu et nous proposons dès aujourd'hui notre collaboration. Elle aura peut-être lieu à Strasbourg l'année prochaine.

Ensemble, voilà, ce sera mon dernier mot : Ensemble ! Cette collectivité, conjointement, c'est ensemble que notre mandat sera pertinent. Je vous souhaite à tous et à toutes un bon retour et encore merci d'avoir été présents.

CONCLUSION

Le bilan de la seconde rencontre CDCA témoigne de la grande richesse des échanges portés tout au long de cette journée par les représentants des différents CDCA de Bourgogne Franche-Comté et du Grand-Est. Cette seconde édition de l'évènement permet d'apprécier les évolutions dans les modalités de fonctionnement de ces instances et dans les rapports entre les personnes handicapées et les personnes âgées.

« Marche par marche, on est en pleine ascension » (Synthèse des échanges du Groupe 1, Conclusion de la journée).

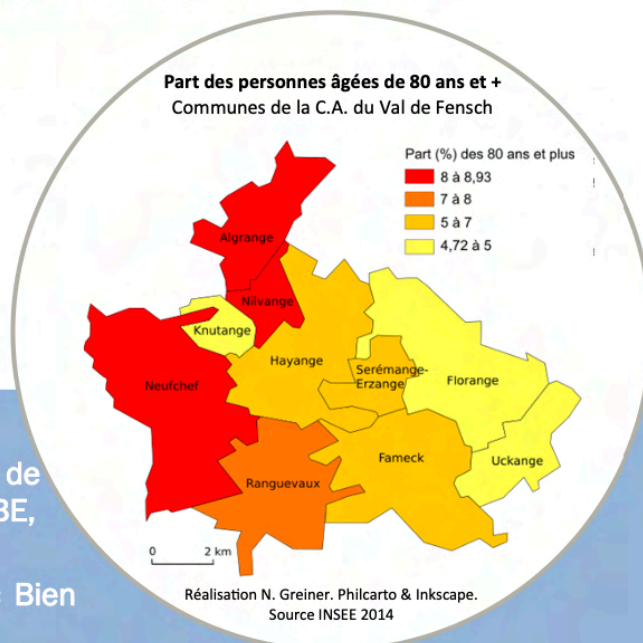
Globalement, c'est le constat d'un fonctionnement qui s'améliore qui est formulé par plusieurs représentants de CDCA. Bien que l'opérationnalisation de cette instance, les ressources qui lui sont mises à disposition et ses rapports avec les élus politiques soient très inégalitaires selon les départements, c'est un message d'espoir qui a été porté en conclusion de la journée.

« Participer activement, définir le plus intéressant, avoir un seul Bureau pour partager une culture commune, des missions qui tout doucement s'affinent et deviennent plus claires, que ce soit pour les représentants des usagers ou pour les institutionnels. Écrire ensemble, être en accord, porter des causes communes... » (Synthèse des échanges du Groupe 2, Conclusion de la journée).

Au final, nous retenons la volonté largement affichée lors de cette rencontre d'un rapprochement entre les personnes handicapées et les personnes âgées au sein des CDCA. Ce rapprochement, et le partage d'une culture commune, ont été présentés comme de véritables opportunités pour renouveler la place de ces publics dans la définition des politiques d'action sociales départementales.

PROGRAMME D'ÉTUDES INTERNATIONALES SUR LE VIEILLISSEMENT (PEIV 2)

Le PEIV2, un programme de recherche et d'action dans lequel des chercheurs ont testé et adapté des méthodes participatives issues de pays étrangers dans le Val de Fensch.



PLANNING :

2013-2016 : PEIV1 (observation de méthodes participatives en FR, BE, CA, UK & US)

2016 : Début de la démarche « Bien vieillir » dans le Val de Fensch

2017-2018 : Recueil de la parole des aînés par le REIACTIS & l'Université de Lorraine (UL) à travers des entretiens, des ateliers participatifs et des ateliers de design social

Nov 2018 : Journées d'études « Vieillissement et territoire » à l'UL

Déc 2018 : Restitution par les citoyens aux élus et décideurs publics

Juin 2019 : Forum Senior(s) j'adore !

4-6 février 2020 : Colloque international du REIACTIS « Société inclusive et avancée en âge » à Metz

OBJECTIFS :

- 1 Échanger sur les besoins des personnes âgées de la Communauté d'agglomération
- 2 Trouver ensemble des solutions pour Bien vieillir
- 3 Intégrer différents profils de personnes âgées, même les moins habitués à prendre la parole en public



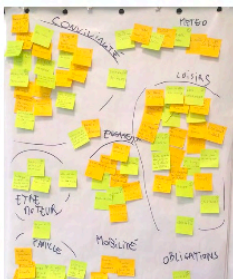
PROGRAMME D'ÉTUDES INTERNATIONALES SUR LE VIEILLISSEMENT (PEIV 2)



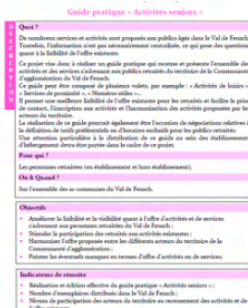
DES ATELIERS DE GROUPE ET DES ENTRETIENS :

- ★ Résidence autonomie AMLI, Nilvange
- ★ Volontaires rassemblés au siège de la C.A., Hayange
- ★ Groupe d'alphabétisation, Le Creuset, Uckange
- ★ Ancien foyer travailleurs migrants AMLI, Florange

LES RÉSULTATS :



Un **diagnostic partagé** sur le Bien vieillir et les besoins des aînés



Des solutions avec **12 fiches-action** pour améliorer l'avancée en âge



Une **restitution** pour un dialogue élus, professionnels & citoyens renforcé



Annexe 8 : Guide de recrutement à la démarche de design social menée dans le Val de Fensch (2018-2019)

Informations à vérifier et à renseigner dans le cadre de l'entretien téléphonique individuel avec les candidats :

Nom / Prénom :

Genre :

Date de naissance :

Lieu de naissance :

Lieu de résidence :

Nombre d'années de résidence :

Dernière profession exercée :

Handicap (le cas échéant, préciser le type de handicap) :

.....

Intensité de l'engagement bénévole :

- *10h et plus par semaine*

- *Quelques heures par semaine*

- *Quelques heures par mois*

Principaux types d'activités exercées :

.....

.....

Associations ou structures principales de rattachement :

.....

.....

Coordonnées de contact (téléphone, adresse postale, mail) :

.....

.....

.....

.....

Préférence du canal de communication :

.....

Informations particulières (allergies, troubles particuliers, difficultés motrices, amplitude journalière pour les ateliers...) :

.....

.....

.....

DÉVELOPPER DES ATELIERS ÉQUILIBRES

ACCÈS À LA SANTÉ

D
E
S
C
R
I
P
T
I
O
N

Quoi ?

Des ateliers « équilibre » sont régulièrement proposés et dispensés par les organismes de retraite, les mutuelles ou des associations locales sur le territoire de l'intercommunalité. Le projet vise à encourager le développement de cette offre d'ateliers « équilibre », ceci à destination des personnes résidant en établissements d'hébergement. Pour cela, ceux-ci pourront se tenir de façon privilégiée au sein de ces lieux d'habitation collectifs par exemple. De plus, le projet poursuit également l'objectif d'offrir ces ateliers de manière coordonnée sur l'ensemble des 10 communes du Val de Fensch.

Pour qui ?

Les personnes retraitées (en établissement et hors établissement).

Où et quand ?

Sur l'ensemble des 10 communes du Val de Fensch, en établissements principalement et en-dehors.

Objectifs

- Développer une offre harmonisée et lisible en matière d'ateliers « équilibre » sur le territoire du Val de Fensch ;
- Favoriser l'accès à ces ateliers « équilibre » à une diversité de publics retraités ;
- Renforcer le volet « prévention de la perte d'autonomie » sur l'ensemble du territoire.

Indicateurs de réussite

- Nombre d'ateliers « équilibre » proposés sur le territoire et répartition de ceux-ci sur l'ensemble des communes du Val de Fensch ;
- Nombre de participants aux ateliers « équilibre » ;
- Questionnaire de satisfaction.

R
E
S
S
O
U
R
C
E
S

Humaines :

CARSAT, AG2R, MSA, Conférence des financeurs de la prévention et de la perte d'autonomie, mutuelles, Conseil d'agglomération du Val de Fensch...

Matérielles :

Locaux pour le déroulement des ateliers.

Information et communication :

À préciser.

Financières :

À préciser.

Annexe 10 : Liste des organisations recensées pour l'ensemble régional BFC

N°	Acronymes et dénominations	Présences dans les organes consultatifs
1	AFM : Association française contre les myopathies / AFM Téléthon	5
2	AAB : Association Autistes Besançon	1
3	ACORELI : Association Comtoise de Régulation Libérale	1
4	ADEF-Résidences	1
5	ADF : Assemblée des départements de France / Conseil départemental	9
6	ADFAAH : Association départementale des foyers d'accueil adultes handicapés	1
7	ADMR : Union nationale des associations d'aide à domicile en milieu rural	6
8	AD-PA : Association des directeurs au service des personnes âgées	1
9	ADSEA : Association départementale de Sauvegarde de l'Enfance à l'Adulte	2
10	Advocacy-France	1
11	AFD : Association française des diabétiques	1
12	AGEFIPH : Association pour la gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées	1
13	AGIR Solidarité	1
14	AGIRabcd	1
15	AGIRC ARRCO : Groupement d'intérêt économique de l'association pour le régime de retraite complémentaire des salariés et de l'association générale des institutions de retraite des cadres	5
16	AH BFC : Association hospitalière de Bourgogne Franche-Comté	1
17	AHME : Association de défense des malades hospitalisés et des personnes âgées en établissement	1
18	AHS : Association d'hygiène sociale	2
19	AHVVES : Association Handicap Valide Vivre Ensemble Solidaire	1
20	AIRE : Association des ITEP et de leurs réseaux	1
21	AIST : Association Interentreprises pour la santé au travail	1
22	Alliance maladies rares	2
23	ALMA : Agir contre la maltraitance des personnes âgées et des adultes handicapés	3
24	AMEC : Association médico-éducative chalonaise	1
25	AMF : Association des maires de France / Maire / Ville	9
26	AMI : Association nationale de défense des malades, invalides et handicapés	2
27	ANAH : Agence nationale pour l'amélioration de l'habitat	7
28	ANCREAI : Association nationale des centres régionaux d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité / CREAI	2
29	ANDICAT : Association nationale des directeurs et cadres d'ESAT	1

30	ANECAMSP : Association nationale des équipes contribuant à l'action médico-sociale précoce	1
31	ANPAA : Association nationale de prévention en alcoologie et addictologie	1
32	ANPEA : Association nationale des parents d'enfants aveugles	1
33	ANPIHM : Association Nationale Pour l'Intégration des Handicapés Moteurs	1
34	ANR : Association nationale des retraités de la Poste et d'Orange / ANRPFT	3
35	ANSP : Agence nationale de santé publique / Santé publique France	1
36	APAJH : Fédération APAJH	6
37	APEIS : Association de Parents et Amis d'Enfants Inadaptés du Sénonais	1
38	APEL : Association des parents d'élèves de l'enseignement libre	1
39	APF : APF France Handicap / Association des paralysés de France	8
40	APIAS : Association pour l'insertion et l'accompagnement social	1
41	APLS : Association promotion Langue des signes	1
42	APPT : Association des personnes de petite taille	1
43	Arche en Pays Comtois	1
44	AREMEL : Association de régulation médicale par les médecins libéraux	1
45	ARESPA : Association du réseau de santé de proximité et d'appui	1
46	ARF : Association des régions de France / Conseil régional	9
47	ARPAGH : Association regroupant les parents et amis des grands handicapés	1
48	ARS : Agence régionale de santé / Conseil territorial de santé (CTS)	8
49	ARUCAH : Association des Représentants des Usagers dans les Cliniques, les Associations et les Hôpitaux	1
50	ASBH : Association nationale spina bifida et handicaps associés / Spina bifida	1
51	ASMH : Association Saint-Michel-le-Haut	1
52	Assemblée nationale	2
53	Association Apaches	1
54	Association Charles de Foucauld	1
55	Association des Donneurs de Voix	1
56	Association des handicapés de l'Yonne	1
57	Association dyspraxique Mais Fantastique	1
58	Association France Parkinson	2
59	Association France Silver Eco	1
60	Association MONALISA	1
61	Association nationale des aidants / Association française des aidants	1
62	Association relai autisme	1
63	Association Semaine Bleue	1
64	ATMP : Association Tutélaire des Majeurs Protégés	1
65	Autisme France / Antennes départementales	5

66	AVC : Fédération nationale France Accidents vasculaires cérébraux	1
67	AVH : Association Valentin Haüy	5
68	BUCODES : Bureau de Coordination des Associations de devenus sourds et malentendants	1
69	CAPREN : Comité des associations et des personnes pour la protection régionale de l'environnement	1
70	CCMSA : Caisse centrale de la MSA / MSA	8
71	CDEFI : Conférence des Directeurs des Ecoles Françaises d'Ingénieurs	1
72	Centre ambulancier de l'Auxois	1
73	CFDT : Confédération française démocratique du travail	7
74	CFDT-Retraités : Confédération française démocratique du travail - Retraités	8
75	CFE-CGC : Confédération française de l'encadrement CGC	8
76	CFHE : Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes	1
77	CFPSAA : Confédération française pour la promotion sociale des aveugles et amblyopes	1
78	CFR : Confédération française des retraités	1
79	CFTC : Confédération française des travailleurs chrétiens	8
80	CGE : Conférence des Grandes Écoles	1
81	CGT : Confédération générale du travail	8
82	CHA : Coordination handicap et autonomie	1
83	CHEOPS : Confédération nationale handicap emploi des organismes de placement spécialisés	1
84	CHU : Centre hospitalier universitaire / CHRU	1
85	Cinergie	1
86	CLAPEAHA : Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés	1
87	CMH : Coordination médicale hospitalière	1
88	CNAF : Caisse nationale des allocations familiales / CAF	2
89	CNAMTS : Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés / CPAM	8
90	CNAPE : Convention nationale des associations de protection de l'enfant	2
91	CNAV : Caisse nationale d'assurance vieillesse / CARSAT	8
92	CNR : Confédération nationale des retraités	2
93	CNRACL : Caisse nationale de retraites des agents des collectivités locales	2
94	CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie	2
95	Commissariat général à la stratégie et à la prospective	1
96	Conseil d'orientation des retraites	1
97	Conseil des sages	1
98	Conseil national des politiques de Lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale	1
99	Conseil national handicap	1

100	CORECSI : Comité régional des centres de soins infirmiers	1
101	CPME : Confédération générale des petites et moyennes entreprises / CGPME	3
102	CPU : Conférence des Présidents d'Universités	1
103	CRMA : Chambre régionale de métiers et de l'artisanat	1
104	Croix Marine	1
105	Croix-Rouge française	2
106	CROM : Conseil Régional de l'Ordre des Médecins	1
107	CTIP : Centre technique des institutions de prévoyance	1
108	DDCSPP : Direction générale de la cohésion sociale / Direction départementale chargée de la cohésion sociale et de la protection des populations	7
109	DGS : Direction générale de la santé	1
110	DIRECCTE : Direction régionale des entreprises de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi	6
111	Direction de l'habitat, de l'urbanisme et des paysages	1
112	Direction des Affaires civiles et du Sceau	1
113	Direction du budget	1
114	Direction générale des infrastructures, des transports et de la mer	1
115	Direction générale du Trésor	1
116	DREES : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques	1
117	Droit au savoir	1
118	Droit Pluriel	1
119	EHESP : École des hautes études en santé publique	1
120	Ensemble pour voir 89	1
121	Établissement public national Koenigswarter	1
122	ETAPES : Établissement d'accueil pour personnes handicapées	1
123	FAGERH : Fédération des associations, groupements et établissements pour la réadaptation des personnes en situation de handicap	1
124	FAS : Fédération des acteurs de la solidarité	1
125	FCPE : Fédération des conseils de parents d'élèves des écoles publiques	1
126	FDFA : Femmes pour le dire, Femmes pour agir	1
127	FEDEEH : Fédération étudiante pour une dynamique études et emploi avec un handicap	1
128	Fédération 3977 contre la maltraitance	1
129	Fédération addiction	1
130	Fédération française des associations de greffés du cœur et des poumons / Cardio-greffes	1
131	Fédération française des sociétés d'assurance	1
132	Fédération générale des retraités des chemins de fer de France et d'Outre-mer	1

133	Fédération nationale d'aide aux victimes et de médiation / France victimes	1
134	Fédération PEEP : Fédération des parents d'élèves de l'enseignement public	1
135	FEDESAP : Fédération française des services à la personne et de proximité	5
136	FEHAP : Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne	7
137	FEMASAC : Fédération des maisons et groupements interprofessionnels de santé	1
138	FENARAC : Fédération nationale des associations de retraités artisans et commerçants / Artisanat	4
139	FEPEM : Fédération des particuliers employeurs de France	2
140	FESP : Fédération du service aux particuliers	1
141	FFAIMC : Fédération française des associations d'infirmes moteurs cérébraux	2
142	FFDys : Fédération française des dys	1
143	FFH : Fédération française handisport / Comité départemental handisport	1
144	FFSA : Fédération française du sport adapté	1
145	FGPEP : Fédération générale des PEP / PEP / APEP / URPEP	5
146	FGR-FP : Fédération générale des retraités de la fonction publique	7
147	FHF : Fédération hospitalière de France	9
148	FHP : Fédération des cliniques et hôpitaux privés de France	1
149	FIPHFP : Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique	1
150	FISAF : Fédération nationale pour l'insertion des personnes sourdes et des personnes aveugles en France	1
151	FMH : Fédération des malades et handicapés	1
152	FNADEPA : Fédération nationale des associations des directeurs d'établissements et services pour personnes âgées	1
153	FNAF : Fédération nationale des aphasiques de France	1
154	FNAPAEF : Fédération nationale des associations et des amis des personnes âgées et de leurs familles	1
155	FNAPEDA : Fédération nationale des associations de parents d'enfants déficients auditifs / URAPEDA / APEDA	5
156	FNAPSY : Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie	1
157	FNAR : Fédération nationale des associations de retraités / Fédération départementale des associations de retraités	7
158	FNASEPH : Fédération nationale des associations au service des élèves présentant une situation de handicap	1
159	FNATH : Association des accidentés de la vie / Fédération nationale des accidentés de la vie	7
160	FNEHAD : Fédération Nationale des établissements d'Hospitalisation à Domicile / FEDOSAD	1

161	FNSEA : Fédération nationale des syndicats d'exploitants agricoles / FEDSEA / FRSEA	2
162	FNSF : Fédération nationale des sourds de France	1
163	FO : Confédération générale du travail Force ouvrière	7
164	France acouphènes	1
165	France Alzheimer	8
166	France assos santé / Collectif inter-associatif sur la santé (CISS)	3
167	France nature environnement	1
168	FSU : Fédération syndicale unitaire	2
169	GEM : Groupement d'entraide mutuelle	1
170	Génération Mouvement / Aînés ruraux	6
171	GEPSO : Groupe national des établissements et services publics sociaux et médico-sociaux	4
172	GFPH : Groupement français des personnes handicapées	1
173	GIHP : Groupement pour l'insertion des personnes handicapées physiques	1
174	GIPCO : Groupement inter associatif parental de Côte d'Or	1
175	GPF : Groupe Polyhandicap France	1
176	GRATH : Groupe de réflexion et réseau pour l'accueil temporaire des personnes en situation de handicap	1
177	Handidactique	1
178	HANDY ART	1
179	ICAH : Institut de Chiens d'assistance pour handicapés	1
180	INPH : Intersyndicat National des Praticiens Hospitaliers	1
181	INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale	1
182	INSHEA : Institut national de formation et de recherche pour la formation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés	1
183	IREPS : Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé	1
184	IRTS : Institut régional du travail social	1
185	JALMALV : Association jusqu'à la mort accompagner la vie	2
186	JURALLIANCE	1
187	Jussieu Secours	1
188	LADAPT : Association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées	3
189	Le Relais amical Malakoff Médéric	1
190	Les Amis du Colibri	1
191	Les invités au festin	1
192	Les Salins de Bregille	1
193	LSR : Fédération Loisirs et solidarité des retraités	1
194	Maison de l'autisme 89	1
195	MEDEF : Mouvement des entreprises de France	3
196	MF : Fédération nationale de la mutualité française	8
197	NEXEM	6

198	Notre maison	1
199	Nous Aussi, Association française des personnes handicapées intellectuelles	1
200	ORPAB : Office des retraités et personnes âgées de Besançon	1
201	ORS : Observatoire régional de la santé	1
202	Parkins Yonne	1
203	Petits frères des pauvres / PFP	2
204	PGI : Pôle de gérontologie interrégional	1
205	Rectorat / Recteur / Académie	7
206	REPPPOP : Réseau de prévention et de prise en charge de l'obésité pédiatrique	1
207	Réseau TISS'AGES	1
208	RESEDA : Réseau Alzheimer de Bourgogne-Franche-Comté	1
209	Retraités FNSEA : Retraités - Fédération nationale des syndicats d'exploitants agricoles / FDSEA / SNAE	7
210	RSI : Régime social des indépendants / SSI	8
211	SDIS : Services départementaux d'incendie et de secours	1
212	Sécurité sociale	1
213	Sénat	2
214	Sésame Autisme / Fédération française sésame autisme	3
215	SFGG : Société française de gériatrie et de gérontologie	1
216	SFR FSU : Section fédérale des retraités - Fédération syndicale unitaire	5
217	SILLON COMTOIS	1
218	SINAPS : Soutien à l'insertion par des activités physiques et sportives	1
219	SMF : Santé Mentale France	1
220	SOS Médecins	1
221	SYNERPA : Syndicat national des établissements et résidences privés pour personnes âgées	6
222	Trisomie 21 France	2
223	U2P : Union professionnelle artisanale / UPA	3
224	UCR-CGT : Union confédérale des retraités - Confédération générale du travail	6
225	UCR-FO : Union confédérale des retraités - Confédération générale du travail Force ouvrière	8
226	UFAL : Union des Familles Laïques de l'Yonne	1
227	UFC Que Choisir - Union fédérale des consommateurs Que Choisir	2
228	UFR : Union française des retraités	6
229	UGECAM : Union pour la gestion des établissements de caisses d'assurance maladie	2
230	ULRPA : Union locale des personnes retraitées et personnes âgées	1
231	UN Police	1
232	UNA : Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles	8
233	UNAF : Union nationale des associations familiales / URAF / UDAF	7

234	UNAFAM : Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques	6
235	UNAFTC : Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et de cérébrolésés / AFTC	8
236	UNAPEI : Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis / URAPEI / ADAPEI / UDAPEI / APEI	7
237	UNAPL : Union nationale des professions libérales	2
238	UNAR-CFTC : Union nationale des retraités - Confédération française des travailleurs chrétiens	7
239	UNCCAS : Union nationale des centres communaux d'action sociale / UDCCAS / CCAS	4
240	UNEA : Union nationale des entreprises adaptées	1
241	UNICANCER	1
242	UNIFED : Union des fédérations et syndicats nationaux d'employeurs sans but lucratif du secteur sanitaire, médico-social et social	1
243	Union syndicale Solidaires	1
244	UNIOPSS : Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux / URIOPSS	7
245	UNIORPA : Union nationale des instances de coordination, offices et réseaux de personnes âgées	1
246	UNIR CFE-CGC : Union Interprofessionnelle des Retraités - Confédération française de l'encadrement CGC	6
247	UNISDA : Union nationale pour l'insertion sociale du déficient auditif	1
248	UNRPA : Union nationale des retraités et des personnes âgées / Ensemble & solidaires	2
249	UNSA-Retraités : Union nationale des syndicats autonomes - retraités	3
250	UNSA : Union nationale des syndicats autonomes	7
251	URPS : Unions Régionales des Professionnels de Santé	1
252	Voir ensemble	2
253	Wegener Infos et vascularités	1
254	YAPT : Yonne accessibilité pour tous	1
255	YNE : Association Yonne nature environnement	1

Annexe 11 : Liste des organisations recensées pour l'ensemble régional GE

N°	Acronymes et dénominations	Présences dans les organes consultatifs
1	AAIMC : Association d'Aide aux Infirmes Moteurs Cérébraux	3
2	Accueil Épilepsie	3
3	Accueil et réinsertion sociale / Asso ARS	1
4	ADAPAH : Association départementale d'aide aux personnes âgées et aux personnes en situation de handicap	1
5	ADCS : Association départementale des conjoints survivants	1
6	ADEMAS : Association pour le Dépistage des Maladies du Sein	1
7	ADESSMS : Association des directeurs d'établissement et de services sociaux et médico-sociaux	1
8	ADF : Assemblée des départements de France / Conseil départemental	13
9	ADIREM : Collectif ADIREM	1
10	ADMR : Union nationale des associations d'aide à domicile en milieu rural	8
11	AD-PA : Association des directeurs au service des personnes âgées	5
12	Advocacy-France	1
13	AEIM : Association pour les adultes et enfants inadaptés mentaux	2
14	AFEH : Association des familles d'enfants handicapés	1
15	AFM : Association française contre les myopathies / AFM Téléthon	11
16	AFFP : Association française des polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques	1
17	AFSEP : Association française des sclérosés en plaques	2
18	AG2R La Mondiale	2
19	AGEFIPH : Association pour la gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées	4
20	AGI : Accueillir et Guider l'intégration	1
21	AGIR : Association générale des intervenants retraités	1
22	AGIRC ARRCO : Groupement d'intérêt économique de l'association pour le régime de retraite complémentaire des salariés et de l'association générale des institutions de retraite des cadres	6
23	AGRICA	1
24	AH : Avenir Hospitalier	1
25	Aides	1
26	AIRE : Association des ITEP et de leurs réseaux	1
27	ALAGH : Association lorraine d'aide aux grands handicapés	1
28	Alliance maladies rares	3
29	ALMA 55 : Agir contre la maltraitance des personnes âgées et des adultes handicapés	1
30	ALS'ASPERGER	1
31	AMAC : Association Maison d'accueil du Diaconat de Mulhouse	1

32	AMATRAMI : Association Meusienne Accueil des Travailleurs Migrants	1
33	Ambulances	1
34	AMF : Association des maires de France / Maire / Ville	13
35	AMF55 - Services à domicile	1
36	AMI : Association nationale de défense des malades, invalides et handicapés	1
37	AMIN : Association des médecins internes de Nancy	1
38	AMIPH : Association des parents et amis des personnes handicapées du nord meusien	1
39	Amitiés Autisme	1
40	ANAH : Agence nationale de l'habitat	11
41	ANCREAI : Association nationale des centres régionaux d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité / CREAI	2
42	ANDICAT : Association nationale des directeurs et cadres d'ESAT	1
43	ANECAMSP : Association nationale des équipes contribuant à l'action médico-sociale précoce	1
44	ANPAA : Association Nationale de Prévention en Alcoologie et Addictologie	1
45	ANPEA : Association nationale des parents d'enfants aveugles	1
46	ANPIHM : Association Nationale Pour l'Intégration des Handicapés Moteurs	1
47	ANR : Association nationale des retraités de la Poste et d'Orange / ANRPFT	6
48	ANSP : Agence nationale de santé publique / Santé publique France	1
49	APAJH : Fédération APAJH	5
50	APALIB'	1
51	APEDYS : Association de parents d'enfants dyslexiques / ANAPEDYS	1
52	APEEIMC : Association parentale d'entraide aux enfants atteints d'une infirmité motrice cérébrale	1
53	APEH : Association d'aide aux parents d'enfants handicapés	1
54	APEL : Association des parents d'élèves de l'enseignement libre	1
55	APF : APF France Handicap / Association des paralysés de France	12
56	API : Association des personnes invalides	1
57	APIPA-ASPERGER-TSA	2
58	APIST : Association Pour l'Intégration Sociale des personnes qui ont une Trisomie 21 ou un handicap similaire	1
59	APPT : Association des personnes de petite taille	1
60	ARAHM : Association régionale d'aide aux handicapés moteurs	1
61	ARDDS 57 : Association de réadaptation et défense des devenus sourds et malentendants	1
62	ARF : Association des régions de France / Conseil régional	13
63	ARS : Agence régionale de santé	12

64	ARSEA : Association Régionale Spécialisée d'action sociale d'Éducation et d'Animation	1
65	ARSEP : Association « Aide à la recherche sur la sclérose en plaques »	1
66	ASBH : Association nationale spina bifida et handicaps associés / Spina bifida	3
67	Asperger Lorraine	1
68	ASRCA : Association des Sourds de Reims et de Champagne Ardenne	1
69	ASSAGE : Association Sociale et Sanitaire de Gestion	1
70	Assemblée nationale	2
71	Association 4 pattes pour un sourire	1
72	Association Apaches	1
73	Association Avenir Dysphasie Alsace	1
74	Association Bulle d'air	1
75	Association des aveugles et amblyopes d'Alsace-Lorraine	1
76	Association des Yeux, des Mains	1
77	Association Ensemble	1
78	Association France Parkinson	3
79	Association France Silver Eco	1
80	Association Le Bruckhof	1
81	Association mandataire judiciaire Aube Haute-Marne	1
82	Association MONALISA	1
83	Association nationale des aidants / Association française des aidants	1
84	Association OHE PROMOETHEE	1
85	Association RAPHAËL	1
86	Association travail Espérance	1
87	Association TURBULENCES	1
88	Association Vision'ère	1
89	Association Vivre avec la douleur chronique	1
90	AST : Alsace santé au travail	1
91	AT : Association tutélaire	2
92	Autisme France / Antennes départementales	4
93	AVACMA : Association des victimes d'accidents de la route et du travail	1
94	AVC : Fédération nationale France Accidents vasculaires cérébraux	3
95	AVPADA : Association Vosgienne de Parents et Amis de personnes atteintes de Déficience Auditive	1
96	AVSEA : Service d'accompagnement et de protection juridique	1
97	Bartischgut	1
98	Bouge ton regard	1
99	BUCODES : Bureau de Coordination des Associations de devenus sourds et malentendants	1
100	Café des aidants	1
101	CAP's : Carrefour d'accompagnement public social	1
102	CAPDA : Collectif des associations des personnes déficientes auditives	1

103	CCI : Chambre de commerce et d'industrie / CCIR	1
104	CCMSA : Caisse centrale de la MSA / MSA	12
105	CDEFI : Conférence des Directeurs des Écoles Françaises d'Ingénieurs	1
106	CEP-CICAT	1
107	CFDT : Confédération française démocratique du travail	11
108	CFDT-Retraités : Confédération française démocratique du travail - Retraités	12
109	CFE-CGC : Confédération française de l'encadrement CGC	11
110	CFHE : Conseil français des personnes handicapées pour les questions européennes	1
111	CFPSAA : Confédération française pour la promotion sociale des aveugles et amblyopes	2
112	CFR : Confédération française des retraités	1
113	CFTC : Confédération française des travailleurs chrétiens	11
114	CGE : Conférence des Grandes Écoles	1
115	CGPME : Confédération générale des petites et moyennes entreprises / CPME	3
116	CGT : Confédération générale du travail	11
117	CHA : Coordination handicap et autonomie	1
118	Chambre d'agriculture	1
119	CHEOPS : Confédération nationale handicap emploi des organismes de placement spécialisés	1
120	CHRYSALIDE	1
121	Cinergie	1
122	CIRC : Centre international de recherche sur le cancer	1
123	CISI : Collectif pour l'intégration scolaire individualisée	1
124	CLAPEAHA : Comité de liaison et d'action des parents d'enfants et d'adultes atteints de handicaps associés	1
125	CLCV : Consommation, Logement, Cadre de vie	1
126	CMSEA : Comité mosellan de Sauvegarde de l'Enfance, de l'Adolescence et des Adultes	2
127	CNAF : Caisse nationale des allocations familiales / CAF	2
128	CNAMTS : Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés / CPAM	12
129	CNAPE : Convention nationale des associations de protection de l'enfant	2
130	CNAV : Caisse nationale d'assurance vieillesse / CARSAT	12
131	CNH : Conseil national handicap	1
132	CNR : Confédération nationale des retraités	3
133	CNRACL : Caisse nationale de retraites des agents des collectivités locales	1
134	CNRPL : Confédération nationale des retraités des professions libérales	3
135	CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie	2
136	Collectif 57	1
137	Collectif d'associations pour l'inclusion scolaire et professionnelle	1

138	Collectif des associations Familles rurales de l'Aube	1
139	Conseil d'orientation des retraites	1
140	Conseil national des politiques de Lutte contre la pauvreté et l'exclusion sociale	1
141	Coordination nationale des comités de défense des hôpitaux et maternités de proximité	1
142	CPH : Confédération des Praticiens des Hôpitaux	1
143	CPL : Collectif polyhandicap lorraine	1
144	CPU : Conférence des Présidents d'Universités	1
145	Croix-Rouge française	1
146	CROM : Conseil Régional de l'Ordre des Médecins	1
147	CSA : Centre social d'Argonne	1
148	CTIP : Centre technique des institutions de prévoyance	1
149	DDCSPP : Direction générale de la cohésion sociale / Direction départementale chargée de la cohésion sociale et de la protection des populations	11
150	DGS : Direction générale de la santé	1
151	DIRECCTE : Direction régionale des entreprises de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi	11
152	Direction de l'habitat, de l'urbanisme et des paysages	1
153	Direction des Affaires civiles et du Sceau	1
154	Direction du budget	1
155	Direction générale des infrastructures, des transports et de la mer	1
156	Direction générale du Trésor	1
157	DREES : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques	1
158	Droit au savoir	1
159	Droit Pluriel	1
160	EHESP : École des hautes études en santé publique	1
161	EHPAD de Doulaincourt et Poissons	1
162	ENVOL Lorraine	1
163	ENVOL Meuse	1
164	EPGE : École des Grands Parents européens	1
165	Équipage	1
166	ESAPH : Entraide et soutien aux personnes handicapées	1
167	Espace Temps-Libre Seniors	1
168	Espoir 54	2
169	Espoir Lorrain des devenus sourds et malentendants	1
170	ESPOIR RIMBAUD	1
171	EVA 08	1
172	FAGERH : Fédération des associations, groupements et établissements pour la réadaptation des personnes en situation de handicap	1
173	Familles rurales	4

174	FAS : Fédération des acteurs de la solidarité	1
175	FCPE : Fédération des conseils de parents d'élèves des écoles publiques	1
176	FDFA : Femmes pour le dire, Femmes pour agir	1
177	FÈDÉEIH : Fédération étudiante pour une dynamique études et emploi avec un handicap	1
178	Fédération 3977 contre la maltraitance	1
179	Fédération Addiction	1
180	Fédération des associations familiales catholiques	1
181	Fédération des Maisons de santé	1
182	Fédération française des sociétés d'assurance	1
183	Fédération française sésame autisme	1
184	Fédération nationale d'aide aux victimes et de médiation / France victimes	1
185	Fédération PEEP : Fédération des parents d'élèves de l'enseignement public	2
186	Fédération séniors Moselle	1
187	FEDESAP : Fédération française des services à la personne et de proximité	6
188	FEHAP : Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne	10
189	FENARA : Fédération Nationale des Associations de retraités de l'Artisanat	5
190	FEPPEM : Fédération des particuliers employeurs de France	9
191	FESP : Fédération du service aux particuliers	2
192	FFAIMC : Fédération française des associations d'infirmités motrices cérébrales	1
193	FFD : Association française des diabétiques / Fédération française des diabétiques	1
194	FFDys : Fédération française des dys	1
195	FFH : Fédération française handisport / Comité départemental handisport	3
196	FFSA : Fédération française du sport adapté	3
197	FGPEP : Fédération générale des PEP/ PEP / APEP	3
198	FGRCF : Fédération générale des retraités des chemins de fer français et d'Outre-mer / FGRCG	4
199	FGR-FP : Fédération générale des retraités de la fonction publique	10
200	FHF : Fédération hospitalière de France	10
201	FHP : Fédération des cliniques et hôpitaux privés de France	1
202	Fil d'Ariane GEM	1
203	FIPHFP : Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique	1
204	FISAF : Fédération nationale pour l'insertion des personnes sourdes et des personnes aveugles en France	1

205	FMH : Fédération des malades et handicapés	2
206	FMS : Fédération médico-sociale	1
207	FNADEPA : Fédération nationale des associations des directeurs d'établissements et services pour personnes âgées	1
208	FNAF : Fédération nationale des aphasiques de France	1
209	FNAIR : Fédération nationale d'aide aux insuffisants rénaux, dialysés et transplantés / France Rein	1
210	FNAPAEF : Fédération nationale des associations et des amis des personnes âgées et de leurs familles	1
211	FNAPEDA : Fédération nationale des associations de parents d'enfants déficients auditifs / APEDA	2
212	FNAPSY : Fédération nationale des associations d'usagers en psychiatrie	1
213	FNAQPA : Fédération Nationale Avenir et Qualité de Vie des Personnes Âgées	2
214	FNAR : Fédération nationale des associations de retraités	11
215	FNASEPH : Fédération nationale des associations au service des élèves présentant une situation de handicap	1
216	FNATH : Association des accidentés de la vie / Fédération nationale des accidentés de la vie	5
217	FNSEA : Fédération nationale des syndicats d'exploitants agricoles / FDSEA	1
218	FNSF : Fédération nationale des sourds de France	1
219	FO : Confédération générale du travail Force ouvrière	10
220	Fondation Partage et Vie	1
221	Fondation Vincent de Paul	1
222	France acouphènes	1
223	France Alzheimer	9
224	France asso santé / Collectif inter-associatif sur la santé (CISS)	2
225	France stratégie / Commissariat général à la stratégie et à la prospective	1
226	FRPA : Fédération des retraités et des personnes âgées	1
227	FSU : Fédération syndicale unitaire	2
228	Gardes du Sud Haut Marnais	1
229	GEM : Groupe d'entraide mutuelle « La Navette »	1
230	GEM : Groupe d'entraide mutuelle de Colmar	1
231	GEM : Groupe d'entraide mutuelle les Ailes de l'Espoir	1
232	Génération Mouvement / Aînés ruraux	9
233	GEPSO : Groupe national des établissements et services publics sociaux et médico-sociaux	6
234	GFPH : Groupement français des personnes handicapées	1
235	GIAA : Groupement des intellectuels aveugles ou amblyopes	1
236	GIHP : Groupement pour l'insertion des personnes handicapées physiques	5

237	GPEAJH : Groupement Pour l'Épanouissement des Adultes et Jeunes Handicapés	1
238	GPF : Groupe Polyhandicap France	2
239	GRATH : Groupe de réflexion et réseau pour l'accueil temporaire des personnes en situation de handicap	1
240	Groupe Humanis	1
241	Groupe SOS santé	1
242	Groupement de liaison et d'information sur le syndrome post polio	1
243	Handidactique	1
244	ILCG : Instance Locale de Coordination Gérontologique	1
245	INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale	1
246	INS-HEA : Institut national de formation et de recherche pour la formation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés	1
247	IREPS : Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé	1
248	JALMALV : Association jusqu'à la mort accompagner la vie	2
249	Jamais Seul	1
250	L'Arche à Nancy	1
251	La courte échelle	1
252	La Ferme de la Faisanderie	1
253	LADAPT : Association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées	2
254	LAEDA	1
255	Les amis de la santé	1
256	Les Gémois Vosgiens	1
257	Ligue contre le cancer	2
258	Ligue française contre la sclérose en plaques	1
259	Maison Perce Neige	1
260	MCR : Mouvement chrétien des retraités	1
261	Médecins de monde	1
262	MEDEF : Mouvement des entreprises de France	5
263	Médigarde	1
264	MF : Fédération nationale de la mutualité française	9
265	MG : Mutualité générale	1
266	MUTEST	1
267	NEXEM	12
268	Nous Aussi, Association française des personnes handicapées intellectuelles	1
269	Nouvel Envol	1
270	OHS : Office d'Hygiène Sociale	1
271	ONPA : Office nancéien des personnes âgées	1
272	ORS : Observatoire régional de la santé	1
273	Papillons Blancs	1
274	Petits Frères des Pauvres	2

275	Protection et de promotion de la santé maternelle et infantile	1
276	Rectorat / Recteur / Académie	11
277	RSI : Régime social des indépendants / SSI	12
278	Représentant des proches aidants	1
279	Réseaux de santé addiction, précarité et diabète	1
280	Retina France	3
281	Retraités FNSEA : Retraités - Fédération nationale des syndicats d'exploitants agricoles / FDSEA / SNAE	10
282	SAAM 68 : Société des amis des aveugles et malvoyants du Haut-Rhin	1
283	SAMU-Urgences de France	1
284	SARRA-IMG : Syndicat Autonome des Résidents de la Région Alsace Internes de Médecine Générale	1
285	SDIS : Services départementaux d'incendie et de secours	1
286	Sécurité sociale	1
287	Sénat	2
288	SFGG : Société française de gériatrie et de gérontologie	1
289	SFR FSU : Section fédérale des retraités - Fédération syndicale unitaire	10
290	SISU : Service d'intégration scolaire et universitaire	1
291	SMF : Santé Mentale France	1
292	SNAM-HP	1
293	Solidarité Mutuelle des Coopérateurs	1
294	SOS Hépatites	1
295	SOS Médecins	1
296	SST : Sauveteur secouriste du travail	1
297	Sud Solidaires 54	1
298	SURSO : Service d'urgence sociale	1
299	SYNERPA : Syndicat national des établissements et résidences privés pour personnes âgées	7
300	TéCap21	1
301	TEDALI : Association Troubles envahissants du développement, autisme, loisirs, intégration	1
302	Tourisme équestre Alsace	1
303	TREMPLIN	1
304	Trisomie 21 France	4
305	U2P : Union professionnelle artisanale	2
306	UCR-CGT : Union confédérale des retraités - Confédération générale du travail	10
307	UCR-FO : Union confédérale des retraités - Confédération générale du travail Force ouvrière	11
308	UFC – Que Choisir : Union fédérale des consommateurs - Que choisir	1
309	UFCS : Union féminine civique et sociale	1
310	UFR : Union française des retraités	8
311	UNA : Union nationale de l'aide, des soins et des services aux domiciles	10

312	UNAF : Union nationale des associations familiales / UDAF	13
313	UNAFAM : Union nationale de familles et amis de personnes malades et/ou handicapées psychiques	11
314	UNAFTC : Union nationale des associations de familles de traumatisés crâniens et de cérébrolésés / AFTC	7
315	UNAPEI : Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis / URAPEI / ADAPEI / UDAPEI / APEI	12
316	UNAPL : Union nationale des professions libérales	2
317	UNAR-CFTC : Union nationale des retraités - Confédération française des travailleurs chrétiens	10
318	UNCCAS : Union nationale des centres communaux d'action sociale / UDCCAS	2
319	UNEA : Union nationale des entreprises adaptées	1
320	UNIAT : Union des invalides et accidentés du travail	2
321	UNIFED : Union des fédérations et syndicats nationaux d'employeurs sans but lucratif du secteur sanitaire, médico-social et social	2
322	Union des caisses – Centre de médecine préventive (UC - Centre de médecine préventive)	1
323	UNIOPSS : Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés sanitaires et sociaux / URIOPSS	9
324	UNIORPA : Union nationale des instances de coordination, offices et réseaux de personnes âgées	1
325	UNIR CFE-CGC : Union Interprofessionnelle des Retraités - Confédération française de l'encadrement CGC	10
326	UNIRC : Union nationale des indépendants retraités	4
327	UNISDA : Union nationale pour l'insertion sociale du déficient auditif	1
328	Université / faculté	2
329	UNRP : Union nationale des retraités de la police	1
330	UNRPA : Union nationale des retraités et des personnes âgées / Ensemble & solidaires	4
331	UNSA retraités : Union nationale des syndicats autonomes - retraités	4
332	UNSA : Union nationale des syndicats autonomes	11
333	URPS : Unions Régionales des Professionnels de Santé	1
334	Vaincre la mucoviscidose	2
335	Valentin Haüy	2
336	Vivre avec l'autisme en Meurthe et Moselle	1
337	Vivre chez moi	1
338	VMEH : Visite des malades dans les établissements hospitaliers	1
339	Voir Ensemble	4

Annexe 12 : Note d'information APF France handicap à destination de ses représentants et professionnels



Service émetteur : DDA-PI / SERVICE DES POLITIQUES D'INCLUSION	Date : 18 janvier 2017 MB/71
Destinataires : <ul style="list-style-type: none">> Conseils APF de département> Conseils APF de région> Directeurs de structures> Responsables interrégionaux des actions associatives	Pour information : <ul style="list-style-type: none">> Conseil d'administration> Directions nationales et régionales

Installation des Conseils Départementaux de la Citoyenneté et de l'Autonomie (CDCA)

Pour Action

Présentation de la note

Depuis la parution du décret du 7 septembre 2016 relatif au conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie, les conseils départementaux sont invités à mettre cette nouvelle instance qui remplacent les CDCPH (conseil départemental consultatif des personnes handicapées) et qui fusionnent avec les CODERPA (Comité départemental des retraités et personnes âgées). Nous vous avons déjà adressé une note sur ce sujet en septembre dernier [cliquez ici](#)

Nous vous rappelons l'attention que vous devez porter à l'installation de cette nouvelle instance car, d'une part ils vont directement concerner les personnes en situation de handicap et les proches aidants et d'autre part ils vont impacter nos représentations locales.

En effet nous sommes amenés à siéger dans ces instances au titre du collège des associations représentatives des personnes en situation de handicap et celui des proches aidants. Nous avons également la possibilité de présenter des candidats sur d'autres collèges : représentation des établissements et services médicaux sociaux et représentation des intervenants bénévoles.

L'installation des Conseils a débuté. Le premier, celui de la Dordogne a eu lieu le 15 décembre dernier, je vous invite à regarder sur le site du conseil départemental 24 la réunion d'installation.

Nous souhaitons tenir un tableau des installations des CDCA sur le territoire, nous vous remercions de nous tenir informé de la situation sur ce sujet dans vos départements.

Je vous remercie de l'attention que vous prendrez à cette demande et vous remercie d'adresser vos remontées à mon assistante Marie-Pierre Morel (marie-pierre.morel@apf.asso.fr)

Malika Boubékeur

Conseillère nationale
Compensation
Accès aux droits - MDPH

Installation des Conseils Départementaux de la Citoyenneté et de l'Autonomie

De quoi s'agit-il ?	<p>Cette note a pour objectif de vous rappeler les enjeux relatifs à la mise en place des Conseils départementaux de la citoyenneté et de l'autonomie.</p> <p>Nous souhaitons suivre et accompagner leur installation et vous demandons de bien vouloir nous remonter toute information à ce sujet.</p>
Contexte	<p>Le conseil départemental de la citoyenneté et de l'autonomie (CDCA) a été créé par l'article 81 de la loi Adaptation de la Société au Vieillessement.</p> <p>Il est chargé, dans le département, de participer à l'élaboration et la mise en œuvre des politiques liées à la citoyenneté et l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées. Les premiers CDCA s'installent suite à la parution du décret du 7 septembre relatif à leur mise en place. Il précise la composition de l'instance, les modalités de désignation, la répartition en formations spécialisées et en collèges de ses membres, ainsi que ses modalités de fonctionnement.</p>
Principales informations	<p>C'est une nouvelle instance de démocratie locale qui concerne à la fois les personnes en situation de handicap et les personnes âgées.</p> <p>Le CDCA remplace deux instances qui existaient jusqu'à maintenant pour chacun des publics : le Conseil départemental consultatif des personnes handicapées (CDCPH) et le Comité départemental des retraités et personnes âgées (CODERPA).</p> <p>Ces CDCA agiront dans le même esprit que le CNCPH (Conseil national consultatif des personnes handicapées) mais à l'échelon départemental.</p> <p>Mis en place dans tous les départements, ils vont permettre de renforcer la participation des personnes en situation de handicap et de leurs proches, impliqués au sein des associations locales, à l'élaboration ainsi qu'au suivi des politiques publiques qui les concernent, en concertation avec les représentants institutionnels locaux et les professionnels du secteur du handicap et de l'avancée en âge.</p>
Positions de l'APF	<p>Nous sommes impliqués dans la création de cette nouvelle instance et nous serons vigilants au suivi de leur mise en œuvre, en particulier au regard du pilotage des CDCA par le président du conseil départemental (cf l'article ci-joint et l'avis du CNCPH). Il est important d'être vigilant à la présence collégiale de tous les acteurs locaux.</p> <p>D'autre part, bien que piloté par le conseil départemental, l'ensemble des sujets relatifs au handicap doivent être traités en lien avec les représentants de l'Etat, des organismes de sécurité sociale, des collectivités locales : accessibilité, éducation, emploi, autonomie, MDPH, offre de service, ...</p>

☛ Mobilisation des acteurs APF :

- S'assurer – en lien avec les autres associations – de la mise en place du CDCA
- Etre prêts à répondre aux appels à candidatures pour y siéger, au titre des personnes concernées et au titre des proches aidants et éventuellement sur d'autres collèges nous concernant.
- Nous faire remonter les informations relatives à l'installation du CDCA dans votre département

☛ Pour en savoir plus :

- 1^{ère} note au réseau APF de septembre 2016 sur les CDCA [\[cliquez ici\]](#)
- Décret sur les CDCA [\[cliquez ici\]](#)
- Interview de l'APF dans Handicap.fr [\[cliquez ici\]](#)
- Avis du CNCPH sur les CDCA [\[cliquez ici\]](#)

☛ Contact pour la remontée d'information sur les CDCA : marie-pierre.morel@apf.asso.fr

Deuxième Collège : représentants des institutions		désignés sur prop. de l'Assoc. des Maires		désignés sur prop. de l'Assoc. Départementale des Maires		Rep. des autres collectivités et EPCI	
1	Le Dir. Départemental chargé de la cohésion sociale ou son représentant						
1	NC						
1	Le Dir. Général de l'ARS ou son représentant						
1	NC						
1	Représentant de l'ANAH désigné sur proposition du Préfet						
2	Représentant des régimes de base d'assurance vieillesse et d'assurance maladie (en réalité 4 mais 2 communs ci-dessous)						
2	Représentant des régimes de base d'assurance vieillesse et d'assurance maladie désignés sur prop. de la CPAM, de la MSA, du RSI et de la CARSAT (communs aux deux formations)						
1	Représentant des institutions de retraite complémentaire						
1	Représentant des org. mutualistes						
1	Le Dir. Départemental chargé de la cohésion sociale ou son représentant						
1	Le Recteur d'académie ou son représentant						
1	Le Dir. Général de l'ARS ou son représentant						
1	Représentant des org. mutualistes						

<p>compétence du conseil (logement, transport, loisirs, culture...) Communs aux deux formations - pas de suppléant</p>	<p>5</p> <p>Pers. physiques ou morales concernées par politique de l'autonomie et de l'accessibilité universelle et intervenant dans les domaines de la citoyenneté, de la santé, de l'activité physique, des loisirs, de la vie associative, de la culture et du tourisme</p>	<p>Engagement par le Préfet et le PCJ désignées selon les conditions prévues à l'art. L149-2</p>
<p>Tous les membres sont membres de droit sauf le d) du 4ème collège soit les 5 personnes physiques ou morales désignées ci-dessus</p>		
<p>Soit au total</p>	<p>8</p>	<p>8</p>
<p>BUREAU</p>	<p>Membres dont le Vice-Président PA</p> <p>Désignés par la formation spécialisée</p> <p>Membres dont le Vice-Président PH</p> <p>Désignés par la formation spécialisée</p>	<p>6</p> <p>Désignés par la formation spécialisée</p>
<p>Les 2 Bureaux réunis forment le Bureau de la formation plénière soit 12 membres, art. D149-12</p>		
<p>Nombre égal dans chaque formation</p> <p>Nombre max : 48 membres</p>		
<p>PRESIDENCE</p> <p>Le Président du Conseil départemental préside le CDCA</p>		
<p>VICE-PRESIDENTS</p>	<p>2 membre issu du 1 er collège élu en formation plénière parmi les candidats proposés par les formations spécialisées</p>	<p>1 membre issu du 1 er collège élu en formation plénière parmi les candidats proposés par les formations spécialisées</p>



Communiqué de presse n° 138

Le maintien en confinement des personnes âgées au-delà de ce qui sera décidé pour le reste de la population est aujourd'hui préconisé par certains comme une mesure de prudence.

Les retraités français dans leur ensemble sont profondément choqués par de telles prises de position et la Confédération Française des Retraités refuse qu'une telle mesure puisse être envisagée.

En effet le maintien en confinement sur un critère d'âge est ressenti comme une discrimination inacceptable.

Tout d'abord qu'est-ce qu'une personne âgée? La plupart des retraités s'assument pleinement physiquement et moralement. Les maintenir en confinement pourrait avoir des effets désastreux sur leur santé et leur mental.

Toutes les personnes quel que soit leur âge doivent bénéficier du même accompagnement sanitaire, ce qui suppose la fourniture de moyens de protection et la réalisation généralisée de tests permettant d'identifier les porteurs du virus et ceux qui sont immunisés.

Si, tenant des mesures spécifiques d'isolement doivent être envisagées pour certains, elles ne peuvent reposer sur un critère d'âge.

Nous refusons toute confusion entre personnes âgées et personnes dépendantes. Ces dernières doivent bénéficier d'un traitement particulier. Mais si le confinement peut être justifié par des considérations sanitaires étayées sur des tests, ce confinement ne peut être une règle générale imposée aveuglément à tous les pensionnaires d'établissements recevant des personnes âgées même dépendantes.

La Confédération Française des Retraités s'opposera avec la plus grande fermeté à des mesures qui ne respecteraient pas la dignité des « seniors » et constitueraient une discrimination contraire aux principes du droit français et de la Charte européenne des droits fondamentaux

Le Président
Pierre Erbs

La Confédération Française des Retraités est constituée des 6 principales organisations de retraités :
Association Nationale des Retraités, Confédération Nationale des Retraités des Professions Libérales –
Fédération Nationale des Associations de Retraités - Générations Mouvement Fédération Nationale -
Groupement CNR-UFRB - Union Française des Retraités

83-87 avenue d'Italie - 75013 PARIS – Tél : 01 40 58 15 00
courriel : conf.retraites@wanadoo.fr – site : www.retraite-cfr.fr

ATELIER PARTICIPATIF N°1

Objectif : Réaliser un diagnostic partagé des freins et leviers à la participation sociale des personnes âgées.

Déroulement :

1. Définition et cadrage du projet (15 MIN) :

Présentation de la démarche aux participants, à savoir l'étude des freins et leviers à la participation sociale en termes de participation associative (adhésion et engagement bénévole dans le monde associatif) et d'engagement citoyen (implication dans les processus décisionnels de transformation territoriale et politique).

Les participants sont invités à inscrire leurs prénoms sur le chevalet qui leur a été mis à disposition.

Rappel des modalités d'organisation des différents rendez-vous et de la démarche.

2. Présentation des participants à l'ensemble du groupe (20 MIN) :

Distribution des fiches d'identification aux participants et présentation de chacun des participants lors d'un tour de table (2 minutes/pers). Chaque fiche d'identification comporte un numéro unique. Ce numéro sera renseigné par chaque participant lors de l'animation.

L'animateur commence par se présenter très brièvement de manière à montrer ce qui est attendu.

3. Pause et collation (20 MIN)

4. Atelier Métaplan (1H10) :

L'objectif du Métaplan consiste à identifier les freins et les leviers à la participation sociale dans un territoire en utilisant des cartons d'expression dotés des numéros d'identification personnels. Cet exercice permet aux participants de s'exprimer quant à leur expérience personnelle ou à leurs propres représentations sociales.

Pour cela, ils seront amenés à répondre à la question suivante : « Au quotidien, qu'est-ce qui vous encourage à sortir de chez vous ? Au contraire, qu'est-ce qui vous en décourage ? ».

Pour répondre les participants auront à leur disposition des cartons « freins » et « leviers ». Chaque carton recueille une réponse unique. Au bout de 20 MIN environ les cartons sont collectés, mélangés puis dépouillés et discutés collectivement.

Lors du dépouillement et des échanges, l'animateur veille à ne pas diriger le collage des cartons d'expression. Les catégories / les grappes de cartons sont proposés par les participants eux-mêmes.

5. Fin de la séance d'atelier (10 MIN) :

Les animateurs remercient les participants et présentent les objectifs et le déroulement du 2e atelier participatif. Pour cela, une fiche de préparation au second atelier est distribuée aux participants.

Une date est fixée collectivement pour la séance suivante.



SLTC



Marion SCHEIDER-YILMAZ

Citoyenneté engagée et autonomie.

Le cas de la participation des personnes handicapées et des personnes âgées dans les Conseils Départementaux de la Citoyenneté et de l'Autonomie.

Résumé :

Ces travaux de thèse développent une analyse des modalités de participation des représentants de personnes handicapées et des représentants de personnes âgées. La convergence entre les champs du handicap et du vieillissement structure progressivement un espace de participation commun aux organisations de défense des droits et intérêts des publics handicapés et des publics âgés. Les Conseils Départementaux de la Citoyenneté et de l'Autonomie (CDCA), nouveaux organes consultatifs instaurés par la loi d'Adaptation de la Société au Vieillissement, rassemblent pour la première fois et de manière exclusive les acteurs de ces champs respectifs.

À partir d'une focale sur les 18 CDCA des régions Bourgogne Franche-Comté et Grand-Est, nous observons les défis que soulèvent ces profonds bouleversements et les logiques d'action entreprises par les représentants associatifs pour maintenir ou renforcer leur inscription dans les mécanismes d'élaboration et d'administration des politiques publiques.

Mots clés : Personnes handicapées – Personnes âgées – Participation – Champs – Handicap – Vieillissement – Autonomie – Citoyenneté.

Abstract:

This PhD work analysis the modes of participation of representatives of disabled people and representatives of older people. The convergence between the fields of disability and aging is progressively structuring a shared participation space open to the organizations defending the rights of the disabled people and the older people. The Departmental Councils on Citizenship and Autonomy (DCCA), new consultative bodies established by the French law on the Adaptation of Society to Aging, bring together for the first time and in an exclusive manner the stakeholders of these respective fields. By focusing on the 18 DCCAs in the Bourgogne Franche-Comté and Grand-Est regions, we observe the challenges raised by these profound changes and the logic of action undertaken by the associative representatives to maintain or reinforce their inclusion in the decision-making process and in the public policy management.

Keywords: Disabled people – Older people – Participation – Fields – Disability – Aging - Autonomy – Citizenship.

CONVENTION CIFRE N°2016/0622 :

