



**HAL**  
open science

# De la prise en charge à la (re)prise du pouvoir ? : la participation sportive comme révélateur des dynamiques de transformation de l'Association des Paralysés de France

Clément Gazza

► **To cite this version:**

Clément Gazza. De la prise en charge à la (re)prise du pouvoir ? : la participation sportive comme révélateur des dynamiques de transformation de l'Association des Paralysés de France. Médecine humaine et pathologie. Université Montpellier, 2017. Français. NNT : 2017MONT4007 . tel-01727852

**HAL Id: tel-01727852**

**<https://theses.hal.science/tel-01727852>**

Submitted on 9 Mar 2018

**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.

# THÈSE POUR OBTENIR LE GRADE DE DOCTEUR DE L'UNIVERSITÉ DE MONTPELLIER

En S.T.A.P.S.

École doctorale « Territoires, Temps, Sociétés et Développement » (E.D. 60)

Unité de recherche « Santé Éducation et Situations de Handicap » (E.A. 4614)

## De la prise en charge à la (re)prise du pouvoir ? La participation sportive comme révélateur des dynamiques de transformation de l'Association des Paralysés de France

Présentée par Clément GAZZA

Le 24 novembre 2017

Sous la direction d'Anne MARCELLINI  
et la co-direction de Nathalie LE ROUX

Devant le jury composé de

Michel CHAUVIÈRE, Directeur de recherche émérite, CNRS-Cersa, Université Paris-II

William GASPARINI, Professeur des Universités, Université de Strasbourg

Nathalie LE ROUX, Maîtresse de Conférences, Université de Montpellier

Anne MARCELLINI, Professeure, Université de Lausanne

Claire PERRIN, Maîtresse de Conférences, Université Lyon 1

Rapporteur

Président du jury

Examinatrice

Examinatrice

Rapporteuse



UNIVERSITÉ  
DE MONTPELLIER

# REMERCIEMENTS

---

Je remercie d'abord ma directrice et ma co-directrice de thèse, Anne Marcellini et Nathalie Le Roux, pour leur accompagnement tout au long de ces trois années. Outre leurs précieux conseils, leur constante bienveillance a grandement contribué à faire que mon travail de thèse soit un plaisir.

Merci également à William Gasparini d'avoir accepté de faire partie du jury de thèse, puis à Claire Perrin et Michel Chauvière d'assurer en sus le rôle de rapporteurs.

Je remercie l'équipe de recherche qui m'a accueillie, SanteSih, au sein de laquelle j'ai pu mener des échanges qui ont grandement contribué à enrichir mes réflexions.

Je suis également particulièrement reconnaissant à tous les acteurs de terrain qui ont participé de près ou de loin à cette recherche. Sans pouvoir tous les nommer, j'ai d'abord une pensée pour le service du développement associatif de l'APF qui m'a accueilli dans son équipe, ainsi que pour le service APF Évasion avec qui les échanges ont toujours été très riches. Je souhaite également saluer l'accueil de quelques « structures APF » qui ont largement contribué à mon travail de terrain : les délégations APF de la Haute-Loire, du Nord, du Pas-de-Calais, de l'Essonne et de l'Ariège, l'IEM du Petit Tremblay, l'IEM du Jard, l'IEM d'Hérouville Saint-Clair, le SAMSAH de Brives-Charensac, le SAMSAH de Pantin, le SESSD Jean Grafteaux de Villeneuve d'Ascq, le SESSD de Saint-Omer, le SESSD d'Évry, le foyer des Salines, le foyer Clotilde Lamborot et la maison d'accueil spécialisée d'Oignies. Je remercie également les partenaires sportifs avec qui j'ai eu le plaisir de travailler, en particulier la Fédération Française Handisport, l'UCPA, Siel Bleu, l'UNSS, le Pôle Ressources National Sport et Handicaps.

Merci à Carine tant pour ses commentaires instructifs que pour m'avoir soutenu, parfois supporté, au cours de ce long accouchement. Enfin, j'ai une pensée particulière pour ma mère, que je remercie pour ses relectures attentives, mais aussi et surtout pour m'avoir offert la possibilité de réaliser les choix qui me tiennent à cœur.





*INTRODUCTION :*

*LES APS ENTRE DEMANDES ET BESOINS  
IDENTIFIÉS*

---

*« L'exclusivité de la norme, c'est  
personne ; la diversité, c'est tout le  
monde » (Gardou, 2012, p.62)*

**DE L'EXPÉRIENCE PERSONNELLE...**

Ma<sup>1</sup> première expérience avec l'Association des Paralysés de France (APF) remonte à 2003. J'étais alors âgé de 20 ans. J'ai reçu cette année-là un courrier électronique envoyé par l'APF au cours d'une campagne de recrutement d'accompagnateurs bénévoles pour les séjours de vacances APF Évasion<sup>2</sup>. À cette époque, j'étais étudiant et j'ai estimé que je pouvais consacrer un peu de temps de mes vacances estivales pour aider des personnes ayant des incapacités<sup>3</sup>.

Il s'agissait de ma première expérience avec l'APF, mais peut-être aussi avec le handicap en général. Avant cette aventure, aucun souvenir ne me revient sur un quelconque contact avec le handicap, de près ou de loin. Ce premier séjour de vacances auquel j'ai participé a alors été un véritable choc. Tout était découverte pour moi : les difficultés de ces personnes au quotidien, la place souvent marginale qu'elles occupent au sein de la société, des personnalités tout à fait singulières et qui me paraissaient impossibles à retrouver chez les personnes dites valides... Je me souviens notamment m'être interrogé sur la situation de Géraldine, 40 ans, qui ne savait ni lire ni écrire. Je ne comprenais pas que cette vacancière, qui m'avait été présentée comme paraplégique mais sans aucun « handicap mental », n'ait pu aller à l'école pour apprendre à lire et écrire comme toutes les autres personnes de sa génération. Au cours du séjour, Géraldine m'a demandé plusieurs fois : « *et tu as des amis là où tu habites ?* ». Même

---

<sup>1</sup> L'écriture d'une thèse interroge toujours l'utilisation de la première personne : faut-il écrire au singulier ou au pluriel ? Nous avons fait le choix d'utiliser la première personne du singulier lorsqu'il s'agit du parcours personnel du doctorant ou des actions qu'il a réalisées concrètement sur le terrain. En revanche, la première personne du pluriel est systématiquement utilisée lorsqu'il s'agit de choix théoriques ou méthodologiques car ils incluent les directrices de thèse, voire un ensemble plus large de la communauté scientifique (laboratoire, chercheurs rencontrés lors de colloques, etc.) ayant participé de près ou de loin à ces choix. Enfin, nous écrirons parfois « le doctorant » ou le « chargé de recherche » quand un risque de confusion nous semble possible.

<sup>2</sup> Malgré mes échanges avec les salariés du service APF Évasion, je n'ai jamais réussi à savoir pourquoi j'en avais été destinataire.

<sup>3</sup> En nous référant au « modèle social » du handicap que nous développerons plus bas (cf. encadré 5), nous considérons le handicap comme situationnel, c'est-à-dire qu'une personne n'est pas « handicapée » en elle-même mais qu'elle peut rencontrer des situations de handicap *en fonction* de son environnement. C'est pourquoi nous ne parlons pas dans cette thèse de « personnes handicapées » mais préférons la terminologie « personnes ayant des incapacités » pour cibler cette population en particulier. Nous serons également amenés à parler de « personnes dites handicapées », notamment lorsque nous voulons insister sur les représentations sociales développées à l'égard de cette population. D'autre part, nous emploierons entre guillemets la locution « personnes en situation de handicap » uniquement pour faire référence à la terminologie employée par les acteurs de terrain eux-mêmes ; cette terminologie est en effet celle retenue par tous les discours officiels de l'APF et par une très large majorité de ses acteurs. Enfin, nous distinguerons les termes « déficiences », « incapacités » et « handicap », toujours en référence au « modèle social » du handicap (cf. encadré 1 ci-dessous).

incompréhension : bien sûr que j'ai des amis, comme tout le monde ! Pourquoi n'en aurais-je pas ? J'ai alors compris que Géraldine, comme la plupart des vacanciers de ce séjour, n'avait pas la même vie que moi, n'avait pas la même vie que ses pairs dits valides, n'avait pas une vie « normale ».

Je me posais alors une multitude de questions : comment se fait-il que Géraldine n'ait pas d'amis chez elle ? Pourquoi un handicap moteur l'empêcherait d'aller à l'école, alors qu'elle me semble capable d'apprendre comme tout le monde ? Quel rapport entre une paraplégie et un bouleversement complet de sa vie, qui va bien au-delà des simples difficultés techniques pour se mouvoir ? Comment se fait-il que ces personnes dites handicapées se trouvent tellement exclues de la société à laquelle j'appartiens – sans jamais m'être demandé moi-même comment j'ai pu en faire partie – et sans imaginer un seul instant que je pourrais *ne pas* en faire partie ? Le choc que je ressentais venait d'une complète remise en cause : celle de nos places respectives dans la société, et celle de ma perception de la société en général. À travers cette expérience, j'ai eu le sentiment de découvrir un nouveau monde. Un monde qui me semblait d'ailleurs assez injuste.

Sans mettre encore ces mots et ces références, je commençais à ressentir – parfois inconsciemment – le « stigmatisme » (Goffman, 1975) ou l'« étiquetage » (Ville et Ravaud, 2003, p.72) pesant sur les personnes dites handicapées. De manière encore confuse, je percevais également la marginalité de cette population vis-à-vis de la société, qui se manifeste à travers les activités les plus banales : difficultés pour accéder au logement, pour se déplacer, pour pratiquer des sports ou aller aux spectacles, pour nouer ou entretenir des relations sociales (Roussel et Sanchez, 2003, p.223). La véritable révélation pour moi fut que ce que je croyais être un simple « handicap physique », c'est-à-dire un obstacle lié à des capacités motrices, s'avérait en fait un véritable prétexte à toutes sortes de clivages et d'exclusions. En reprenant les termes de Blanc (2012, p.193), « *du fait de leur déficience et des conditions sociales de l'accueil que nous leur réservons, les personnes handicapées incarnent, à leur corps défendant, une figure de l'injustice naturelle et sociale* ». Je découvrais que la déficience motrice n'était pas une caractéristique sociale comme une autre, c'était « *comme si cette identité de handicapé ne pouvait, à aucun moment être mise au second plan par ses interlocuteurs* » (Marcellini, 2005, p.154).

**Encadré 1 : « Déficiences », « incapacités », « handicap » ?**

Tout au long de cette thèse, nous mobiliserons ces trois termes de la manière suivante :

- la déficience est « *la dimension objective d'une différence biologique, d'une anomalie dans la multitude des possibilités du corps humain* » (Fougeyrollas, 1986, p.183).
- l'incapacité est l'impossibilité pour « *une personne en particulier [d'] accomplir les activités quotidiennes qui correspondent au rôle social normalement défini par la matrice socio-culturelle pour cette personne, si elle n'avait pas de déficience* », c'est-à-dire ce que Fougeyrollas appelle une « limitation de capacité fonctionnelle » (*idem*, p.184).
- le handicap est l'« *interaction entre une personne ayant une déficience ou une différence fonctionnelle ou comportementale et un environnement, une organisation sociale qui produit des situations systémiques de discrimination, de marginalisation, de stigmatisation ou encore de privilège et de pouvoir sur la base de ces différences* » (*idem*, p.185).

De ces définitions, il est important de distinguer ce qui est propre à une atteinte corporelle (déficience), sa traduction fonctionnelle (l'incapacité), et la situation de désavantage que peut entraîner la rencontre avec différents environnements en matière de participation sociale (dite alors « situation de handicap »). Dans ce dernier cas, le « handicap » est considéré comme le produit d'une organisation sociale particulière (cf. encadré 5 : « modèle médical » et « modèle social » du handicap, p.158).

Les années suivantes, j'ai enchaîné les séjours comme celui-ci avec le service APF Évasion. J'ai renouvelé l'expérience en tant qu'accompagnateur, puis directeur-adjoint et enfin je me suis décidé en 2011 à prendre des directions de séjours, sur quatre années consécutives. En parallèle, je me suis engagé comme bénévole au sein de la délégation APF de mon département à partir de 2009. Avant de débiter ma thèse, j'avais donc déjà un regard sur l'APF à partir de plusieurs statuts et plusieurs types de « structures APF »<sup>4</sup>.

---

<sup>4</sup> Nous employons le terme « structure » car celui-ci est utilisé par tous les acteurs APF et il semblerait difficile de le remplacer par un autre ; cependant, nous le mettons entre guillemets pour insister sur le fait qu'il s'agit bien d'un terme émique et qu'il n'a rien à voir avec la notion de *structure* telle qu'on l'entend habituellement en sociologie. Selon les textes officiels de l'APF, « *la structure est toute entité ayant reçu un accord du Conseil d'Administration pour sa constitution et ayant une entité comptable. Les structures sont des Délégations Départementales, des Services, des Etablissements et des entreprises adaptées* » (Document unique de Délégation de pouvoir, document interne à l'APF, p.16). Dans le cadre de cette thèse et par souci de lisibilité,

Néanmoins, ce sont les séjours de vacances APF Évasion qui continuaient à m'interroger le plus sur la dynamique associative. Ces offres sont présentées comme des séjours « prêts-à-partir »<sup>5</sup>, c'est-à-dire que le vacancier s'inscrit et paie, vient sur place par ses propres moyens ou bénéficie avec un supplément de l'accompagnement sur le lieu de séjour, et profite des activités qui y sont proposées. Son implication dans les choix d'activités dépend beaucoup du directeur et de son équipe, mais le principe reste que ces derniers sont en charge de « *mettre en place des activités en journée ou en soirée, organiser des jeux, une visite touristique, une excursion ou un pique-nique* » (Carnet de l'accompagnateur).<sup>6</sup>

En 2012, lors d'une réunion des directeurs de séjours, les employés du service APF Évasion nous demandaient des pistes de réflexion pour améliorer nos pratiques. J'ai alors pris la parole pour expliquer que « l'esprit associatif » – tel que je le concevais et tel que l'APF me semblait le concevoir – impliquait un engagement des adhérents dans les décisions et l'organisation des activités liées à l'objet de l'association. Je partageais sur ce point la vision du caractère éminemment démocratique de l'association (De Tocqueville, 1850 ; Laville, 2010b ; Laville & Sainsaulieu, 2013)<sup>7</sup>. Or, dans le cadre des séjours APF Évasion, nous avions tendance à proposer des activités déjà prêtes et programmées : je suis donc intervenu pour souligner que nous n'étions pas vraiment dans cet « esprit associatif » et que nous pourrions nous interroger sur la manière d'impliquer davantage les vacanciers dans la construction de leur séjour. Je me souviens de la réponse que m'avait faite un directeur de séjour, par ailleurs directeur d'une délégation départementale APF de longue date. Il faisait la remarque suivante : les personnes accueillies ont de multiples contraintes, le moindre déplacement nécessite toute une organisation, une lourde charge administrative est nécessaire par rapport à leur santé, leurs transports, leurs aides humaines et matérielles, etc. Selon lui, le séjour APF Évasion était l'occasion d'obtenir un répit par rapport à toutes ces démarches contraignantes. Pour une fois, on respectait ainsi leur droit de vivre des vacances sur un modèle consumériste. Aucune autre intervention n'avait été émise sur ce sujet, aucun directeur de séjour ne l'avait contredit, si bien que l'on était passé rapidement à d'autres questions. Je ne m'attendais pas à cette

---

nous ajouterons les séjours de vacances APF Évasion sous la terminologie de « structures APF ». Nous présenterons ces dernières plus en détail au cours de ce chapitre.

<sup>5</sup> Nous reprenons ici la formulation du rapport annuel 2015 (p.30), publié en ligne sur la page <https://www.apf.asso.fr/documents-associatifs-1825>.

<sup>6</sup> Document édité par le service APF Évasion, publié en ligne sur la page [http://accompagnateurevasion.blogs.apf.asso.fr/files/Accompagnateur\\_Carnet-2015.pdf](http://accompagnateurevasion.blogs.apf.asso.fr/files/Accompagnateur_Carnet-2015.pdf).

<sup>7</sup> En s'appuyant sur les deux derniers auteurs, Villoing (2013, p.37) écrit que « *le caractère démocratique de l'association caractérise l'absence de hiérarchisation et donc la possibilité de pouvoir participer pleinement aux prises de décisions* ».

réponse. Elle bouleversait d'autant plus mes représentations, voire mes convictions, que j'avais moi-même créé et présidais à ce moment-là une petite association sportive dans laquelle je tenais à ce que tous les adhérents aient le même poids dans l'expression et les décisions concernant l'organisation. En l'occurrence, cette intention était très largement facilitée par la composition sociale de l'association : 12 à 14 adhérents, tous adultes et sans incapacités, se connaissant pour la plupart avant même sa création. Le contexte avait donc peu de points communs avec celui de l'APF, et je découvrais là un nouveau fonctionnement, une nouvelle manière de concevoir une association, de nouvelles contraintes pesant sur cette dernière également.

### ***... À LA CONSTRUCTION D'UN OBJET DE RECHERCHE***

En 2013, nous<sup>8</sup> avons élaboré un projet de thèse sur le thème « sport et handicap » et envisagions de postuler pour une convention industrielle de formation par la recherche (CIFRE). Il nous a paru intéressant de nous tourner en premier lieu vers l'APF, étant donné que j'étais déjà impliqué dans l'association à plusieurs niveaux. Les dirigeants associatifs que j'ai rencontrés m'ont fait comprendre que j'arrivais avec le bon sujet au bon moment : selon eux, les activités physiques ou sportives (APS) étaient un sujet de préoccupation grandissant au sein de l'association, et ils avaient besoin d'éclaircissements sur ce qui se faisait au sein des « structures » APF, sur les obstacles rencontrés par les acteurs pour développer les APS et les leviers possibles pour les dépasser.

C'est sur cette base que l'APF a accepté de déposer conjointement avec le laboratoire SanteSih<sup>9</sup>, une demande de CIFRE auprès de l'association nationale de la recherche et de la technologie (ANRT). Au-delà du projet de recherche présenté, l'APF souhaitait ne pas attendre les trois années de la thèse pour commencer à mettre en œuvre des actions dans le domaine des APS. Nous avons donc convenu que j'adopte une double mission :

- Un rôle de « chargé de recherche » consistant à réaliser une thèse, comme tout doctorant. En l'occurrence, l'objectif était de mieux comprendre les pratiques des APS au sein de l'APF, leurs conditions de développement et les obstacles rencontrés par les différents acteurs associatifs pour les organiser.

---

<sup>8</sup> Nous incluons ici nos directrices de thèse (cf. note 1). Les propositions et acceptations du sujet de thèse par l'APF d'une part et par les directrices de thèse d'autre part se sont faites de manière quasiment concomitante.

<sup>9</sup> « Santé, éducation et situations de handicap », qui est le laboratoire accueillant le doctorant.

- Un rôle de « chargé de développement » consistant à améliorer les conditions d'accès aux APS pour les « personnes en situation de handicap »<sup>10</sup>. Dans ce cadre, nous avons cherché à établir des liens avec des partenaires sportifs pour identifier, éventuellement construire conjointement des dispositifs adaptés aux personnes ayant des incapacités, ainsi que communiquer ces offres au réseau interne de l'APF.

Dans un premier temps, la question du commanditaire était largement centrée sur une approche de type « marketing » visant à identifier les demandes – des « structures APF » puis des adhérents et usagers<sup>11</sup> – et à les mettre en relation avec les offres à proposer, à concevoir ou à développer. La question était alors de savoir quelle offre d'APS développer pour répondre au plus près aux demandes des « personnes en situation de handicap ». La direction suggérait même les outils à utiliser pour répondre à la commande :

*« Pour mener à bien ce projet, vous pourriez :*

- *Réaliser un questionnaire*
- *Approfondir certains points de manière qualitative par une présence sur le terrain (trois régions identifiées : Ile-de-France, Nord Pas-de-Calais et Auvergne) ».*<sup>12</sup>

Cependant, cette question de terrain ne constituait pas encore une véritable question de recherche. Il était alors nécessaire d'entamer un travail exploratoire pour construire et problématiser notre objet de recherche. Le rôle de « chargé de développement » a ici largement contribué à cette exploration : il nous a permis de nous situer au cœur de l'action concernant les APS au niveau du siège national et des instances dirigeantes de l'APF. Cela a permis de contourner la limite de la situation habituelle dans laquelle les observations participantes sont menées à partir de postes subalternes (Chauvin & Jounin, dans Paugam, 2010, p.148).

À travers cette exploration, un élément qui nous a rapidement interpellés était la faiblesse des demandes exprimées en termes d'APS, de la part des « structures » comme des adhérents ou usagers. Alors que la direction nationale de l'APF nous avait annoncé lors de notre recrutement que les APS étaient un sujet montant dans l'association, nous ne retrouvions pas cet intérêt, en tout cas pas de manière explicite. Concrètement, sur plus de 600

---

<sup>10</sup> Les dirigeants m'ont alors précisé que l'action devrait avoir un impact sur l'ensemble de cette population et ne pas cibler uniquement les adhérents et usagers de l'APF.

<sup>11</sup> La distinction entre « adhérents » et « usagers » est expliquée en détail dans l'encadré 1 (p.24).

<sup>12</sup> Courrier électronique d'un dirigeant associatif, envoyé directement au doctorant le 5 mars 2013 (soit après l'acceptation du sujet par l'APF mais avant l'obtention du financement).

« structures APF », seules 26 d'entre elles disposaient d'un salarié missionné spécifiquement sur les APS<sup>13</sup>. L'étude des projets stratégiques régionaux de 2013 faisait apparaître que sur 21 régions<sup>14</sup>, 11 n'évoquaient pas du tout le sport ou l'activité physique dans leur projet. Lorsqu'ils apparaissaient, ils étaient la plupart du temps simplement mentionnés dans l'ensemble des loisirs, cette catégorie englobant les APS, la culture, l'art, les vacances. Au total, seules six régions faisaient état d'une action concrète ou d'un partenariat lié aux APS. En évoquant le contenu de ces projets stratégiques régionaux, un dirigeant associatif, salarié au siège national, réagissait ainsi :

*« la pratique sportive est secondaire voire tertiaire (...). Cela montre que le sujet n'est pas assez mis en avant, n'est pas entraînant (...). Le sujet n'est pas très bien appréhendé, perçu de façon approximative (...). D'où un besoin d'expliquer, d'informer ».*<sup>15</sup>

De la même manière, les délégations départementales nous ont rapporté de manière quasiment unanime que les demandes faites par les adhérents en matière de sport ou d'activité physique restaient très exceptionnelles. Après avoir sollicité une immersion au sein d'une délégation départementale, la directrice me répondait :

*« on fait quelques activités physiques mais ça reste très léger : course des Héros [course solidaire visant la recherche de fonds], joëlette, mais on n'a pas vraiment de demande sportive chez les adhérents. C'est comme vous voulez [pour venir] mais ce n'est pas ici que vous aurez des réponses particulières par rapport au sport »*  
(Geneviève, directrice de la délégation départementale C).<sup>16</sup>

Une contradiction apparaissait alors entre l'intention affichée par la direction nationale de l'APF de s'emparer du sujet des APS, et la demande des adhérents et usagers qui ne semblait pas particulièrement forte. Ce constat permettait d'ouvrir un premier champ de questionnements, relatifs à l'intérêt porté aux APS par l'APF. D'abord, comment expliquer

---

<sup>13</sup> Chiffres apportés par le service des ressources humaines de l'APF (1<sup>er</sup> avril 2016), qui mentionne 26 éducateurs ou animateurs sportifs se répartissant sur 24 « structures ». À cela s'ajoute au moins, à notre connaissance, un institut d'éducation motrice disposant d'un professeur d'EPS et un foyer de vie employant deux éducateurs sportifs. Pour compléter le recensement des salariés, nous devons aussi ajouter le poste du doctorant qui est le seul spécifiquement lié aux APS au niveau du siège national.

<sup>14</sup> Il s'agit des anciennes régions. Par ailleurs, la Lorraine et la Champagne-Ardenne étaient associées dans la structure administrative de l'APF.

<sup>15</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 23 septembre 2014.

<sup>16</sup> Propos recueillis en entretien téléphonique, le 17 juin 2015. L'immersion a été effectivement réalisée dans cette délégation, et de nombreuses analyses en seront faites au cours de cette thèse.



que les demandes des « structures », adhérents et usagers soient si rares en termes d'APS ? Sur ce point, une littérature relativement abondante nous permettait de savoir qu'il ne s'agissait pas d'une spécificité de l'APF. Le constat que les personnes dites handicapées sont sous-représentées dans les APS est assez général (Roussel & Sanchez, 2003 ; Caron-Laidez, Dupuy, Caby & Anceaux, 2010 ; Garel, 2012, dans Compte, Bui-Xuân, & Mikulovic, 2012). Les études de l'INSEE – HID<sup>17</sup> puis HSM et HSI<sup>18</sup> – nous permettent d'en repérer les principales causes, sur lesquelles nous reviendrons en présentant notre problématique. Il sera tout de même nécessaire de montrer en quoi la situation des adhérents et usagers de l'APF se rapproche de la situation globale des personnes ayant des incapacités, ou à l'inverse en quoi le contexte spécifique de cette association peut produire des variations par rapport à ce constat global. Une question reste par ailleurs en suspens : si la demande est rare au sein de l'APF, comment expliquer l'intérêt manifesté à ce moment-là par la direction nationale ? Même si la CIFRE permettait d'apporter un financement extérieur au projet, celui-ci représentait néanmoins un effort financier de la part de l'APF<sup>19</sup>. Au-delà de l'objectif affiché, peut-on alors identifier d'autres intentions justifiant le recrutement d'un doctorant travaillant spécifiquement sur les APS ?

En poursuivant sur ce même champ de questionnement, nous avons dit que la direction de l'APF nous avait fait part de sa volonté de développer l'accès aux APS pour les personnes ayant des incapacités. Pourtant, les premières observations ont très rarement mis en évidence des situations dans lesquelles des « structures APF » sollicitent le siège national pour obtenir un soutien, un appui ou un accompagnement pour un projet lié aux APS. Comment la direction de l'APF en est-elle alors arrivée à cette intention de développer des moyens au niveau du siège national, alors que ses « structures » n'exprimaient pas de demande particulière à ce sujet ? Est-ce un choix venant des instances dirigeantes ? S'agit-il d'une manière d'anticiper des demandes, ou une croyance selon laquelle ces demandes existent même si elles ne sont pas formulées ? Dans ce cas, quelles sont les représentations des acteurs du siège national sur ce qui est mis en œuvre ou ce qui devrait être mis en œuvre au niveau

---

<sup>17</sup> Enquête nationale « Handicap-Incapacités-Dépendance » réalisée par l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE) entre 1998 et 2000.

<sup>18</sup> Volets « Handicap-Santé Ménages » et « Handicap-Santé Institutions » réalisés par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) et l'INSEE en 2008 et 2009, à partir de l'enquête nationale « Vie quotidienne et santé ». La méthodologie des enquêtes est publiée en ligne sur la page <http://www.drees.sante.gouv.fr/les-enquetes-handicap-sante,4267.html>.

<sup>19</sup> À partir des informations apportées par le service des ressources humaines (6 juillet 2016), nous évaluons le coût total pour l'APF à environ 73 000 euros (charges patronales comprises).

local ? À l'inverse, quelles sont les représentations ou les attentes des acteurs de terrain sur les moyens déployés ou qui pourraient être déployés au niveau national ?

Notre première démarche d'exploration a fait apparaître un décalage entre cet intérêt exprimé dans les discours et la réalité des pratiques, ne serait-ce qu'au niveau du siège national. Dès le départ, des oublis, des retards, des messages non transmis ont pu être notés dans la constitution du dossier de demande de CIFRE. Après l'acceptation de la convention et la signature du contrat de travail, un membre du siège national expliquait au doctorant qu'il allait annoncer son arrivée à tous les directeurs régionaux pour que ces derniers puissent établir des liens avec des actions sportives observées sur leur territoire. À de nombreuses reprises et pendant plus de neuf mois, ce dirigeant associatif expliquait qu'il n'avait pas encore eu le temps de rédiger ou d'envoyer le courrier mais qu'il comptait le faire bientôt. Il ne fut finalement jamais envoyé. De manière plus générale, ma prise de poste n'avait pas suscité d'intérêt particulier de la part des acteurs l'ayant appris, que ce soit sur la partie « recherche » de la mission ou sur la partie « développement » : relativement peu de réactions, peu de questions, peu de sollicitations pour soutenir d'éventuels projets sportifs, peu de demandes de retours sur les premières observations. Nous commençons ici à percevoir un décalage entre l'intention affirmée de la direction nationale de développer ou d'améliorer l'organisation des APS en recrutant un doctorant, et un faible engagement concret de la part des acteurs de l'APF, y compris chez les acteurs à l'origine de ce recrutement. Comment peut-on alors expliquer ce décalage important entre les discours produits à propos des APS et l'engagement réel que manifestent les acteurs dans l'opérationnalisation du projet sportif ?

Un deuxième champ de questionnement se tourne vers l'interaction des acteurs de l'APF influençant de près ou de loin l'organisation des APS. Chercher à identifier les leviers et les obstacles à la pratique des APS au sein de l'APF implique de s'interroger sur les acteurs et les instances ayant une influence particulière sur les APS. Le constat précédent soulignait que l'intérêt pour les APS ne se manifestait pas de la même manière pour les dirigeants d'une part, et les « structures », adhérents et usagers d'autre part. Ce constat dévoile-t-il des objectifs divergents entre les différents acteurs concernés par les APS ? Quels sont ces objectifs et de quels facteurs dépendent-ils ? Le statut des acteurs détermine-t-il les objectifs qu'ils poursuivent ? Ces derniers sont-ils liés à d'autres variables, personnelles ou contextuelles ?

Enfin, un troisième champ de questionnement concerne la place de l'activité physique par rapport à d'autres domaines traités à l'APF. Si notre recherche s'intéresse spécifiquement à

l'organisation des APS au sein de l'APF, nous pouvons nous attendre à ce qu'elle révèle parfois des observations et interprétations transversales à d'autres thématiques. Les modèles théoriques relatifs à l'organisation des APS permettront-ils de mieux comprendre certains processus dépassant le strict cadre des APS ? À l'inverse, certains modèles théoriques déjà connus sur d'autres domaines peuvent-ils aider à comprendre ce qui se joue à travers les APS dans l'association ?

Ces trois champs de questionnement seront soulevés à travers les quatre chapitres de cette thèse.

Le premier chapitre sera consacré à la construction de notre problématique de recherche. Il s'agira d'appréhender plus en profondeur notre terrain de recherche, à partir d'une présentation de l'APF, de ses caractéristiques et des paradoxes qui la traversent ; cette partie aboutira *in fine* aux interrogations constitutives de notre problématique et à la définition de notre question de recherche centrale.

Le deuxième chapitre présentera la méthode que nous avons employée : posture de recherche, outils de recueil de données mobilisés et méthode d'analyse des données, en expliquant à chaque fois l'intérêt de ces choix pour traiter notre problématique.

Le troisième chapitre sera consacré à la présentation des résultats de la recherche. Dans chacune des sous-parties sera intégré un paragraphe dédié à l'interprétation de ces résultats. Nous tenterons ainsi de montrer, au fur et à mesure des résultats avancés, comment les objectifs associatifs entrent en conflit les uns avec les autres. Nous y présenterons et développerons les concepts d'« auto-organisation », d'« empowerment », d'« autonomie de décision », pour montrer à quel point ils sont liés à des objectifs qui positionnent les différents acteurs dans des situations complexes, parfois inextricables.

Un chapitre de synthèse et de discussion sera dédié à la mise en relation des interprétations soulevées dans les parties précédentes, pour permettre un dialogue entre les différents concepts développés. Ce chapitre visera ainsi à construire la cohérence nécessaire pour aboutir *in fine* à la thèse défendue à travers cette recherche.

Enfin, nous conclurons en rappelant notre problématique de recherche, nos résultats, et la thèse que nous pouvons défendre pour répondre aux questions soulevées tout au long de cette recherche. Enfin, nous discuterons des prolongements et perspectives qui pourraient être apportés à ce travail.



## CHAPITRE I :

# LES APS ANCRÉES DANS UNE POLITIQUE ASSOCIATIVE

---

*« Nous estimerions que nos recherches ne valent pas une heure de peine si elles ne devaient avoir qu'un intérêt spéculatif. Si nous séparons avec soin les problèmes théoriques des problèmes pratiques, ce n'est pas pour négliger ces derniers : c'est au contraire pour mieux les résoudre » (Durkheim, 1893)*

Le titre de ce chapitre fait directement référence à la « théorie ancrée » [*grounded theory*] de Glaser et Strauss (1967), présentée ainsi par Mahy et coll. (2010, pp.797-798) :

*« La théorie ancrée aide au développement de la théorie, et enracine cette théorie dans les données de terrain (Strauss et Corbin, 1998). Contrairement à la méthode hypothéticodéductive de construction théorique dans laquelle les théories sont conceptualisées puis testées avec des données, la méthode de la théorie ancrée identifie et développe des concepts et des thèmes au fur et à mesure qu'est conduite la recherche (Liamputtong & Ezzy, 2005). De cette manière, la théorie est issue des données plutôt que de théories préexistantes ».*<sup>20</sup>

Sans plaquer en tout point notre méthode à la « théorie ancrée », nous lui empruntons la construction d'une problématique de recherche en partant des observations de terrain. Il nous apparaît alors fondamental de débiter cette partie en présentant notre terrain de recherche : l'Association des Paralysés de France (APF) dans sa complexité.

## ***I. 1. PRÉSENTATION GÉNÉRALE DE L'APF***

Pour comprendre le contexte dans lequel se déroule une recherche, il est indispensable de bien en connaître l'« histoire du cadre restreint » (Amblard et coll., 1996). En l'occurrence, il est nécessaire de bien maîtriser le contexte historique de l'APF<sup>21</sup> pour pouvoir saisir les enjeux liés à l'introduction des activités physiques et sportives (APS) dans les débats ainsi que pour identifier les relations entre les différents acteurs associatifs et les rôles qu'ils occupent dans les différentes décisions.

---

<sup>20</sup> Traduit de l'anglais par nous-mêmes. En version originale : *“Grounded theory assists in the development of theory, and grounding that theory in data (Strauss & Corbin 1998). Unlike the logico-deductive method of theory building where theories are conceptualized and then tested with data, the method of grounded theory identifies and develops concepts and themes while the research is being conducted (Liamputtong & Ezzy 2005). In this way, theory is derived from the data rather than being influenced by pre-existing theory.”*

<sup>21</sup> Il est néanmoins important que la compréhension de cette histoire ne se limite pas à l'association en tant que telle, mais est à replacer dans toute la complexité de son environnement institutionnel.

### I. 1. 1. Contexte historique

L'APF est déclarée officiellement en 1933, sous le nom d'« Association des paralysés et rhumatisants »<sup>22</sup> (APR). Elle a été créée par quatre jeunes âgés de 14 à 23 ans, tous atteints de poliomyélite. Le plus célèbre d'entre eux, André Trannoy, présida l'association de 1933 à 1979.

En 1932, alors qu'il n'existait qu'une amicale informelle, des « Cahiers de correspondance » circulaient déjà pour entretenir les liens entre adhérents ou sympathisants. Au sein de ces Cahiers était publiée une feuille de chou appelée *Faire Face*. Elle deviendra le magazine officiel de l'association, publié encore sous ce nom actuellement. Comme le souligne Tripoteau<sup>23</sup> (2008, p.84), les « Cahiers de correspondance » – qui deviendront et sont encore aujourd'hui appelés « Les cordées » – ont un rôle primordial dans le développement initial de l'amicale et le recrutement des premiers adhérents de l'APR. Le principe des « Cahiers », puis des « Cordées », est de permettre aux « paralysés » de présenter les problèmes qu'ils rencontrent dans leur vie quotidienne, exprimer des demandes, solliciter des conseils, tandis que les lecteurs peuvent y répondre, apporter leur aide, proposer des solutions. Décrivant ce principe, Tripoteau (2008, p.84) montre que « l'APF s'inscrit donc dans une logique fondatrice d'entraide ». Ainsi, « Les Cordées » préfiguraient dès le départ un principe de solidarité qui sera régulièrement invoqué par l'association tout au long de son histoire. Incontestablement, nous sommes ici dans ce que Laville et Sainsaulieu (2013) appellent une « auto-organisation », c'est-à-dire une organisation « dans laquelle les promoteurs mettent en place une activité pour le groupe dont ils estiment faire partie, les catégories dominante et bénéficiaire confondues » (Laville et Sainsaulieu, 2013, p.288). L'« auto-organisation » s'oppose dans sa forme à l'« organisation pour autrui » dans laquelle « les promoteurs génèrent une activité qu'ils estiment nécessaire ou souhaitable pour un groupe de bénéficiaires dont ils ne font pas partie » (*idem*). Sur le même principe, on pourrait reprendre les termes de Ville, Fillion et Ravaud (2014, p.144) qui parlent d'associations « de » personnes dites handicapées (cas de l'« auto-organisation) ou « pour » les personnes dites handicapées (cas de l'« organisation pour autrui »). Cette catégorisation nous intéresse car elle permet d'étudier les relations entre les différents acteurs en s'attachant aux « formes de réciprocité » (Gardin, dans Hoarau & Laville, 2013, p.116) qui se nouent entre eux.

<sup>22</sup> La déclaration est faite à la Préfecture de Paris le 14 avril 1933, l'enregistrement sera réalisé le 17 mai de cette même année. L'APR prendra rapidement le nom d'Association des Paralysés de France (APF). Elle est reconnue d'utilité publique en 1945.

<sup>23</sup> Patrice Tripoteau est directeur-adjoint de l'APF, en charge des politiques d'inclusion.

Tripoteau (2008) décrit quatre périodes dans l'histoire de l'APF :

- 1933 à 1945 : la logique fondatrice d'entraide<sup>24</sup>. Un réseau de solidarité se crée progressivement entre « paralysés ».
- 1946 à 1975 : une logique d'aide et de mouvement de revendications auprès des pouvoirs publics. L'APF se développe et s'organise autour de revendications fortes. C'est aussi pendant cette période que va s'opérer un rapprochement avec les politiques publiques pour ce qui concerne la gestion des établissements et services médicosociaux.
- 1975 à 1991 : une logique professionnelle. Profitant du contexte socioéconomique et de la législation favorable au développement médicosocial, l'APF se développe avec la construction d'un nombre particulièrement important d'établissements au cours de cette période.
- 1991 à 2008<sup>25</sup> : le retour d'une logique de mouvement. Le développement de l'association étant fortement ralenti par la nouvelle conjoncture socioéconomique, l'APF cherche à se réorganiser et à unifier les différents acteurs qui la composent autour de projets communs.

### **I. 1. 2. Entre militantisme et gestion**

Selon l'article 1 des statuts de l'association<sup>26</sup>, l'APF se donne pour buts :

- *la participation sociale des personnes atteintes de déficience motrice avec ou sans troubles associés ;*
- *leur défense à titre collectif et individuel ;*
- *l'amélioration de la situation sociale, matérielle et de l'état de santé des personnes, enfants ou adultes, atteintes de déficience motrice avec ou sans troubles associés et de leur famille ;*
- *la participation de tous à ces actions ».*

---

<sup>24</sup> L'auteur s'inspire des cinq « logiques instituanes » décrites par Laville et Sainsaulieu (2013, 1<sup>ère</sup> ed. 1997) : logique domestique, logique d'aide, logique d'entraide, logique de mouvement, logique multilatérale.

<sup>25</sup> L'étude de Tripoteau s'arrête à l'année 2008 mais selon nous, on pourrait étendre cette période jusqu'à nos jours, avec même un renforcement de cette tendance depuis la crise économique en France depuis 2008.

<sup>26</sup> Publiés en ligne sur la page <https://www.apf.asso.fr/documents-associatifs-1825>.



De manière générale, l'APF vise donc l'amélioration des conditions de vie des « personnes atteintes de déficience motrice ». Il s'agit d'impulser des dynamiques politiques, économiques, culturelles, sociales qui permettront à cette population de vivre dans des conditions décentes, de mieux s'insérer dans le monde professionnel, d'obtenir la dignité pour tout être humain.

Plus précisément, le rapport annuel 2016 de l'APF (p.1)<sup>27</sup> stipule que son projet associatif est « assis sur deux piliers », le premier étant « *la défense des droits des personnes en situation de handicap et de leur famille* », le second étant « *l'apport de réponses au quotidien, par la gestion de services, d'établissements d'accueil, d'accompagnement médico-sociaux et éducatifs, et d'entreprises adaptées* ». On voit ici apparaître les deux grandes missions que de donne l'APF à l'égard des personnes dites handicapées, la première étant éminemment politique, alors que la seconde est liée à une offre de « services »<sup>28</sup>. Au cours de cette thèse, nous reviendrons régulièrement sur ces deux missions et chercherons à comprendre comment les acteurs de l'APF peuvent, selon les situations et leurs contextes, donner la priorité à l'une ou à l'autre.

L'APF doit à la fois assumer une position militante et une position de gestionnaire d'établissements. Entre « logique de mouvement » et « logique de gestion » (Tripoteau, 2008), cette double posture peut parfois créer des situations ambivalentes, notamment dans le rapport aux pouvoirs publics. Les élus et cadres de l'APF doivent en effet se montrer à la fois vindicatifs pour porter les revendications de l'association, mais assurer dans le même temps une collaboration avec les pouvoirs publics. Ceux-ci financent en grande partie les établissements médicosociaux et se révèlent indispensables à leur bon fonctionnement. Cette ambivalence dans le secteur médicosocial a été mise en avant par plusieurs auteurs (Barral et coll., 2000 ; Blanc, 2012 ; Hoarau et Laville, 2013 ; Ville et coll., 2014). Dans le cas précis de l'APF, Tripoteau (2008, p.113) l'exprime de la manière suivante :

*« Mouvement de personnes en situation de handicap et de familles, [l'APF] intervient, par ses différents modes d'action (mobilisation, concertation) pour*

<sup>27</sup> Les rapports annuels de l'association sont consultables à partir de la page <https://www.apf.asso.fr/documents-associatifs-1825>.

<sup>28</sup> Tout au long de la thèse, nous mettrons le terme « service » entre guillemets lorsque nous souhaitons le distinguer des services médicosociaux en tant que « structures », et lui donner un sens plus large. Ainsi, même si les délégations départementales peuvent être associés à une « logique de mouvement » (Tripoteau, 2008 ; Laville & Sainsaulieu, 2013), elles n'excluent pas la dispense de « services » tels que l'activité de conseil, l'accompagnement administratif, l'organisation d'activités de loisirs, etc.

*influencer les politiques publiques. Et dans le même temps, l'APF est soumise aux cadres administratifs et financiers définis par ces politiques publiques ».*

L'auteur précise que les financements publics constituent plus de 70% des ressources de l'association, le secteur médicosocial représentant 80% du budget de l'APF.

L'APF se définit elle-même comme « *un mouvement associatif national de défense et de représentation des personnes atteintes de déficiences motrices ou polyhandicapées et de leur famille* » (Présentation de l'APF sur son site internet)<sup>29</sup>. Deux termes retiennent particulièrement notre attention dans cette définition. Le premier est celui de « mouvement » : par son militantisme, ses revendications, ses manifestations, l'APF cherche à améliorer les conditions de vie des « personnes atteintes de déficiences motrices ou polyhandicapées » dans tous les domaines de la vie quotidienne, que ce soient le travail, le logement, l'emploi, la citoyenneté, les loisirs, etc. Le deuxième terme qui nous intéresse est celui de « représentation » : par l'intermédiaire de ses élus en particulier, l'APF met en avant sur la scène politique ce qu'elle considère comme les revendications et besoins<sup>30</sup> des « personnes en situation de handicap ». Au cours de cette recherche, nous serons amenés à interroger la représentativité réelle de cette « représentation politique ».

Parallèlement à son rôle militant, l'APF assume un rôle de gestion d'établissements avec, à ce jour, 432 établissements d'ordre très variés. Ils peuvent s'adresser aux enfants ou aux adultes, proposer un hébergement ou permettre la vie à domicile, valoriser l'insertion professionnelle, etc. À titre d'exemples, les « structures » les plus fréquentes sont les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSD), les instituts d'éducation motrice (IEM), les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH), les foyers de vie et les foyers d'accueil médicalisés (FAM).<sup>31</sup>

---

<sup>29</sup> Publiée en ligne sur la page [www.apf.asso.fr](http://www.apf.asso.fr), consultée le 21 janvier 2017. Notons que la présentation a été récemment modifiée et que le terme « mouvement » a été remplacé par « association nationale ». Le rôle de défense des droits est néanmoins conservé dans la définition. Cette nouvelle présentation est publiée en ligne sur la page <https://www.apf.asso.fr/association-handicap-bref>.

<sup>30</sup> Nous distinguons bien les « revendications » et les « besoins », ou comme nous le ferons plus bas, les « demandes » et les « besoins ». Les premières sont directement exprimées par les personnes concernées (en l'occurrence les adhérents et usagers de l'APF), tandis que les seconds sont repérés, identifiés ou supposés par une tierce personne (en l'occurrence, les dirigeants, salariés ou bénévoles accompagnant les personnes handicapées).

<sup>31</sup> Pour connaître la liste complète des types de structures de l'APF, on pourra consulter le document « L'APF en bref » publié en ligne sur la page <https://www.apf.asso.fr/association-handicap-bref>.

**Encadré 1 : la distinction entre *adhérents* et *usagers***

Cette distinction, au sein de l'APF, entre « logique de mouvement » et « logique de gestion » nous invite à présenter deux types d'acteurs que nous avons toujours associés jusque-là : les *adhérents* et les *usagers*. Comme dans toute association, l'adhérent est celui qui paie une cotisation (25 euros en l'occurrence) pour une carte d'adhésion qui lui donne certains droits : « *L'adhérent est une personne, handicapée ou non ou une famille, qui s'engage dans l'APF parce qu'elle en partage l'idéal et qu'elle entend le faire vivre et le faire reconnaître* » (Document unique de délégation de pouvoir, document interne à l'APF, p.16). Tout adhérent peut devenir représentant de ses pairs à travers les élections du Conseil d'administration ou des conseils départementaux et régionaux de l'APF, et/ou représentant de l'APF dans diverses commissions politiques (CDAPH<sup>32</sup>, commissions d'accessibilité communales et intercommunales, etc.). L'adhésion est donc liée à la « logique de mouvement » dans le sens où elle permet un engagement politique. En même temps, elle permet de bénéficier de certains « services » : un adhérent de l'APF est systématiquement rattaché à une délégation départementale, qui lui permettra de bénéficier d'une aide personnalisée dans les démarches administratives ou juridiques, de s'engager pour les droits des « personnes en situation de handicap », de participer aux activités de loisirs organisées par la délégation, etc. Il faut également être adhérent pour profiter des séjours de vacances avec APF Évasion. D'autre part, tout le monde peut devenir adhérent : même si cette situation est minoritaire, une personne sans incapacités peut tout à fait devenir adhérente.<sup>33</sup>

Par ailleurs, on devient usager à partir du moment où l'on accède à un établissement ou service médicosocial de l'APF : « *L'usager est une personne handicapée ou un membre de sa famille qui fait appel à l'APF et en utilise les compétences* » (Document unique de délégation de pouvoir, document interne à l'APF, p.16). Cette orientation se fait à partir d'une notification de la CDAPH. Par conséquent, les usagers peuvent s'adresser à un établissement ou service de l'APF parce qu'il répond à leurs besoins et à leur notification, mais sans nécessairement avoir ciblé volontairement et spécifiquement cette organisation. Un usager a le choix d'adhérer ou non à l'association<sup>34</sup>. Dans les faits, moins d'un tiers des usagers sont adhérents (Tripoteau, 2008, p.124).

<sup>32</sup> Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, rattachée à la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

<sup>33</sup> Il n'existe aucune donnée chiffrée sur ce point à l'APF, mais à titre d'exemple, nous avons compté 10% d'adhérents sans incapacités dans la délégation départementale A. Pour leur part, les usagers d'établissements et services médicosociaux sont tous des personnes ayant une reconnaissance de handicap par la Maison départementale des personnes handicapées. Enfin, les séjours APF Évasion sont exclusivement à destination des « personnes en situation de handicap ».

<sup>34</sup> Le conseil d'administration a toujours fait le choix de ne pas rendre obligatoire l'adhésion pour les usagers des services et des établissements, considérant que ces « structures » relèvent d'une mission de service public.

### I. 1. 3. Un poids important dans la vie politique

Jusqu'aux années 1970, le développement de l'APF s'appuie énormément sur le recrutement et l'intervention d'assistantes sociales : « *si l'action de l'APF a été en priorité d'apporter une aide par des réponses individuelles et des services, les compétences techniques et législatives apportées par ses assistantes sociales lui ont permis d'intervenir sur le plan juridique et politique* » (Tripoteau, 2008, p.89). Cela représente une des données permettant de comprendre comment l'APF a rapidement pu prendre une place importante dans la négociation voire l'élaboration des politiques publiques : « *cette expertise, renforcée par la légitimité au regard du nombre d'adhérents et d'usagers en situation de handicap, lui a permis d'influencer les politiques publiques dans la seconde partie du 20ème siècle* » (Tripoteau, 2008, p.106). L'APF revendique aujourd'hui 22 330 adhérents, 30 000 usagers, 25 000 bénévoles et 13 787 salariés<sup>35</sup>, ce qui la positionne comme la plus grande association dite représentative<sup>36</sup> de « personnes en situation de handicap » en France.

Elle se distingue également par le rôle qu'elle a joué dans l'Histoire de la prise en charge personnes ayant des incapacités : elle a notamment été un acteur important dans l'élaboration de la loi d'orientation du 30 juin 1975 (Guyot, dans Barral et coll., 2000, p.254) puis dans la loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées du 11 février 2005. Tripoteau (2008, p.92) n'hésite pas à écrire que « *les lois de 1975 sont le symbole de l'efficacité du travail de l'APF* ».

Outre les questions des revenus, du travail, du logement, l'APF a joué un rôle important dans l'accès aux loisirs et au tourisme. Reichhart (2011, p.43) souligne que « *dans le domaine des loisirs, la mobilisation de l'APF est pionnière, avec l'organisation de séjours et la création d'un service chargé de l'organisation des vacances des personnes présentant une déficience physique* ».

L'APF a également instauré une dynamique dans la création d'établissements. Le premier grand foyer pour grands invalides sans famille est inauguré en 1939 à Baumes-les-Dames dans le Doubs. Le premier établissement médicosocial pour jeunes filles paralysées est ouvert

<sup>35</sup> Ces chiffres sont publiés sur le site internet de l'APF, à la page <https://www.apf.asso.fr/association-handicap-bref>, consultée le 23 mars 2017.

<sup>36</sup> Si l'APF revendique la « représentation des personnes en situation de handicap », le postulat de la représentativité reste à notre sens à déconstruire dans l'analyse. Nous le questionnerons donc au cours de cette recherche. C'est pourquoi nous préférons la terminologie d' « association dite représentative » à celle d' « association représentative ».

en 1945 à Etortière (Deux-Sèvres). Au début des années 1990, l'APF a aussi été l'inventeur des équipes spécialisées pour une vie autonome à domicile (ESVAD) aujourd'hui intégrées aux services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS). Enfin, l'attribution à l'APF, par décret en 1970, de la création pilote des services de soins et d'éducation spécialisée à domicile (SSESD) – qui deviendront plus tard les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSD)<sup>37</sup> – montre la confiance et les attentes des pouvoirs publics vis-à-vis de cette association (Breen, 2003, p.142).

L'APF apparaît ainsi comme un acteur désormais incontournable dans les luttes menées pour les droits des personnes ayant des incapacités, en commençant bien sûr par ses adhérents, mais également avec une approche transversale visant à revendiquer des droits pour toute personne ayant des incapacités et quelle que soit le type de déficience.<sup>38</sup>

#### I. 1. 4. Orientation politique de l'APF

L'APF a placé le concept d'« inclusion »<sup>39</sup> au cœur de son action associative. Il s'agit de l'orientation n°1 de son projet associatif 2012-2017 : « *Pour une société inclusive* »<sup>40</sup>. Nous montrerons un peu plus tard que les différents acteurs n'attribuent pas la même définition à ce terme, et qu'il peut ainsi faire l'objet d'un certain nombre de malentendus. Sans rentrer immédiatement dans les détails, nous nous attachons simplement ici à présenter ce qui rassemble les acteurs de l'APF autour de cet objectif d'« inclusion ».

---

<sup>37</sup> Le sigle employé par la plupart des autres associations est plutôt SESSAD, mais l'APF a préféré conserver le sigle initial. La signification reste en tout cas la même.

<sup>38</sup> Les adhérents ont voté une révision des statuts de l'APF, adoptée le 9 juin 2017. Alors que les anciens statuts attribuaient à l'association un but (entre autres) de « *participation sociale des personnes atteintes de déficience motrice avec ou sans troubles associés* », les nouveaux statuts conservent l'indication que l'association « *a été créée par des personnes atteintes de déficiences motrices avec ou sans troubles associés* » mais qu'elle a pour but (entre autres) « *la représentation, la défense et le soutien à titre collectif et individuel des personnes en situation de handicap* », sans préciser de déficience particulière. Cette évolution des statuts vise à officialiser un accompagnement qui se pratique déjà depuis de nombreuses années, à savoir celui d'un public présentant des déficiences variées. Cette diversité est signalée ainsi dans le projet associatif : « *Les structures de l'APF accompagnent et accueillent des personnes concernées par des déficiences motrices avec ou sans troubles associés (dont le polyhandicap), dont les situations de handicap sont de plus en plus importantes et multifactorielles : difficultés sociales (isolement, paupérisation, précarité...), troubles associés complexes (troubles cognitifs, du comportement, de la communication ou du langage, de l'alimentation et de la déglutition, insuffisances respiratoires, troubles psychiques, sensoriels...), état de santé fragile notamment en lien avec l'âge ou le vieillissement...* » (Projet associatif 2012-2017, p.29).

<sup>39</sup> Nous mettons systématiquement des guillemets au terme « inclusion » pour montrer qu'il s'agit bien du concept développé et mobilisé par les acteurs de terrain et non d'un concept scientifique.

<sup>40</sup> APF (2012). Projet associatif 2012-2017 : *Bouger les lignes ! Pour une société inclusive*. Publié en ligne sur la page <https://www.apf.asso.fr/documents-associatifs-1825>.

Dans tous les cas, on cherche l'accessibilité dans tous les sens du terme, pas simplement au niveau architectural. Une formule régulièrement clamée par les militants est celle de « l'accès à tout pour tous » : éducation, emploi, logement, loisirs, etc. Outre l'accès aux mêmes activités que les personnes dites valides, le terme d'« inclusion » tel qu'il est employé au sein de l'APF fait souvent référence au contact avec l'ensemble de la population, c'est-à-dire de respecter ou provoquer une situation de mixité avec les personnes dites valides. Cette volonté n'est pas nouvelle. André et Françoise Trannoy (1993, p.81) faisaient déjà ce constat :

*« avec l'aide de conseillers d'orientation professionnelle, de médecins, d'enseignants, d'éducateurs, nous sommes ramenés à une évidence : un enfant infirme est un enfant comme les autres et rien ne vaut pour lui la vie normale, le contact avec le milieu des valides ».*

Les auteurs évoquent aussi la manifestation de 1992 en ces termes : « *Alors, une fois encore, le 4 avril 1992, nous avons lancé notre cri dans les rues de Paris : « Nous voulons vivre avec vous ! ». Avec les valides ».* Encore plus loin dans le temps, dès 1940, l'APF soutenait l'intégration scolaire en milieu ordinaire pour les enfants handicapés (Reichhart, 2011, p.42).

C'est aussi pour faire vivre cette orientation politique d'« inclusion » en milieu ordinaire et pour faciliter la vie des « personnes en situation de handicap » en dehors des institutions spécialisées que l'APF a inauguré la mise en place d'équipes spécialisées pour une vie autonome à domicile (ESVAD) puis les services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS). L'APF compte aujourd'hui 62 services d'éducation et de soins à domicile (SESSD), 6 services de soins et d'aide à domicile (SSAD), 20 services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) ou services d'auxiliaires de vie à domicile (SAV), 4 Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), 71 services d'accompagnement à la vie sociale (SAVS), 39 services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH), 3 appartements de préparation et d'entraînement à l'autonomie (APEA). Ces types de « structures » contribuent toutes au maintien de la personne à domicile tant que cela est possible. Elles participent en ce sens à des revendications de « désinstitutionalisation » (Fougeyrollas, 2010 ; Barral et coll., 2011), très visibles et largement exprimées actuellement par l'APF, même si les établissements peuvent parfois y voir une menace pour leur pérennité (Tripoteau, 2008, pp.98-99). À leur époque, André et Françoise Trannoy (1993, p.145) constataient déjà cette nécessité :



*« Autant [le placement des enfants] dans des lieux médicalisés paraissait inéluctable jusqu'à une époque récente, autant aujourd'hui l'attention se porte sur le retard de développement, l'affectivité perturbée, qui sont la rançon de soins intensifs et de l'hospitalisation. On constate que telle ou telle maladie, tenue pour responsable du retard de l'enfant, n'y est pour rien. Traité dans le milieu familial, l'enfant a un comportement normal ».*

Conséquence du développement des activités sociales en milieu ordinaire, l'APF se trouve de plus en plus confrontée à un nouveau défi : l'aggravation et la multiplication des incapacités observées chez ses adhérents et usagers. Les adhérents les moins dépendants dans leur vie quotidienne, les plus susceptibles de s'organiser seuls prennent peu à peu leurs distances avec l'association :

*« Une inquiétude se fait jour depuis quelques années : dans les centres, comme dans les lieux de vacances et délégations, s'accroît très rapidement la gravité des handicaps venus à nous. Les polios d'hier cèdent la place aux myopathes, spina-bifida, maladies de Friedreich, accidents et traumatismes. À Lille, 50% des résidents se déplacent en fauteuils roulants, électriques ou non ; 25% ont besoin d'aide, d'une aide totale pour plusieurs. C'est l'envers d'une médaille qui a son bon côté : les handicapés plus légers, ou indépendants malgré un handicap sérieux, se débrouillent bien sans nous, au milieu des valides ».* (Trannoy A. & Trannoy F., 1993, p.144).

Ces auteurs poursuivent la description de l'évolution des populations accueillies à l'APF :

*« Toutes catégories confondues, les handicapés 1992 pourraient être caractérisés par quatre mots : plus nombreux, plus lourds, plus âgés, plus exigeants. Parmi les plus lourds, les handicaps associés – moteur et mental – pèsent sur l'avenir »* (Trannoy A. & Trannoy F., 1993, p.240).

En définitive, l'APF connaît ce qui touche le milieu médicosocial en général mais aussi la Fédération Française Handisport (Marcellini & Villoing, 2014) : plus l'objectif de « désinstitutionnalisation » est atteint, plus l'objectif d'« inclusion » devient difficile à réaliser pour les adhérents et usagers qui restent et qui présentent des déficiences plus sévères.

### I. 1. 5. Organisation structurale de l'APF

Comme toute grande association, l'APF est gouvernée par un conseil d'administration : celui-ci est composé de 24 membres élus *par* les adhérents et *parmi* les adhérents. Des élections, au cours desquelles le Conseil d'administration est renouvelé par moitié, sont organisées tous les trois ans.<sup>41</sup>

Le congrès de 2003 a instauré une nouvelle instance : le conseil départemental. Celui-ci a la responsabilité de décliner la politique de l'APF au niveau local : « *les membres du conseil APF de département sont garants de la mise en œuvre départementale des orientations associatives et politiques nationales de l'APF à travers les trois missions associatives*<sup>42</sup> » (Document interne édité par la « Direction du développement associatif et des politiques d'inclusion », 2015, p.4). Sa création s'inscrit dans une perspective plus large datant de 1999, visant à délocaliser davantage les décisions politiques et stratégiques, afin de mieux prendre en compte les besoins spécifiques des adhérents (Tripoteau, 2008).<sup>43</sup>

Parallèlement aux élus, les salariés travaillant pour le siège national sont regroupés au sein de six directions<sup>44</sup>. En l'occurrence, le poste de « chargé de mission » du doctorant a été positionné au sein de la direction « développement associatif et politiques d'inclusion », plus précisément dans le service « développement associatif ». Cette direction nous intéressera particulièrement car c'est à ce niveau que sont en grande partie définies les politiques et stratégies relatives aux loisirs.

Toujours parmi les salariés existent également des dirigeants associatifs en régions. Chacune d'entre elles dispose notamment d'un directeur régional, d'un « responsable régional du

---

<sup>41</sup> À côté du Conseil d'administration sont constituées deux commissions nationales : la Commission « politique nationale de la jeunesse » et la Commission « politique de la famille ». Ses membres, qui sont également élus, œuvrent sur des thématiques particulières pour produire des travaux qui peuvent être mobilisés par le Conseil d'administration. En revanche, ces commissions n'ont pas de pouvoir délibératif.

<sup>42</sup> Ces trois missions s'intitulent « Accueillir et accompagner », « Représenter et revendiquer », « Développer et dynamiser ». Plus de détails seront apportés à ce sujet, cf. note 47.

<sup>43</sup> Sur le même modèle a été créé ensuite le conseil régional, comprenant des membres des conseils départementaux et des membres de commissions nationales.

<sup>44</sup> Direction des relations sociales, direction des finances, direction de la communication et du développement des ressources, direction du développement associatif et politiques d'inclusion, direction appui-conseil, direction juridique.



développement associatif » (logique de mouvement) et d'un « responsable régional de l'offre de services »<sup>45</sup> (logique de gestion).

L'histoire croisée entre « logique de mouvement » et « logique de gestion » (Tripoteau, 2008) explique que le rapport à l'administration centrale ne soit pas le même pour l'une ou pour l'autre. Aujourd'hui, la direction générale est soucieuse de rassembler tous les acteurs autour d'un projet commun. Il s'agit de recréer du lien entre des « structures » qui n'ont pas eu la même histoire et qui n'ont pas toujours les mêmes problématiques. Ce point nous intéresse tout particulièrement pour notre recherche car selon la « structure » étudiée, la dynamique créée en matière de pratiques sportives n'aura pas nécessairement la même origine. Nous distinguons ainsi quatre types de terrains : les délégations départementales, les établissements médicosociaux, les services médicosociaux (à domicile) et les séjours de vacances. Il conviendra de les distinguer dans l'analyse des résultats pour mettre en évidence ce qui les distingue, ce qui leur est transversal et leur influence sur les données observées. Nous nous attachons ci-dessous à présenter plus précisément ces quatre types de terrains.

### ***I. 1. 5. 1. Les délégations départementales***<sup>46</sup>

Elles représentent la « logique de mouvement » de l'APF. Dans chaque département français est implantée une délégation, ayant pour fonction de défendre et représenter les adhérents au niveau local. Les délégations sont les lieux accueillant directement les adhérents : elles ont pour rôle de les aider dans leurs démarches administratives, puis d'organiser des animations et des sorties<sup>47</sup>. Ces délégations départementales sont chacune coordonnées par des directions régionales, instaurées en 1999.

---

<sup>45</sup> À travers les deux derniers postes cités, nous retrouvons la distinction entre *logique de mouvement* et *logique de gestion*. A partir de 2016, la réorganisation due aux contraintes financières amènera à passer de 21 « responsables régionaux du développement associatif » à 7 « responsables interrégionaux des actions associatives », mais le principe demeure le même.

<sup>46</sup> L'APF a entrepris une réorganisation structurale lors de la période de notre recherche. Ainsi, les « délégations départementales » sont devenues « délégations » début 2016, celles-ci étant le centre de plusieurs antennes départementales. Étant donné que notre travail de terrain s'est fait essentiellement sur la période où l'on parlait encore de « délégations départementales », nous conserverons cette terminologie tout au long de la thèse. Sur le fond, cette réorganisation ne modifie pas les observations et interprétations que nous développerons.

<sup>47</sup> Le blog « Démocratie interne » de l'APF détaille les trois missions des délégations : « *En référence à la Charte APF, et dans le cadre du projet associatif, la délégation APF a trois missions : ACCUEILLIR & ACCOMPAGNER La délégation APF développe l'accueil et l'écoute des personnes en situation de handicap et des familles ; en fonction des besoins qu'elles expriment, et dans une dynamique de solidarité entre les personnes, elle soutient*

La vie associative en délégation est animée à la fois par des salariés et des bénévoles. Si les tâches administratives, financières, juridiques sont quasiment toutes prises en charge par les salariés, les délégations font appel à de nombreux bénévoles pour animer les ateliers, accompagner les sorties, participer à des ateliers de sensibilisation, contribuer à des récoltes de fonds, etc.

### ***I. 1. 5. 2. Les établissements médicosociaux***

Ils concrétisent le rôle de *gestion* de l'APF. Celle-ci revendique 140 « structures d'hébergement »<sup>48</sup>, de natures et fonctions diverses<sup>49</sup>. Les plus nombreuses sont représentées par les instituts d'éducation motrice (IEM) à destination principalement de publics mineurs, les foyers de vie ou les maisons d'accueil spécialisé (MAS) à destination des adultes. Il existe par ailleurs des établissements sans hébergement tels que les accueils de jour, les entreprises adaptées ou les établissements et services d'aide par le travail (ESAT). Dans ces établissements, ce sont les usagers qui se déplacent pour bénéficier des « services » apportés. La répartition des usagers dans les établissements et services médicosociaux est détaillée en annexe 1.

---

*les actions et les initiatives des personnes et des groupes qui contribuent à créer du lien social et à rompre les solitudes. REVENDIQUER & REPRESENTER La délégation APF s'engage à représenter l'APF localement et à assurer la représentation et la défense des intérêts des personnes en situation de handicap et de leur famille ; elle contribue à lutter contre les discriminations et prend part aux débats de société, pour promouvoir une société inclusive. DEVELOPPER & DYNAMISER La délégation APF s'engage à assurer le développement de la vie associative à travers toutes les composantes : adhérents, bénévoles, salariés, usagers de toutes les structures APF locales, en assurant notamment la place prépondérante de l'adhérent et le droit d'expression de chacun ; elle dynamise la démocratie et mobilise tous les acteurs de l'APF pour développer son action et ses moyens, en s'engageant dans des partenariats durables » (Blog APF « Démocratie interne ». Texte publié en ligne sur la page <http://electionscd.blogs.apf.asso.fr/list/collection-repere/repere-n-5-les-missions-des-territoires-apf-et-des-delegatio.html>, repère n°5, consultée le 24 mars 2017).*

<sup>48</sup> Données publiées sur le site internet de l'APF : <https://www.apf.asso.fr/association-handicap-bref>. Page consultée le 12 septembre 2017.

<sup>49</sup> Pour davantage de précisions, cf. document « L'APF en bref » sur la page <https://www.apf.asso.fr/association-handicap-bref>.

### ***I. 1. 5. 3. Les services médicosociaux***

Les services médicosociaux relèvent également du rôle de *gestion*. L'APF revendique aujourd'hui 204 services à domicile<sup>50</sup>, dont les plus courants sont les SESSD<sup>51</sup> pour les publics mineurs, ainsi que les services d'accueil médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH).

Ces services sont constitués d'équipes pluridisciplinaires (éducateurs spécialisés, assistantes sociales<sup>52</sup>, psychomotriciens, médecins, psychologues, ergothérapeutes, etc.), dont les professionnels se déplacent sur le lieu de vie de l'utilisateur (domicile voire école, lieu de travail ou de loisir). Ce sont donc ici les salariés qui organisent leur activité autour du projet personnel de la personne ayant des incapacités.

Ces services sont généralement de création plus récente que les établissements. Ils s'inscrivent en effet dans le mouvement émergeant fortement à partir des années 1970, consistant en une « désinstitutionnalisation » et un maintien des personnes à leur domicile tant que possible (Braddock et coll., 2001 ; Fougeryrollas, 2010 ; Barral et coll., 2011). En 2003, pour la première fois, on compte plus de places à l'APF en SESSD qu'en instituts d'éducation motrice (Breen, 2003, p.141).

### ***I. 1. 5. 4. Les séjours de vacances APF Évasion***

Les séjours de vacances font partie des activités pionnières organisées par l'APF. Généralement, ils accueillent 8 à 25 vacanciers et leur durée est comprise entre dix et quinze jours. Les séjours proposés s'adressent à tous les adhérents qui en font la demande, dans la limite des places disponibles<sup>53</sup>. APF Évasion permet ainsi le départ d'environ 1 600 vacanciers chaque année. Contrairement au secteur médicosocial organisé autour de professionnels, APF Évasion s'appuie sur des bénévoles (environ 1 500 par été). Hormis

---

<sup>50</sup> Données publiées sur le site internet de l'APF : <https://www.apf.asso.fr/association-handicap-bref>. Page consultée le 12 septembre 2017.

<sup>51</sup> Services d'éducation spéciale et de soins à domicile.

<sup>52</sup> Nous mettons au féminin lorsque nous avons rencontré exclusivement des femmes sur ces postes, et au masculin dans les autres cas.

<sup>53</sup> Selon les informations apportées chaque année par le service APF Évasion entre 2011 et 2016, environ quatre demandes sur cinq peuvent être honorées. Ceux qui ne peuvent pas partir une année faute de place sont prioritaires pour la saison suivante.

quelques postes salariés – directeur(-trice)<sup>54</sup>, infirmier(e), cuisinier(e), linge(e), personnel de service –, les séjours sont entièrement animés par des bénévoles, qui sont généralement au nombre d'un accompagnateur pour un vacancier. Une exception est faite pour quelques séjours qui accueillent des vacanciers « polyhandicapés », mais le bénévolat reste une caractéristique très forte des séjours de vacances proposés par l'APF : « *le choix d'un encadrement pédagogique bénévole traduit la philosophie institutionnelle d'APF Évasion. Le bénévolat constitue une force et un avantage, car il conforte et alimente un esprit spécifique à APF Évasion* » (Reichhart, 2011, p.217).

Situé au siège national, le service APF Évasion est géré par seize salariés. Reichhart (2011, p.46) le qualifie de « *service très structuré* » et précise son propos :

*« Aujourd'hui, APF Évasion apparaît comme un service où une taylorisation des tâches et des fonctions régule un découpage rigoureux d'activités de logistique, de recrutement, de formation, de gestion, de comptabilité et de communication. Son organigramme aussi complet que complexe témoigne de la variété des tâches et de son efficacité ».*

Les séjours APF Évasion semblent occuper une place particulière dans l'association. Ils rassemblent des vacanciers et bénévoles qui n'ont *a priori* pas de liens entre eux avant ou après le séjour. Leur encadrement sollicite un grand nombre d'acteurs qui ne sont pas liés à l'APF tout le reste de l'année ; ils sont définis sur un espace-temps bien précis, dans un centre d'accueil réservé pour l'occasion. Ni véritablement dans la « logique de mouvement », ni dans la « logique de gestion », le côté « prêt à partir » des séjours APF Évasion semble en revanche les positionner complètement dans ce que l'on pourrait appeler une « logique de services ». Celle-ci ne représenterait pas une troisième voie mais plutôt une logique transversale aux deux premières, puisque nous verrons tout au long de cette recherche que cette « logique de service » peut se retrouver tout aussi bien dans les délégations départementales que dans les établissements et services.

Après une brève présentation du contexte historique et de la structure générale de l'association, nous souhaitons pouvoir identifier sur quelle base se jouent les différentes

---

<sup>54</sup> Les directeurs(-trices) bénéficient d'un salaire sur la durée effective du séjour lorsqu'ils accompagnent plus de 8 vacanciers. La préparation est en revanche bénévole et certains directeurs(-trices) de séjours de plus de 8 vacanciers choisissent d'assumer leur fonction de manière entièrement bénévole.

formes de pouvoir au sein de l'organisation. Nous allons donc maintenant nous intéresser plus spécifiquement aux espaces de décision.

## ***I. 2. LES ESPACES DE DÉCISION À L'APF***

Nous avons évoqué en introduction l'intérêt d'étudier les interactions pouvant exister entre les différents acteurs de l'APF. L'organisation des APS est en effet très dépendante des acteurs en présence, de leurs liens et des rapports de force se jouant entre eux. Quels sont les acteurs décisifs dans les choix qui vont être faits en termes d'organisation des APS ? Quels sont les postes déterminants, et plus globalement où se situent les espaces de décisions sur ce sujet ? Quelles sont les formes de pouvoir traversant les décisions relatives à l'organisation des APS ? Répondre à ces questions implique de mieux repérer les acteurs (selon leurs statuts et leurs rôles) et les espaces fonctionnant comme leviers pour le développement des APS, et *a contrario* les acteurs ou les espaces constituant des résistances à ce développement.

### **I. 2. 1. Une volonté de donner la parole aux principaux intéressés**

Comme nous l'avons évoqué, les quatre fondateurs de l'APF étaient tous atteints d'une déficience motrice. Ce fait est important car il marque fortement, encore aujourd'hui, l'identité de l'association. Lors des premiers contacts avec les partenaires sportifs, j'ai d'ailleurs pu constater que le responsable de service qui m'accompagnait commençait systématiquement la présentation de l'APF en insistant sur ce point. Cela permet en effet de comprendre l'objectif affiché de l'association de donner la parole aux « personnes en situation de handicap » et de les impliquer autant que possible dans les décisions qui les concernent. À ce titre, l'orientation n°3 du projet associatif, intitulée « *Pour une gouvernance associative toujours plus participative et démocratique* », précise que « *la participation des acteurs aux orientations, décisions et actions de leur propre mouvement fonde leur légitimité, leur représentativité et leur force* » (p.15)<sup>55</sup>. Cette politique s'inscrit directement dans l'esprit du mouvement international des personnes dites handicapées et du slogan de ralliement de l'Alliance internationale du handicap (AIH) : « Rien pour nous sans nous ! » [*Nothing about*

---

<sup>55</sup> APF (2012). Projet associatif 2012-2017 : *Bouger les lignes ! Pour une société inclusive*. Publié en ligne sur la page <https://www.apf.asso.fr/documents-associatifs-1825>.

*us without us !* »<sup>56</sup>. En ce qui concerne l'APF, Jean-Marie Barbier, Président entre 2007 et 2013, résumait cette intention en ces termes :

*« il s'agit de passer d'une culture de bénéficiaire, d'assistance à une culture de participation sociale de citoyenneté des personnes en situation de handicap, ce qui est bien le programme de la loi « pour la citoyenneté, la participation et l'égalité des chances des personnes handicapées » (Barbier, 2010, dans Réadaptation, p.8).*

Pour sa part, le Président actuel écrit que *« l'APF n'est pas une pyramide, mais bel et bien un réseau qui ne peut fonctionner qu'avec la mobilisation, la volonté et le concours de tous »* (Rochon, circulaire interne du 16 décembre 2015).

Plusieurs instances et réglementations visent à ce que les décisions prises au sein de l'APF émanent des « personnes en situation de handicap » elles-mêmes. Les nouveaux statuts de l'association, adoptés le 9 juin 2017, prévoient que le Conseil d'administration soit composé de 24 élus dont au moins 18 personnes *« vivant avec un handicap moteur<sup>57</sup> avec ou sans trouble associé »<sup>58</sup>*. Au sein des conseils départementaux, au moins 60% des élus doivent être des personnes atteintes d'une déficience ou des membres de leur famille<sup>59</sup>, et 20% au maximum peuvent être des salariés de l'association. Le conseil national des usagers, créé en 2001 au sein de l'APF, émane d'une volonté de donner la parole aux « personnes en situation de handicap » et de prendre des décisions à partir de leurs revendications. Au sein du conseil

---

<sup>56</sup> Ces revendications seront finalement prises en compte dans les politiques publiques internationales, comme en atteste la Convention relative aux droits des personnes handicapées (ONU, 2006, p.2) qui précise que les États parties prenantes *« Reconnaiss[en]t l'importance pour les personnes handicapées de leur autonomie et de leur indépendance individuelles, y compris la liberté de faire leurs propres choix »*.

<sup>57</sup> Notons que les acteurs de terrain emploient régulièrement la terminologie « handicap » pour désigner l'altération d'une fonction ou la limitation fonctionnelle motrice, sensorielle ou intellectuelle, c'est-à-dire ce que l'on appelle plus scientifiquement la « déficience » ou l'« incapacité » (Fougeyrollas, 1986 ; Organisation mondiale de la santé, 1988). Pour plus de précisions sur les liens entre ces trois termes, cf. encadré 1.

<sup>58</sup> Les anciens statuts prévoyaient au moins vingt personnes *« atteintes de déficience motrice avec ou sans trouble associé »*. Ce nombre a été réduit à dix-huit *« afin de garantir la représentation des familles au sein du conseil d'administration »* (dossier de présentation « Vote sur le projet de modification des statuts APF », envoyé à tous les adhérents de l'APF, avril 2017, p.11).

<sup>59</sup> Soulignons à nouveau la place des familles. Alors que les anciens statuts de l'association prévoyaient deux postes réservés aux membres des familles, les nouveaux statuts en prévoient au moins deux parmi les six non-réservés aux personnes *« atteintes de déficience motrice avec ou sans trouble associé »*. De même, le fait de prévoir une proportion dans les conseils départementaux réservée aussi bien aux « personnes atteintes de déficience motrice » qu'aux membres de leur famille montre que ces derniers peuvent tout à fait décider pour leur proche, y compris des parents représentant leur enfant majeur. C'est pourquoi nous parlons plus bas d'« auto-organisation des familles », que nous distinguons d'une forme pure d'« auto-organisation » dans laquelle les « personnes en situation de handicap » seraient seules en charge (et non leurs proches) de l'association. À l'APF, ce glissement d'une pure « auto-organisation » à une « auto-organisation » des familles s'est fait très tôt. En effet, le premier séjour de vacances organisé en 1936 s'adressant à des enfants, les parents sont dès ce moment entrés dans l'association.

départemental est élu un « représentant départemental » – nécessairement « en situation de handicap » ou parent d'enfant « en situation de handicap » – qui représente politiquement l'APF dans le département et sera le premier interlocuteur vis-à-vis des pouvoirs publics. Avant l'instauration du conseil départemental en 2003, cette fonction était attribuée au directeur de la délégation. À l'image de la création de l'association, ces éléments semblent donc positionner l'APF comme une « auto-organisation des familles », écartant de manière ostensible la forme d'« organisation pour autrui » (Laville & Sainsaulieu, 2013). Cependant, certaines évolutions telles que la professionnalisation de l'association viennent remettre en cause cette vision monolithique.

### I. 2. 2. Entre « auto-organisation » et « organisation pour autrui »

Tripoteau (2008) présente la deuxième période de l'histoire de l'APF, de 1946 à 1975, comme une période de revendications mais aussi de rapprochement avec les pouvoirs publics. Au-delà du contexte spécifique de l'APF, plusieurs auteurs mettent en évidence l'ambivalence que les associations liées au « champ »<sup>60</sup> du handicap entretiennent avec les politiques publiques dans les années 1970 (Veil, dans Barral et coll., 2000 ; Chauvière, dans Barral et coll., 2000).

Ce rapprochement avec l'État trouve un aboutissement avec les deux lois de 1975 qui, plutôt que comme une révolution, peuvent être considérées comme une « *consécration institutionnelle de cette évolution des pratiques* » (Guyot, dans Barral et coll., 2000) :

- La loi 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, qui fixe le cadre juridique de l'action des pouvoirs publics.
- La loi 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales, qui régleme les conditions de création, de financement, de formation et de statut du personnel des établissements et services du secteur.

En même temps que ces lois – notamment la seconde – favorisent la création d'établissements médicosociaux, elle augmente le contrôle de l'État dans le secteur médicosocial :

---

<sup>60</sup> Nous mobilisons ce terme au sens du concept développé par Bourdieu, c'est-à-dire une partie de l'espace social ayant acquis une indépendance relative envers les contraintes externes. Le « champ » est structuré comme un système relationnel et différentiel dans lequel chaque agent occupe une position plus ou moins dominante/dominée et plus ou moins innovante/conservatrice.



*« L'histoire du handicap, ou plus exactement le lent processus qui va de l'infirmité au handicap (...) paraît inexorablement s'achever contre l'État, tout contre. (...) l'action collective complexe que les groupes revendicatifs et leurs experts, les associations de gestion et leurs administrateurs, les personnes handicapées elles-mêmes (parfois leurs parents et amis) ont déployée en France, depuis plus d'un siècle, semble non seulement en appeler à l'État, mais qui plus est ne pouvoir déboucher autrement qu'avec et dans l'État, comme forme supérieure de réalisation publique » (Chauvière, dans Barral et coll., 2000, p.397).*

André Trannoy, Président de l'APF au cours de cette période, reconnaît la nécessité de se rapprocher de l'État. Il écrira un peu plus tard que *« l'institution médico-sociale et le monde politique ne sont plus dissociables. La socialisation entraîne l'intervention croissante de l'État, l'imbrication des intérêts publics et privés »* (Trannoy A. & Trannoy F., 1993, p.242).

Tout en essayant de conserver leur indépendance, ces associations cherchent l'appui des pouvoirs publics pour continuer à développer leurs actions, notamment dans la gestion des établissements et services médicosociaux. Cette évolution s'accompagne de subventions, mais aussi d'une demande accrue d'évaluation et de gestion. C'est dans ce contexte que l'on cherche à se distancier de l'amateurisme et du bénévolat, au profit d'une forte professionnalisation du secteur médicosocial. Un rapport de l'IGAS<sup>61</sup> va clairement dans ce sens :

*« Rompant radicalement avec les positions du rapport Bloch-Lainé qui valorise le rôle des associations, l'I.G.A.S. en 1984, fustige la politique associative menée en faveur des jeunes handicapés (...). L'I.G.A.S. critique les bénévoles des associations, considérés comme gestionnaires de structures ségrégatives, héritiers d'une rente de situation avec un patrimoine immobilier peu adapté, des personnels difficiles à reconvertir, des conseils d'administration vieilliss et peu dynamiques qui ont des habitudes et des savoir-faire difficile à remettre en question. Pour l'I.G.A.S. il est donc nécessaire d'évaluer les prestations des associations, la qualité d'une prise en charge n'étant pas seulement liée au taux d'encadrement en personnel et à sa qualification, mais aussi à l'adéquation du projet pédagogique à l'objectif visé »* (Allemandou, 2001, pp.308-309).

---

<sup>61</sup> Inspection générale des affaires sociales.



Certains auteurs explicitent alors le lien entre le rapprochement des pouvoirs publics et l'adaptation des associations par une plus grande professionnalisation :

*« Plus les associations sont appelées à jouer un rôle important, à côté du marché et de l'État, en raison de la souplesse et de l'efficacité spécifique que leur confère le recours au principe du don et du bénévolat, plus il est tentant de les professionnaliser et de les réglementer, de transformer les bénévoles en experts (...) » (Caillé et Laville, 1998, p.9).*

Haeringer et Sponem lisent dans cette évolution *« la fin d'un modèle communautaire fondé sur l'engagement bénévole et l'emprise d'un isomorphisme organisationnel sur les activités »* (dans Hoarau & Laville, 2013, p.284). C'est aussi ce qui fait dire à Tripoteau (2008) que l'APF entre dans une troisième période, de 1975 à 1991, avec une *« logique professionnelle »* et un nombre important d'établissements créés au cours de ces années. Dorénavant, le secteur médicosocial doit fournir davantage de garanties. Il a désormais endossé un *« rôle de partenaires vis-à-vis des pouvoirs publics et non plus seulement de substituts »* (Plaisance, dans Barral et coll., 2000, p.229). Il est donc tenu de rendre des comptes à des pouvoirs publics qui attendent des résultats concrets : *« l'État veut reprendre en main ce secteur jugé disparate quant à l'offre d'équipement et aux coûts, et dont l'efficacité doit être mieux évaluée, et renforcer ainsi ses prérogatives en imposant ses exigences de rationalisation aux associations »* (Ville, Fillion, & Ravaud, 2014, p.69). L'APF, comme les autres associations gestionnaires d'établissements médicosociaux, se doit d'*assurer un « service »* au public qu'elle accueille dans ses établissements :

*« L'arrivée de professionnels de l'action sociale, culturelle ou caritative a permis de consolider ces initiatives et en a assuré leur développement. Elle n'en a pas moins instauré une rupture dans les représentations et dans les normes régissant ces activités de services. Les accueillis sont devenus des usagers, des « ayants droit » définis par des politiques publiques »* (Haeringer & Sponem, dans Hoarau & Laville, 2013).

On voit bien apparaître ici cette évolution d'une solidarité basée sur l'initiative privée à une véritable *« institution du handicap »* (Barral et coll., 2000) contrôlée, au moins en partie, par les pouvoirs publics. La professionnalisation des établissements et services médicosociaux reconfigure également les relations et les rapports de force entre les différents acteurs en présence. En effet, *« l'auto-organisation »* basée sur un engagement bénévole devient plus

difficile à mettre en œuvre, dans la mesure où des professionnels répondant à des formations, à des diplômes bien spécifiques, sont privilégiés par les politiques publiques pour accompagner les personnes dites handicapées.

Outre la professionnalisation du secteur médicosocial, ce contrôle des pouvoirs publics s'accompagne d'une évolution progressive vers une offre de services. La concurrence entre les associations amène ces dernières à élargir leur champ d'activités pour obtenir les financements *ad hoc* :

*« Ces bouleversements perturbent fortement le secteur associatif auquel l'État français a longtemps délégué l'action médico-sociale à l'égard duquel il impose désormais des formes de régulation plus contraignantes. On constate au sein du secteur associatif un mouvement de concentration et de recherche de nouveaux « marchés », notamment en substituant une offre de services à la personne à la gestion de places en institutions d'accueil, services qui doivent aujourd'hui répondre à des normes managériales de qualités et de résultats » (Ville, Fillion & Ravaud, 2014, p.83).*

À l'image du secteur médicosocial en général, l'APF glisse progressivement d'une organisation solidaire basée sur l'entraide entre pairs et entre familles touchées par la déficience motrice, à une organisation dans laquelle des professionnels, valides pour la très grande majorité, proposent une offre de « services » aux personnes ayant des incapacités. Cette évolution se traduit directement à travers le projet associatif actuel et son orientation n°4 : *« Pour une offre de services au plus près des personnes et de leurs besoins »* (p.17)<sup>62</sup>. Ce glissement est celui d'une « auto-organisation des familles » à un basculement, au moins partiel, vers une « organisation pour autrui » (Laville & Sainsaulieu, 2013).

Tripoteau (2008) met également en lumière la rupture s'opérant alors entre la « logique gestionnaire » de l'APF représentée par ses établissements, et la « logique de mouvement » représentée par les délégations départementales. Ces dernières fonctionnant essentiellement sur des financements d'origine privée – dons et cotisations notamment –, les missions, contraintes et ressources qui animent ces deux « logiques » ne sont plus du tout les mêmes. Ce constat est corroboré par Laville et Sainsaulieu (2013, p.341) :

---

<sup>62</sup> APF (2012). *Projet associatif 2012-2017 : Bouger les lignes ! Pour une société inclusive*. Publié en ligne sur la page <https://www.apf.asso.fr/documents-associatifs-1825>.

*« Avec la loi de 1975 sur les institutions sociales et médico-sociales des moyens sont obtenus pour la multiplication des foyers. L'écart se creuse entre la professionnalisation des établissements et des services, d'une part, et « l'amateurisme » des délégations départementales, d'autre part ».*

Il nous appartiendra donc, en nous intéressant à la thématique des APS, de prendre en compte que les contextes institutionnel<sup>63</sup> et historique diffèrent fortement d'un terrain à l'autre et qu'ils peuvent avoir une influence sur les discours et pratiques des différents acteurs.

### **I. 3. LA PLACE DES ACTIVITÉS PHYSIQUES ET SPORTIVES À L'APF**

#### **I. 3. 1. La pratique des APS par les personnes dites handicapées**

Plusieurs auteurs ont montré le caractère *a priori* paradoxal d'associer sport et handicap, ou ont mis en évidence les décalages de représentations que les deux termes pouvaient engendrer (Compte, dans *Sport et intégration*, 2003 ; Marcellini, 2005 ; De Léséleuc & Marcellini, dans Compte, Bui-Xuân, & Mikulovic, 2012). Pour Marcellini, De Léséleuc et Le Roux (2008, pp.129-130), *« le sport peut être perçu, a priori, comme un environnement qui va générer une situation de handicap inéluctable pour des personnes touchées dans leur corps ».*

Ce paradoxe est d'autant plus prononcé dans la logique sportive compétitive (Marcellini, 2005). En remettant en cause le caractère éducatif du sport, Liotard (2004) montre qu'il contribue plutôt *« à renforcer et à perpétuer un ordre social et à diffuser les valeurs constitutives de cet ordre ».* C'est une des raisons pour lesquelles, à partir de la deuxième guerre mondiale et jusqu'aux années 1960, les APS étaient essentiellement mobilisées à des

---

<sup>63</sup> Tout au long de cette thèse, nous utiliserons la notion d'« institution » au sens classique du terme, c'est-à-dire ce qui lie les acteurs autour d'un objectif commun, à travers l'établissement de règles, de normes, de relations d'autorité (Alsop, Bertelsen, & Holland, 2006 ; Bernoux, 2009 ; Laville, 2010 ; Lahire, 2013). Pour une définition précise, nous pourrions nous appuyer sur celle de Laville (2010, p.31) : *« La dimension institutionnelle correspond aux règles autour desquelles les acteurs sociaux ont trouvé des compromis explicites permettant de stabiliser leurs relations, autrement dit des règles formalisées pouvant ainsi fournir un repère pour l'action qui dépasse les limites des groupes primaires dans lesquelles les personnes se côtoient quotidiennement (règles de droit opposables à tous et relevant du législateur, règlements relevant de l'appareil d'Etat expression de la collectivité, accords contractuels et conventionnels). Elle fournit des « règles du jeu » légitimant les mécanismes de formation des décisions concernant les parties prenantes de l'activité économique. La dimension institutionnelle encadre ainsi la dimension organisationnelle qui correspond aux modes de division et de coordination régissant la production de travail ».* Dans une perspective interactionniste, nous préciserons néanmoins que si ces institutions posent voire imposent un cadre aux acteurs, elles ne les y soumettent jamais totalement (Hughes, 1996 ; Gesson, 2016).

fins rééducatives et sous la domination du corps médical (Martel, 2010 ; De Léséleuc & Marcellini, dans Compte, Bui-Xuân, & Mikulovic, 2012 ; Ruffié & Ferez, 2013). En revanche, à partir des années 1960 et de manière concomitante à la « massification » des APS (Pociello, 1995)<sup>64</sup>, le secteur médicosocial va s'emparer du sport dans sa dimension ludique voire compétitive.

Aujourd'hui, les APS adaptées aux personnes dites handicapées bénéficient d'une politique de plus en plus volontariste du Ministère en charge des sports (Martel, 2010b ; Bouttet, 2015a), avec l'appui du Pôle ressources national et sport et handicaps (PRNSH)<sup>65</sup>. La politique du Ministère vise à améliorer l'accès aux APS pour les personnes ayant des incapacités, avec une orientation assez marquée en faveur d'une pratique en milieu ordinaire (Martel, 2010b), conformément aux orientations prises à travers la loi du 11 février 2005. À ce titre, le PRNSH a manifesté plusieurs fois son intérêt pour le projet sportif naissant au sein de l'APF depuis 2013. Cependant, les efforts menés par le Ministère en charge des sports restent orientés quasi exclusivement vers les fédérations sportives.

Il n'est pas aisé de produire des données objectives quant au développement de ces pratiques, en raison de la difficulté à délimiter la population des personnes dites handicapées (Ville, Ravaud & Letourmy, 2003), ainsi que de la difficulté à objectiver la « pratique sportive » (Parlebas, 1981 ; Irlinger, P., Louveau, C., & Métoudi, M., 1987 ; Roussel et Sanchez, 2003). Si la pratique sportive des personnes ayant des incapacités semble en augmentation et est de plus en plus revendiquée par cette population (Pailler, 2003 ; Marcellini et Villoing, 2014 ; TNS Sofres, 2015<sup>66</sup>), la plupart des auteurs s'accordent globalement sur le fait que les personnes dites handicapées restent sous-représentées dans les APS par rapport au reste de la population. L'enquête HID de l'INSEE montre que pour les personnes âgées de 5 à 74 ans et présentant une déficience, 32,8% de ceux qui vivent en institution spécialisée et 36,2% de ceux qui vivent à domicile auraient une pratique sportive régulière, alors que ce taux est de 47,3% dans le reste de la population (Banens, Marcellini, & coll., 2003). En s'appuyant sur la mission statistique du Ministère en charge des sports, Garel (dans Compte, Bui-Xuân, & Mikulovic, 2012, pp.408-409) avance qu'environ 1% des personnes dites handicapées possède une licence ou un titre de participation à des activités sportives – alors que ce taux s'élève à près

<sup>64</sup> Pociello parle de « massification » pour désigner la très forte croissance de pratiquants sportifs, observée notamment dans les années 1960 et 1970.

<sup>65</sup> Ce Pôle a été créé en 2003 à Bourges. Directement dépendant du Ministère en charge des sports, sa mission est de mettre en application une partie de la politique « sport et handicaps » du Ministère.

<sup>66</sup> Publiée en ligne sur la page <http://www.tns-sofres.com/publications/sport-et-handicap#>, consultée le 27 mars 2017.

de 17% pour les personnes dites valides – et que les personnes dites handicapées représentent moins de 1% des sportifs de clubs ordinaires. De plus, le taux de pratique sportive diminue proportionnellement au nombre et au degré de déficiences (Génolini, 1997 ; Bui-Xuân, 2005 ; Garel, dans Compte, Bui-Xuân, & Mikulovic, 2012). Sur le même principe, bien que la pratique mixte – c’est-à-dire mélangeant personnes ayant ou non des incapacités – se développe (Compte, dans Compte, Bui-Xuân, & Mikulovic, 2012 ; Bouttet, 2012), les APS pratiquées par les personnes dites handicapées restent souvent confinées au sein du milieu médicosocial (Roussel et Sanchez, 2003 ; Bui-Xuân, 2005 ; Lantz, 2014<sup>67</sup>).

Selon les approches, les explications proposées peuvent être multiples : le manque d’engagement politique (Martel, 2010 ; Lerouge, dans Compte, Bui-Xuân, & Mikulovic, 2012), le manque d’encadrement spécialisé (Bouttet, 2013), le manque de prise en compte de la part du milieu sportif (Bouttet, 2012 ; Compte, Bui-Xuân, & Mikulovic, 2012 ; CESOD<sup>68</sup>, 2014), les contraintes institutionnelles (Galim, 1997<sup>69</sup> ; Marcellini, 2007), un accueil mal préparé (Bui-Xuân, 2005 ; Compte, 2010). D’autres études avancent des problèmes plus matériels : les contraintes financières (Schneider, 2007), le problème des transports (IRDS<sup>70</sup> d’Ile-de-France, 2010 ; Baumgarten et coll., 2011 ; CESOD, 2014), l’accessibilité architecturale (Baumgarten et coll., 2011 ; Barr & Shields, 2011). À notre avis, ces explications matérielles sont néanmoins à analyser comme conséquences de processus sociaux : nous partageons le point de vue de Dupuy à ce propos :

*« Les problèmes techniques, administratifs ou même financiers trouvent toujours des solutions. Il est rare qu’ils représentent des obstacles majeurs. Mais ceux que l’on appelle « les problèmes humains » dans le langage courant, et qui sont, en fait, des problèmes d’organisation, sont autrement plus difficiles à surmonter ». (Dupuy, 2004, p.183)*

Devant ces inégalités et compte tenu du projet de l’APF centré sur la participation sociale et l’« inclusion »<sup>71</sup> des « personnes en situation de handicap », on comprend que l’association ait pu manifester un intérêt pour ce sujet. Il faut également mettre en relation cette observation

<sup>67</sup> Cette dernière recherche concerne spécifiquement les arts du cirque.

<sup>68</sup> Cabinet d’études socio-démographiques.

<sup>69</sup> Dans le contexte spécifique des APS à l’hôpital.

<sup>70</sup> Institut régional du développement du sport. Dossier publié en ligne sur la page [www.handicaps.sports.gouv.fr/images/stories/fichiers/prnsh/irds\\_10.pdf](http://www.handicaps.sports.gouv.fr/images/stories/fichiers/prnsh/irds_10.pdf).

<sup>71</sup> Pour rappel (cf. note 39), nous conservons les guillemets pour indiquer que nous le mobilisons ici dans le sens entendu par l’association, et non comme un concept scientifique.

avec le fait que, selon plusieurs auteurs, les initiatives en matière de pratique physique des personnes ayant des incapacités viennent plus souvent du « champ » du handicap que de celui du « champ »<sup>72</sup> sportif (Bui-Xuân, 2005 ; Marcellini, 2007 ; Bouttet, 2012). De plus, le milieu sportif connaît généralement peu le « champ » du handicap : *« l'une des raisons pour lesquelles les clubs sportifs n'accueillent pas de personnes handicapées est l'absence de demande (...) ». Ce discours est symptomatique d'un manque de connaissances, de la part du milieu valide, de l'environnement des personnes handicapées »* (Bouttet, 2012, p.171). Sans imaginer que les dirigeants de l'APF connaissent parfaitement ces données, on peut penser que leur expérience leur ait fait prendre conscience de cette nécessité de prendre l'initiative pour améliorer l'accès aux différentes prestations sportives.

Pour notre part, cela confirme également l'intérêt d'étudier la pratique physique des personnes ayant des incapacités à partir du point de vue d'une organisation appartenant au « champ » du handicap. En effet, selon les derniers points de vue développés, c'est ce « champ » qui serait déterminant dans le développement de l'accès aux APS pour les personnes ayant des incapacités.

### **I. 3. 2. Les initiatives de l'APF en termes d'APS**

La préoccupation de l'APF pour les APS est à lire en l'intégrant aux préoccupations liées aux loisirs de manière plus large. Dès 1961 est organisé à Dijon un congrès sur le thème des loisirs. Pour Breen (2003, p.114), *« le fait que l'APF y consacre – si tôt – ses journées de réflexion et de mobilisation annuelles montre bien qu'il s'agit d'une réalité importante dans la vie des personnes handicapées, et une préoccupation ancienne dans l'association »*.

Au niveau de la pratique physique et sportive, des initiatives intéressantes sont à souligner depuis déjà quelques décennies. Les écrits d'André et Françoise Trannoy témoignent d'une certaine dynamique sportive au sein des établissements :

*« Plus réjouissantes en fait de choix, les possibilités aujourd'hui offertes aux handicapés dans le domaine du sport et des vacances. Nous avons cru pendant longtemps que le sport était pour nous du domaine des chimères. Puis, dans nos établissements de jeunes, nous avons constaté que le hockey et le basket-ball en*

---

<sup>72</sup> Pour rappel (cf. note 60), nous utilisons là encore le terme au sens du concept développé par Bourdieu.



*fauteuil roulant étaient possibles, vivifiants et favorables au défoulement ; quant à la compétition, c'est une voie privilégiée d'intégration, a justement écrit Le Monde du 16 septembre 1992. Nous étions parmi les précurseurs, là encore, et nous avons assisté joyeusement à la généralisation et à la diversification des sports pour handicapés. Bravo à Handisport et à son dynamisme ! Nous nous souvenons comme d'un honneur de l'avoir, à ses débuts, accueilli à notre maison Blanqui ». (Trannoy A. & Trannoy F., 1993, p.218)*

De la même manière, le club Handisport de Montpellier témoigne d'un lien historique fort avec l'APF : Le Roux, Courrouy-Michel et Marin-Duval (dans Ferez & Ruffié, 2013) présentent l'émergence en 1969 de ce club formé par un groupe de parents interne à l'APF. Plus récemment, l'APF a initié le « Défi voile Bretagne » : celui-ci est organisé chaque année depuis 1994<sup>73</sup> par des directeurs de « structures APF » et des bénévoles. Il rassemble 150 personnes, ayant ou non des incapacités, qui partagent une embarcation pour quatre jours de navigation. Par ailleurs, de nombreuses délégations départementales organisent des ateliers de gymnastiques douces, yoga, etc., mais aussi des sports plus traditionnellement orientés vers la compétition comme la boccia<sup>74</sup> ou la sarbacane. Enfin, au début des années 2010, APF Évasion proposait des séjours à thématiques sportives : « Défi voile Bretagne » pour l'été<sup>75</sup>, ou sports d'hiver de décembre à mars<sup>76</sup>. Ces séjours n'ont pas été maintenus mais une offre sportive reste proposée par APF Évasion : le service fait activement le lien vers les adhérents pour relayer les offres sportives à travers les prestations de ses partenaires<sup>77</sup>.

Néanmoins, ces initiatives restent locales ou à l'initiative d'un service en particulier, comme c'est le cas d'APF Évasion. Avant la présente recherche, la direction de l'APF disposait de très peu de données permettant d'identifier et évaluer les pratiques physiques organisées dans les différentes « structures ». Aucune étude interne ne s'était portée spécifiquement sur les pratiques physiques et la politique sportive. La direction générale entendait alors recenser plus précisément les actions entreprises en termes d'activités physiques et sportive au sein de

<sup>73</sup> Il fut baptisé « Handispi » lors de sa création.

<sup>74</sup> La boccia est une discipline souvent assimilée à une forme de pétanque adaptée. Elle est l'une des 30 disciplines proposées par la Fédération Française Handisport, tout comme la sarbacane.

<sup>75</sup> Ce séjour qui comprend trois vacanciers handicapés et trois accompagnateurs valides, s'intégrait au « Défi voile Bretagne » présenté précédemment. Il n'a plus été proposé après 2015 car il ne suscitait pas suffisamment de demandes de la part des adhérents.

<sup>76</sup> Ces séjours n'ont duré que trois années car la direction du service APF Évasion a souhaité concentrer les efforts d'organisation sur les séjours d'été pour en assurer la qualité et la sécurité, plutôt que de vouloir multiplier les offres.

<sup>77</sup> Parmi les principaux, nous pouvons citer l'UCPA, UFOVAL 74, les PEP Découvertes, Planète aventures, Temps Jeunes.

l'APF, et promouvoir voire étendre les pratiques jugées les plus intéressantes. Cette volonté s'inscrit également dans une évolution des politiques publiques dans cette direction, notamment avec l'article 30 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées intitulé « *Participer à la vie culturelle et récréative, aux loisirs et aux sports* » (ONU, 2006, p.23).

### I. 3. 3. L'intérêt nouveau du siège national pour les APS

Martel écrivait en 2010 que « *la lecture des documents officiels émanant de ces associations [APF et UNAPEI<sup>78</sup>] permet d'identifier une absence de requête sur cette question* » (Martel, 2010, p.229). Mais à partir de cette date, le Plaidoyer APF (2010, p.9)<sup>79</sup> affirme l'intention de « *soutenir l'accès aux loisirs, aux pratiques culturelles et sportives<sup>80</sup>, aux vacances, avec tous* ». Le projet associatif 2012-2017 reprend cet objectif dans les mêmes termes. La formalisation d'objectifs liés à la pratique sportive est effectivement nouvelle puisqu'aucun des projets associatifs avant 2012 n'évoquait la pratique sportive<sup>81</sup>, ni même les loisirs de manière générale. Cependant, aucun objectif stratégique, aucune action concrète n'avait encore été mise en place dans ce sens au niveau de la direction nationale. Le sujet n'avait jamais non plus été débattu en tant que tel au Conseil d'administration.

Lorsque je suis arrivé en 2013 au siège de l'APF avec une proposition de thèse sur le sujet « insertion des personnes handicapées par le sport », le membre de la direction qui m'a reçu m'affirmait qu'il existait une demande sportive de plus en plus importante de la part des adhérents et des « structures ». Selon lui, cette demande serait d'autant plus forte depuis les Jeux Paralympiques de Londres de 2012, qui furent les plus médiatisés jusqu'alors. La direction de l'APF souhaitait répondre positivement à cette demande en créant les conditions permettant un meilleur accès aux pratiques physiques. L'orientation clairement affichée dans le domaine des pratiques physiques était de valoriser les pratiques « inclusives » en milieu ordinaire. Le Plaidoyer APF (2010, p.9) précise d'ailleurs à ce propos que les « personnes en situation de handicap » souhaitent pratiquer avec des proches dits valides : « *Pourquoi une personne en situation de handicap n'aurait-elle pas envie de partager tel ou tel moment de*

<sup>78</sup> Union Nationale des Amis et des Parents d'Enfant Inadaptés.

<sup>79</sup> APF (2010). Plaidoyer « Construire une société ouverte à tous ». Publié sur le blog consacré à ce document : <http://plaidoyer.blogs.apf.asso.fr>, consulté le 12 septembre 2017.

<sup>80</sup> Mis en valeur par nous-mêmes.

<sup>81</sup> Deux projets associatifs ont été adoptés avant 2012 : le premier sur la période 2000-2005 (« Ensemble, Agir »), le second sur la période 2006-2011 (« Acteur et citoyen ! »).



*plaisir avec son conjoint ou entre amis ?* ». Cela nécessite alors, pour permettre la mixité, de travailler avec des organisations sportives accueillant les deux types de populations. C'est dans ce sens que dès mon arrivée, il m'a été précisé que le plan stratégique pour favoriser l'accès aux APS était avant tout de créer du lien avec des partenaires sportifs en milieu ordinaire. Mon supérieur hiérarchique direct m'a plusieurs fois signalé que l'objectif n'était pas de développer les APS *au sein* de l'APF, mais bien de permettre aux adhérents et usagers d'aller pratiquer leurs APS *à l'extérieur* de l'association.

Geoffroy<sup>82</sup>, responsable d'un service au siège national, avec qui j'ai beaucoup travaillé sur le projet sportif, positionnait les APS comme un moyen, parmi d'autres, pour répondre à cet objectif central d'« inclusion ». À de nombreuses reprises, il m'a expliqué que le sport n'est pas une fin mais un moyen : « *au-delà du sport, il s'agit d'un vecteur d'inclusion, le sport enrichit nos missions* » (Geoffroy, salarié du siège national)<sup>83</sup>. Ces propos témoignent d'une vision utilitaire du sport, ce qui ne veut pas dire que l'objectif de développement des APS se réduise à l'objectif d'« inclusion ». Quel est alors l'ensemble des objectifs visés par l'APF à travers le développement des APS ? Que signifie précisément cette expression « vecteur d'inclusion » ? Comment s'articulent l'objectif central d'« inclusion » et l'objectif de développement des APS ? Pour répondre à ces questions, il nous appartiendra de mieux comprendre les buts poursuivis par l'association *et* par les différents acteurs, les uns n'étant pas nécessairement calqués sur les autres.

L'intérêt de la direction pour les APS avait certainement en partie pour origine l'opportunité qui s'est présentée à ce moment-là. Lorsque j'ai présenté mon projet de thèse à la direction, j'étais essentiellement connu à l'APF en tant que bénévole impliqué depuis une dizaine d'années comme accompagnateur dans les séjours APF Évasion, puis, depuis deux ans, comme directeur de séjours. La sollicitation sur les APS venait donc d'un acteur déjà engagé dans l'association. Cela permettait à la direction de s'assurer les services d'un chercheur qui d'une part connaissait déjà certains éléments de l'organisation, d'autre part qui semblait en partager les valeurs. Enfin, il s'agissait d'une opportunité sur le plan du financement : l'association nationale de la recherche et de la technologie (ANRT) subventionnait 42 000 euros dans le cadre de la convention industrielle de formation par la recherche (CIFRE)<sup>84</sup>. De

---

<sup>82</sup> Tous les noms et prénoms ont été modifiés dans cette thèse, à l'exception des Présidents de l'APF lorsque leur parole est publique.

<sup>83</sup> Propos recueillis lors d'une réunion avec un partenaire sportif, le 11 juillet 2014.

<sup>84</sup> Sans connaître avec précision l'ensemble des charges salariales, nous estimons le coût total à environ 115 000 euros.

plus, dans le contexte d'une recherche-action, le recrutement d'un doctorant permettait de développer de nouvelles activités – notamment dans la construction ou le renforcement de partenariats – au-delà de la recherche à proprement parler.

#### **I. 3. 4. Sport ou activité physique ?**

Dans le projet associatif et les différents écrits internes à l'APF, c'est le terme de « sport » qui est quasiment toujours employé. Cependant, cette utilisation ne témoigne pas nécessairement d'un choix conscient. Les acteurs n'appartenant pas à l'institution sportive, aucune distinction terminologique et sémiologique ne semble être faite entre les termes de « sport » et d'« activité physique ». Le terme « sport » est utilisé pour un aspect pratique et parce qu'il est le plus usuel. Au siège national, seul Gérald, membre de la direction et responsable du recrutement du doctorant, faisait cette distinction entre « sport » et « activités physiques et sportives », en affirmant sa préférence pour la deuxième terminologie. Il lui semblait en effet important de ne pas se cantonner au « sport » qui, pour lui, donnait une connotation trop compétitive qui pouvait faire peur aux adhérents et usagers. À l'inverse, la terminologie « activités physiques et sportives » lui paraissaient mieux englober des activités de détente, de loisirs, d'entretien de soi, qui selon lui étaient les activités les plus souvent recherchées par la population accueillie.

Pour notre part, nous avons également souhaité adopter une vision large du sport (qui nous amène à utiliser le plus souvent la terminologie « activités physiques et sportives ») incluant par exemple des activités physiques telles que le yoga, la baignade, la voile, le fauteuil-ski (y compris lorsque la personne ne réalise pas elle-même les gestes pour diriger, mais en considérant qu'elle vit néanmoins des sensations motrices spécifiques à l'activité). En effet, il n'y aurait pas de sens à limiter le sujet de notre recherche aux pratiques sportives compétitives qui sont loin d'être l'unique préoccupation animant l'APF dans son projet lié aux APS.

#### ***I. 4. L'ORGANISATION DES APS CONFRONTÉE À L'EXIGENCE DU MODÈLE PARTICIPATIF***

Notre objet de recherche portant sur l'organisation des APS au sein de l'APF, nous avons insisté sur l'importance de savoir qui est engagé dans les décisions relatives à cette organisation. En effet, il existe une diversité d'acteurs au sein de l'association et tous n'ont pas le même poids, le même rôle et le même rapport aux APS.

Considérer le statut de ces acteurs un à un aboutirait difficilement à une vision heuristique des processus que nous tentons de mettre en évidence à travers cette recherche. Étant donné la situation de l'APF que nous avons présentée comme étant à l'intersection, voire en tension entre une « auto-organisation » et une « organisation pour autrui », il nous paraît intéressant de reprendre la distinction de Laville et Sainsaulieu (2013) entre « promoteurs » et « bénéficiaires ». La question est de savoir quels acteurs, selon leur statut, se positionnent dans quel rôle, à quels moments et dans quelles conditions. Par exemple, les membres du Conseil d'administration semblent des « promoteurs » par excellence, mais en tant que « personnes en situation de handicap », ils peuvent devenir « bénéficiaires » des actions qu'ils promeuvent. Nous ne ferons donc pas référence aux termes de « promoteurs » et « bénéficiaires » en tant que statuts figés mais plutôt comme des rôles que chacun peut endosser potentiellement, qui sont dynamiques et situationnels. D'autre part, on peut être « promoteur de l'association » sans rôle particulier par rapport aux APS (cas le plus fréquent des membres du Conseil d'administration) ; on peut également être « promoteur d'un projet » en particulier, par exemple « promoteur d'APS », sans être « promoteur de l'association » en général (cas typique d'un éducateur sportif dans une « structure APF », s'il n'occupe pas de fonction politique dans l'association). Les mêmes remarques pourraient être émises sur le rôle de « bénéficiaire de l'association » ou de « bénéficiaire d'APS ».

En mettant en relation le statut des acteurs avec le rôle dans lequel ils s'engagent, il s'agira d'identifier à quels moments et dans quelles conditions les différents acteurs peuvent ou non devenir « promoteurs d'APS ». On perçoit assez facilement que les dirigeants associatifs, les directeurs de « structures »<sup>85</sup> et les professionnels puissent être considérés comme des « promoteurs d'APS » potentiels. Mais la question se pose également pour les adhérents et

---

<sup>85</sup> Si la terminologie employée par les acteurs fait plus généralement référence aux établissements et services médicosociaux, nous incluons ici les directeurs de délégations départementales ainsi que les directeurs de séjours APF Évasion (cf. note 4).

usagers, qui peuvent occuper un véritable rôle dans l'organisation de l'activité : dans ce cas, ils deviennent « promoteurs d'APS ». Ce double positionnement des adhérents et usagers peut advenir dans des périodes différentes ou simultanément dans la même période. Nous nous intéresserons donc de près à la perméabilité de ces rôles, ainsi qu'à tous leurs croisements possibles.

Que voit-on lorsque l'on regarde l'émergence des APS au sein de l'APF à partir de la distinction entre « promoteurs » et « bénéficiaires » de l'association ? D'abord, nous avons vu qu'il s'agissait d'un sujet dont s'emparait la direction nationale – donc des acteurs *promoteurs* de l'association – alors que parallèlement il nous apparaissait au départ que le sujet était assez secondaire pour les acteurs évoluant dans les « structures APF », en particulier les adhérents et usagers qui sont *a priori bénéficiaires* de l'association. L'intérêt pour les APS apparaîtrait donc avant tout comme une préoccupation de *promoteurs*. Ces derniers, poussés par l'opportunité qui se présentait (cf. paragraphe I.3.3. « L'intérêt nouveau du siège national pour les APS ») et par une montée de ce sujet dans le reste de la société, semblent en fait avoir anticipé les besoins ou les demandes<sup>86</sup>. Ils se positionneraient ainsi dans une projection ou un devancement des attentes de leurs « structures », ainsi que de leurs adhérents et usagers.

Ce nouvel intérêt pour les APS fait apparaître une contradiction au sein de l'organisation. Alors que le sujet est peu discuté et peu revendiqué dans les « structures », les dirigeants associatifs s'en emparent pour tenter de le développer. Le paradoxe vient alors du fait que, comme nous l'avons montré précédemment, les textes officiels de l'APF tout comme le discours des dirigeants se donnent pour objectif de rendre les adhérents et usagers acteurs des choix qui les impliquent ; or, dans le cas des APS, l'intérêt nouveau semble prendre son origine chez les dirigeants associatifs. La situation diffère nettement de sujets plus largement débattus à l'APF (cf. encadré 2 ci-dessous).

---

<sup>86</sup> Nous rappelons ici notre distinction entre « besoins » et « demandes », cf. note 30.

**Encadré 2 : quels sujets de préoccupation à l'APF ?**

Lors de la préparation à l'Assemblée générale de 2016, le Conseil d'administration a proposé 17 thèmes « revendications » et 15 thèmes « vie associative ». Tous les adhérents étaient invités à voter pour dégager deux thèmes qui pourront être développés durant l'Assemblée générale. Parmi les 17 thèmes « revendications », les deux thèmes choisis ont été « L'environnement accessible à tous » et « La défense des droits des personnes en situation de handicap et de leurs familles ». L'accès aux loisirs vient en 13ème position. Parmi les 15 thèmes « Vie associative », les deux thèmes qui ressortent sont « Les moyens pour rendre l'APF réellement visible » et « L'évolution des délégations ». En 3ème position vient la thématique « Les liens entre adhérents », tandis que « Les modes de participation à la vie démocratique » viennent en 11ème position.

Début 2017, l'APF a initié le lancement d'une plateforme collaborative (#2017Agiresemble)<sup>87</sup> pour faire entendre la voix des « personnes en situation de handicap », dans la perspective des élections présidentielles et législatives. Douze thématiques y sont répertoriées<sup>88</sup> :

- Droits / Justice / Citoyenneté / Éthique / Sécurité (417 contributions)
- Mobilité / Accessibilité (268 contributions)
- Éducation / Scolarité / Enseignement professionnel et supérieur / Recherche (222 contributions)
- Santé / Social (222 contributions) Logement / Habitat / Urbanisme (196 contributions)
- Emploi / Formation (181 contributions)
- Environnement / Climat / Énergie / Alimentation (144 contributions)
- Ressources / Pouvoir d'achat / Niveau de vie (134 contributions)
- Économie / Finances / Système bancaire (96 contributions)
- Vie familiale (88 contributions)
- **Loisirs / Culture / Sport (81 contributions)<sup>89</sup>**
- Vie affective et sexuelle (74 contributions).

Nous remarquons donc que le sujet spécifique des APS, même englobé dans une thématique plus large « Loisirs / Culture / Sport » (contrairement aux thématiques « Vie familiale » ou « Vie affective et sexuelle » qui constituent chacune une thématique à part entière), semble occuper une place relativement mineure parmi les préoccupations des adhérents.

<sup>87</sup> Site internet <https://2017agiresemble.fr>.

<sup>88</sup> Classées dans l'ordre du nombre de « contributions », c'est-à-dire de revendications ou idées politiques émises par n'importe quel acteur associatif souhaitant faire une proposition. Classement établi par nous-mêmes le 15 mai 2017, soit au premier jour de mandature du nouveau Président de la République.

<sup>89</sup> Mis en valeur pas nous-mêmes.

Ensuite, qu'apparaît-il lorsque l'on s'intéresse à la deuxième catégorisation entre « promoteurs d'APS » et « bénéficiaires d'APS » ? Pour répondre à cette question, il sera nécessaire d'identifier comment un acteur devient « promoteur d'APS ». Est-ce une mission qui lui est attribuée ? Est-ce un engagement personnel ? Quels sont les statuts et les caractéristiques sociales de ces acteurs qui deviennent « promoteurs d'APS » ? Ensuite, une deuxième série de questions portera sur la coexistence de ces deux rôles ? Un « bénéficiaire d'APS » peut-il facilement devenir « promoteur d'APS » ? Dans quelle mesure ? À quelles conditions ?

Quelle que soit la catégorisation considérée, il est important d'approfondir la compréhension du processus de décision relatif à l'organisation des APS. Par qui, où, quand et comment s'organise-t-il ? Quels sont les rapports de force entre les différents acteurs et comment s'expriment-ils dans le contexte des APS ? Par ailleurs, nous avons mis en évidence l'objectif de l'APF de rendre les adhérents et usagers maîtres des décisions les concernant : comment s'exprime cet objectif à travers l'organisation des APS ? Quels peuvent être les obstacles à sa réalisation ?

Cela nous amène à la question centrale de notre recherche. Un objectif fondamental de l'APF est de faire en sorte que les adhérents et usagers soient ou deviennent *promoteurs* de leurs activités ; pourtant, la mise en œuvre de cet objectif pourrait poser problème dans le contexte des APS dans la mesure où il s'agit d'un sujet qui ne fait pas partie des préoccupations et revendications régulièrement soulevées par les adhérents et usagers. Sachant que l'APF cherche à rendre ces derniers acteurs des décisions qui les concernent, comment gère-t-elle cet objectif à travers l'organisation des APS ?

Pour Marcellini et Villoing (2014, p.183), « *s'intéresser à la rencontre de ces deux univers, celui du sport et celui du handicap, offre une manière pertinente et originale d'analyser la façon dont la personne handicapée est perçue dans la société, la place qu'elle y occupe (...)* ». De la même manière, nous intéresser aux APS au sein de l'APF peut nous amener à mieux comprendre la place qui est faite aux adhérents et usagers par rapport aux choix réalisés à l'intérieur de l'association. Notre objectif n'est peut-être pas de comprendre la place des personnes ayant des incapacités dans la société en général, mais au moins de comprendre leur place et la manière dont elles sont engagées au sein d'une organisation qui se présente justement comme « représentative des personnes en situation de handicap ».

## **I. 5. MÉTHODE**

La méthode que nous décrivons ci-dessous découle directement des choix théoriques issus de nos premières observations. Comme l'indique Combessie (2007, p.9), « *une méthode, guide pour la route, éclaire mais ne décide pas la route. Assurer la pertinence d'une méthode, c'est l'ajuster aux questions posées et aux informations accessibles* ».

### **I. 5. 1. Posture de recherche**

#### *I. 5. 1. 1. Une visée d'application de la recherche*

Une des spécificités de notre recherche réside dans le fait qu'elle est associée à un objectif de transformation (même très partielle) de l'organisation sociale qu'est l'Association des Paralysés de France (APF). Celle-ci est également le commanditaire de la recherche. Crozier souligne deux points sur cette situation :

*« La contribution du chercheur au changement organisationnel est (...) essentiellement limitée à deux aspects tout aussi importants l'un que l'autre : la production de connaissances empiriques sur les caractéristiques, les structures de pouvoir et les modes de régulation du système d'acteurs concerné ; et l'organisation d'un processus de restitution de ces connaissances afin de les transférer aux acteurs du terrain et de les aider à les traduire en stratégie de changement » (Crozier, 2000, p.157).*

Il convenait néanmoins de se munir de précautions pour que les objectifs du commanditaire ne soumettent pas la recherche et la détournent de son propre objectif. Celui-ci doit rester de produire des connaissances scientifiques, et non de répondre à une question pratique n'ayant de sens que sur un terrain en particulier. La recherche nécessite de prendre du temps et de mener une réflexion loin du terrain : « *c'est en s'éloignant de la France qu'on peut prétendre la découvrir* » (Hoffmann, cité par Crozier, 2000, p.179). Comme évoqué en introduction, la commande initiale était fortement liée à une mise en relation entre l'offre des « structures APF » et la demande des adhérents et usagers en termes d'activités physiques et sportives (APS). Cependant, cette préoccupation de terrain ne permettait pas en elle-même d'assurer une dimension heuristique à la recherche. Il a été alors nécessaire de « questionner la



question » (Paugam, 2010) voire de « résister à la commande » (Jobert, 1992 ; Herreros, 2009).

Pour prendre de la distance par rapport à cette commande initiale, il a été très utile de mettre à profit la « dimension collective » d'une thèse. En effet, les échanges avec mes directrices de thèse – mais aussi avec la communauté scientifique de manière plus large (présentations de l'avancée de la recherche en laboratoire, échanges lors de colloques, etc.) – se sont avérés particulièrement utiles dans ma situation car ils ont permis d'offrir un regard extérieur au terrain. Cela m'a évité la tentation de « *l'emploi de ces concepts qui se sont formés en dehors de la science et pour des besoins qui n'ont rien de scientifique* », et a permis de m'affranchir « *des fausses évidences* » (Durkheim, 1895)<sup>90</sup> qui peuvent être mobilisées par les acteurs de terrain, y compris moi-même. Pour cette raison, nous avons cherché à multiplier ces occasions d'échanges scientifiques, non pas pour atteindre une neutralité certainement utopiste mais pour favoriser un certain « détachement » (Peneff, 2009) ou un « détachement informé » (Glaser et Strauss, 1967) par rapport au terrain. En outre, ces échanges se sont révélés particulièrement bénéfiques au regard de ma posture, afin de permettre une « auto-analyse » de ma propre participation à la situation (Weber, 1989). Sur ce dernier point, nous pouvons mentionner les situations dans lesquelles les acteurs de l'APF tendaient à reporter les échéances de certains projets sportifs ; les résistances observées étaient perçues comme des contraintes pour le « chargé de développement » alors qu'elles représentaient des données riches pour le « chargé de recherche ».

La commande initiale étant large et la problématique de recherche étant à construire autour d'un sujet qui émergeait à l'APF, nous avons adopté une approche résolument inductive. Nous nous sommes lancés dans la recherche sans hypothèse *a priori*, mais au contraire nous avons construit notre problématique et nos questions de recherche à partir des premières observations de terrain. Comme dans toute recherche inductive, nous avons assumé le fait que notre questionnement théorique soit « *parfois tâtonnant, et il n'est pas néfaste qu'il le soit, puisque l'observation est la méthode qui se laisse le plus aisément redéfinir par les résultats qu'elle produit* » (Chauvin & Jounin, dans Paugam, 2010, p.154). Nous nous sommes alors laissé imprégner des premières données recueillies pour faire avancer notre questionnement : c'est ici « *le terrain [qui] dicte sa loi à l'enquêteur* » (Beaud & Weber, 2010, p.44). Cette souplesse est le moyen de faire entrer dans notre recherche des données que nous n'aurions pu

---

<sup>90</sup> Cité par Paugam, 2010, p.15.



prévoir (Olivier de Sardan, 1995), et de « *rendre étranger ce qui est familier* » (Beaud & Weber, 2010, p.130). C'est ainsi que notre objet de recherche s'est transformé au cours de la première moitié de la recherche : alors qu'il était centré initialement sur l'accès aux APS, le constat récurrent selon lequel de nombreux adhérents et usagers ne cherchaient pas à s'y engager a déplacé notre regard. Ainsi, nous sommes passés d'une centration sur les leviers et obstacles extérieurs à ces acteurs, voire extérieurs à l'APF (transports, horaires, accompagnement humain, coût, matériel adapté, etc.) à une attention plus particulièrement portée sur les conditions de l'engagement personnel dans la participation et dans l'organisation des APS.

De la même manière, nous ne sommes pas entrés sur le terrain avec un modèle théorique *a priori* ; ce sont les données recueillies qui ont orienté nos choix de références scientifiques. Par exemple, les relations entre les différents acteurs associatifs ont pris progressivement une place centrale dans nos observations de terrain. Alors que nous avons accueilli les premières données avec un regard relativement conforme à la tradition bourdieusienne, il nous a paru fondamental d'approfondir la relation directe entre les acteurs étudiés. C'est dans ce contexte que nous avons recouru largement aux approches interactionnistes ainsi qu'aux modèles du *care* et de l'*empowerment*.

### 1. 5. 1. 2. *Entre praticien et chercheur*

En dépit de ma liberté d'action pour introduire cette souplesse dans la recherche, ma situation restait particulière. Je n'étais pas simplement un chercheur qui s'immerge ponctuellement dans l'organisation pour recueillir les données ; j'avais également un statut de salarié à qui sont attribuées des missions dépassant le cadre de la recherche, tout en restant sur le même domaine d'action. Je devais donc gérer à la fois un rôle de chercheur et un rôle d'acteur de terrain, dont les interférences étaient nombreuses. C'est à notre sens la principale difficulté théorique et méthodologique à laquelle nous avons été confrontés. L'objectif n'était plus simplement d'articuler recherche et expertise au sein de l'organisation, mais bien de les « intriquer » (Herreros, 2009).

Pourtant, les besoins de la recherche imposaient de prendre une certaine distance par rapport aux actions menées sur le terrain. Mais davantage que de lutter contre mon rôle de « chargé de développement », nous avons tenté d'en faire un atout. Sur le plan pratique, cette situation a

permis d'accéder à des terrains qui n'auraient pas été accessibles en d'autres circonstances : « *les conditions de réalisation d'une thèse Cifre ouvrent de facto l'accès à des lieux d'observation difficilement accessibles* » (Wipf, 2012, p.138)<sup>91</sup>. Le statut de salarié de l'APF a en effet largement favorisé mon accueil dans les « structures » : toutes celles que nous avions prévues d'observer ont accepté de m'ouvrir leurs portes pour une immersion prolongée. Le statut de salarié du siège national pouvait en revanche susciter des méfiances, donner l'impression d'inspecter voire d'espionner au profit de l'employeur. L'un des intérêts d'une observation de type ethnographique est alors justement de rester suffisamment longtemps sur un même terrain pour que ces méfiances ou réticences tombent progressivement (Olivier de Sardan, 1995 ; Louvel, 2008). Expliquer ou réexpliquer notre démarche de recherche contribuait également à lever les soupçons et à ne pas donner l'image de l'« inspecteur » (Becker, 2006). À l'inverse, je pouvais aussi avoir une image de « stagiaire » lorsque j'étais reçu dans les « structures APF ». Dans ces cas, j'essayais d'en tirer un avantage en adoptant une position « naïve », pour éviter de laisser penser aux acteurs qu'ils doivent se justifier ou qu'une réponse particulière est attendue<sup>92</sup> : « *le statut d'étudiant est idéal pour le travail d'enquête car nous ne sommes pas « menaçants socialement* » (Beaud & Weber, 2010, p.82).

Concrètement, l'accueil qui m'a été fait au siège national comme dans les « structures APF » a été globalement très positif ; nous avons noté toutefois quelques réserves de directeurs de « structures » pour accéder à des informations personnelles (notamment médicales) de personnes accompagnées, et un refus de la part d'une salariée, médecin, pour participer à des réunions traitant de cas individuels d'adultes accompagnés par le service médicosocial concerné. Là encore, ces situations représentaient des obstacles méthodologiques, mais s'avéraient également de précieuses données quant aux résistances issues du corps médical ou en lien avec des informations médicales.

Conscients que les actions que j'entreprenais en tant qu'acteur de terrain risquaient d'influencer les données, nous n'avons pas cherché à lutter contre ces perturbations. Nous avons plutôt tenté, comme le conseille Olivier de Sardan, d'« *en tirer parti* » :

*« c'est alors le processus même de cette modification qui devient un objet de recherche. L'enquête se prend en quelque sorte elle-même en compte et devient son propre révélateur (...) Utiliser sa propre présence en tant que chercheur comme*

<sup>91</sup> Citée par Brisset, 2014, p.122.

<sup>92</sup> Nous pensons que cette situation nous a par exemple facilité l'accès à certaines rencontres d'élus, dans lesquelles ces derniers préféraient se réunir entre eux, sans présence d'aucun salarié de l'association.

*méthode d'investigation devient alors une des dimensions du savoir-faire de l'anthropologue* » (Olivier De Sardan, 1995, pp.4-5).

Ce conseil nous a été par exemple utile lors de séjours de vacances au cours desquels j'ai été amené, en tant qu'accompagnateur<sup>93</sup>, à proposer des APS aux vacanciers. Les réactions de ces derniers, mais aussi des accompagnateurs et des directeurs de séjours, s'avéraient de véritables données de recherche. Sans cela, nous aurions pu noter par exemple qu'aucune APS n'avait été proposée sur le séjour ; mais faire le choix d'intervenir ne nous a pas empêchés d'observer des moments d'inerties en d'autres occasions, parfois sur un même séjour. Plutôt que comme une modification de la réalité – que nous ne pensons pas unique et immuable –, nous percevons ce type d'interventions comme un complément permettant de diversifier les situations observables et donc de produire de nouvelles données de recherche. Ainsi, l'observation « invite l'enquêteur à se considérer comme un élément de cette totalité, et à analyser les effets de sa présence plutôt qu'à tenter à tout prix de les neutraliser » (Chauvin & Jounin, dans Paugam, 2010, p.144). Parfois, provoquer volontairement un changement pouvait même apparaître comme une véritable stratégie de recherche (Massonnat, dans Blanchet et coll., 2013, p.29).

Mais c'est surtout au niveau du siège national que le positionnement entre recherche et action nous a paru le plus intéressant. Ainsi, mon rôle de « chargé de développement » m'a permis de me retrouver au cœur du processus de construction de partenariats entre l'APF et le milieu sportif. Par exemple, ayant moi-même pris l'initiative de contacter la Fédération Française Handisport pour une coopération au niveau national, les acteurs de l'APF impliqués dans ce rapprochement revenaient systématiquement vers moi pour des questions, des suggestions, des commentaires. Tous ces retours étaient autant d'occasion de recueillir de précieuses données de recherche : les acteurs de l'APF révélaient alors les représentations, les objectifs, revendications qu'ils avaient construits autour des APS.

En ce sens, la démarche a d'ailleurs pris une dimension de recherche-action, ou en tout cas de « participation observante » (Soule, 2007 ; Beaud & Weber, 2010, p.41) davantage que d'observation participante. Nous ne parlons pas de recherche-action à part entière car la démarche est très largement complétée par des observations directes non-participantes,

---

<sup>93</sup> Les séjours de vacances offrent encore une nouvelle posture de recherche puisque nous avons à chaque fois occupé un rôle d'accompagnateur à part entière. Dans les délégations départementales, établissements et services médicosociaux, nous étions plus en rôle d'observation ou d'aide des salariés chargés d'organiser des loisirs (éducateurs spécialisés, animateurs, chargés de mission).

comme nous le verrons ci-dessous. Néanmoins, à travers le double rôle qui m'a été attribué, nous retrouvons les caractéristiques de la recherche-action consistant à viser simultanément et de manière dynamique un objectif de production de connaissance et un objectif de transformation de la réalité (Morin, 1985 ; Somme, 2008 ; Dumont, 2011). À travers ma posture de recherche, j'ai également très largement retrouvé la caractéristique de la recherche-action selon laquelle le praticien/chercheur doit « *s'asseoir pour se regarder marcher* » (Dumont, 2011, p.116).

## **I. 5. 2. Les outils utilisés**

### *I. 5. 2. 1. La phase exploratoire*

Notre approche étant inductive, nous avons dû mener une phase exploratoire relativement longue, près d'une année, pour mieux délimiter les contours de notre objet de recherche. Cette exploration a été réalisée sur plusieurs registres.

D'abord, il était nécessaire de situer notre objet de recherche dans les connaissances scientifiques produites jusque-là sur des thématiques proches. Celles-ci se sont avérées relativement nombreuses puisque notre sujet croisait des thématiques liées au handicap, au secteur médicosocial, au « champ » sportif, à la sociologie des organisations (et plus particulièrement des associations). Nos lectures ont alors porté tout autant sur la « stigmatisation » des personnes dites handicapées (Goffman, 1975), que sur l'organisation du « champ » sportif (Gasparini, 2000), sur la construction identitaire des sportifs dits handicapés (Marcellini, 2005), ou l'histoire de l'« institution du handicap » (Barral et coll., 2000).

A côté de ces lectures, il était également indispensable de bien maîtriser le terrain de recherche, donc d'acquérir un maximum de connaissances sur l'APF. La littérature scientifique était moins abondante sur ce sujet spécifique ; en revanche, nous avons pu retrouver des témoignages écrits permettant une perspective historique et une meilleure compréhension de la structure sociale de l'organisation. En outre, nous avons beaucoup mobilisé les textes officiels de l'association et les documents circulant en interne, c'est-à-dire

la « littérature grise »<sup>94</sup>. En l'occurrence, nous nous sommes appuyés sur ce que l'APF appelle ses « textes fondamentaux » (statuts, Charte et règlement intérieur, auxquels nous ajoutons le Plaidoyer et le projet associatif), mais aussi le projet stratégique national et les projets stratégiques régionaux. Nous avons également consulté les circulaires internes au réseau d'élus et professionnels, les magazines *Faire Face* (magazine officiel de l'association), les sites, blogs et plateformes collaboratives gérés par l'APF pour mieux identifier les sujets préoccupant les acteurs de l'association.

Les premières missions relatives à mon rôle de « chargé de développement » ont été aussi l'occasion d'explorer notre sujet. Elles m'ont amené à travailler avec mes supérieurs hiérarchiques pour déterminer l'orientation que devra prendre le projet sportif de l'APF. J'ai également pu participer activement à plusieurs rencontres associant des membres de l'APF et des acteurs du « champ » sportif. Ce rôle a permis de mieux cerner les attentes des dirigeants associatifs, les stratégies et partenariats envisagés, la place attribuée aux APS dans l'association, les représentations sur ce que les APS peuvent apporter à l'APF et à ses adhérents ou usagers, les rapports de force qui s'exercent entre différents acteurs, la manière dont le siège national envisage de promouvoir des actions au niveau local, la structure générale de l'association, etc. Ces premières observations ont nettement enrichi nos questionnements sur le sujet.

Dès la phase exploratoire mais aussi tout au long de la recherche a été tenu un journal de terrain. Outil indispensable de toute « enquête de terrain » (Beaud & Weber, 2010), il était d'autant plus important dans notre situation qu'il permettait d'établir une distinction entre ce qui relevait du rôle de chercheur et ce qui relevait du rôle de praticien. Toutes les notes que je prenais en tant que « chargé de développement » étaient ensuite reprises pour en extraire tout ce qui pouvait concerner notre recherche.

---

<sup>94</sup> Selon l'association française de normalisation (AFNOR), la « littérature grise » constitue tout « *document dactylographié ou imprimé, souvent à caractère provisoire, reproduit et diffusé à un nombre d'exemplaire inférieur au millier, en dehors des circuits commerciaux de l'édition et de la diffusion* ».

### *I. 5. 2. 2. L'immersion dans les « structures APF »*

#### Une démarche ethnographique

Notre démarche ethnographique ne se limitait pas au périmètre du siège national de l'association. En effet, les adhérents et usagers ne pouvaient être appréhendés qu'en s'immergeant dans les « structures », le siège national n'accompagnant pas directement de public. Identifier les relations existant entre les acteurs, des dirigeants associatifs jusqu'aux adhérents et usagers, nécessitait donc d'appréhender finement à la fois le niveau national et le niveau local de l'association.

L'intérêt de pouvoir s'immerger dans différentes « structures » était de pouvoir établir des comparaisons entre elles. Le lien entre les acteurs de terrain et le siège national est-il toujours le même selon que l'on est dans une « structure » liée à la « logique de mouvement » ou dans une « structure » liée à une « logique de gestion » (cf. paragraphe I.1.2. « Entre militantisme et gestion ») ? Selon que l'on est dans une « structure » disposant ou non d'un personnel missionné spécifiquement sur les APS ? Les acteurs de terrain développent-ils les mêmes discours et pratiques sur les APS ? En quoi les points communs et les divergences entre ces « structures » nous renseignent-ils sur des processus généraux concernant l'organisation des APS dans l'association ?

#### Échantillonnage des « structures APF »

Pour mieux dévoiler les contrastes, nous avons souhaité réaliser des immersions dans des « structures APF » les plus variées possibles. La direction nationale nous avait demandé de centrer notre recherche sur trois régions : Ile-de-France, Nord Pas-de-Calais et Auvergne<sup>95</sup>. Ces trois régions permettaient largement d'assurer une diversité de « structures » ; leur nombre était même trop important pour toutes les appréhender. Nous avons alors déterminé trois critères de diversité :

- *le rôle des « structures »* : nous avons vu en présentant les « structures APF » qu'elles peuvent être de natures très différentes. Nous avons donc souhaité retenir au sein de notre échantillonnage des « structures » très variées dans leur rôle : deux établissements

---

<sup>95</sup> Les raisons invoquées étaient la grande densité de « structures APF » pour les deux premières régions, et l'identification d'initiatives sportives particulières pour l'Auvergne.

proposant un hébergement, deux services à domicile, trois délégations départementales, trois séjours de vacances.

- *L'âge des populations accueillies (mineurs ou majeurs)* : l'organisation d'activités et la participation aux décisions ne peuvent pas être réfléchies de la même manière pour des enfants ou des adultes. Considérant notre distinction entre promoteurs et bénéficiaires d'APS – de surcroît avec l'idée que les adhérents et usagers peuvent occuper les deux rôles – il nous paraissait intéressant d'appréhender le lien entre ces rôles en comparant ce qu'ils produisent sur une population mineure et ce qu'il produit sur une population majeure. En l'occurrence, notre échantillon comporte trois « structures » pour enfants et adolescents et quatre « structures » pour adultes. Les trois délégations départementales s'adressent théoriquement à tous les adhérents, mineurs et majeurs, mais nous les considérons plutôt comme des « structures adultes » car en pratique, ce sont essentiellement les adultes qui participent aux activités de loisirs<sup>96</sup>.
- *La présence ou non d'un personnel missionné spécifiquement sur les APS* : nous avons vu que certaines « structures APF » disposent d'un éducateur sportif. Si elles restent très largement minoritaires, il était important, compte tenu de notre sujet et pour respecter la diversité, d'inclure dans notre échantillon des « structures » disposant d'un tel salarié. Cela devait nous permettre de comparer les dynamiques sportives selon la présence ou non d'un éducateur sportif, ainsi que d'identifier l'influence de ce dernier dans les interrelations se jouant autour de l'organisation des APS. En l'occurrence, deux des « structures APF » que nous avons retenues dans notre échantillon disposaient d'un éducateur sportif à temps plein.

Le deuxième critère qui a guidé notre immersion a été celui de la « saturation » (Glaser et Strauss, 1967). Nous sommes restés dans chacune des « structures APF » observées jusqu'à ce que les résultats deviennent redondants :

*« au début, [les modèles théoriques] sont très flous et sans cesse remis en cause par de nouvelles observations. Puis ils deviennent plus nets et se stabilisent, les faits confirmant les grandes lignes et précisant des points de détail ; jusqu'au moment où*

---

<sup>96</sup> Cela s'explique par le fait que les adhérents mineurs sont généralement inscrits dans un établissement d'accueil, que ce soit un établissement médicosocial ou un établissement scolaire ordinaire. Les délégations cherchent alors le plus souvent à s'adresser aux adhérents ayant le moins d'activités sociales, notamment en proposant des sorties et des ateliers en journée et en semaine.



*il est possible de considérer qu'il y a saturation : les dernières données recueillies n'apprennent plus rien ou presque* » (Kaufmann, 2007, p.31).

La durée nécessaire pour atteindre cette « saturation » était variable d'une « structure » à l'autre. En moyenne, elle avoisinait un mois.

Le nombre de « structures APF » retenues dans l'échantillon dépendait du meilleur compromis possible entre une diversité suffisante de « structures », et un temps d'immersion permettant d'arriver à « saturation » des données dans chacune d'elles. Compte tenu du temps qui nous était imparti, environ un an et demi pour la phase de terrain à proprement parler, nous avons pu observer de manière approfondie dix « structures » de l'APF, en plus du siège national. À cela s'ajoute des visites régulières mais plus ponctuelles dans d'autres « structures », que nous avons pu faire soit en tant que « chargé de développement », soit en tant que « chargé de recherche » pour obtenir des éclaircissements à propos de situations particulières.

Notre approche de l'APF peut donc être assimilée à une « étude de cas » (Passeron et Revel, 2005), c'est-à-dire l'« *étude empirique qui étudie un phénomène contemporain dans son contexte de vie réelle, où les limites entre le phénomène et le contexte ne sont pas nettement évidentes, et dans lequel des sources d'informations multiples sont utilisées* » (Yin, 1989, p.21)<sup>97</sup>. Différents auteurs mettent en avant la nécessité, à travers l'étude de cas, de comprendre en profondeur un contexte très spécifique, tout en visant une compréhension plus large de certains processus en vue de pouvoir les généraliser à d'autres contextes (Becker, 2006 ; Devaux-Spatarakis & Gregot, 2012). Dans notre recherche, le « cas » peut être considéré comme celui de l'APF en général dans son rapport aux APS, mais on peut également considérer que les dix « structures » étudiées constituent des « cas » au sein du cas plus large de l'APF. Il s'agirait donc là d'une situation de « cas emboîtés », avec plusieurs unités au sein du « cas » principal (Devaux-Spatarakis & Gregot, 2012). Les monographies constituées ensuite sur chaque unité permettent à la fois d'alimenter la monographie générale construite sur l'APF et de réaliser une « analyse qualitative comparée » (Ragin, 2008).

Le tableau suivant récapitule nos terrains d'observations :

---

<sup>97</sup> Cité par Hamel (1997, p.10).



	TYPE DE « STRUCTURE »				AGE DU PUBLIC		PERSONNEL SPORTIF	
	Etablissement médicosocial	Service médicosocial	Délégation départementale	Séjour de vacances	Mineurs	Majeurs	Avec	Sans
	S I È G E N A T I O N A L							
DD <sup>98</sup> A			X			X		X
DD B			X			X		X
DD C			X			X		X
Foyer de vie	X					X	X	
IEM <sup>99</sup>	X				X		X	
SAMSAH <sup>100</sup>		X				X		X
SESSD <sup>101</sup>		X			X			X
Séjour A				X		X		X
Séjour B				X		X		X
Séjour C				X	X			X

**Tableau 1 : terrains d'observation**

<sup>98</sup> Délégation départementale

<sup>99</sup> Institut d'éducation motrice

<sup>100</sup> Service d'accueil médicosocial pour adultes handicapés

<sup>101</sup> Service d'éducation et de soins spécialisés à domicile

I. 5. 2. 3. *Les entretiens**Des entretiens compréhensifs*

Nous avons expliqué plus haut que nous cherchions à comprendre les interactions se jouant entre promoteurs et bénéficiaires associatifs, ou entre promoteurs et bénéficiaires d'APS. Pour cela, il est essentiel de faire apparaître le sens que donnent ces acteurs respectifs à leurs propres actions et aux actions de leurs interlocuteurs. C'est pourquoi nous nous attachons à faire ressortir les systèmes de représentations et de croyances que les acteurs développent à propos des APS et à propos des autres acteurs associatifs. Dans ce sens, notre travail s'inscrit dans une approche compréhensive. Pour Kaufmann (2007, p.26) :

*« la démarche compréhensive s'appuie sur la conviction que les hommes ne sont pas de simples agents porteurs de structures mais des producteurs actifs du social, donc des dépositaires d'un savoir important qu'il s'agit de saisir de l'intérieur, par le biais du système de valeurs des individus ».*

Pour faire apparaître ces systèmes de représentations ou de croyances, il nous a rapidement paru indispensable de mener des entretiens approfondis. Dans le cadre de notre démarche ethnographique, les entretiens offrent un excellent complément à l'observation (Boutin, 1997 ; Paillé et Mucchielli, 2012) : *« le recours à l'entretien constitue véritablement la clé de voûte d'une recherche compréhensive »* (Paillé et Mucchielli, 2012, p.140).

En cohérence avec notre démarche inductive, nous avons privilégié des entretiens non-directifs pour libérer au maximum la parole et laisser l'interviewé aborder des thèmes, des points de vue que nous n'avions pas prévus *a priori*. Nous rejoignons Kaufmann (2007, p.23) à ce propos :

*« l'entretien compréhensif reprend les deux éléments (théorie et méthode), mais il inverse les phases de la construction de l'objet : le terrain n'est plus une instance de vérification d'une problématique préétablie mais le point de départ de cette problématisation ».*

Pour mener ces entretiens, nous avons utilisé un « canevas d'entretien » qu'Olivier de Sardan distingue de la « grille d'entretien » : *« le canevas d'entretien, lui, relève du « pense-bête » personnel, qui permet, tout en respectant la dynamique propre d'une discussion, de ne pas oublier les thèmes importants »* (Olivier De Sardan, 1995, pp.7-8). L'objectif était simplement

de ne pas laisser passer de grands thèmes qui nous paraissaient incontournables, tout en laissant l'interviewé complètement libre d'aborder ces thèmes de la manière dont il le souhaite, et d'en introduire de nouveaux.

Une nuance doit toutefois être apportée sur cette forme non-directive. Avec certains usagers et adhérents, certaines incapacités rendaient parfois difficile le déroulement de l'entretien. Bedoin, Lantz et Marcellini (2015) mettent en évidence ces difficultés pour mettre en œuvre la technique d'entretien, notamment avec les personnes atteintes d'une infirmité motrice cérébrale, qui sont justement une population très importante en nombre à l'APF (cf. encadré 3 ci-dessous). J'ai alors régulièrement été confronté à des problèmes d'élocution (et donc de compréhension pour l'enquêteur), mais aussi des limitations dans la capacité à se projeter dans le temps, à situer les faits chronologiquement ou à établir les liens de cause à effet. Mahy et coll. (2000) mettent par ailleurs en évidence la difficulté à développer les réponses pour certaines personnes ayant des incapacités de compréhension ; je l'ai pour ma part très largement expérimentée, tout comme le problème qui se pose à l'enquêteur de trouver la meilleure voie pour faciliter la production de discours. Avec ces interviewés, il était plus difficile de réaliser des entretiens non-directifs et j'ai eu tendance à recourir plus fréquemment à des relances voire à des questions fermées. Là encore, il était important, malgré tout, de tirer parti de cette situation. Si le discours était en effet moins riche qu'avec d'autres interviewés, l'expérimentation de la relation enquêteur-enquêté donnait déjà à voir certaines difficultés qu'éprouvent les salariés ou bénévoles à recueillir l'expression de certains adhérents ou usagers. Nous reviendrons plus largement en détail sur ce point en présentant nos résultats. Ces situations parfois inconfortables produisaient donc en elles-mêmes de véritables données de terrain.

Pour renforcer la complémentarité évoquée plus haut entre observation et entretiens, j'ai conduit ces derniers avec des acteurs que j'avais déjà observés lors des immersions dans les « structures APF ». Nous souhaitions comprendre les processus étudiés dans des environnements particuliers, pris en compte dans toute leur complexité. C'est pourquoi nous avons choisi de constituer les échantillons pour les divers entretiens au sein même des « structures APF » que nous avons observées. Régulièrement, nous avons ainsi pu interroger les acteurs sur des situations que nous avons déjà partagées. Cela permettait de mieux appréhender les relations entre acteurs d'une même « structure APF », et de faire émerger une « polyphonie » (Charmillot & Dayer, 2007, pp.130-131) en croisant leurs points de vue. Cela comportait également l'avantage d'avoir une maîtrise préalable de l'environnement dont nous

parlait la personne interviewée. Enfin, l'observation pouvait devenir un atout pour savoir avec qui réaliser les entretiens, voire faciliter l'accord des personnes interviewées qui nous connaissaient déjà et avec qui nous avons déjà pu instaurer un lien de confiance.

**Encadré 3 : les types de déficiences des adhérents et usagers de l'APF**

Aucune donnée statistique n'est disponible concernant les types de déficiences des adhérents de l'APF. La question n'est pas posée dans le formulaire d'adhésion à l'association. Le médecin-conseil de l'APF estime que les scléroses en plaques (SEP), infirmités motrices cérébrales (IMC) et atteintes médullaires (para/tétraplégies) représentent environ 75% des diagnostics chez les adhérents. Les seules données statistiques qui peuvent être avancées concernent les adhérents des séjours que j'ai moi-même dirigés avec APF Évasion entre 2011 et 2014, au cours desquels j'avais accès aux dossiers médicaux. En l'occurrence, 21 adhérents sur 61 avaient une infirmité cérébrale, 9 une spina-bifida, 6 un traumatisme crânien, 4 une sclérose en plaques, 4 une myopathie, 3 des lésions cérébrales, 2 ont eu un accident vasculaire cérébrales (AVC), une adhérente a été amputée, 11 avaient une maladie rare ou un diagnostic indéterminé.

En ce qui concerne les usagers des établissements et services médicosociaux, une extraction des données liées aux usagers de l'APF a été faite à partir du recensement réalisé par l'Agence nationale d'appui à la performance (2016, cf. annexe 1). Ces données indiquent la répartition suivante des déficiences des usagers « à titre principal » : déficience motrice pour 63% d'entre eux, 16% sont cérébro-lésés, 8% « en situation de polyhandicap », 8% ont d'autres types de déficience (troubles de la communication, troubles du langage et des apprentissages et déficiences métaboliques). Dans les « déficiences associées », on retrouve 25% de déficiences intellectuelles, psychiques, autistiques ou des troubles envahissants du développement, 13% de déficiences motrices, 10% de déficiences sensorielles, 10% de lésions cérébrales et 42% d'autres types de déficiences (troubles du langage et des apprentissages, troubles du comportement et de la communication, déficiences métaboliques, et « autres types de déficiences sans précision »).

*L'échantillonnage des interviewés*

De la même manière que pour les « structures », nous avons réalisé un échantillonnage des interviewés à partir de critères de diversité qui nous paraissaient déterminants dans le rapport qu'entretiennent les acteurs aux APS. D'abord, nous avons réalisé des entretiens pour moitié avec des salariés et bénévoles, pour moitié avec des adhérents et usagers.

Pour les premiers, nous avons interrogé dans chaque « structure » le responsable ainsi que des salariés ou bénévoles susceptibles d'organiser des APS. Selon le type de « structure », il pouvait s'agir d'éducateurs sportifs, d'éducateurs spécialisés, de chargés de mission, ou d'accompagnateurs bénévoles en délégation départementale ou en séjours de vacances. Au niveau du siège national, outre les nombreux entretiens informels avec des salariés (dont des membres de la direction), nous avons réalisé un entretien approfondi avec un dirigeant associatif impliqué dans l'élaboration du projet sportif naissant.

Pour les adhérents et usagers, nous avons retenu trois critères de diversité :

- *L'âge* : obtenir une diversité d'âge dans l'échantillon nous paraissait incontournable car la sociologie du sport a mis en évidence l'importance de cette variable dans le rapport au sport des acteurs (Arnaud, 2000 ; Duret, 2008 ; Hénaff-Pineau, 2008). Grâce à l'échantillonnage des « structures », nous avons déjà une certaine variété assurée entre majeurs et mineurs. L'échantillon s'étale ainsi de 11 à 63 ans, ce qui permet d'appréhender la pratique d'enfants, d'adolescents ainsi que de populations vieillissantes. Dans notre échantillon, 6 jeunes sont mineurs, 4 interviewés ont de 18 à 35 ans, 16 ont plus de 35 ans (dont 6 ont plus de 50 ans).
- *Le sexe* : il s'agit là encore d'une variable essentielle dans le rapport aux APS, tant pour la population française en général (Pociello, 1981 ; Louveau, 1986 ; Mennesson, 2004) que pour les personnes dites handicapées (Marcellini et coll., 2002 ; Marcellini & Villoing, 2014). Nous avons ainsi interrogé 9 femmes ou filles et 17 hommes ou garçons.
- *La fréquence de pratique des APS* : on imagine bien qu'une personne n'ayant jamais pratiqué de sport et une personne s'entraînant trois fois par semaine pour un sport de compétition n'ont pas développé le même rapport aux APS. Nous avons donc souhaité inclure dans notre échantillon des personnes qui pratiquent actuellement une APS régulière<sup>102</sup>, d'autres non. Dans notre échantillon, 13 interviewés pratiquaient une APS au moins une fois par semaine et 13 en pratiquaient moins régulièrement ou pas du tout.

Il faut préciser qu'outre l'âge des populations, l'échantillonnage des « structures APF » induisait déjà une certaine diversité des interviewés. Ainsi, nous étions au moins assurés

---

<sup>102</sup> Pour qualifier une APS « régulière », nous avons retenu le critère d'une pratique hebdomadaire au minimum. L'APS est quant à elle appréhendée de manière large, comme expliqué en paragraphe I. 3. 4. « Sport ou activité physique ? ».

d'avoir des personnes vivant à domicile et des personnes hébergées en établissement. Enfin, un entretien a été réalisé avec un adhérent élu au Conseil d'administration, en raison de ce statut particulier et parce qu'il est impliqué dans certains projets sportifs de l'APF.

Ainsi, 23 salariés ou bénévoles puis 26 adhérents ou usagers ont été interrogés, soit un total de 49 entretiens, tous enregistrés avec l'accord de l'enquêté et retranscrits intégralement. Les principales caractéristiques des salariés et bénévoles sont récapitulées dans le tableau suivant :

« STRUCTURE »	ENQUÊTÉ	STATUT
Siège national	Gérald	Membre de la direction nationale (salarié)
Délégation départementale A	Alicia	Directrice de délégation (salariée)
	Inès	Chargée de mission (salariée)
	Éric	Accompagnateur (bénévole)
Délégation départementale B	Isabelle	Directrice de délégation (salariée)
	Martine	Chargée de mission (salariée)
Délégation départementale C	Geneviève	Directrice de délégation (salariée)
	Guillaume	<b>Ex chargé de mission APS<sup>103</sup> (salarié)</b>
	François	Accompagnateur (bénévole)
Foyer de vie	Monsieur T. <sup>104</sup>	Directeur-adjoint <sup>105</sup> (salarié)
	Maurice	<b>Educateur sportif (salarié)</b>
IEM	Monsieur J.	Directeur d'IEM (salarié)
	Thibault	<b>Educateur sportif (salarié)</b>
SAMSAH	Madame F.	Directrice de SAMSAH (salariée)
	Victor	Educateur spécialisé (salarié)
SESSD	Béatrice	Directrice de SESSD (salariée)
	Céline	Educatrice spécialisée (salarié)
Séjour de vacances A	Patrick	Directeur de séjour (salarié)
	Véronique	Infirmière (salariée)
Séjour de vacances B	Pascal	Directeur de séjour (bénévole)
	Mathilde	Accompagnatrice (bénévole)
Séjour de vacances C	Pauline	Directrice de séjour (bénévole)
	Audrey	Accompagnatrice (bénévole)

**Tableau 2 : caractéristiques des salariés et bénévoles interrogés**

<sup>103</sup> Employé durant un mois à la délégation, son contrat était arrivé à expiration depuis quelques mois au moment de l'entretien. En raison de la rareté de la situation, nous avons souhaité recueillir le témoignage d'un acteur ayant eu une mission spécifique dans une délégation départementale.

<sup>104</sup> Volontairement, nous appelons les enquêtés par leur prénom pour certains, par leur nom de famille pour d'autres, en restant fidèle à la manière dont je m'adressais à eux. Il s'agit ainsi de retranscrire autant que possible la réalité du terrain telle que je l'ai vécue en tant que chercheur et la relation établie avec chacun des acteurs.

<sup>105</sup> La directrice du foyer étant en congé prolongé, nous avons réalisé l'entretien avec le directeur-adjoint, qui par voie de conséquence était le responsable d'établissement au cours de cette période.



Outre les informations contenues dans ce tableau, il nous paraît important de préciser que parmi tous ces salariés et bénévoles, seul Gérard (membre de la direction nationale) présente des incapacités à notre connaissance. En l'occurrence, il se déplace en permanence en fauteuil roulant mais reste autonome pour la majeure partie des gestes de la vie quotidienne (cf. portrait n°2, p.81).

De la même manière, les principales caractéristiques des salariés et bénévoles sont récapitulées dans le tableau suivant :

ENQUETÉ	AGE	SEXE		INCAPACITÉS ET AIDES ÉVENTUELLES	PRATIQUE DES APS	
		Féminin	Masculin		Régulière	Ponctuelle ou inexistante
Sylvain (CA <sup>106</sup> )	31		X	Mal-marchant, utilise des béquilles.	X	
Nicolas (DD <sup>107</sup> A)	38		X	Mal-marchant	X	
Agnès (DD A)	59	X		Mal-marchante		X
Aminata (IEM)	11	X		Utilise un fauteuil électrique en permanence. Difficultés d'apprentissage scolaire, difficultés à assurer une cohérence dans les récits, difficultés à se repérer dans le temps, difficultés à affirmer ses intérêts et désintérêts. Aide humaine pour la majorité des gestes de la vie quotidienne. <sup>108</sup>	X	
Hissa (IEM)	14	X		Utilise un fauteuil électrique en permanence. Difficultés d'apprentissage scolaire, difficultés à se repérer dans le temps, difficultés à affirmer ses intérêts et désintérêts. Aide humaine pour la majorité des gestes de la vie quotidienne.		X
Yann (IEM)	20		X	Difficultés d'apprentissage scolaire, difficultés à se repérer dans le temps, difficultés à gérer ses émotions.	X	
Gabin (Séjour A)	46		X	Utilise un fauteuil électrique en permanence. Difficultés à se repérer dans l'espace et dans le temps. Aide humaine pour la majorité des gestes de la vie quotidienne.		X
Gabrielle (Séjour B)	54	X		Utilise un fauteuil électrique, ou manuel avec aide humaine. Difficultés à affirmer ses intérêts et désintérêts.	X	

<sup>106</sup> Conseil d'administration.

<sup>107</sup> Délégation départementale. Pour les abréviations suivantes (établissements et services médicosociaux), se reporter au glossaire en fin de manuscrit.

<sup>108</sup> Nous utilisons cette formule dans le tableau à chaque fois que l'acteur dépend d'aide humaine pour la majorité des tâches suivantes : manger, se laver, se lever et se coucher, aller aux toilettes.

CHAPITRE II : APPROCHE THEORIQUE ET METHODE DE LA RECHERCHE

<b>Sébastien (Séjour B)</b>	46		X	Utilise un fauteuil électrique, ou manuel avec aide humaine. Difficultés d'élocution (usage de la parole très limité). Aide humaine pour la majorité des gestes de la vie quotidienne.	X	
<b>Henri (séjour C)</b>	52		X	Utilise un fauteuil manuel, se déplace seul. Non-voyant. Aide humaine pour la majorité des gestes de la vie quotidienne.	X	
<b>Gaston (DD B)</b>	55		X	Mal-marchant. Difficultés de compréhension fine.	X	
<b>Claire (DD B)</b>	49	X		Mal-marchante, utilise des béquilles.	X	
<b>Jacqueline (DD B)</b>	66	X		Utilise un fauteuil électrique en permanence. Aide humaine pour la majorité des gestes de la vie quotidienne.		X
<b>Jacques (SAMSAH)</b>	60		X	Utilise un fauteuil électrique en permanence. Difficultés d'élocution (usage de la parole très limité). Aide humaine pour la majorité des gestes de la vie quotidienne.		X
<b>Félix (SAMSAH)</b>	35		X	Utilise un fauteuil électrique en permanence. Assistance ergonomique ou aide humaine pour tous les gestes de la vie quotidienne.		X
<b>Pierre-Damien (SAMSAH)</b>	41		X	Utilise un fauteuil électrique en permanence. Aide humaine pour la majorité des gestes de la vie quotidienne.		X
<b>Armelle (DD C)</b>	31	X		Utilise un fauteuil électrique en permanence. Aide humaine pour la majorité des gestes de la vie quotidienne.	X	
<b>Jean-Yves (DD C)</b>	37		X	Utilise un fauteuil électrique en permanence. Aide humaine pour tous les gestes de la vie quotidienne.	X	
<b>Natacha (Foyer de vie)</b>	37	X		Utilise un fauteuil électrique en permanence. Difficultés à se repérer dans le temps, difficultés à gérer ses émotions. Aide humaine pour la majorité des gestes de la vie quotidienne.	X	

<b>Pierrette (Foyer de vie)</b>	60	X		Utilise un fauteuil électrique en permanence. Difficultés à assurer une cohérence dans les récits, difficultés à se repérer dans le temps, difficultés à affirmer ses intérêts et désintérêts. Aide humaine pour la majorité des gestes de la vie quotidienne.		X
<b>Marc (Foyer de vie)</b>	59		X	Mal-marchant, utilise un déambulateur.		X
<b>Fabrice (Foyer de vie)</b>	45		X	Utilise un fauteuil manuel, avec aide humaine pour les grandes distances. Difficultés à se repérer dans le temps.		X
<b>Iliès (SESSD)</b>	13		X	Difficultés d'apprentissage scolaire, difficultés à assurer une cohérence dans les récits difficultés à se repérer dans le temps, difficultés à affirmer ses intérêts et désintérêts.		X
<b>Enzo (SESSD)</b>	11		X	Difficultés à gérer ses émotions, difficultés à affirmer ses intérêts et désintérêts.	X	
<b>Steven (SESSD)</b>	16		X	Difficultés à porter des objets. Difficultés à gérer ses émotions.		X
<b>Fatima (SESSD)</b>	13		X	Difficultés d'apprentissage scolaire, difficultés à gérer ses émotions, difficultés à se repérer dans l'espace et dans le temps, difficultés à affirmer ses intérêts et désintérêts, difficultés à gérer ses émotions.		X

**Tableau 3 : caractéristiques des adhérents et usagers interrogés**

N.B. : nous n'avons pas indiqué dans ce tableau les professions et catégories socioprofessionnelles. Un seul de ces acteurs, Sylvain (membre du Conseil d'administration) occupe une profession. En l'occurrence, il est employé chez Décathlon, où il occupe la fonction de « référent mission handicap ».

### I. 5. 3. Analyse des données

#### I. 5. 3. 1. Croisement des sources

En mobilisant à la fois recherche documentaire, observation et entretiens sur les mêmes terrains, et dans la mesure du possible sur les mêmes situations, nous avons tenté au maximum de croiser nos sources sur le principe d'une « triangulation » (Denzin, 1978 ; Patton, 2001 ; Barbour, 2001<sup>109</sup> ; Glesn, 2011<sup>110</sup>).

Cette intention avait moins pour vocation de vérifier des faits objectifs que de comprendre, dans une perspective interactionniste<sup>111</sup>, les liens se nouant entre les différents acteurs et les relations s'établissant entre les représentations des uns et des autres. À ce sujet, Olivier de Sardan (1995, p.12) explique que « *la triangulation complexe entend faire varier les informateurs en fonction de leur rapport au problème traité. Elle veut croiser des points de vue dont elle pense que la différence fait sens* ». Tout au long de notre recherche, nous avons donc cherché à croiser à la fois les informateurs et les outils méthodologiques mobilisés.

#### I. 5. 3. 2. Analyse de contenu

Toutes les données recueillies sur le terrain, quelle que soit leur source (observations de terrain, entretiens, littérature grise), ont été classées par thèmes d'analyse. Cette catégorisation vise ainsi à « décontextualiser » les données qui se retrouvent alors physiquement détachées de leur tout originel mais regroupées entre elles par thèmes (Tesch, 1990). Ainsi, nous avons conçu des grilles d'analyses thématiques pour les observations de terrain (cf. annexe 3) et

<sup>109</sup> Cités par Devaux-Spatarakis & Gregot (2012, p.38).

<sup>110</sup> Cité par Richard (2013, p.98).

<sup>111</sup> Nous parlons ici d'interactionnisme symbolique dans la mesure où « *le sens que prend l'objet pour les personnes se construit à travers le sens qu'il revêt pour elles* » (Paillé et Mucchielli, 2008, pp.49-50). Albrecht (2002, p.36) précise à ce propos : « *Le point essentiel de cette perspective est que les personnes ne répondent pas directement au monde, mais placent plutôt en lui des significations sociales, l'organisent, et lui répondent sur la base de ces significations. Ainsi, nous vivons dans monde tout autant symbolique que physique dans lequel la vie sociale implique un processus consistant à constamment attribuer des significations à nos actions et à celles d'autrui, et à les interpréter dans ce cadre* ». Traduit de l'anglais par nous-mêmes. En version originale : « *The essential point of this perspective is that people do not respond to the world directly but instead place social meanings on it, organize it, and respond to it on the basis of these meanings. Thus, we live in a symbolic as well as a physical world where social life involves a constant process of assigning meanings to our own acts and those of others and interpreting them within this framework* ».

pour les entretiens (cf. annexe 4). En relation avec les questions que nous avons posées initialement, ces grilles ont permis de repérer les indices importants et de les organiser systématiquement en indicateurs précis et fiables (Bardin, 1977). Certains thèmes sont alors apparus dès le début du traitement des données, tels que les « Orientations politiques de l'APF », l'« Organisation structurale de l'APF », le « Rapport au sport de l'APF », ou la « Description d'actions sportives » constituant des thèmes de la grille d'analyse des observations de terrain (cf. annexe 3). Ensuite, au fur et à mesure du repérage, nous avons élargi les thèmes et affiné leur organisation avec l'introduction de sous-thèmes. Alors que l'affinement de la problématique minimisait l'intérêt de certains thèmes tels que « Les orientations politiques des partenaires », d'autres données ont été amenées à constituer un thème en soi, comme par exemple « L'autonomie de décision » qui est devenue centrale en avançant dans la recherche. Que ce traitement des données se rapporte aux observations de terrain ou aux entretiens, l'analyse thématique nous a permis de favoriser le croisement des informations sur un thème identique, et a ainsi facilité la mise en œuvre de l'approche interactionniste décrite ci-dessus.

Lorsque cela s'est avéré possible, nous avons réalisé une analyse par questionnaire analytique. Cela signifie que nous sommes allés chercher directement dans le matériau ce qui permettait de répondre aux questions que nous avons posées (Paillé et Mucchielli, 2012). Mais plus fréquemment, les réponses ne pouvaient apparaître qu'à la suite d'analyses plus approfondies. À travers une lecture des matériaux au filtre de critères communs, nous avons alors pu établir des co-occurrences, identifier des nuances, mettre en évidence des contrastes, pour aller vers une représentation simplifiée des données brutes (Bardin, 1977). Sur cette base, nous avons également pu établir des inférences, c'est-à-dire :

*« une opération logique par laquelle on tire d'une ou de plusieurs propositions (en l'occurrence les données établies au terme de l'application des grilles d'analyse) une ou des conséquences qui en résultent nécessairement. Il s'agit donc de justifier la validité de ce qu'on avance à propos de l'objet étudié en exposant les raisons de la preuve » (Robert & Bouillaguet, 1997, p. 32).*

Les grilles d'analyse nous ont permis de mieux comprendre la dimension symbolique du matériau discursif. Sur cette base, nous avons entamé un processus de « recontextualisation » analysant l'ancrage sociologique des acteurs ayant produit ce matériau. Selon Negura (2006, p.42), « le but de l'analyse de l'ancrage consisterait à déterminer des caractéristiques

*spécifiques des individus qui s'opposent sur ce point et de comprendre si ces opinions opposées sont produites par les rapports symboliques entre différents acteurs* ». Ainsi, cela nous a permis d'identifier les représentations des différents acteurs étudiés et de les mettre éventuellement en relation avec leur socialisation, leur statut au sein de l'APF, le rôle qu'ils prennent par rapport aux APS, ou le type de « structure APF » dont ils font partie.

Enfin, au cours de l'analyse, il nous est apparu que les acteurs opposaient régulièrement des éléments au sein de leurs systèmes de croyances : militants ou consommateurs, actifs ou passifs, dépendants ou indépendants de l'APF, etc. Pour les matériaux qui semblaient mettre en scène de tels types d'oppositions, nous avons alors entrepris une analyse des relations par oppositions (Raymond, 1968), qui consiste à repérer les relations entre deux systèmes, pratiques et symboliques, qui seraient présents dans le discours des interviewés (Bardin, 1977). La technique des relations par opposition « *informe sur la structure idéologique à partir de laquelle l'interviewé construit son projet* » (Blanchet et Gotman, 2005, p.115). Elle consiste à repérer les oppositions établies par le locuteur entre différents signifiants, et à identifier comment il les met en relations avec des signifiés. Dans le cadre plus spécifique de notre recherche, nous avons notamment utilisé cette technique pour mettre en valeur les représentations que les salariés et bénévoles ont développé par rapport aux adhérents et usagers. Elle permet alors de mettre en avant les systèmes d'opposition qui font sens chez les premiers dans le rapport que les seconds entretiennent avec l'association, avec leurs projets personnels, ou encore avec l'offre d'un « service » donné.

### *I. 5. 3. 3. Restitution des résultats*

Des données de terrain ont été recueillies au cours du travail d'immersion réalisé pendant dix-huit mois dans les dix « structures » présentées ci-dessus, puis tout au long des trois années passées au siège national. Les trois chapitres qui suivent permettent de restituer les résultats obtenus suite à l'analyse de ces données. Dans leur présentation, nous ne cherchons pas à séparer les différentes sources d'information mais plutôt à les croiser au maximum autour d'un même thème ou d'un même champ d'interrogations.

La restitution des résultats s'organise en trois temps. Le chapitre II présente les résultats d'une analyse descriptive qui s'attache à identifier les espaces de décision concernant l'organisation des activités physiques à l'Association des Paralysés de France (APF), ainsi que la place qu'y



occupent les adhérents et usagers. Dans le chapitre III, nous centrerons notre point de vue sur les salariés et bénévoles de l'association ; il s'agira alors d'interroger, à travers l'organisation des APS, comment ces acteurs mettent en œuvre le projet associatif visant à remettre le pouvoir de décision aux adhérents et usagers. Enfin, dans le chapitre IV, nous positionnerons notre regard plus spécifiquement sur ces adhérents et usagers, afin de questionner le rôle qu'ils jouent ou qu'ils aspirent à jouer dans l'organisation des APS.

Au fur et à mesure de la restitution seront intercalés des paragraphes de discussion, visant à confronter ces résultats à des travaux scientifiques déjà menés. Ces différents éléments de discussions seront finalement synthétisés et mis en relation entre eux dans le chapitre V.



## CHAPITRE II :

# LA PLACE DES ADHÉRENTS ET USAGERS DANS LES DÉCISIONS

---

*« Tout changement est accepté dans la mesure où l'acteur pense qu'il a des chances de gagner quelque chose et, en tout cas, sent qu'il maîtrise suffisamment les leviers et les conséquences du changement. Celui-ci doit se raisonner en termes de pouvoir : celui qui a le sentiment de perdre ne peut que refuser le changement ou tenter de le freiner. Une étude préalable en termes de pouvoir est donc toujours nécessaire à qui veut impulser un changement » (Bernoux, 1985, p.206).*

Notre questionnement initial soulevait la nécessité d'identifier les espaces de décision concernant l'organisation des activités physiques et sportives (APS). À quel moment, et surtout *par qui* ou *avec qui* ces choix sont-ils réalisés ? Quels sont le statut et les caractéristiques sociales des acteurs déterminants dans ces décisions ? Quelles relations s'établissent à cette occasion entre les différents acteurs associatifs par rapport à l'organisation des APS ? L'enjeu central de cette partie sera d'identifier précisément la place et le rôle qu'occupent les adhérents et usagers dans la définition de la politique sportive et dans la construction des offres d'APS.

En matière de gouvernance et de management, l'APF adopte le fonctionnement classique d'une association avec une « double hiérarchie monocéphale » (Huet & Simon, 2007, p.123). Dans la structure comme dans le discours officiel de l'APF, les adhérents, notamment par la représentation de leurs élus, sont supposés définir les orientations de la politique associative, tandis que les salariés sont en charge d'appliquer ces orientations. Plus précisément, l'APF indique que « *les adhérents votent pour des motions et définissent les orientations stratégiques de l'association* » (site internet de l'APF)<sup>112</sup> alors que « *les personnes salariées ou bénévoles exerçant une responsabilité à l'APF, à quelque niveau que ce soit, doivent se conformer aux dispositions des documents validés par le conseil d'administration et/ou la direction générale* » (règlement intérieur, p.2)<sup>113</sup>. À l'image de la plupart des associations, le Conseil d'administration est censé définir la politique associative qu'il formalise – notamment dans le projet associatif – tandis que la direction nationale conçoit la stratégie en élaborant le plan stratégique national.

La focale que nous proposons sur les APS permet d'interroger cette répartition formelle des rôles. La réalité des pratiques rejoint-elle les textes officiels de l'association ? Si l'on constate des écarts, à quels niveaux se situent-ils ? Comment se produisent-ils ? Comment ces écarts expriment-ils les liens et rapports de force instaurés entre les différents acteurs ?

Au cours de cette première partie, nous centrerons notre attention sur la mise en œuvre des textes officiels de l'association dans le contexte de l'organisation des APS. Nous interrogerons alors la structure officielle de l'association et la répartition effective des rôles entre les différents acteurs, selon leur statut social, leurs caractéristiques sociales et leur parcours (dans et hors de l'association).

---

<sup>112</sup> Texte publié en ligne sur la page <https://www.apf.asso.fr/association-handicap/gouvernance-1383>.

<sup>113</sup> Texte publié en ligne sur la page <https://www.apf.asso.fr/documents-associatifs-1825>.

## **II. 1. LA PLACE DES ADHÉRENTS ET USAGERS DANS LA CONSTRUCTION DE L'OFFRE D'APS**

Nous avons expliqué que les adhérents, au moins *via* leurs représentants élus, sont officiellement responsables de la définition de la politique générale de l'APF. Dans cette partie, nous interrogeons plus spécifiquement la place effective des adhérents dans le processus de construction de l'offre d'APS, que ce soit au siège national ou à l'échelle locale (conseils APF de département et « structures APF »).

### **II. 1. 1. Le faible poids des administrateurs**

Nous avons évoqué plus haut la place relativement marginale qu'occupent les APS au sein de l'APF. Le sujet est très peu abordé dans les instances de décision, notamment au Conseil d'administration (CA). Il est difficile de dire si le sujet est peu débattu au sein du CA en raison de sa place marginale dans les « structures APF », ou si à l'inverse il est peu développé sur le terrain car peu impulsé par le CA. Pour le moment, nous nous attachons simplement à montrer que les administrateurs s'expriment peu sur les décisions concernant l'organisation des APS, sans affirmer que la relation soit dans un sens ou dans l'autre.

Encore en septembre 2015, soit un an et demi après le début de mon contrat de travail, deux administrateurs regrettaient que ce sujet n'ait jamais été discuté dans le cadre du CA. Il a fallu attendre fin janvier 2016 pour que le sujet sportif y fasse l'objet d'un débat :

*En tant que coordonnateur de la Commission vie associative<sup>114</sup>, Geoffroy (cf. portrait n°1 ci-dessous) me demande d'y présenter le projet sportif naissant. Il s'agit d'expliquer les actions engagées dans le cadre des partenariats avec la Fédération Française Handisport (FFH) et l'Union nationale des centres sportifs de plein air (UCPA), c'est-à-dire les deux partenaires sportifs les plus proches de l'APF. Tout de suite, Geoffroy me prévient que la commission se réunira pour une journée complète de travail, que le projet sportif fera partie des nombreux sujets à traiter et que la*

---

<sup>114</sup> Cette commission fait partie intégrante du Conseil d'administration. Composée de la moitié des administrateurs, elle travaille sur les divers sujets liés à la vie associative de l'APF (élaboration de textes officiels, organisation des élections, mobilisation des acteurs, etc.) pour les présenter ensuite à l'ensemble du CA. Dans certains cas, les propositions émises peuvent être soumises à une délibération du CA par vote.

*présentation sur les APS devra rester courte. Le jour de la commission<sup>115</sup>, mon intervention est positionnée en toute fin de journée ; Geoffroy me demande de la limiter à cinq minutes. Finalement, l'exposé et le débat qui s'en sont suivis n'ont pas dépassé 15 minutes ; les questions et commentaires ont été peu nombreux, et presque tous produits par un seul administrateur.<sup>116</sup>*

**Portrait n°1 : Geoffroy (responsable d'un service au siège national)**

Geoffroy est l'un des salariés du siège national de l'APF, responsable d'un service. À ce titre, il est le supérieur hiérarchique du doctorant. Geoffroy est arrivé à l'APF en 2012, au moment de la validation du nouveau projet associatif 2012-2017. Il est également adhérent de l'association.

Âgé d'une quarantaine d'années, il occupait auparavant un poste équivalent à la Croix-Rouge, alors qu'il a initialement suivi une formation d'ingénieur forestier. En tant que bénévole, il est engagé de longue date dans le scoutisme.

Geoffroy n'a aucune déficience apparente. S'il ne se considère pas comme « véritable pratiquant sportif », il adopte néanmoins un mode de vie caractérisé par un certain engagement corporel (déplacements professionnels en vélo, privilégie systématiquement les escaliers à l'ascenseur).

Son poste le positionne comme l'un des principaux responsables de la mise en œuvre des projets sportifs au niveau national. Tout au long de notre recherche, il a mis en avant l'importance de développer les APS « au service d'une approche inclusive », et comme instrument permettant de répondre au projet associatif.

Cette situation témoigne du caractère secondaire de la question des APS, à ce jour, dans la plus haute instance décisionnaire de l'association. Le sujet étant très peu soulevé, et le cas échéant de manière superficielle, il est certain que les administrateurs n'ont pas le temps de penser une véritable politique sportive. De manière générale, les administrateurs connaissent peu les APS adaptées, tout comme les actions sportives menées au sein des « structures APF

<sup>115</sup> Situation observée le 29 janvier 2016.

<sup>116</sup> Celui-ci soulève notamment la question de la double licence entre la FFH et une fédération sportive ordinaire. Il dénonce également un certain élitisme de la FFH par rapport au sport de haut niveau. Enfin, la Présidente de cette commission (administratrice), indique qu'elle est surtout intéressée par la convention prévue « avec les enfants », après que j'ai présenté le projet de convention avec l'Union nationale du sport scolaire (UNSS).

»<sup>117</sup>. Mes premiers échanges<sup>118</sup> avec ces acteurs datent seulement de septembre 2015, soit dix-huit mois après ma prise de poste. Le mois suivant, un membre de la direction nationale envoie un courrier électronique au Président et à deux autres administrateurs, dans lequel il évoque ma présence en tant que doctorant et mon travail avec les partenaires sportifs. C'est la première fois que mon poste est annoncé officiellement à des administrateurs.

Au début de mon activité de « chargé de développement », Geoffroy et moi définissons les grandes lignes du projet sportif. À ce moment, je lui fais part de ma crainte que l'orientation que nous donnons au projet sportif ne soit pas celle qu'aurait souhaitée le CA, étant donné que celui-ci n'a pas de visibilité sur les actions menées<sup>119</sup>. Geoffroy m'explique que l'on prend en compte les orientations du CA dans la mesure où l'on travaille dans la lignée des directions régionales et délégations départementales (toutes composées très majoritairement de salariés, sans incapacités). Quelques mois après, je demande s'il faudrait présenter la construction du projet sportif naissant aux administrateurs ; Geoffroy me répond à nouveau que le CA ne fixe que les grandes orientations de l'association et qu'il n'a pas vocation à voter ce projet. Dans les faits, à partir de mon arrivée en mars 2014 et sur un an et demi, l'objectif du projet sportif, la définition de la stratégie ou le choix des partenaires ont été exclusivement discutés et décidés entre trois acteurs : Geoffroy (cf. portrait n°1), Gérald (cf. portrait n°2 ci-dessous) et moi-même, qui sommes trois salariés du siège national, mais aussi trois adhérents de l'association dont deux personnes n'ayant pas d'incapacités.

---

<sup>117</sup> Outre quelques observations de ce type que nous pouvons retrouver dans le journal de terrain (cf. annexe 19), ma présence à deux séances du Conseil d'administration ont dévoilé que seuls trois administrateurs étaient en mesure de parler d'offres Handisport ou d'offres d'APS adaptées dans le milieu ordinaire. D'autre part, seuls trois candidats aux élections du Conseil d'administration en 2014 et 2017 évoquent les APS dans leur profession de foi.

<sup>118</sup> Pour rappel (cf. note 1), la première personne du singulier est utilisée lorsqu'il s'agit du rapport au terrain incarné par le doctorant, alors que la première personne du pluriel fait référence aux choix théoriques et méthodologiques car ils incluent les (co)-directrices de thèse.

<sup>119</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 11 juillet 2014.

**Portrait n°2 : Gérald (membre de la direction nationale)**

Âgé d'une soixantaine d'année, le parcours de Gérald en fait un véritable expert, à la fois de l'APF et des pratiques handisportives.

En tant que directeur-adjoint, il dirige l'une des six directions de l'APF. Son poste le positionne en acteur-clé de la politique associative. Supérieur hiérarchique de Geoffroy, il est l'acteur qui a donné son accord pour contracter une CIFRE. Il est également adhérent de l'association.

Gérald a vécu dans un institut d'éducation motrice (IEM) de l'APF lors de son adolescence, de 13 à 16 ans. Après des études en documentation et communication, il a pris durant 12 ans la responsabilité d'une délégation départementale. Il a ensuite été membre du Conseil d'administration de l'APF, avant de devenir salarié de la direction nationale en 2001.

Paraplégique dès sa naissance, Gérald se déplace en fauteuil roulant manuel mais ne nécessite aucune aide particulière dans son environnement de travail. Dès son adolescence, il a pratiqué le basket-fauteuil et l'athlétisme dans le cadre de son IEM. Il a ensuite participé à des compétitions de haut niveau dans ces disciplines. Enfin, il a été Président du club Handisport d'une métropole française durant quelques années.

Contrairement à Geoffroy, Gérald ne perçoit pas les APS uniquement au service d'un objectif d'« inclusion » ; il envisage également leur accès comme une finalité en soi.

Fin 2015, Gérald propose néanmoins de constituer un groupe de travail pour finaliser le contenu et la forme de la convention avec la FFH. Il en prévoit sa composition avec deux administrateurs qui sont des « personnes en situation de handicap », deux salariés sans incapacités (Geoffroy et moi) et lui-même. Ce groupe se réunit effectivement le 14 décembre 2015 :

*Les deux administrateurs, tous les deux également licenciés Handisport, se disent particulièrement intéressés par la collaboration avec la FFH. Ce sont eux qui commencent à prendre la parole. Selon Sylvain (cf. portrait n°3 ci-dessous), « le document est bien élaboré pour développer un partenariat, je ne vois pas ce qu'on pourrait ajouter (...). Le document d'accompagnement présente un grand bénéfice, il explique très bien ». Le deuxième administrateur (Morgan, 30 ans)<sup>120</sup> acquiesce en affirmant qu'il trouve le texte « très bien ». La discussion, essentiellement initiée par*

<sup>120</sup> Morgan se déplace en fauteuil électrique. Il est pratiquant de foot-fauteuil dans un club Handisport ; il a également été responsable de section foot-fauteuil de 2007 à 2011 et membre du Conseil d'administration d'un autre club Handisport de 2010 à aujourd'hui. Diplômé d'un Master Ingénierie du patrimoine, il occupe actuellement le poste de conseiller juridique de ce dernier club.



*les deux administrateurs, entre alors dans les détails du texte : financement des actions, facilitation envisagée pour l'adhésion aux deux organisations, accompagnement des clubs concernant l'accessibilité, collaboration dans l'organisation de grands événements sportifs, localisation des matériels sportifs disponibles.*

*Un débat s'ouvre ensuite sur le préambule de la convention. Gérald le trouve trop long, tandis que Sylvain pense qu'il faut le garder tel quel, avançant qu'il est important de mettre en avant le poids et les valeurs de l'APF. Gérald s'incline, c'est Sylvain qui a le dernier mot.*

*La seconde partie de réunion est ensuite introduite par Gérald. Il demande de relativiser l'accent mis sur la santé, il propose la participation de l'APF dans l'organisation d'événements sportifs organisés par Handisport, puis évoque les questions d'assurance ainsi que de la formation des professionnels. Enfin, il définit le calendrier avec les prochaines étapes jusqu'à la signature de la convention.*

### **Portrait n°3 : Sylvain (membre du Conseil d'administration)**

Après avoir été bénévole en délégation départementale pendant quelques années, Sylvain est devenu membre de la commission nationale politique de la jeunesse de l'APF. En 2015, il devient membre du Conseil d'administration par cooptation, puis est renouvelé dans ses fonctions suite aux élections de juin 2017. Il combine ses activités associatives à une activité professionnelle puisqu'il est employé par Décathlon en tant que « référent mission handicap ».

Agé de 31 ans et de nationalité camerounaise, Sylvain a contracté une poliomyélite à l'âge de 3 ans. En dehors de la pratique sportive, il se déplace à l'aide de béquilles. Fils d'un haut fonctionnaire au Cameroun, il est lui-même diplômé en France d'une licence « Communication et médias ».

À son arrivée en France en 2005, il s'est immédiatement tourné vers le bénévolat à l'APF et vers l'activité sportive (basket-fauteuil, tennis-fauteuil) qu'il a rapidement pratiquée en compétition (classé 464<sup>ème</sup> joueur mondial par la Fédération internationale de tennis-fauteuil en 2015) Sylvain se dit régulièrement très volontaire pour participer au développement des APS au sein de l'APF.

Cette situation dévoile plusieurs éléments. Dans un premier temps, la parole est donnée (ou prise) par les administrateurs, qui sont des adhérents ayant des incapacités. Ils témoignent d'un réel engagement sur le sujet et participent activement au débat. Ils commencent toutefois leur intervention en validant le texte et en estimant qu'il n'y a pas grand-chose à modifier. Les administrateurs sont ensuite force de propositions, ils suggèrent des modifications et abordent

des points qui n'avaient pas été prévus. Ils parviennent à faire entendre leur voix et Sylvain réussit à imposer son point de vue sur le préambule. Néanmoins, leurs propositions restent relativement à la marge du partenariat, le contenu du texte initial étant en grande partie validé et conservé. De cette dernière observation, on pourrait conclure que si les administrateurs sont globalement satisfaits du texte, c'est qu'il a été réfléchi en conformité avec leurs attentes. Cette procédure est somme toute habituelle pour une grande association, les administrateurs se trouvant en position de contrôler et valider (ou invalider) le travail exécuté par les salariés, sans pour autant être impliqué dans le processus de décision dès le départ. Mais ce qui nous intéresse par rapport au cas de l'APF est que ces administrateurs sont censés représenter, dans l'association, les « personnes en situation de handicap ». Cela signifie donc que ces dernières ne sont impliquées dans les décisions qu'en fin de processus. Elles peuvent y participer plus en amont que lorsqu'elles sont également salariées comme c'est le cas de Gérald, mais cette situation reste relativement rare<sup>121</sup>. Les attentes des « personnes en situation de handicap » et de leurs représentants ont donc été initialement supposées plutôt qu'interrogées directement. Le fait que le salarié de la direction nationale reprenne le leadership en cours de réunion n'est pas non plus anodin. Gérald fait une concession sur le préambule, dont l'incidence sur la collaboration restera de toute façon très minime, mais il reprend la main pour ouvrir d'autres thématiques. Surtout, en annonçant le calendrier, il contrôle la temporalité du processus. Plus tard, Sylvain en déplorera d'ailleurs la teneur en constatant qu'il ne pourra pas être disponible pour la signature de la convention : « *je suis vraiment déçu de ne pas pouvoir y participer ! Et c'est pas faute d'avoir insisté auprès de Gérald pour avoir la date de la signature de cette convention bien avant !* » (Sylvain, administrateur).<sup>122</sup>

À l'échelle nationale, ce contrôle du projet par les salariés se confirme dans la collaboration avec l'un des principaux partenaires sportifs de l'APF. Sylvain demande ainsi à Geoffroy que je sois présent au prochain CA pour présenter et faire voter les grandes orientations du projet partenarial avec l'UCPA<sup>123</sup>. Le second lui répond qu'il vaudrait mieux que la convention soit signée par le directeur général « *pour que le CA mette de l'énergie autre part* »<sup>124</sup>. C'est ici le

---

<sup>121</sup> Au 31 décembre 2015, le taux de salariés ayant une reconnaissance de travailleur handicapé est de 17,74 % pour l'ensemble de l'association. Ce chiffre comprend les travailleurs d'entreprises adaptées (EA), d'établissements spécialisés d'aide au travail (ESAT) et de centres de distribution de travail à domicile (CDTD). Si l'on écarte ces populations, le taux d'emploi chute à 5,28 % (chiffres apportés par le service APF Formation, le 18 septembre 2017).

<sup>122</sup> Courriel électronique personnel, le 4 octobre 2016.

<sup>123</sup> Situation observée le 17 février 2016, à l'occasion des « Débats du sport solidaire » (FDJ et CNOSEF).

<sup>124</sup> L'expression « autre part » ne dit pas s'il s'agit d'une énergie à reporter ailleurs sur le sujet sportif, ou si c'est justement l'occasion de ne pas en consommer trop sur ce sujet.

salarié, valide, qui suggère voire détermine le degré de priorité du sujet. Finalement, Sylvain regrettera que je n'aie pas été présent pour défendre le projet : « *j'avais eu raison d'insister sur ta présence au précédent CA, car le président a fait la remarque à Gérald [membre de la direction] disant qu'il n'a toujours pas eu le privilège de te rencontrer* »<sup>125</sup>. Les commentaires de l'administrateur, sur cette situation comme sur la précédente concernant la gestion du calendrier, laissent voir un acteur qui se sent privé de pouvoir.

Il en est de même pour la suite à donner à mon poste de « chargé de mission » qui avait été créé spécifiquement sur les APS. Lorsque j'annonce à Sylvain, deux mois avant la fin de mon contrat, que l'APF ne compte pas maintenir le poste, il dit « *tomber des nues* » :

*« ça ne me convient pas du tout ! Alors que c'est un sujet qui me tient à cœur (...). Je souhaite impulser le développement du sport au niveau de l'APF (...). On a commencé à développer des choses, ce n'est pas pour tout arrêter maintenant ! ».*<sup>126</sup>

Gérald suggère que le suivi des conventions avec les partenaires sportifs soit assuré par un apprenti, qui sera recruté pour ces tâches parmi d'autres n'ayant pas de lien avec les APS. Sylvain m'exprime son mécontentement et s'adresse aux membres de la direction nationale pour solliciter une prolongation de mon contrat. L'argument financier prend finalement le pas : c'est Gérald, membre de la direction et endossant là le rôle de gestionnaire, qui a le dernier mot à l'encontre de l'avis de l'administrateur.

Ces situations mettent en lumière la manière dont la réflexion menée sur les APS au niveau national reste sous le contrôle de la direction et des salariés du siège, plus particulièrement trois d'entre eux, tous les trois adhérents de l'association, dont un étant « une personne en situation de handicap ». Ceux-ci restent les décisionnaires décisifs dans l'organisation des APS au niveau national. À l'inverse, les adhérents ayant des incapacités, même en leur qualité d'administrateur, ont peu de poids y compris lorsqu'ils s'intéressent de près au sujet comme c'est le cas de Sylvain.

---

<sup>125</sup> Courrier électronique personnel, le 17 mars 2016.

<sup>126</sup> Propos recueillis en entretien téléphonique, le 17 janvier 2017. Les propos ont été retranscrits de mémoire juste après l'échange. Nous ne pouvons garantir une retranscription mot pour mot, mais très proche. Pour une meilleure lisibilité, nous l'écrivons néanmoins à la manière d'un *verbatim* enregistré.

### **II. 1. 2. Le faible poids des élus locaux de l'APF**

La situation est relativement comparable au niveau local. Là aussi, les décisions des salariés dans les « structures APF » ont tendance à prendre le pas sur les décisions des élus locaux. Dans l'organigramme de l'APF, l'instance supposée définir les orientations à l'échelle la plus locale est le conseil départemental (cf. encadré 4 ci-dessous). Faute d'intérêt marqué pour ce sujet, nous avons peu assisté à des débats sur les APS au sein de ces conseils départementaux. En revanche, en dépassant le strict cadre des activités physiques, nous avons fréquemment observé une domination de la part des salariés dans ces instances décisionnaires. À travers les observations de terrain, nous identifions les rapports de domination entre salariés et représentants élus (cf. annexe 6). Plusieurs observations montrent que ces derniers affirment leurs décisions, ce qui est conforme à la structure officielle de l'association. Mais en parallèle – et même en majorité –, nous observons de nombreuses situations dans lesquelles les salariés se trouvent en situation de domination, soit parce qu'ils imposent une décision, soit parce qu'ils l'influencent fortement.

Pour appréhender ces relations dans leur complexité et pour ne pas tomber dans une vision stéréotypée, nous présentons ici deux situations contrastées, mettant en scène des rapports bien différents entre salariés et élus.

**Encadré 4 : le conseil départemental à l'APF**

Le conseil départemental à l'APF a été instauré en 2003 pour mieux implanter l'association à l'échelle locale et mieux prendre en compte les demandes et besoins des adhérents sur le territoire. Avec la réorganisation structurale de l'association de 2015-2016, il devient « Conseil APF de département » (CAPFD) mais conserve globalement le même rôle et la même structure. Composé de 3 à 11 élus selon le nombre d'adhérents dans le département, il décline les orientations politiques de l'association à l'échelle locale. La délégation départementale est alors censée représenter la force opérationnelle pour mettre en œuvre ces orientations.

Les relations entre le conseil départemental (composé d'élus) et la délégation départementale (composée de salariés et de bénévoles<sup>127</sup>) sont complexes. Même au plus haut niveau décisionnaire de l'association, un flou demeure dans la caractérisation de leur lien puisqu'un membre du CA souligne devant ses pairs qu'« il y a un débat durable : est-ce que le Conseil APF de département fait partie de la délégation départementale ou est-ce une instance à part ? »<sup>128</sup>. Cette question montre déjà en elle-même la complexité des relations qui se créent entre les élus départementaux et les salariés de la délégation.

*La première situation se déroule dans le département B<sup>129</sup>. Il s'agit de la première réunion de préparation de l'Assemblée départementale, se déroulant habituellement tous les deux ans sur le territoire<sup>130</sup>. Il revient aux membres du Conseil départemental, en l'occurrence trois personnes ayant des incapacités, de l'organiser. Pour cela, ils sont épaulés par une chargée de mission « vie associative », Martine, et par la directrice de la délégation, Isabelle, toutes deux salariées sans incapacités.*

<sup>127</sup> Les caractéristiques sociales et les rôles des bénévoles sont relativement hétérogènes. Outre les adhérents élus pour représenter leurs pairs dits handicapés, les bénévoles ont souvent pour rôle d'aider dans l'accompagnement des « personnes en situation de handicap » et/ou de soutenir les salariés dans les charges administratives ou logistiques. Dans la délégation B, une adhérente ayant des incapacités venait tous les jours pour assurer l'accueil ainsi que du travail administratif. Plus fréquemment, les bénévoles sont des personnes sans incapacités, adhérents ou non, et pour une grande part d'entre eux retraités.

<sup>128</sup> Propos recueillis en Commission vie associative (Conseil d'administration), le 11 décembre 2015.

<sup>129</sup> Situation observée le 2 octobre 2015. Le département B correspond à la délégation départementale B de notre échantillon (cf. tableau 1).

<sup>130</sup> L'APF étant une seule association (et non une fédération ou une union d'associations), les assemblées départementales n'ont pas d'existence juridique. Cependant, les conseils départementaux de l'APF peuvent librement organiser de telles assemblées pour réunir les adhérents du territoire, présenter les actions menées, repérer les demandes et besoins, appeler à la mobilisation et à la représentation dans différentes instances politiques, etc.

*La réunion est prévue à 15 heures ; elle ne commence pas avant 16 heures et ne démarre qu'avec deux élus sur trois et la directrice de la délégation. Les deux élus, Claude (représentant départemental, âgé d'une soixantaine d'années) et Madeleine (âgée d'environ 50 ans), se déplacent en fauteuil roulant manuel, avec aide humaine pour de longues distances. Ils sont tous les deux élus au Conseil départemental depuis 2003 (date de création de cette instance), et n'ont pas d'activité professionnelle. Ils n'ont aucune difficulté de communication et peuvent mener des discussions liées à la vie quotidienne sans limitation particulière. En revanche, ils déclarent parfois ne pas tout comprendre aux enjeux liés à l'APF et à la délégation.*

*De manière générale, les échanges (liés ou non à l'APF) que j'ai pu avoir avec ces acteurs montrent effectivement des difficultés à tenir un débat approfondi, à adopter un vocabulaire précis, ou à percevoir des enjeux politiques relativement complexes.<sup>131</sup> En dépit d'une formation universitaire en histoire et de la démonstration d'une bonne culture générale<sup>132</sup>, le représentant départemental, Claude, ne semble pas toujours saisir les informations importantes, il ne se montre pas souvent force de propositions dans les échanges et fait parfois des blagues au moment où les salariés attendent une prise de position importante.*

*La chargée de mission passe brièvement pour présenter les propositions du restaurateur et demande à Claude, représentant départemental, le menu qu'il compte choisir pour le déjeuner clôturant l'assemblée. Claude réfléchit plusieurs minutes sans trancher. Il demande à la directrice de la délégation, Isabelle (cf. portrait n°4 ci-contre) ce qu'elle en pense, mais celle-ci répond : « ce*

**Portrait n°4 : Isabelle (directrice de la délégation B)**

Après avoir obtenu un diplôme d'État d'éducatrice spécialisée, Isabelle a exercé cette profession hors de l'APF (2002 à 2008), puis a été animatrice sociale en « structure APF » (2008 à 2011). Elle a ensuite assuré la direction de la délégation départementale B de l'APF de 2011 à 2015. Notre immersion s'est faite à ce moment-là, juste avant qu'elle ne devienne cheffe de projets interrégionale (développement de ressources financières).

Agée de 35 ans, elle ne présente aucune déficience apparente. À titre personnel, elle ne se dit pas pratiquante d'APS mais estime « connaître le milieu » puisqu'elle a vécu 15 ans avec un professeur d'éducation physique et sportive.

<sup>131</sup> Un des élus n'est par exemple pas capable de retenir le prénom de ses deux homologues. De même, malgré les explications d'un document édité par le siège national, les élus de ce conseil départemental ne parviennent pas à comprendre la distinction entre « membres cooptés » et « membres associés ».

<sup>132</sup> A titre d'exemple, lorsqu'il lui est demandé s'il connaît le prénom d'Alzheimer, il donne spontanément la réponse alors que rien ne lui laissait présager qu'on lui pose cette question. Par ailleurs, il utilise un niveau de langage relativement élaboré (« crime de lèse-majesté », « prêcher dans le désert », « inaugurer les chrysanthèmes »). Enfin, les salariés de la délégation lui ont demandé d'assurer une formation sur les manipulations de fauteuil à destination des bénévoles.

*sont les adhérents qui décident, ce n'est pas moi ! ». La deuxième élue, qui était sortie un moment pour calmer son chien, revient, prend connaissances des menus et se prononce immédiatement.*

*Pour présenter les deux années écoulées lors de l'assemblée, Claude envisage d'improviser son discours. La directrice lui rétorque : « si tu veux improviser tu improvises, après c'est votre Assemblée départementale ; je pense quand même qu'il y a des fondamentaux ».*

*Les débats avancent lentement, la réunion semble s'éterniser, la moindre décision s'avère laborieuse. Il faut parfois répéter tout ce qui vient d'être dit parce qu'un des adhérents a dû s'absenter à ce moment-là. Les élus montrent des signes d'impatience. La directrice s'adresse à Claude : « on n'était pas obligé de faire une assemblée départementale, c'est vous qui avez voulu, il n'y a rien d'obligatoire ! ». Puis l'échange se poursuit entre ces deux acteurs :*

- *[Claude, représentant départemental] : « Est-ce qu'il est permis d'évoquer la redéfinition des territoires ?*
- *[Isabelle, directrice de la délégation] : Bien sûr, je pense qu'on va en parler.*
- *[Claude] : Par rapport à la réorganisation, est-ce qu'on peut dire ce qu'on en pense à l'administrateur qui sera là ?*
- *[Isabelle] : Je pense pas que ce soit pertinent de le dire là devant tout le monde parce que ça va rien changer de toute façon... De toute façon c'est acté hein... c'est déjà fait (...). C'est important de redire comment est constituée l'organisation, le CA etc. mais il ne faut pas y rester trop longtemps parce que ce n'est pas le plus important ».*

*Claude continue à poser des questions à Isabelle, qui travaille en même temps sur son ordinateur et poursuit l'échange sans développer ses réponses.*

*Dans la même séance mais sans lien direct avec la préparation de l'Assemblée, la directrice explique au représentant départemental qu'un adhérent a menacé un Maire de déposer une plainte. Le problème est qu'il a réalisé sa démarche au nom de l'APF, mais sans en avoir informé l'association. De plus, tant Isabelle que Claude considèrent cette plainte comme tout à fait déplacée. Claude répond à*



*Isabelle qu'il ne faut pas s'occuper de ce cas. Cette dernière rétorque que le service juridique de l'APF exige qu'elle réponde et qu'elle n'a pas le choix. Elle demande donc au représentant départemental de l'accompagner dans son bureau, et ils appellent ensemble l'adhérent souhaitant porter plainte. Claude entame le dialogue mais Isabelle prend rapidement la parole. Elle explique à l'adhérent qu'il est inadmissible de déposer ce type de plainte au nom de l'APF et qu'ils vont lui écrire un courrier recommandé pour expliquer que l'association n'est pas impliquée.*

*La directrice explique ensuite au représentant qu'il va falloir que le Conseil départemental écrive ce courrier, puis ils en déterminent le contenu. La directrice fait une dernière proposition :*

- *[Claude] « Tu rajoutes ce que tu veux, c'est toi le chef ! »*
- *[Isabelle] Mais non, c'est un courrier politique ! »*

À travers cette situation, nous voyons bien le positionnement initial de la directrice de la délégation qui affirme vouloir se mettre en retrait par rapport aux décisions des élus (« *ce sont les adhérents qui décident, ce n'est pas moi* »). Pourtant, dans la suite de la discussion, le représentant départemental demande deux fois l'autorisation à la directrice d'aborder un sujet qui lui tient à cœur. Alors que l'organisation structurelle de l'APF devrait théoriquement le positionner comme l'acteur à qui revient la décision finale, de par son statut de représentant élu et son statut de « personne en situation de handicap ». Il finit même par affirmer de lui-même, avec humour certes, que la directrice est « le chef ». Que ce soit sur le contenu de l'Assemblée départementale ou dans le courrier à écrire à l'adhérent, c'est à chaque fois la directrice, personne n'ayant pas d'incapacités, qui a le dernier mot. Si la forme est censée mettre en avant les élus, on s'aperçoit que sur le fond, le contenu de l'Assemblée et les actions politiques à mener sont très largement influencées par la directrice de la délégation.

Cette première situation montre d'une part comment la directrice de délégation se sent démunie pour accompagner ces adhérents dans la prise de décisions. Elle souligne d'autre part le manque de formation des élus pour représenter l'APF. Les observations consignées dans le journal de terrain (cf. annexe 7) témoignent d'une récurrence de situations dans lesquelles les élus manquent de formation pour répondre aux problématiques qui leur sont posées.



*La deuxième situation, qui se déroule dans le département C<sup>133</sup>, présente un contexte assez différent. Il s'agit cette fois de la première séance du nouveau Conseil APF de département, les élections ayant été réalisées très récemment. Neuf membres sur onze sont présents, parmi lesquels six femmes et trois hommes<sup>134</sup>. Six d'entre eux ont une déficience motrice, un a une déficience visuelle et deux sont mères d' « enfant en situation de handicap ». D'après nos observations, seul un élu semble manifester une légère déficience intellectuelle.*

**Portrait n°5 : Geneviève (directrice de la délégation C)**

Approchant la soixantaine d'années, Geneviève a fait l'essentiel de sa carrière en tant que directrice de cette délégation départementale. Elle connaît parfaitement les acteurs APF de sa région ainsi que les enjeux nationaux de l'association.

Elle ne présente aucune déficience apparente, et se dit « pas du tout sportive » à titre personnel. Les APS qu'elles trouveraient intéressantes à développer dans sa délégation tournent essentiellement autour des activités de bien-être.

*Le degré de compréhension des enjeux discutés semble nettement plus élevé que dans le conseil départemental B, en tout cas pour certains membres.*

*La représentante départementale, Yvette, âgée de 68 ans et se déplaçant en fauteuil roulant électrique, est aujourd'hui retraitée mais a dirigé un EHPAD<sup>135</sup> durant 18 années à la fin de sa carrière professionnelle. Une autre élue, Yasmina, âgée de 55 ans se déplace également en fauteuil roulant électrique. Elle est juriste de formation et adjointe au Maire dans une commune de plus de 60 000 habitants. Au niveau des salariés sont présents également la directrice de la délégation départementale C, Geneviève (cf. portrait n°5 ci-contre), puis le comptable et une autre salariée de la délégation qui assume le rôle de secrétaire de séance.*

*Je demande à Yvette, représentante départementale, si je peux assister au Conseil ; elle laisse un léger temps de silence puis me répond qu'il faudra voir avec les autres administrateurs. Ceux-ci acceptent rapidement.*

*Contrairement au conseil décrit plus haut dans la délégation B, les débats sont cette fois approfondis, allant dans les détails de la comptabilité, dans les enjeux organisationnels de l'APF et même sur des débats plus larges concernant les*

<sup>133</sup> Observée le 8 décembre 2015. Le département C correspond à la délégation départementale C de notre échantillon (cf. tableau 1).

<sup>134</sup> Au total, le Conseil est constitué de sept femmes et quatre hommes. Hormis deux femmes, mères d'enfant handicapé, tous les autres membres sont des personnes handicapées. Seul un membre était présent dès la constitution des conseils départementaux en 2003.

<sup>135</sup> Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes.

*politiques du handicap en général. Les élus ont un niveau de langage assez soutenu. Notons tout de même une disparité dans le niveau de connaissances générales et de compétences, visible à travers quelques situations : une jeune élue (âgée de 18 ans) dont c'est la première participation au Conseil départemental demande ce qu'est un « legs », certains élus ne prennent pas du tout la parole durant la séance et l'un d'entre eux s'est même endormi.<sup>136</sup> Malgré cela, les débats restent d'un niveau intellectuel et culturel relativement élevé dans la mesure où les trois femmes évoquées précédemment mènent la réunion : Yvette, Yasmina (élues) et Geneviève (directrice de la délégation).*

*En dépit d'un niveau de maîtrise apparent, même les élus les plus moteurs font régulièrement appel à l'avis de la directrice de la délégation. Celle-ci connaît mieux que les élus certains dossiers ainsi que leurs enjeux. En fin de séance, la directrice affirme qu'il va falloir se répartir les responsabilités, qu'elle a elle-même listées par thèmes. Les élus approuvent tout de suite à l'unanimité. Certains avancent même le souhait d'être accompagnés par un salarié lors des représentations en Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH)<sup>137</sup>. La représentante départementale affirme également qu'elle tient à ce que le compte-rendu indique que le Conseil départemental est content du travail de toute l'équipe de la délégation.*

*La séance se poursuit par un débat sur l'avenir du club informatique. La directrice de la délégation affirme clairement son refus d'investir davantage. Elle considère en effet qu'outre le fait qu'il y a peu de demandes, le club informatique était initialement prévu pour bénéficier d'une formation et non simplement pour surfer individuellement sur internet comme c'est le cas actuellement. Personne ne conteste cette décision.*

Par rapport au premier exemple, la situation diffère ici dans la mesure où nous avons affaire à des élus bénéficiant d'un niveau de culture et de formation plus élevés. Certains élus sont moteurs dans la réunion et sont tout à fait capables de se prononcer sur des enjeux relativement complexes. Pour autant, ils ne repoussent pas l'aide que peut représenter pour

<sup>136</sup> La pathologie ou la prise de médicaments pourrait en être la cause. Nous notons simplement ici que le niveau d'engagement dans cette séance, quelle qu'en soit l'origine, n'est pas le même pour tous les élus.

<sup>137</sup> Il s'agit d'une commission de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), qui a pour principale fonction de se prononcer sur l'orientation des personnes handicapées dans les établissements et services, ainsi que sur l'attribution d'aides spécifiques.

eux la délégation départementale. Ils sollicitent même volontiers l'appui des salariés, sans incapacités, pour mener à bien leur mission politique. La directrice de la délégation semble rester la mieux informée et formée pour répondre à certaines situations. Les élus semblent lui manifester une grande confiance. Il en résulte que, malgré l'investissement et la formation des élus, la directrice de la délégation reste très influente dans les décisions qui sont prises par le Conseil APF de département. D'ailleurs, nous notons que dans tous les conseils départementaux auxquels nous avons pu assister, les directrices<sup>138</sup> de délégation étaient systématiquement présentes. Ce n'est pas le cas dans l'autre sens puisque nous n'avons jamais observé qu'un élu était invité à une réunion d'équipe des salariés.

Ce point différencie d'ailleurs également la situation décrite dans la délégation B de celle décrite dans la délégation C. Dans la première, la directrice, Isabelle, est présente à la réunion mais elle tente de déléguer au maximum l'animation de la séance au représentant départemental. Elle travaille en même temps sur son ordinateur, ce qui montre qu'elle ne considère pas devoir jouer un rôle majeur dans cette réunion. À l'inverse, la directrice de la délégation C, Geneviève (cf. portrait n°5), s'engage beaucoup plus dans le débat. L'animation de la réunion est partagée entre la représentante départementale et la directrice. De plus, trois salariés de la délégation sont présents lors de la tenue de ce conseil. Tout en prenant des précautions quant à la comparaison des contextes (la première situation étant une simple réunion, la deuxième étant la séance d'investiture du nouveau Conseil), la situation dans le département C semble montrer un accompagnement plus étroit de la part des salariés de la délégation vis-à-vis des membres du Conseil départemental. Parallèlement au niveau d'études, aux professions, aux compétences ou aux capacités intellectuelles des élus du département C, cet accompagnement pourrait donc représenter un facteur participant à leur plus grande maîtrise des enjeux politiques.

Pour autant, les deux exemples développés ci-dessus mettent en évidence une certaine domination des salariés dans les décisions concernant la vie associative locale. Du même fait, c'est aussi une domination des personnes dites valides par rapport aux « personnes en situation de handicap » dans l'association. En effet, tous les salariés que nous avons présentés ci-dessus sont des personnes n'ayant pas d'incapacités. Dans la première situation, le manque de compétence ou de maîtrise des enjeux semble être source de difficultés pour organiser la

---

<sup>138</sup> Nous mettons au féminin car toutes les délégations que nous avons observées sont dirigées par des femmes. Cela est le cas pour 48 des 96 délégations, soit exactement la moitié d'entre elles au 5 octobre 2016 (données transmises par une salariée du service du développement associatif, le 30 mars 2016).

vie démocratique. La situation était d'ailleurs sensiblement identique dans la délégation départementale A. Me parlant de la difficulté des élus à assurer la gouvernance de l'association, la directrice m'indiquait que « *les explications en Conseil départemental restent basiques : on est en plus ou on est en moins financièrement* »<sup>139</sup>. Dans un rapport d'assemblée départementale, cette même directrice commençait l'écriture de son commentaire par l'expression « *Pour me faire le porte-parole de tous les acteurs présents* ». Tout se passe ici comme si une salariée, sans incapacités, occupait la fonction de « représentante départementale », alors qu'il s'agit là d'un statut défini par les textes officiels de l'APF et devant revenir à un adhérent élu. Dans les trois délégations observées, la directrice finit donc régulièrement par prendre les décisions pour accélérer les processus de décision.

Dans le second exemple développé ci-dessus, les élus sont mieux armés pour prendre les décisions politiques ; néanmoins, en tant que représentants bénévoles ne partageant pas la vie quotidienne de la délégation, ils ressentent toujours le besoin d'être appuyés, conseillés, guidés par les salariés. Comme dans la plupart des associations de taille importante, les élus ne se prononcent que sur des grandes orientations. Même en restant à un niveau purement politique (et non stratégique), ils n'ont pas les moyens de se prononcer sur des choix trop spécifiques. Même lorsqu'ils sont intellectuellement et culturellement en mesure de prendre de telles décisions, même lorsqu'ils sont étroitement accompagnés dans la mise en œuvre de la vie démocratique, les salariés des délégations départementales (en particulier les directrices) ont donc toujours un temps d'avance dans la maîtrise de ces enjeux politiques.

Par ailleurs, à l'échelle locale comme à l'échelle nationale, le sujet des APS se retrouve très éloigné ou noyé au milieu des grands thèmes portés par l'association (accessibilité, transports, logement, emploi, etc., cf. annexe 8 sur les sujets d'actualité récurrents au sein de l'APF). Les APS apparaissant très peu dans les débats au sein des instances décisionnaires, les représentants élus ne se prononcent quasiment jamais sur le sujet. Pourtant, bien qu'absentes dans les débats, des actions liées aux APS existent bel et bien. Le deuxième exemple que nous avons développé se rapporte à la délégation départementale C, dans laquelle un employé avait été spécifiquement recruté comme animateur sportif au sein de la délégation (cf. portrait n°6 ci-dessous). Bien que celui-ci ait obtenu un contrat d'un an pour développer une offre d'APS, sa présence n'a jamais été discutée en Conseil départemental. Il s'est bien agi d'un choix stratégique, réalisé par des salariés exclusivement. Là encore, le rapport de force pour définir

---

<sup>139</sup> Entretien réalisé le 11 juin 2015 entre la directrice de la délégation et moi-même, à l'occasion d'un bilan de mon immersion qu'elle m'avait elle-même demandé.

la place attribuée aux APS dépend de salariés et de personnes dites valides, au détriment des élus et de « personnes en situation de handicap ».

**Portrait n°6 : Guillaume (ex-animateur sportif)**

Âgé de 28 ans, Guillaume a occupé pendant dix mois le poste d'animateur sportif au sein de la délégation départementale C, de septembre 2014 à juin 2015. Alors qu'il avait démarré sa mission en tant que bénévole, la directrice de la délégation a rapidement souhaité le recruter dans le cadre d'un service civique. Cependant, les contraintes temporelles ont rendu impossible la démarche, ce qui lui a valu d'être engagé dans le cadre d'un contrat à durée déterminée. À l'issue des dix mois, il lui a été proposé de poursuivre sa mission dans le cadre d'un service civique, mais Guillaume a refusé l'offre. Au moment où l'entretien de recherche avec lui a été réalisé, il n'occupait plus son poste depuis six mois ; nous avons néanmoins souhaité l'interroger pour recueillir le point de vue d'un acteur ayant occupé la fonction de salarié spécifiquement lié aux APS dans une délégation départementale.

Diplômé d'une licence « Activité Physique Adaptée » en STAPS<sup>140</sup>, il est lui-même pratiquant sportif assidu en club. Il entretient quelques contacts avec des membres des comités Handisport et Sport Adapté mais n'occupe pas de responsabilité particulière dans l'institution sportive. Il ne présente aucune déficience visible.

On pourrait objecter que, si les élus ne votent pas ou n'affirment pas directement leurs décisions concernant les APS, les salariés peuvent tout de même avoir défini les principales orientations à *partir* de leur expression, qu'ils auraient pu identifier auparavant. Cependant, nous allons voir que le recueil des attentes des adhérents et usagers – élus ou non pour des fonctions représentatives – peut déjà constituer un processus orienté par les salariés.

### **II. 1. 3. L'expression des adhérents et usagers : un « simulacre » de démocratie participative ?**

#### *II. 1. 3. 1. Des salariés pesant sur les décisions*

L'APF entend respecter la parole des « personnes en situation de handicap », pas uniquement à travers ses représentants élus mais en incluant tous les acteurs de la « communauté APF »<sup>141</sup>. Dans ce sens, le projet associatif (p.15) indique que « *la participation des acteurs aux orientations, décisions et actions de leur propre mouvement fonde leur légitimité, leur*

<sup>140</sup> Sciences et techniques des activités physiques et sportives. Filière universitaire formant à des professions liées aux activités physiques, adaptées ou non.

<sup>141</sup> Ce terme est régulièrement usité par les membres du Conseil d'administration et de la direction générale, pour désigner de manière très large les adhérents, usagers, salariés, bénévoles, donateurs, proches des adhérents et usagers, sympathisants de l'association, etc.

*représentativité et leur force* », et que l'APF « doit impliquer davantage toutes les « parties prenantes » de l'APF (adhérents, usagers, salariés et bénévoles) dans la vie de l'association et dans les projets qui les concernent ». En 2017, le siège national de l'APF a mis en place tout un dispositif permettant d'organiser des réunions d'adhérents au niveau local afin que chacun puisse contribuer à la constitution du prochain projet associatif 2018-2023. L'énergie déployée pour mettre en œuvre et communiquer sur cette démarche laisse peu de doute sur l'authenticité de l'intention d'associer un maximum d'acteurs. Enfin, les observations consignées dans le journal de terrain (cf. annexe 9 sur l'expression des personnes accompagnées et la place donnée à l'« autonomie de décision »<sup>142</sup> et) soulignent la récurrence de ce type d'actions ou de discours au sein du siège national, à travers ses salariés ou les administrateurs.

Représentant le mouvement associatif, les délégations insistent très régulièrement sur la nécessité de recueillir la parole des adhérents et de mettre leur décision au centre de l'accompagnement. Les observations de terrain (cf. analyse thématique, annexe 9) tout comme les entretiens (cf. annexe 10) montrent toutes les deux une forte récurrence de ce type de discours chez les salariés des délégations départementales. Celui-ci est illustré par les propos de Guillaume (ex-animateur sportif de la délégation C, cf. portrait n°6) en rapport avec un groupe de jeunes adultes :

*« mon but principal, c'était déjà de créer un groupe « jeunes », en fait de créer un groupe qui allait ensuite être, être autonome. C'était surtout en fait, même pour les activités etc., de créer un groupe « jeunes », avec un responsable de groupe « jeunes » etc. Donc un mélange entre bénévoles et adhérents, à l'intérieur de ce groupe. Et en gros, c'était aussi l'idée pour les soirées adhérents etc., l'idée qu'ils fassent leur soirée, qu'ils parlent de ce qu'ils veulent faire etc., qu'ils préparent avec des dates qui conviendraient etc. Qu'ils viennent me voir et qu'ils disent « voilà, on aimerait bien faire du char à voile, de la randonnée, et du paint-ball dans le mois qui vient ». Et du coup, après moi j'organise. Ca m'enlève une partie du travail, eux ça les responsabilisait dans le sens où, dès qu'on crée un groupe, pour certains c'était complètement nouveau, de créer un groupe, de discuter avec certains, de dire « ah*

---

<sup>142</sup> Nous mettons pour le moment ce concept entre guillemets car il fait référence à l'intitulé de la section thématique. Nous serons amenés à le définir dans la deuxième partie de ce chapitre.



*bah moi j'ai envie de faire ça ». Pour moi c'était intéressant » (Guillaume, ex-animateur sportif de la délégation C).<sup>143</sup>*

Nous remarquons ici le souci de Guillaume de « responsabiliser » les jeunes adhérents, c'est-à-dire en l'occurrence de les amener à affirmer leurs choix, leurs préférences.

Cette démarche s'exprime avec moins de force dans les autres « structures APF » – notamment dans les séjours de vacances qui accueillent ponctuellement leur public – mais elle est également repérable dans les discours officiels des établissements et services médicosociaux (cf. annexes 3 et 4). C'est d'ailleurs dans ce sens qu'avait été créé le Conseil national des usagers en 2001, qui réunit l'ensemble des conseils de vie sociale des « structures APF »<sup>144</sup>. Le SAMSAH<sup>145</sup> observé témoigne de cette intention d'impliquer les usagers, malgré les difficultés que comporte la démarche :

*« en raison de la dimension du service, de la durée limitée des orientations et contraintes organisationnelles et, d'autre part, en raison de la dépendance des usagers et de la problématique des transports, il n'est pas aisé dans les faits, de mettre en place un Conseil de la vie Sociale en tant que tel. Le service cherche toutefois à s'adapter et faire en sorte que la participation des usagers s'exerce. Cela s'est exprimé sur les années précédentes au travers de la Démarche d'Amélioration continue de la Qualité et s'est poursuivie en 2013 et en 2014 dans le cadre de l'actualisation du projet de service » (rapport d'activité 2014 du SAMSAH observé).*

Dans les faits, cela se traduit par une réunion annuelle d'expression : *« Les participants, dont d'anciens usagers, ont été invités à échanger sur le déroulé du projet de service en cours d'écriture projeté sur un écran dont le sommaire leur avait été communiqué en amont » (idem)*. Le journal édité par le service apparaît également comme un outil visant à recueillir l'expression des usagers ; le même rapport d'activité indique à cet effet que le journal représente la *« possibilité de faire entendre leurs idées, revendications ou témoignages d'une manière qu'il leur appartient d'inventer » (idem)*.

<sup>143</sup> Extrait d'entretien de recherche, réalisé le 15 décembre 2015.

<sup>144</sup> Si le Conseil de la vie sociale est une obligation instituée par la loi du 2 janvier 2002 (loi n°2002-2 « rénovant l'action sociale et médico-sociale »), le Conseil national des usagers est une disposition qui s'ajoute et qui a été instituée librement par l'APF.

<sup>145</sup> Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés.

Si tous ces éléments semblent tendre (au niveau local comme au niveau national) vers l'implication des adhérents et usagers, on peut s'interroger sur les objectifs tacites de cette démarche. Pour cela, reprenons un contexte déjà posé précédemment. Nous avons décrit plus haut une partie de la première séance de préparation de l'Assemblée départementale dans le département B. Lors de la seconde séance de préparation, la directrice de la délégation s'entretient avec le comptable (tous deux salariés et sans incapacités)<sup>146</sup>. Celui-ci l'interpelle sur le fait qu'elle a affirmé plusieurs fois que l'Assemblée départementale était celle des élus (et non la sienne) et que par conséquent elle ne pouvait pas prendre position :

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

Cet échange met à nouveau en lumière la complexité voire l'ambiguïté des relations entre les élus et la directrice départementale. Cette dernière considère qu'elle respecte les décisions des élus, mais concède par ailleurs que le principe démocratique est limité par le fait que les enjeux ne sont pas toujours accessibles à ces élus. Les propos du comptable soulignent que, même dans les espaces formels de pouvoir des élus, ces derniers restent largement influencés par la directrice. Alors que celle-ci doit parfois « se plier » aux choix des élus (ce qui correspond à la structure formelle de l'association), on s'aperçoit en filigrane que la décision d'une salariée sans incapacités peut primer, dans une assemblée d'élus censée représenter les personnes ayant des incapacités *par* des adhérents ayant eux-mêmes des incapacités.

---

<sup>146</sup> Situation observée le 8 octobre 2015. L'entretien a été retranscrit de mémoire, juste après la conversation. Nous ne pouvons donc pas garantir une retranscription mot pour mot, mais très proche. Par souci de lisibilité, nous la présentons tout de même à la manière d'un *verbatim* enregistré.



### II. 1. 3. 2. Une sollicitation formelle

D'autres situations nous ont laissé penser que la parole était donnée aux adhérents ou aux usagers, mais pour aller dans le sens souhaité par les salariés ou les bénévoles accompagnant les personnes ayant des incapacités. Sur un séjour de vacances, lors d'une formation sur l'aide aux repas, je demande à un accompagnateur s'il vaut mieux laisser le vacancier utiliser la technique qu'il souhaite, quelle qu'elle soit, ou s'il est préférable de l'orienter vers une technique plus adaptée. Sa réponse est assez significative : « *on cherche souvent à amener les vacanciers à adopter eux-mêmes la solution qu'on avait envisagée au départ* » (Cyrille, accompagnateur bénévole expérimenté)<sup>147</sup>. Le bénévole reconnaît bien ici une intention, parfois même inconsciente, d'influencer l'expression de la personne accompagnée. Dans un autre contexte, mais sur le même principe, on amène les adhérents et usagers à produire la réponse attendue :

*Lors d'un salon « Autonomic »<sup>148</sup>, la délégation départementale C a pour mission d'animer un atelier sur le quotidien des « personnes en situation de handicap ». Certains adhérents et usagers sont sollicités pour animer cet atelier. Outre le fait qu'ils sont choisis généralement parmi les meilleurs communicants, ce sont aussi des acteurs qui développent un discours positif sur l'APF. Les salariés savent globalement ce qu'ils pensent des sujets abordés, ils savent ce qu'ils vont dire et une séance de révision est prévue en amont pour éviter tout discours dissonant.*

*Cette séance de révision met en scène une maïeutique opérée par la chargée de mission, c'est-à-dire qu'elle amène les adhérents à exprimer les réponses (ou les questions dans ce cas) attendues : « Qu'est-ce que vous diriez ? (...) C'est à ces réponses qu'on veut faire arriver le public (...) Quelle question pour que les gens répondent « ah, il faut pas que je mette ma poubelle sur le trottoir ! » ? (...) J'aimerais bien que ce soit vous qui le disiez » (Mélanie, chargée de mission de la délégation C, cf. portrait n°7 ci-dessous). Parfois, les adhérents réalisent de larges digressions en racontant une anecdote, en soulevant des questions qui ne sont pas directement liées au sujet, en critiquant les politiques d'accessibilité ou en faisant un listing des lieux accessibles ou non près de chez eux. Plusieurs adhérents entrent dans le débat et ces digressions deviennent rapidement le centre de la discussion. La*

<sup>147</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 14 juillet 2015.

<sup>148</sup> Il s'agit d'un salon organisé annuellement dans plusieurs grandes communes, autour du handicap, de l'autonomie et de l'accessibilité.

*chargée de mission s'efforce dans ces moments de rassembler l'attention de tous autour de l'ordre du jour.*

**Portrait n°7 : Mélanie (chargée de mission à la délégation départementale C)**

Agée de 27 ans et diplômée d'un Master de management, Mélanie est arrivée sur son poste actuel en 2012. En tant que chargée de mission « communication et événementiel », elle organise et coordonne des activités de loisirs, mais est aussi en charge de suivre des opérations ressources et des opérations de communication.

Elle ne présente aucune déficience apparente. Elle pratique la danse en association et a organisé un spectacle de danse l'année précédente avec des adhérentes volontaires.

*Lors de l'atelier, des usagers d'établissement spécialisé d'aide au travail (ESAT) sont invités à parler de leur activité. Ils affirment que l'ESAT est pour eux un tremplin vers le milieu professionnel ordinaire et qu'ils aimeraient pouvoir y travailler. Un des adhérents âgé d'une trentaine d'années, Elvis, a été choisi par Mélanie (chargée de mission) pour prononcer les remerciements en fin de séance. En fauteuil roulant manuel, il est très dépendant d'une aide humaine pour les gestes de la vie quotidienne (déplacements même sur de courtes distances, aide aux repas, etc.). Il a par ailleurs des difficultés de communication et participait très peu aux débats lors de la séance de révision. Ne sachant pas lire, des pictogrammes sont notés sur une feuille mais il ne parvient pas à les restituer au moment où il doit prendre la parole. La chargée de mission de la délégation lui souffle finalement le texte qu'il répète mot à mot en s'adressant au public.*

Lors de l'atelier, les salariés contrôlent parfaitement ce qui va être dit par les adhérents et usagers interrogés. En parlant de « tremplin vers le milieu professionnel ordinaire », le discours de ces derniers s'accorde d'ailleurs parfaitement au projet associatif « inclusif » de l'APF. Dans la séance de révision, lorsque les adhérents s'écartent de l'ordre du jour pour exprimer des expériences personnelles ou des opinions politiques, la chargée de mission cherche à focaliser l'attention autour du sujet qui lui semble prioritaire. Par la maïeutique qu'elle met en œuvre vis-à-vis des adhérents, elle les emmène au point d'arrivée qu'elle a elle-même envisagé. C'est donc la salariée qui fixe les règles du jeu, qui trie ce qui doit être dit et ce qui ne doit pas l'être.

Ce type de procédés se retrouve également au niveau du siège national. Une chargée de mission me montre un montage vidéo qu'elle a fait pour recueillir les témoignages des nouveaux élus des conseils APF de département. Elle m'explique qu'elle a dû en couper une partie car l'adhérent expliquait qu'il s'était porté candidat « *parce qu'il voulait régner* ». La chargée de mission précise qu'elle ne pouvait pas laisser cet extrait car cela « *ne correspondait pas aux valeurs de l'association* »<sup>149</sup>. On voit ici la position ambivalente de la salariée, chargée de transmettre l'expression des adhérents le plus fidèlement possible, mais qui en même temps, se sent obligée de modifier ou censurer cette parole lorsqu'elle ne correspond pas « aux valeurs » de l'association.

Nous pourrions multiplier les exemples dans lesquels la sollicitation des adhérents et usagers est avant tout une question de forme, dans lesquels leur point de vue n'est pris en compte que sur des sujets apolitiques ou secondaires, ou pour des témoignages renforçant le discours institutionnel<sup>150</sup>. Par ce contrôle de l'information et de l'expression des revendications, les salariés (sans incapacités pour la très grande majorité) se trouvent là encore en position de domination par rapport aux adhérents et usagers ayant des incapacités.

De manière plus indirecte, les salariés peuvent contrôler les décisions prises dans les instances décisionnaires, grâce à l'influence qu'ils ont dans la constitution de ces dernières. Dans la délégation départementale C, la directrice parle d'une adhérente en disant qu'elle l'incite à poser sa candidature au conseil APF de département. Elle m'explique qu'elle a des problèmes de formulation mais que « *les idées sont bonnes* »<sup>151</sup>. Cette dernière formulation dévoile une forme de validation de la part de la directrice : elle se positionne ainsi comme experte en mesure de juger les idées des représentants élus. La situation est paradoxale par rapport à la structure officielle de l'association, qui supposerait que l'adhérente ait le pouvoir de décision et que la directrice ait pour mission d'appliquer la politique des représentants élus. Ce paradoxe interroge la capacité des adhérents élus à gouverner l'association, ainsi que leur place effective dans cette gouvernance.

---

<sup>149</sup> Situation observée au siège national de l'APF, le 29 janvier 2016.

<sup>150</sup> Pour rappel (cf. note 63), nous mobilisons la notion d'« institution » au sens classique du terme, tel qu'il a été défini entre autres par Laville (2010, p.31).

<sup>151</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 23 novembre 2015.

### II. 1. 3. 3. Une domination se concrétisant dans l'organisation des APS

Des situations en lien plus étroit avec l'organisation des APS font également apparaître cette domination. Les observations de terrain (cf. analyse thématique, annexe 11) dévoilent une « autonomie de décision »<sup>152</sup> très limitée des adhérents et usagers dans l'organisation de leurs APS. De même, les entretiens (cf. analyse thématique, annexe 12) montrent que les salariés et bénévoles dirigent très fréquemment l'organisation des APS : ils prennent les initiatives, sont en charge de l'organisation, influencent les bénéficiaires dans leur choix et ces derniers acteurs sont limités dans leurs décisions<sup>153</sup>. Alors que nous avons remarqué que les salariés des délégations départementales mettaient particulièrement les décisions des adhérents au centre de leur discours, ces acteurs sont aussi ceux qui reconnaissent le plus prendre les initiatives et être en charge de l'organisation des APS. La situation suivante met en scène un grand nombre de ces processus :

*La délégation départementale A et l'institut d'éducation motrice (IEM) observé se sont coordonnés pour une participation commune au « Défi Voile Bretagne »<sup>154</sup>. Ces deux « structures » ne sont pas les organisateurs de l'événement à proprement parler mais participent à la course. Il est alors nécessaire d'organiser le déplacement, l'hébergement, la vie quotidienne sur le bateau. La présente description se déroule à l'occasion de la première des trois séances prévues pour l'organisation commune<sup>155</sup>.*

*À l'occasion de cette régate, des participants issus à la fois de la délégation départementale et de l'IEM vont partager le même bateau pendant cinq jours. La délégation est représentée par trois adhérents adultes handicapés et un bénévole sans incapacités ; l'IEM est représenté par deux jeunes ayant des incapacités et une aide médicopsychologique (AMP) sans incapacités. Hormis le bénévole de la délégation, tous les participants prévus pour l'événement sont présents. Une des adhérentes de la délégation, Julie, âgée de 35 ans, a une déficience motrice légère mais éprouve régulièrement des difficultés de compréhension et est sujette à des crises d'angoisse. Elle vient à la réunion accompagnée par ses deux parents. Les*

<sup>152</sup> Pour rappel, cette terminologie correspond à l'intitulé de la grille d'analyse. Nous la définirons dans la deuxième partie de ce chapitre.

<sup>153</sup> Ces constats sont posés tant par les salariés et bénévoles que par les adhérents et usagers.

<sup>154</sup> Nous avons vu en introduction que cet événement constitue un événement historique de l'APF puisqu'il est organisé chaque année depuis 23 ans. Si cette régate à la voile est proposée sous forme de compétition, le côté festif est largement mis en avant à travers de nombreuses récompenses liées à la décoration, à la convivialité, à l'état d'esprit.

<sup>155</sup> Situation observée le 1<sup>er</sup> avril 2015.

*deux autres adhérents sont Nicolas (cf. portrait n°8 ci-dessous) et Gildas (45 ans), tous deux mal-marchants. Gildas utilise un fauteuil roulant pour les longues distances ; il se fait régulièrement aider par sa mère dans la gestion de la vie quotidienne, y compris parfois dans la prise de décisions.*

**Portrait n°8 : Nicolas (adhérent de la délégation A)**

Agé de 38 ans, Nicolas est adhérent de la délégation depuis quelques années et participe ponctuellement aux activités de loisirs. Quelques mois après notre travail de terrain, il devient membre du Conseil APF de département.

Présentant une déficience motrice légère congénitale, il a pu travailler plusieurs années dans le bâtiment puis est devenu dessinateur industriel avant d'arrêter récemment toute activité professionnelle pour raisons médicales. Il est capable de marcher et conduire sans aucune aide. Il ne présente aucune difficulté de compréhension ou de raisonnement et a suivi une scolarité (niveau baccalauréat professionnel) en milieu ordinaire.

Nicolas est pratiquant assidu d'APS, notamment la course à pied et le vélo, dans lesquelles il est en mesure de réaliser de longues distances à un rythme soutenu. Il découvre également de nombreuses APS à travers une association Handisport accueillant des personnes amputées (bien qu'il ne le soit pas lui-même). C'est dans ce cadre qu'il a récemment gravi une grande partie du Kilimandjaro.

**Portrait n°9 : Inès (chargée de mission à la délégation A)**

Inès est l'une des deux chargées de mission de la délégation, poste qu'elle occupe depuis neuf années. Avant d'entrer dans le milieu associatif, elle a obtenu un BTS assistante de gestion.

Sa mission « Accessibilité / communication et partenariat financier » l'amène à concevoir et réaliser des projets de loisirs pour les adhérents, puis à accompagner les élus dans leurs démarches de représentation et de revendications.

Agée de 45 ans, Inès ne présente aucune déficience apparente. Elle ne se dit pas du tout sportive mais considère les APS comme « fédératrices » lorsqu'elle envisage des projets de loisirs.

*La réunion est animée par une salariée de la délégation, Inès (cf. portrait n°9 ci-contre). Elle présente l'avancée du projet, l'état des demandes de subventions, les formalités administratives, puis elle transmet les consignes données par les organisateurs du « Défi Voile Bretagne ». Inès est l'interlocutrice de ces derniers ; c'est aussi elle qui a initié le projet, qui l'a proposé à l'IEM et qui a choisi les participants pour la délégation. Elle ne sera pas présente sur l'événement mais c'est l'AMP de l'IEM qui sera la représentante officielle de l'équipage.*

*Inès annonce qu'il va y avoir besoin de trouver des financeurs. La mère de l'adhérente, Agnès (également bénévole à la délégation), puis l'AMP de l'IEM font des propositions. Inès indique ensuite qu'il faut trouver des idées pour la décoration du bateau (qui est valorisée dans la compétition). Elle fait immédiatement des propositions ; les participants prévus pour l'événement acquiescent. Agnès tente de stimuler les adhérents de la délégation en leur demandant de chercher des idées ou en leur demandant de se positionner sur des options qu'elle propose. Les adhérents restent relativement silencieux, face à ces questions comme dans le reste de la séance.*

*Inès explique que lors du spectacle festif, il faudra proposer une représentation, mais qu'il n'y a pas à se faire de souci pour cela : elle gère le choix de la musique et la chorégraphie. Les consignes des organisateurs du « Défi Voile Bretagne » demandent également de fabriquer des poissons pour une « bataille de poissons » en référence à la bande dessinée Astérix. Agnès demande à un adhérent, Nicolas (cf. portrait n°8), s'il préfère que le sien soit ovale ou carré. Nicolas répond qu'il ne sait pas. Agnès propose que chacun fasse son propre poisson ; Nicolas laisse voir une expression de scepticisme sur son visage. Agnès enchaîne : « bon, on te le fera ! ». Inès suggère à l'autre adhérent, Gildas, de demander à sa mère de lui faire. Julie, la fille d'Agnès et adhérente de la délégation, demande pourquoi ils font des poissons. Inès demande à Nicolas si elle pourra le solliciter pour dessiner les poissons (il a été dessinateur industriel de profession).*

*Les deux jeunes de l'IEM, âgés d'une douzaine d'années<sup>156</sup>, soufflent. L'AMP de l'IEM reconnaît à voix haute que cela fait beaucoup de choses à prévoir. Quelques minutes après, les deux jeunes de l'IEM et l'AMP doivent partir pour des contraintes d'emploi du temps liées à l'organisation de leur établissement.*

*Julie demande à Inès pourquoi c'est elle qui organise tout ça. Inès répond spontanément : « parce que c'est ma mission ! ». Julie s'inquiète, demande si ça ne va pas poser problème qu'un des deux jeunes de l'IEM ne soit pas autonome et ne communique pas [il faut le solliciter mais il a l'usage normal de la parole]. Inès lui répond : « je vous ai bien choisis ! S'il y a un problème, vous en parlez à Éric [le*

---

<sup>156</sup> L'un est en fauteuil roulant manuel, l'autre marche. S'ils sont capables de tenir une conversation ordinaire, ils ne se risquent jamais dans les conversations utilisant des concepts abstraits comme commencent à le faire les autres jeunes du même âge.

*bénévole de la délégation], c'est votre référent ! ». Elle répète ensuite qu'Éric est leur référent.*

*Inès précise qu'elle ne réserve pas le transport pour venir au point de rendez-vous pour le départ collectif ; c'est aux adhérents de le faire. Elle termine par aborder la question de la sortie au restaurant : elle attend que Julie, sortie seule un court un moment, soit revenue dans la salle pour entamer le sujet.*

Cette situation témoigne d'abord d'une volonté de rassembler tous les participants pour les impliquer au maximum dans le projet. Néanmoins, quasiment aucune décision liée à l'organisation n'est prise par des adhérents ou usagers. La salariée de la délégation départementale est la véritable porteuse du projet : c'est elle qui l'a initié, elle qui se charge également du suivi administratif et de la communication avec les organisateurs de l'événement. Elle tient à ce que cette réunion produise des résultats et que l'on en ressorte avec des idées concrètes ; à ce titre, elle stimule, suggère, prend elle-même des initiatives et des responsabilités. La salariée de l'IEM et la mère de l'adhérente sont les deux autres actrices porteuses de propositions. En définitive, les trois actrices motrices de la réunion sont donc trois femmes sans incapacités. Enfin, les référents officiels sont une salariée de l'IEM n'ayant pas d'incapacités pour l'équipage, un bénévole sans incapacités pour la délégation. De leur côté, les adhérents et usagers ayant des incapacités restent clairement en marge du processus de décision. Ils interviennent très peu, semblent quelque peu dépassés et vivent l'organisation comme une charge lourde à porter. La salariée de la délégation et la mère de l'adhérente tentent de stimuler les participants, mais il s'agit à chaque fois de choix fermés, sur des éléments secondaires dans l'organisation. Les adhérents et usagers semblent davantage faire acte de présence que de véritablement participer activement aux décisions. En même temps, on essaie de ne pas les laisser complètement à part : la salariée attend que tous les adhérents soient présents pour parler de la sortie au restaurant, elle leur laisse le soin d'organiser leur transport collectif. Il y a donc une ambivalence et une tension entre cette volonté d'impliquer les participants dans l'événement, et la réalité qui donne à voir un faible poids des adhérents et usagers dans l'organisation de leur régata.



## II. 1. 4. Discussion

### II. 1. 4. 1. L'évolution vers une forme d'« organisation pour autrui »

À l'échelle nationale comme à l'échelle locale, on s'aperçoit que les espaces de décision concernant l'organisation des APS sont beaucoup plus largement investis par les salariés, et dans une moindre mesure par les bénévoles sans incapacités, que par les adhérents et usagers ayant des incapacités. Cela confirme la « relation de pouvoir asymétrique » (Meethan & Thompson, 1993) entre professionnels et usagers dans le secteur médicosocial. Au niveau du siège national, l'« action » (développer les APS) comme la « recherche » (identifier les leviers et obstacles) sont globalement contrôlés par des salariés, la plupart du temps n'ayant pas d'incapacités. Il s'instaure donc un rapport de force entre ces acteurs, caractéristique d'une « organisation pour autrui » : « *il existe au départ une différenciation marquée entre des acteurs forts membres de la catégorie dominante et des acteurs faibles appartenant à la catégorie bénéficiaire* » (Laville & Sainsaulieu, 2013, p.289). Dans le cas du « Défi voile Bretagne », lorsque la chargée de mission considère elle-même que c'est « sa mission » d'organiser au profit des participants, elle assume explicitement un fonctionnement sur le mode d'une « organisation pour autrui ». Que ce soit à l'échelle nationale ou à l'échelle locale, l'organisation des APS semble donc rester sous le contrôle des salariés, voire des bénévoles n'ayant pas d'incapacités. Même si des nuances seront apportées plus bas selon le type de « structures », nous avons retrouvé ce rapport de domination sur l'ensemble de notre terrain de recherche.

Cette « relation asymétrique » est rendue possible par une maîtrise supérieure des enjeux de la part des salariés, ce qui paraît inéluctable dans la mesure où ces acteurs accordent 100% de leur temps de travail à la vie associative, tandis que les adhérents élus s'engagent sur leur temps libre. Ainsi, le « savoir » des premiers acteurs participe à la construction de leur « pouvoir » (Foucault, 1975). À l'inverse, le manque de formation des élus (qu'elle soit scolaire, professionnelle ou liée plus spécifiquement aux enjeux de l'APF) contribue à leur rendre difficile le fait de réaliser des choix éclairés, tout comme le fait de faire peser ces choix dans les décisions.

Cette domination est certainement également à mettre en relation avec la montée des modèles gestionnaires et managériaux au sein des organisations (Chauvière, 2007 ; Herreros, 2012), y compris dans les associations (Parodi, 2000 ; Bernardeau-Moreau, 2003) :



*« le modèle de gestion technocratique (confiscation du pouvoir par les managers salariés) [qui] tend souvent à prévaloir. En effet, dans les associations les plus directement confrontées à la concurrence dans le secteur marchand, mais aussi dans celles, très professionnalisées, à financement public du secteur social, les salariés, notamment les cadres, ont légitimement des motivations et des stratégies de promotion individuelle proches de celles des salariés du secteur privé lucratif ou du secteur public » (Parodi, 2000, p.5).*

Ainsi, ces modèles de gestion tendent à mettre en exergue la technicité, les résultats, l'évaluation des projets menés plutôt que les valeurs, l'idéologie, le militantisme. Ce contexte contribue alors largement à renforcer le pouvoir des salariés au détriment des représentants bénévoles. Le rapport parlementaire Derosier (2000)<sup>157</sup> pointe le rapprochement du modèle associatif au modèle de l'entreprise : *« la technicité croissante des tâches confère un pouvoir chaque jour plus grand aux salariés »*. Ce processus serait typique d'une association gestionnaire, dans laquelle *« le centre de gravité du pouvoir se déplace du bureau vers les dirigeants salariés du siège »* (Robelet & Cret, 2015, p.107). Notons d'ailleurs, avec une certaine ironie, que les trois salariés décisifs dans l'orientation du projet sportif ont également fait le choix d'adhérer à l'association ce qui, théoriquement, devrait en faire des acteurs *représentés* par le Conseil d'administration, alors que c'est en fait ces adhérents salariés qui choisissent en grande partie *pour* les administrateurs.

Des efforts, des concessions sont mis en œuvre pour impliquer les adhérents et usagers ayant des incapacités dans l'organisation des APS, mais il s'agit la plupart du temps de sollicitations sur des éléments de décision quasi anecdotiques. Ces acteurs n'accèdent ainsi qu'*« à des espaces relativement secondaires de la décision »* (Blatrix, 2002, p.101). Les relations entre Gérald et Sylvain (tous deux ayant des incapacités, tous deux adhérents, mais le premier étant dirigeant et le second administrateur) mettent en scène une certaine concurrence pour le pouvoir entre salariés et membres du bureau ou du conseil d'administration (Huet & Simon, 2007, p.126). Or cette concurrence semble tourner en faveur du dirigeant salarié. La décision de Gérald de ne pas maintenir un poste spécifiquement lié aux APS pèse fortement sur la conduite des actions menées dans ce domaine, alors que la forme de rédaction d'une convention avec un partenaire sportif, discutée avec Sylvain, n'influence qu'à la marge la coopération entre les deux organisations.

---

<sup>157</sup> Rapport Derosier (octobre 2000). « Quel avenir pour la fonction de dirigeant d'association ? Diriger une association aujourd'hui : une pratique bénévole ou rémunérée ».

Les salariés et bénévoles décident de l'essentiel dans l'organisation des APS, or ces acteurs sont en grande majorité des personnes n'ayant pas d'incapacités<sup>158</sup>. La représentation des « personnes en situation de handicap » dans l'organisation des APS demeure donc relativement faible. La domination des salariés par rapport aux adhérents et usagers s'accompagne ainsi d'une domination des personnes dites valides par rapport aux personnes ayant des incapacités. En dépit du statut revendiqué d'organisation « représentative des personnes en situation de handicap », l'APF serait donc traversée par le même « validocentrisme » (Bardeau, 1986 ; Sanchez, dans Ville & Ravaud, 2003) que le reste de la société. Cette forme de domination est déjà bien documentée dans la littérature (Goffman, 1968 ; Barnes & Mercer, 1997 ; Morris, 2001 ; Fougeyrollas, 2010 ; Gardou, 2012). Cependant, elle ne relèverait pas ici directement de « stigmates » (Goffman, 1968), de stéréotypes ou du regard porté sur les personnes dites handicapées ; elle serait plutôt à mettre en lien avec l'organisation structurelle de l'APF, qui confère un pouvoir important à des salariés qui sont massivement des personnes n'ayant pas d'incapacités.

À ce sujet, le cas de Gérald est tout à fait intéressant car il croise un statut de « *personne en situation de handicap* » (qui pourrait en faire un acteur dominé), un statut de *membre de la direction nationale* (qui pourrait en faire un acteur dominant) et une socialisation approfondie au mouvement Handisport. Parce qu'il décide du recrutement, parce qu'il a initié puis orienté le projet sportif de l'APF, parce que ses décisions sont décisives dans l'opérationnalisation du projet, Gérald se positionne comme l'acteur-clé de l'orientation politique et des choix stratégiques liés au projet sportif national de l'APF. En ce sens, le statut de *membre de la direction* semble déterminant dans le rapport de force ; il permet même de mettre en exergue le statut de « *personne en situation de handicap* », celui-ci venant cette fois renforcer la légitimité de ces décisions puisqu'il décide pour ses pairs.

Nous avons expliqué dans le premier chapitre qu'après une période de pure « auto-organisation » lors de sa création, transformée rapidement en « auto-organisation des familles », l'APF a évolué vers une forme d'« organisation pour autrui ». Cette dernière évolution s'est notamment déroulée à partir des années 1970, en dépit d'un discours officiel cherchant à mettre au centre la parole des adhérents et usagers. En d'autres termes, la « solidarité héritée », c'est-à-dire respectant le principe d'une appartenance commune – telle

---

<sup>158</sup> Pour rappel (cf. note 121), les chiffres avancés sont 17,74% pour l'ensemble de l'association, et 5,28% hors entreprises adaptées (EA), établissements spécialisés d'aide au travail (ESAT) et centres de distribution de travail à domicile (CDTD).

qu'elle avait été développée à la création de l'association – a laissé place en partie à une « solidarité construite », c'est-à-dire construite autour d'objectifs philanthropiques et démocratiques (Laville, 2005)<sup>159</sup>. Dans cette perspective, le glissement d'une « auto-organisation » vers une « organisation pour autrui » trouverait son origine pour part dans l'arrivée massive de salariés, accompagnée d'une « *diffusion du managérialisme* » (Laville & Sainsaulieu, 2013 ; Gautier, dans Hoarau & Laville, 2013) et d'une « *professionnalisation du management* » (Huet & Simon, 2007). La professionnalisation de l'APF et l'entrée massive de personnes n'ayant pas d'incapacités au sein de l'association pourraient alors être considérées comme des conditions rendant possible l'instauration de cette domination.<sup>160</sup>

L'éloignement du pouvoir se fait d'autant plus ressentir pour les adhérents et usagers lorsqu'ils disposent d'un faible niveau de formation générale et de formation spécifique à l'environnement institutionnel de l'APF. Or, sur ce point, nous savons déjà que les personnes ayant des incapacités constituent globalement une population disposant de faibles niveaux de qualification et d'insertion professionnelle comparée à l'ensemble de la population (Mormiche & Boissonnat, dans Ville & Ravaud, 2003)<sup>161</sup>. Pour cette raison, on comprend que le statut de « personne en situation de handicap » renforce encore la difficulté à maîtriser les codes sociaux nécessaires à l'action politique. Au niveau de la formation spécifique à l'environnement institutionnel de l'APF, bien que l'association développe de plus en plus de formations à destination des adhérents disposant de fonctions représentatives (environ 800 acteurs au total)<sup>162</sup>, nos résultats laissent voir encore une hétérogénéité parmi les représentants élus quant à l'acquisition des connaissances et compétences nécessaires pour gouverner une telle association.

Les élus dans le département B montrent ainsi de grandes difficultés à saisir les enjeux et à prendre les décisions qui leur incombent. En restant en retrait et en refusant de s'imposer dans

---

<sup>159</sup> Sur ce point, l'APF a suivi exactement la même trajectoire que la Fédération Française Handisport avec l'arrivée de « *cadres valides, [qui] peut [...] questionner, dans un mouvement né de l'auto-organisation de blessés de guerre* » (Ferez, Segon, & Thomas, in Marcellini & Villoing, 2014, p.50).

<sup>160</sup> Nous nous inspirons là de la démarche de Foucault (1966) autour des « conditions » d'émergence et de son concept d'« épistémè ».

<sup>161</sup> Ces auteurs écrivent que cette population « *se différencie de la population active totale par sa très faible qualification, une population élevée d'ouvriers et un âge élevé, soit un ensemble de facteurs qui, ajoutés au handicap, expliquent leur fragilité sur le marché du travail* » (dans Ville & Ravaud, 2003, p.67). Les enquêtes « Handicap-santé » (2008-2009) avancent un taux de chômage de 19% pour les personnes ayant une reconnaissance de handicap contre 8% pour l'ensemble de la population (Ulrich, in Barral & coll., 2011, p.59).

<sup>162</sup> Ce chiffre comprend les administrateurs, les membres des commissions nationales, les membres des conseils APF de département, mais aussi les acteurs que ces derniers ont cooptés pour représenter l'APF dans des instances telles que la Maison départementale des personnes handicapées, les commissions communales ou intercommunales d'accessibilité, etc.

le conseil, la directrice de la délégation B (Isabelle) semble davantage mettre ces adhérents dans une position délicate que de leur laisser un véritable choix. Un accompagnement trop distant serait ainsi contre-productif par rapport à l'objectif de rendre les personnes autonomes (Keyes, Webber & Beveridge, 2015). À l'inverse, bien qu'elle risque fortement d'influencer les décisions, l'engagement de la directrice de délégation C (Geneviève, cf. portrait n°5, p.90) dans le conseil permet de donner aux élus des éléments d'informations susceptibles d'éclairer leur choix. L'accompagnement des adhérents, par la formation mais aussi par le soutien des salariés, semble donc une condition indispensable pour favoriser la prise de pouvoir par les adhérents, du moins par l'intermédiaire de leurs représentants. Cela ne va d'ailleurs pas sans compliquer les relations entre salariés et adhérents élus, les premiers devant soutenir suffisamment les seconds pour leur permettre de maîtriser les enjeux liés aux décisions à prendre, mais sans dépasser une limite au-delà de laquelle leur influence deviendrait trop importante.

#### *II. 1. 4. 2. Le difficile effort vers un « modèle participatif »*

Qu'elle soit associée au statut de salarié ou au statut de « personne en situation de handicap », les promoteurs de l'APF (salariés de la direction nationale tout comme les élus du Conseil d'administration) n'acceptent pas cette domination en tant que telle : ils perçoivent en effet le décalage avec l'histoire, les valeurs et les textes fondamentaux de l'association. Des mesures structurelles ont été prises à l'APF pour s'assurer que les « personnes en situation de handicap » restent les principaux décisionnaires, au moins sur les grandes orientations. Notamment, la gouvernance de l'association (définition des grands axes de la politique associative, rédaction des textes fondamentaux, organisation de la démocratie interne) reste assurée par des représentants qui sont très majoritairement des « personnes en situation de handicap ». À l'image de la déclaration dite de Madrid à l'Union européenne (2002), l'APF cherche à remplacer « *une philosophie paternaliste à l'égard des personnes handicapées, au profit d'une approche visant à leur donner les moyens de gérer par elles-mêmes leur propre vie* » (Meziani, 2010, p.46). Pour reprendre les termes d'Ebersold (2002), l'APF tente ainsi de passer d'un modèle « intégratif » à un modèle « participatif » en aménageant les conditions d'expression des « personnes en situation de handicap ». Cette évolution peut d'ailleurs tout aussi bien être considérée comme une nouvelle étape que comme un retour aux origines de l'APF. Elle est également largement inspirée par à un mouvement plus large initié notamment

dans les pays anglo-saxons, le mouvement de la vie autonome [*Independent Living Movement*], que De Jong (1979) résume en quatre grands principes : 1) la personne est au contrôle de sa vie ; la personne reste au centre des décisions qui concernent la réponse à ses besoins et dispose d'informations éclairées ; 2) la personne réalise son autonomie en gérant ses interdépendances, en ayant accès à d'autres solutions et en exerçant ses choix ; 3) la personne acquiert une expertise dans la gestion de sa vie et de la réponse à ses besoins particuliers ; 4) la personne recherche le soutien de l'expertise développée par ses pairs.

Pourtant, nos résultats montrent que l'APF ne parvient pas à se départir d'une distinction entre « acteurs forts » et « acteurs faibles » (Laville & Sainsaulieu, 2013). Il apparaît donc difficile d'affirmer que l'APF soit purement une « auto-organisation (des familles) » ou purement une « organisation pour autrui ». Elle semble plutôt osciller entre ces deux modèles, dans ce qu'on pourrait appeler un « modèle mixte » (Villoing, 2013, p.322).

Des tentatives sont constamment menées pour favoriser la participation aux décisions des adhérents et usagers. Néanmoins, ces démarches restent souvent formelles : lorsque la parole leur est donnée, c'est soit sur des sujets secondaires, soit parce qu'on est assuré que le discours produit appuiera, ou du moins sera compatible avec celui de l'institution (Carr, 2007 ; Gunn, 2008). Les tentatives pour favoriser l'expression des adhérents et usagers apparaissent alors comme un moyen, pour les promoteurs d'activités, de s'accorder aux valeurs associatives sans pour autant remettre en cause leurs pratiques. La mise en place de ce type de politiques participatives ne permettent l'expression de l'utilisateur que dans la mesure où sa parole est compatible avec les objectifs de l'organisation (Tompkins & Cheney, 1985 ; Bouttet, 2015a, p.12)<sup>163</sup>. On respecte ainsi le projet associatif qui incite à rendre les « personnes en situation de handicap » actrices du mouvement, mais cela ne change pas fondamentalement les orientations qui seront données aux différents projets et qui restent sous le contrôle des promoteurs d'activités (la plupart du temps salariés et ne présentant pas d'incapacités). Dans cette perspective, les salariés sont perçus comme des « donneurs de pouvoir » [*giver of power*] et les usagers comme des « réceptacles passifs » [*passive recipients*] (Myers & McDonald, 1996, p.87). En fait, les démarches entreprises en faveur de l'expression des bénéficiaires visent moins à leur remettre le pouvoir qu'à mieux relayer l'idéologie officielle de l'association. Elles la renforcent même puisqu'elle se trouve ainsi

---

<sup>163</sup> Les premiers auteurs s'appuient sur des études relatives aux « organisations contemporaines » de manière large. Pour sa part, Bouttet s'appuie sur l'observation de la participation des personnes dites handicapées aux politiques sportives fédérales.

légitimée par le nombre et validée par les principaux intéressés que sont les « personnes en situation de handicap ».

Par ailleurs, même lorsque l'expression des adhérents et usagers est mobilisée de manière authentique comme point de départ de l'accompagnement, on ne peut pas parler d'« auto-organisation » dans la mesure où ce sont des salariés, la plupart du temps sans incapacités, qui définissent les règles du jeu, organisent et déterminent les conditions d'expression démocratique. Comme l'explique Tanner (1998), l'implication des usagers dans le secteur médicosocial<sup>164</sup> se fait sous la forme d'invitations personnelles (de la part des professionnels) plutôt que par nomination par les usagers eux-mêmes.

À partir de ce rapport de force observé dans les orientations politiques et stratégiques, nous allons maintenant tenter de comprendre les effets de cette domination sur les offres proposées aux adhérents et usagers. Nous ne nous plaçons plus ici du point de vue des choix réalisés en amont pour construire l'offre d'APS, mais dans les interactions qui se jouent au sein même de ces pratiques physiques.

## **II. 2. LA PLACE DES ADHÉRENTS ET USAGERS AU SEIN DES OFFRES D'APS**

Nous venons de voir comment une domination des salariés s'instaure sur les adhérents et usagers à travers les choix politiques et stratégiques relatifs aux APS. Nous allons maintenant nous intéresser aux conséquences que cette domination entraîne au sein même des offres proposées. Nous nous intéressons donc moins ici aux rôles de promoteurs et de bénéficiaires *de l'association*, mais davantage aux rôles de promoteurs *d'APS* et de bénéficiaires *d'APS* (voire d'activités de loisirs de manière plus large). Quelles sont les responsabilités assumées par les uns et les autres dans l'organisation des activités ? Comment se distribuent les rôles de promoteurs et de bénéficiaires d'activités ? Comment les contextes des « structures APF » influencent cette répartition des rôles ? Quelles sont les caractéristiques sociales des acteurs engagés dans l'organisation des APS ? Quelles relations s'instaurent entre promoteurs et bénéficiaires d'APS ?

---

<sup>164</sup> Il s'agit ici de personnes dites handicapées, dans des établissements et services médicosociaux britanniques.

## II. 2. 1. Les promoteurs proposent, les bénéficiaires disposent

### II. 2. 1. 1. Le processus de construction du programme d'activités

Les données issues des observations de terrain mettent encore en évidence que les salariés et bénévoles sont les initiateurs des offres d'APS au sein des « structures APF » (cf. analyse thématique, annexe 13).

Par leur caractère « prêt à partir », les séjours APF Évasion sont certainement l'exemple le plus évident d'un fonctionnement dans lequel les promoteurs d'activités de loisirs sont exclusivement les salariés et bénévoles. Là encore, un décalage apparaît entre les intentions véhiculées à travers les discours officiels et la réalité des pratiques sur le terrain. Le projet éducatif d'APF Évasion pour le « secteur enfance/jeunesse » (p.7)<sup>165</sup> indique que les séjours sont des espaces :

*« garantissant la prise en compte des besoins individuels dans un cadre collectif » et « favorisant le processus d'autonomisation » (...). Se fixer comme objectifs l'individualisation des réponses impose nécessairement comme préalable la question de l'évaluation et de la reconnaissance de besoins différents (...) la primauté reste le choix de l'enfant selon ses goûts et appétences ».*

Pourtant, ce même texte laisse déjà apparaître des limites quant à la prise en compte des demandes et besoins. Le projet éducatif vise à « *laisser à la personne, à sa famille ou à son représentant légal, le choix de SA<sup>166</sup> formule de séjour<sup>167</sup>* » (p.4). Un paragraphe intitulé « *Quels outils pour favoriser l'expression du choix des vacanciers ?* » (p.5) mentionne à nouveau la possibilité pour la personne de choisir son séjour « à la carte », mais il s'agit ici de l'unique outil envisagé. Aucun moyen, relatif au fonctionnement et à l'organisation du séjour lui-même, n'est proposé pour s'assurer de la prise en compte des demandes et besoins des vacanciers. Dans le carnet de l'accompagnateur<sup>168</sup> est indiqué que « *le budget du séjour est un document interne à la gestion du séjour. Il concerne le responsable de séjour. Il ne peut en*

<sup>165</sup> Document interne rédigé en 2013. Il est distribué aux directeurs de séjours, à qui le service APF Évasion conseille de le présenter aux accompagnateurs.

<sup>166</sup> « SA » est mis en majuscule par les rédacteurs du document.

<sup>167</sup> En l'occurrence, les formules portent sur le rythme du séjour (plus ou moins intense), leur durée, puis la mixité ou non avec des vacanciers dits valides.

<sup>168</sup> Document édité par le service APF Évasion. Il est distribué à tous les acteurs assumant une fonction d'accompagnement sur les séjours de vacances, qu'ils s'adressent à des publics mineurs ou majeurs. Publié en ligne sur la page [http://accompagnateurevasion.blogs.apf.asso.fr/files/Accompagnateur\\_Carnet-2015.pdf](http://accompagnateurevasion.blogs.apf.asso.fr/files/Accompagnateur_Carnet-2015.pdf).



*aucun cas être communiqué aux participants* ». Ainsi, même le discours officiel fixe des limites à l'implication des vacanciers dans l'organisation de leur séjour.

Dans la pratique et dans la très grande majorité des séjours, le programme d'activités est construit par l'équipe d'accompagnement (directeur du séjour et accompagnateurs bénévoles) avant l'arrivée des vacanciers. Tout au plus, les vacanciers peuvent choisir durant le séjour parmi les propositions qui leur sont faites. En tant qu'accompagnateur sur le séjour de vacances C (population âgée de 8 à 13 ans)<sup>169</sup>, je demande à la directrice comment l'équipe de bénévoles doit se positionner si un vacancier refuse une sortie prévue au programme. Elle répond : *« on l'incite, on lui explique qu'il est là pour profiter, qu'on est un groupe et qu'on ne peut pas faire ce qu'on veut »*<sup>170</sup>. Dans ce cas, le programme du séjour et les contraintes collectives priment sur d'éventuelles demandes individuelles de la part des vacanciers.

Visitant ce même séjour, la responsable APF Évasion du « secteur enfance/jeunesse » avait pu me dire que l'affichage du programme avant l'arrivée des vacanciers prouvait que tout était bien organisé. En le positionnant comme critère incontournable, cette responsable semblait considérer que tout devait être préparé en amont par l'équipe d'accompagnement ; elle n'envisageait pas que le séjour puisse se construire au fur et à mesure, en impliquant étroitement les jeunes vacanciers à la construction du programme d'activités. En définitive, les sorties comme les animations sur place sont quasiment tout le temps organisées exclusivement par l'équipe d'accompagnement. Nous sommes ici typiquement dans une « relation de service » (Laville, 2010)<sup>171</sup> dans laquelle l'interaction entre promoteurs et bénéficiaires d'activités sont minimalistes : les vacanciers ont juste à suivre le mouvement impulsé par les bénévoles. Ce type de situations se retrouvait d'ailleurs sur le même principe sur les autres séjours de vacances observés, accueillant cette fois des publics adultes.

Dans d'autres cas, un effort est manifesté par les promoteurs pour associer davantage les bénéficiaires au programme d'activité. Dans le séjour de vacances A, l'infirmière, expérimentée dans l'animation des séjours APF Évasion, suggère à l'équipe de bénévoles de

<sup>169</sup> Observation réalisée en août 2016.

<sup>170</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 3 août 2016.

<sup>171</sup> Les auteurs écrivent que *« si une définition consensuelle des activités de service reste improbable, on peut en revanche s'accorder sur le triangle inhérent à la relation de service, au sens de Goffman (1968, p.380) reliant selon ses termes un « praticien-réparateur » A, un « propriétaire » B, et un « objet » C. Ce sont des relations sociales dans l'acceptation weberienne (1996, p.58-61), puisque le comportement d'un individu se règle, par son contenu significatif, sur celui d'un autre et se règle en conséquence, mais cette action réciproque se noue à propos d'un service à rendre ». Il s'agit non pas de simples interactions entre A et B, mais bien d'interactions s'expliquant par la visée partagée d'une production économique C, ce qui implique un registre contractuel ou conventionnel dans la relation établie entre A et B »* (Laville, 2010, p.22).



« ne pas donner d'emblée tout de suite les idées aux vacanciers »<sup>172</sup> pour proposer des sorties et des animations. Dans les faits, l'équipe d'accompagnement réfléchit avant l'arrivée des vacanciers à des idées d'activités, qu'ils leur proposeront ensuite sous forme de choix fermés. On rencontre donc ici un discours valorisant la sollicitation de l'adhérent dans la construction du programme d'activité, et un comportement de l'équipe d'animation cherchant à laisser une certaine marge de liberté au vacancier dans ses décisions. Cependant, le processus de construction du programme reste tout de même à la charge des bénévoles et la liberté de choix des vacanciers reste relativement limitée.

Par leur caractère ponctuel, il est très aisé d'identifier le processus de construction du programme d'activités dans les séjours de vacances APF Évasion. Ce processus est un peu plus complexe dans les établissements médicosociaux ainsi que dans les délégations départementales. Dans ces « structures », les activités sont généralement organisées sous forme d'ateliers ou de sorties :

*Dans le foyer de vie que nous avons observé, l'équipe de professionnels se réunit tous les lundis matin pour fixer le programme de la semaine, les usagers s'inscrivent dans les activités qui les intéressent (dans la limite des places disponibles).*

*Dans l'IEM observé, le programme d'APS est défini par l'éducateur sportif « en fonction des besoins des jeunes »<sup>173</sup>, qu'il évalue lui-même sur les plans moteur, cognitif et social.*

*Dans la délégation départementale A, une « commission loisirs » a été instaurée : elle rassemble quelques bénévoles et adhérents qui se réunissent en vue de proposer des sorties. Ensuite, les autres bénévoles et adhérents choisiront ou non de s'y inscrire.*

*Dans les deux autres délégations départementales observées, ce sont des chargées de mission qui définissent les ateliers et les sorties, en tenant éventuellement compte d'attentes recueillies ou exprimées de manière informelle.*

Dans le foyer de vie et les trois délégations départementales, on retrouve les caractéristiques mentionnées à travers la plupart des séjours APF Évasion : un programme d'activités est proposé aux adhérents ou usagers, et ces derniers choisissent dans lesquelles ils veulent

<sup>172</sup> Situation observée le 13 juillet 2015.

<sup>173</sup> Selon ses propres termes.

s'inscrire. La délégation départementale A a la particularité d'inclure des adhérents dans le processus de construction du programme, qui ont alors la responsabilité de représenter les attentes de leur pairs. L'IEM montre une position plus radicale puisque l'éducateur sportif décide tout et les usagers n'interviennent pas du tout dans le processus de décision du choix des APS.

Ces observations ne sont pas spécifiques aux APS. Dans ce même IEM, j'ai pu noter que de la même manière, les jeunes ne choisissent pas leur place à la cantine, et que la répartition dans les ateliers est davantage réalisée selon les besoins identifiés par les salariés que selon les demandes exprimées par les usagers eux-mêmes. Lorsque je demande à une jeune si elle a choisi d'être inscrite dans un atelier en particulier, sa réponse laisse entendre que les salariés ont fait le choix pour elle, mais qu'elle l'accepte volontiers : « *oui... enfin, on me l'a un peu imposé mais j'aime bien* » (Brenda, 14 ans, usagère de l'IEM observé).<sup>174</sup>

Que les promoteurs d'activités décident ne signifie pas qu'ils ne tiennent pas compte des attentes des bénéficiaires ; il est tout à fait possible qu'avec l'expérience et la connaissance du public, les salariés et bénévoles connaissent plus ou moins les attentes des adhérents et usagers. Nous constatons simplement ici que dans le fonctionnement habituel, les décisions sont toutes prises par les premiers, alors que les seconds se trouvent en position de « suiveurs » : les adhérents et usagers ne sont pas quasiment jamais impliqués dans le processus d'organisation en lui-même.

Si les établissements médicosociaux définissent dès le départ avec l'utilisateur un projet individualisé d'accompagnement, ce projet doit nécessairement s'inclure dans un ensemble de propositions déjà établies. On est ici sur le principe d'offres collectives. Ces propositions d'ateliers, de sorties, peuvent bien sûr évoluer au fil des demandes exprimées et au fil des changements de résidents ; mais il existe dans tous les cas un temps d'inertie entre la demande de l'utilisateur et la proposition qui lui est faite, dans la mesure où les ateliers et sorties régulières ne peuvent pas être transformés du jour au lendemain, au nom d'une seule demande exprimée. De plus, si les salariés prennent en compte les demandes des usagers, ce sont quand même les premiers qui mènent seul le processus de construction du programme d'activités. À ce titre, ce sont eux qui en sont les véritables *promoteurs*, les adhérents ne participant au processus, au mieux, qu'en exprimant des demandes.

---

<sup>174</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 19 mai 2015.

En revanche, les cas des services médicosociaux montrent un fonctionnement bien différent, que ce soit dans le SAMSAH<sup>175</sup> (population adulte) ou le SESSD<sup>176</sup> (population mineure) observés. Ces services à domicile sont conçus et organisés de manière à répondre à des demandes individuelles, sans nécessité d'établir de lien entre celles-ci. On est ici sur le principe d'offres individuelles. À chaque fois, le projet individualisé d'accompagnement se construit dès l'acceptation de l'utilisateur dans le service, à partir de rencontres entre celui-ci (éventuellement accompagné de sa famille) et les professionnels du service. Lors de la première rencontre, que ce soit pour le SAMSAH ou pour le SESSD, l'éducateur spécialisé commence par écouter les attentes de l'utilisateur, sans émettre de proposition *a priori*. Contrairement aux cas précédents, c'est donc l'utilisateur qui est le premier auteur du programme d'activités. En ce sens, les services médicosociaux font donc figure d'exception par rapport aux autres « structures ». La seule limite à ce constat résiderait dans l'éventuelle influence, plus ou moins tacite, que pourrait avoir le professionnel dans son accompagnement. Nous développerons ce point dans cette même sous-partie.

### *II. 2. 1. 2. La visibilité du programme pour les bénéficiaires*

Dans la plupart des cas, ce sont donc les salariés et bénévoles qui contrôlent le programme d'activités. Nous pouvons même élargir cette analyse à la visibilité des offres proposées. Pour reprendre l'exemple du séjour de vacances C, que le programme d'activités soit affiché ne signifie pas que tout le monde puisse en prendre connaissance librement. Sur les huit jeunes de ce séjour, âgés de 8 à 13 ans, un seul sait lire et tous présentent un retard intellectuel et/ou affectif plus ou moins important<sup>177</sup>. La question de la visibilité du programme est abordée par l'équipe d'animation du séjour C, dans lequel les jeunes nous interrogeaient très régulièrement sur les activités à venir :

*En bilan de fin de séjour<sup>178</sup>, une accompagnatrice fait part de la difficulté qu'elle a eu à savoir s'il fallait ou non annoncer le programme de la journée, étant donné que*

<sup>175</sup> Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés.

<sup>176</sup> Service d'éducation et de soins spécialisés à domicile.

<sup>177</sup> Selon la présentation faite par la directrice du séjour, à partir de leurs dossiers médicaux. Sept de ces jeunes adhérents suivent un enseignement uniquement en établissement spécialisé, le huitième fait partie d'une unité localisée pour l'inclusion scolaire.

<sup>178</sup> Il s'agit d'une réunion entre tous les bénévoles de l'équipe d'animation, soit la directrice et sept accompagnateurs.

*certaines accompagnatrices<sup>179</sup> répondaient toujours aux jeunes vacanciers que ce serait une « surprise ». L'une d'entre elles explique qu'elle répondait cela « parce qu'au bout d'un moment ça la saoulait », mais que chacun pouvait faire comme il l'entendait. En tant qu'accompagnateur, je dis alors qu'il est quand même important que les jeunes soient un minimum acteurs de leur séjour et qu'ils sachent ce qu'il va s'y passer. Personne ne réagit à cette intervention.*

La situation montre des divergences de points de vue entre les bénévoles de l'équipe d'animation. Tous n'accordent pas la même importance à la visibilité du programme d'activités par les vacanciers. Alors qu'une accompagnatrice soulève le sujet, montrant donc une certaine intention d'associer les vacanciers au contenu de leur séjour, d'autres ne semblent pas y voir un enjeu particulier. Il faut souligner ici l'hétérogénéité d'âge, de formations et d'expérience du handicap chez les accompagnateurs. Cette diversité est certainement plus importante dans les séjours APF Évasion que dans les autres « structures APF » puisque le recrutement des bénévoles ne nécessite pas de formation spécifique et que certains d'entre eux vivent leur première expérience d'accompagnement de personnes dépendantes. En l'occurrence, les deux bénévoles manifestant leur attachement à la visibilité du programme pour les vacanciers font partie de ceux qui ont le plus d'expérience dans l'accompagnement de personnes ayant des incapacités.

Dans l'IEM observé, les séances sportives ont également montré que les usagers suivaient un programme d'activités sans le connaître à l'avance. Quasiment tout le temps et quelle que soit la discipline sportive, l'éducateur sportif donne des consignes précises et les jeunes doivent les appliquer scrupuleusement. Mon observation avec cet établissement a démarré aux « Jeux de l'Avenir », événement sportif organisé par la Fédération Française Handisport<sup>180</sup> :

*Lorsqu'ils arrivent en fin de matinée, l'éducateur sportif accompagne trois usagers. Il me dit bonjour mais ne me présente pas aux trois jeunes. Il repart immédiatement chercher une éducatrice spécialisée, s'absente pendant une quinzaine de minutes sans donner aucune consigne. Les jeunes ne savent pas ce qu'ils doivent faire dans l'immédiat ni ce qu'ils vont faire au cours de la journée. Lorsque l'éducateur sportif revient, il m'explique que les jeunes n'ont pas d'épreuve et qu'ils peuvent aller où ils*

<sup>179</sup> L'équipe d'accompagnement comprend sept femmes et un homme. De manière générale, les femmes sont majoritaires dans l'accompagnement des séjours APF Évasion. En ce qui concerne les deux autres séjours que nous avons observés, elles étaient au nombre de huit sur quatorze accompagnateurs sur le séjour A, et cinq sur huit accompagnateurs sur le séjour B.

<sup>180</sup> Situations observées du 14 au 16 mai 2015.

*veulent pour le moment. Les jeunes se demandent comment occuper ce temps libre. Dix minutes après, une jeune usagère en fauteuil roulant demande d'aller aux toilettes ; à ce moment, l'éducateur sportif rassemble tous les jeunes et leur annonce qu'ils doivent rapidement se diriger vers le bus. Il y emmène l'usagère qui avait demandé d'aller aux toilettes, sans qu'elle ne conteste. L'éducateur sportif explique à un autre jeune qu'il va falloir se dépêcher pour aller manger. Les usagers ne savent pas où ils vont déjeuner ni le temps de route nécessaire pour s'y rendre.*

*Les jeunes ont tous un programme d'activités individualisé. La coordinatrice de l'équipe éducative m'affirme que les participants aux Jeux de l'Avenir ont été choisis sur la base du volontariat. Cependant, l'éducateur sportif m'explique qu'ils ont fait la proposition « aux plus compétitifs » et qu'il les a inscrits dans des APS précises en fonction de leurs besoins, en fonction de ce qui était intéressant de travailler pour eux au niveau moteur ou social.*

*Au début de l'événement, certains jeunes ne savent pas dans quelles activités ils sont inscrits. L'après-midi, deux de ces trois jeunes ont pratiqué une activité ; l'autre était inscrit en tir mais ne s'y est pas rendu car il n'était pas au courant et l'équipe de salariés a oublié de l'y accompagner.*

Dans les deux terrains présentés ci-dessus (séjour de vacances C et IEM), le programme est entièrement contrôlé par les promoteurs d'activités. Ce sont eux qui prennent les décisions, et qui assument les responsabilités d'organiser, de respecter ou de modifier le programme. Les bénéficiaires, quant à eux, ne font que suivre les consignes données par leurs accompagnants bénévoles ou salariés. Ils n'ont aucune décision à prendre pour organiser le programme d'activités. Dans cet IEM, les usagers semblent habitués à apprendre au dernier moment qu'ils participent ou non à une sortie, ou à voir une activité remplacée par une autre à la dernière minute. Ils réagissent généralement à ces changements de programme sans s'étonner outre mesure et sans poser de questions. Nous sommes ici dans une situation de domination relativement habituelle dans les relations entre adultes et enfants ; cependant, il faut remarquer que dans le contexte spécifique de l'APF, une relation personnes dites valides – personnes dites handicapées se superpose à cette relation adultes-enfants. Autrement dit, le statut de « personne en situation de handicap » se positionne encore une fois du côté des « acteurs faibles » (Laville & Sainsaulieu, 2013).

Les autres « structures » observées, mis à part les deux services médicosociaux, montrent des cas relativement comparables entre eux : les programmes d'activités sont affichés ou envoyés aux adhérents, et leur appropriation par les bénéficiaires dépend beaucoup de leurs capacités cognitives ou de leurs éventuelles aides humaines pour ceux qui vivent à domicile.

Comme expliqué plus haut, la situation est différente dans les services à domicile puisque les activités proposées découlent directement des demandes émises par l'utilisateur. La question de la visibilité du programme d'activités ne se pose donc pas en ces termes.

### *II. 2. 1. 3. Les activités comme « propriété » de leur organisateur*

Une activité proposée par un organisateur est parfois tellement contrôlée par ce dernier qu'elle apparaît aux yeux de tous comme « son » activité. Les entretiens comme les observations de terrain montrent une récurrence de ce principe (cf. analyses thématiques, annexes 6 et 7). C'est le cas par exemple de l'activité paint-ball développée au sein d'un accueil de jour. La directrice de ce service m'a elle-même demandé de venir voir l'activité, pour savoir si je pouvais les aider à la transformer d'une simple initiative personnelle à une activité institutionnalisée et reconnue par l'APF<sup>181</sup>. Arrivé sur place, les salariés et usagers me la présentent immédiatement comme « *l'activité de Matthieu [aide médicopsychologique, âgé d'une trentaine d'années]* », qu'il a effectivement initiée et mise en œuvre deux ans auparavant. Après m'avoir présenté le déroulement d'une séance, Matthieu accepte de me transmettre les documents qu'il a écrits sur l'organisation du paint-ball, à condition « *que tu ne te les accapares pas (...), que je ne voie pas un jour que l'activité s'est développée ailleurs* »<sup>182</sup>. On remarque ici le sentiment que l'activité lui appartiendrait, comme s'il voulait en déposer un brevet pour faire face à la concurrence d'autres organisations. À l'inverse, Matthieu m'explique qu'il compte la diffuser en dehors de sa « structure », mais il semble important que cette démarche parte de lui et non d'un autre acteur. Il semble important à Matthieu de pouvoir justifier qu'il est à l'origine de ce projet. On peut supposer ici que cette volonté est encouragée par l'évaluation de son activité professionnelle par ses supérieurs

---

<sup>181</sup> La demande et le rôle attendu de ma part sont restés assez flous à nos yeux. Par ailleurs, alors que j'ai été présenté à la directrice de l'accueil de jour comme doctorant, la demande semble s'adresser typiquement au « chargé de développement ».

<sup>182</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 19 novembre 2015.

hiérarchiques, dont le développement de projets est certainement l'un des critères d'évaluation.

Parfois, le fait que l'organisation des activités parte des salariés est clairement affiché. Lors d'une réunion rassemblant l'ensemble de l'équipe professionnelle de l'IEM observé, le directeur-adjoint explique que pour l'année suivante, les ateliers seront montés « *à partir de vos envies* »<sup>183</sup>. Les motivations des salariés constituent donc le point de départ dans l'organisation des activités. Le point de vue des bénéficiaires semble secondaire ; au mieux est-il pris en compte à travers le repérage de leurs besoins et envies recueillies ou supposées par les salariés.

Néanmoins, les salariés perçoivent le problème que peut engendrer le principe d'un contrôle des activités de loisirs par les organisateurs. Ils s'interrogent notamment sur la question de la continuité des actions. Dans la délégation départementale C, une chargée de mission est particulièrement impliquée sur un territoire particulier du département. La directrice de la délégation reconnaît qu'elle dynamise énormément le territoire mais elle s'inquiète en même temps de l'avenir :

*« Claudine c'est une bosseuse mais elle a un fort caractère, elle ne lâche pas ses activités pour les faire gérer par un adhérent ou un bénévole, et le problème c'est que lorsqu'elle ne sera plus là tout risque de s'effondrer »* (Geneviève, directrice de la délégation C, cf. portrait n°5, p.90).

Dans le cas de la délégation départementale C, on note que la salariée refuse de perdre le contrôle des activités de loisirs et qu'elle ne laisse pas de place aux adhérents pour les organiser. Le discours de cette directrice de délégation laisserait penser que l'inactivité des adhérents est en partie due au comportement de la chargée de mission. Les limites des initiatives personnelles sont également soulevées au niveau du siège national : *« on a souvent le problème que les projets sont initiés par une personne, et quand elle part c'est fini. Les initiatives personnelles ne tiennent pas toujours la route »* (Laure, salariée du siège national).<sup>184</sup>

---

<sup>183</sup> Réunion observée le 22 mai 2015.

<sup>184</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 19 février 2015.



Cette situation ambivalente pour les salariés entre la responsabilité d'impulser une dynamique et celle de déléguer l'organisation aux bénéficiaires se retrouve sous une autre forme dans les services à domicile : « *on les accompagne mais quand on cherche à se retirer progressivement, ils arrêtent aussi progressivement. C'est un peu comme s'ils faisaient ça pour nous, pour nous faire plaisir, bien qu'on parte de leurs demandes* » (Victor, éducateur spécialisé du SAMSAH observé, cf. portrait n°10 ci-contre). Alors que l'activité part théoriquement de la « personne en situation de handicap », alors que les services à domicile ont un fonctionnement permettant que la personne ayant des incapacités soit l'initiatrice de ses projets, la remarque de cet éducateur spécialisé laisse déjà planer un doute : on s'aperçoit ici que l'utilisateur aurait tendance à associer son activité au(x) professionnel(s) qui l'accompagnent.

**Portrait n°10 : Victor (éducateur spécialisé au SAMSAH observé)**

Âgé d'une quarantaine d'années, Victor est éducateur spécialisé au SAMSAH depuis une dizaine d'années. Il ne présente aucune déficience apparente.

Titulaire d'un diplôme d'État d'éducateur spécialisé, il occupe cette fonction dans le service depuis une dizaine d'années.

Il ne se dit pas très sportif et plutôt penché sur les activités culturelles. Il accompagne les usagers dans des APS à partir du moment où ils en font la demande mais admet lui-même que spontanément, il les oriente peu vers ce domaine.

Dans la deuxième partie de ce chapitre, nous reviendrons plus en détail sur les réticences de certains promoteurs à renoncer à ce contrôle. Pour le moment, nous notons simplement que le pouvoir reste concentré dans les mains des salariés ou bénévoles, comme si les activités qu'ils proposaient leur appartenaient et que personne ne devait les en déposséder. Il reste maintenant à repérer plus précisément qui sont ces acteurs qui prennent l'initiative d'organiser des APS.

## II. 2. 2. Les acteurs « déclencheurs » d'une dynamique sportive

Nous avons déjà évoqué la place relativement marginale des APS dans les propositions d'activités des « structures APF ». Cela signifie que les acteurs s'engageant véritablement dans l'organisation d'APS restent relativement rares. Cependant, les exceptions contribuant largement à enrichir une théorie (Becker, 2006), les « structures » dans lesquelles une dynamique sportive a été observée représentent des cas qui nous intéressent tout particulièrement. À travers nos observations, nous avons pu constater qu'un réel



développement des APS n'est possible que lorsqu'il existe, dans une équipe, un acteur particulièrement volontaire pour les impulser. À chaque fois que nous avons identifié une dynamique en faveur de l'organisation d'APS, il s'agissait systématiquement d'une activité proposée par un salarié ou un bénévole, mais jamais par un adhérent ou par un usager qui aurait développé un projet particulier<sup>185</sup>, qui aurait pris l'initiative d'organiser une APS particulière (cf. analyses thématiques, annexes 6 et 7). Dans une maison d'accueil spécialisée (MAS), les salariés ont longtemps perçu qu'une activité « danse » plairait aux usagers, mais personne n'osait proposer cette activité. Lorsque qu'une psychomotricienne a été recrutée, elle-même pratiquante de danse, elle a pu monter ce projet qui s'est alors très rapidement développé. L'activité n'a pu se développer qu'à partir du moment où cette salariée a pris ses fonctions<sup>186</sup> ; la réponse aux attentes des usagers reste donc tributaire de la présence ou non d'une professionnelle ayant ce type de compétence pour organiser l'activité physique.

Au-delà de son statut de salarié ou de bénévole, l'acteur permettant cette dynamique sportive dispose systématiquement d'une culture et d'une inclination particulière pour les APS, et très souvent d'une formation spécifique dans ce domaine voire d'un poste identifié en tant que tel. Dans tous les cas, il fait toujours partie à la fois de l'institution sportive et de l'institution du handicap, en tant que dirigeant, entraîneur ou pratiquant pour la première, et en tant que salarié ou bénévole pour la seconde. La nécessité de ce type d'acteur représente une condition sans laquelle les APS ne sont pas ou rarement proposées. De plus, cette situation est rendue possible par une impulsion initiée par des acteurs occupant des postes-clés, notamment parce qu'ils s'avèrent supérieurs hiérarchiques d'autres promoteurs potentiels. C'est notamment les cas des responsables de « structures », qui peuvent décider ou non de recruter un éducateur sportif, ou du moins un professionnel prêt à s'engager dans l'organisation d'APS. Le responsable de « structure » apparaît alors comme le véritable « acteur déclencheur » (Gazza, 2017b) de la dynamique sportive. Ainsi, dans un SESSD proposant un grand volume d'APS sans avoir aucun poste fléché spécifiquement sur les APS, un éducateur spécialisé explique que « *ça marche parce qu'il y a beaucoup de bonne volonté, de la part de la direction, mais il y aurait une autre politique de la part de la direction ce ne serait pas pareil* » (Alain, éducateur spécialisé).

---

<sup>185</sup> La seule observation classée dans la thématique « Les adhérents/usagers sont promoteurs d'APS » se rapporte à un adhérent qui m'a sollicité pour me parler de son idée d'organiser des APS, mais il n'a pas encore initié de démarche dans ce sens dans sa « structure » (délégation départementale en l'occurrence).

<sup>186</sup> Nous ne disposons malheureusement pas de suffisamment d'éléments sur cette situation pour savoir si le projet de danse a pesé sur le choix de recruter cette psychomotricienne.

Que ce soit par le professionnel ou le bénévole qui encadre directement l'activité et qui joue le rôle de « passeur » (Bouttet, 2012) ou que ce soit le responsable de « structure » qui autorise et soutient le déclenchement d'une dynamique sportive, c'est donc en grande partie la socialisation sportive des salariés ou des accompagnateurs bénévoles qui va déterminer l'organisation ou non d'APS dans la « structure ». Dans les deux cas, les offres dont bénéficient les adhérents et usagers ayant des incapacités sont tributaires des choix réalisés par les salariés ou bénévoles, sans incapacités dans la plupart des cas. Là encore, on peut émettre l'hypothèse que ces choix sont tout de même réalisés *en fonction* des personnes accompagnées, que ce soient par le biais de leurs attentes ou de leurs besoins ; néanmoins, nous constatons que même si les principaux intéressés peuvent être pris en compte, ils ne sont pas directement impliqués dans le processus de construction des offres d'APS. Victor, éducateur spécialisé au SESSD observé, reconnaît cette limite :

*« je pense que, d'accord il y a le handicap, d'accord il y a le... la maladie, il y a le manque de structures et tout ça, mais oui je pense que c'est pas anodin aussi, la personnalité de la personne qui accompagne. Tu vois ce que je te disais tout à l'heure, bon je suis pas un grand sportif, peut-être que ça joue aussi, ça donne la couleur. Ça donne la couleur dans le dispositif que je propose moi. Dans les activités que je peux proposer »* (Victor, éducateur spécialisé au SESSD observé).<sup>187</sup>

Cela ne signifie pas que les salariés et bénévoles cherchent consciemment à maintenir cette domination. Au contraire, des actions sont régulièrement menées pour tenter de rendre les adhérents et usagers davantage acteurs dans l'organisation de leurs activités. Dans cette optique, les promoteurs de l'association et les promoteurs d'APS s'appuient très fréquemment sur la notion de « projet », en accord notamment avec le « projet de vie » introduit officiellement par la loi du 11 février 2005.

### **II. 2. 3. Les réactions des acteurs dans le rapport de domination**

Nos observations ont montré des réactions bien différentes de la part des bénéficiaires d'activités face à cette domination des promoteurs. Aux deux extrémités, elle peut être tout à fait acceptée comme un fonctionnement « normal » de l'institution, ou au contraire elle peut

---

<sup>187</sup> Propos recueillis en entretien de recherche, réalisé le 30 septembre 2015.

engendrer des conflits avec des bénéficiaires refusant d'être privés de tout contrôle sur leurs activités.

### *II. 2. 3. 1. Un positionnement accepté par les bénéficiaires*

La plupart du temps, les promoteurs décident et les bénéficiaires suivent sans que cela ne semble poser de problème ni aux uns ni aux autres. Les entretiens réalisés montrent que les adhérents et usagers attendent volontiers les propositions des promoteurs, qu'ils cherchent peu à s'impliquer dans la participation et l'organisation des APS et qu'ils contestent peu l'idée que les salariés et bénévoles construisent seuls les propositions (cf. analyse thématique, annexe 14). Ce discours est aussi bien produit par les promoteurs d'activités que par les bénéficiaires eux-mêmes. De même, les observations de terrain (cf. annexe 13) montrent très peu de contestations par rapport à la domination des salariés et bénévoles dans l'organisation des activités. Remarquons que cette observation se vérifie particulièrement dans les délégations départementales, lieu pourtant censé représenter la participation des adhérents au mouvement associatif. Dans le SAMSAH observé, l'éducateur spécialisé a repéré qu'une usagère est intéressée par la couture et le textile en général. Elle souhaite mettre à profit ses compétences pour faire partager sa passion. L'éducateur pense alors qu'elle pourrait animer un atelier au sein de la délégation départementale de l'APF. Celle-ci se situe dans les mêmes locaux que le SAMSAH. L'éducateur fait alors cette proposition à l'usagère. Il se positionne ainsi en « passeur » (Bouttet, 2012) entre la demande d'une personne et une offre d'activité possible. Cependant, ce « passeur » fait le lien avec un environnement qu'il connaît et il oriente l'usagère, Sabine, dans une direction particulière. Rien ne dit que la délégation départementale de l'APF soit la meilleure réponse pour cette usagère. En revanche, tout porte à croire qu'elle n'aurait jamais fait ce choix sans l'intervention du professionnel. Néanmoins, Sabine se dit satisfaite d'avoir pu rencontrer la chargée de mission de la délégation et d'avoir pu présenter son projet. Même si elle n'est pas à l'origine de ce choix, l'intervention de l'éducateur a tout de même pour origine une demande qu'elle avait exprimée (mettre à profit ses compétences dans le textile). Dans ce cas, promoteur comme bénéficiaire semblent s'accorder sur la mise en œuvre du projet.

Lors de cette rencontre, Sabine s'adresse à la chargée de mission en ces termes : « *demandez à vos bénévoles ce qu'elles aimeraient faire, moi je peux m'adapter il y a plein de choses possibles* ». En suggérant d'émettre les propositions aux bénévoles qui encadrent l'activité

plutôt qu'aux adhérents eux-mêmes, c'est-à-dire les bénéficiaires de cet atelier, elle accepte voire valide la position dominante des premiers dans l'organisation de l'atelier. Dans cette situation, l'usagère – qui passe du statut de bénéficiaire à celui de promotrice en assurant la responsabilité d'un atelier – contribue à son tour à proposer des activités dans lesquelles les bénévoles sans incapacités choisissent *pour* les adhérents ayant des incapacités.

Dans la troisième partie, nous reviendrons plus en détail sur les processus permettant d'expliquer comment les adhérents et usagers acceptent parfois très facilement que les salariés et bénévoles décident du contenu de leurs activités. Mais il arrive aussi parfois que les bénéficiaires adoptent une attitude beaucoup plus contestataire.

### *II. 2. 3. 2. Une domination contestée*

Si ce cas de figure n'est pas majoritaire, il arrive que les adhérents et usagers contestent la domination des salariés et bénévoles dans leur conception et leur mise en œuvre d'activités. Lors du séjour de vacances B, l'équipe d'animation semble ressentir la fatigue accumulée au cours des jours précédents. Une accompagnatrice propose une animation relaxation pour l'après-midi. Après quelques minutes, elle laisse chacun se reposer et l'activité se transforme rapidement en sieste collective. Deux vacancières restent bien éveillées et ne semblent pas avoir l'intention de s'endormir. Je leur demande alors si elles veulent aller se promener. Elles acceptent immédiatement et en chemin, l'une d'entre elle exprime son mécontentement : « *c'est n'importe quoi d'organiser une activité sieste ! On a payé cher pour faire des activités, on n'a pas payé pour dormir !* » (Jeanne, vacancière du séjour B).<sup>188</sup>

De la même manière, les usagers de l'IEM observé n'acceptaient pas toujours facilement les consignes qui leur étaient imposées par l'éducateur sportif. Par exemple, dans les séances de musculation, il arrivait régulièrement que les adolescents rechignent à faire le nombre de répétitions demandées, trichent ou tentent de négocier pour en faire moins. Certains jeunes ont développé un rapport conflictuel avec l'éducateur sportif. C'est le cas de Lilian, 13 ans, atteint d'une déficience motrice légère et présentant par ailleurs une instabilité affective (crises de colère). Lorsqu'il lui est demandé de ranger un haltère, Lilian conteste : « *c'est pas moi qui l'ai pris ! Vous m'avez pris pour votre boniche !* ». Un peu plus tard, le même jeune lui tient

---

<sup>188</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 22 août 2015.

ces propos : « *t'arrives en retard, t'es tout le temps sur ton téléphone, tu fumes* »<sup>189</sup>. On voit donc cette fois un rapport beaucoup plus conflictuel entre promoteur d'APS et bénéficiaire d'APS. L'éducateur sportif semble d'ailleurs assez habitué à ce genre de confrontations puisqu'à l'occasion du retour d'un événement sportif dans lequel les jeunes ont dû rentrer plus tôt que prévu, il prévient qu'il « *ne veut voir personne bouder ou râler* ». <sup>190</sup>

Que ce soit une domination acceptée ou une domination contestée, la réaction des acteurs pose à chaque fois la question de leur engagement dans leur propre projet personnel.

## II. 2. 4. La notion de projet comme outil institutionnel

### II. 2. 4. 1. Orienter l'accompagnement autour du projet de la personne

La notion de « projet de vie » a été instituée dans les politiques publiques du handicap en France par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. La loi implique les orientations suivantes :

*« L'objectif de réadaptation et de normalisation des personnes, visant essentiellement le retour au travail par des techniques de réparation et d'entraînement des corps, évolue vers un objectif de « participation », pour favoriser l'accès aux différentes institutions et sphères de la vie sociale. Dans le même temps, la nouvelle politique rompt avec une logique de « prise en charge » au profit d'une logique de services, lesquels doivent à la fois satisfaire aux besoins des personnes et répondre aux normes managériales de qualité et de résultats. Enfin, l'allocation de ressources compensatoires conditionnées à la reconnaissance d'un « taux d'incapacité » minimal disparaît au profit d'un « droit à la compensation » du handicap, droit subjectif, fondé sur le projet de vie de chaque personne et censé couvrir l'ensemble de ses besoins spécifiques » (Ville, Fillion & Ravaud, 2014, p.17).*

Le « projet de vie » devient ainsi la pierre angulaire de tout accompagnement des « personnes handicapées ». Dans la lignée de cette loi, le décret n°2005-223 (paru au JO n°61 du 13 mars 2005), relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des SAVS et SAMSAH,

<sup>189</sup> Situation observée le 6 juin 2015.

<sup>190</sup> Situation observée le 20 mai 2015.

indique que ces services ont « *pour vocation de contribuer à la réalisation du projet de vie de personnes adultes handicapées par un accompagnement adapté (...)* » (Art. D 312-155-5). En ce sens, la loi du 11 février 2005 symbolise un changement de paradigme : « *pour son projet de vie, la personne handicapée doit légitimer et instruire son dossier : les médiateurs l'accompagnent mais ne la prennent pas en charge. L'autonomie ne s'accorde plus, elle se prend car elle est un droit* » (Blanc, 2012, p.98).

La notion de « projet de vie », de « projet individualisé » ou de « projet personnalisé » est omniprésente dans les textes et les discours des promoteurs de l'APF. Ceux-ci semblent avoir adopté le « projet » comme point de départ de toute action menée dans l'association. Ainsi, le terme est cité 54 fois dans le projet associatif, dont 36 occurrences pour désigner le projet associatif lui-même, 9 occurrences pour désigner les divers projets des « structures », puis 9 occurrences concernant les projets personnels. Le terme est également omniprésent dans les discours des salariés de l'association, notamment les directeurs de délégations, établissements et services médicosociaux (cf. tableau 4 ci-dessous). Gérald, membre de la direction nationale, explique à ce sujet que le projet de la personne constitue le point de départ de toute démarche à l'APF, et qu'il doit toujours rester au centre de l'accompagnement mené par les acteurs associatifs. Ce dirigeant associatif parle de « projet inclusif » pour parler d'une activité pratiquée dans le milieu ordinaire, de « microprojet » pour parler d'une activité ponctuelle, mais tout accompagnement doit en tout cas s'orienter autour du « projet de la personne »<sup>191</sup>. Un peu plus tard, il affirmera qu'« *on est toujours au niveau de l'APF sur le projet des personnes (...)* Pour l'APF on part toujours des projets des uns et des autres » (Gérald, membre de la direction nationale, cf. portrait n°2, p.81).<sup>192</sup>

---

<sup>191</sup> Propos recueillis le 20 mai 2016, à l'occasion d'un conseil scientifique de thèse rassemblant deux salariés du siège national de l'APF, les deux directrices de thèse et le doctorant.

<sup>192</sup> Extrait d'entretien de recherche, réalisé le 13 octobre 2016.

ADHÉRENTS ET USAGERS	Occurrences du terme « projet » chez les adhérents et usagers	SALARIÉS ET BÉNÉVOLES	Occurrences du terme « projet » chez les adhérents et usagers
Sylvain (CA <sup>193</sup> )	31	Gérald (direction nationale)	16
Nicolas (DD <sup>194</sup> A)	2	Alicia (directrice, DD A)	14
Agnès (DD A)	0	Inès (chargée de mission, DD A)	56
Aminata (IEM)	0	Éric (bénévole, DD A)	1
Hissa (IEM)	0	Isabelle (directrice, DD B)	28
Yann (IEM)	0	Martine (chargée de mission, DD B)	2
Gabin (Séjour A)	5	Geneviève (directrice, DD C)	19
Gabrielle (Séjour B)	0	Guillaume (animateur sportif, DD C)	2
Sébastien (Séjour B)	0	François (bénévole, DD C)	0
Henri (Séjour C)	2	Monsieur L. (directeur-adjoint, foyer de vie)	21
Gaston (DD B)	0	Maurice (animateur sportif, foyer de vie)	3
Claire (DD B)	0	Monsieur J. (directeur, IEM)	24
Jacqueline (DD B)	2	Thibault (éducateur sportif, IEM)	4
Jacques (SAMSAH)	0	Madame F. (directrice, SAMSAH)	37
Félix (SAMSAH)	0	Victor (éducateur spécialisé, SAMSAH)	17
Pierre-Damien (SAMSAH)	7	Béatrice (directrice, SESSD)	33
Armelle (DD C)	4	Céline (éducatrice spécialisée, SESSD)	12
Jean-Yves (DD C)	1	Patrick (directeur, séjour A)	0
Natacha (Foyer de vie)	3	Véronique (infirmière, séjour A)	0
Yvette (Foyer de vie)	0	Pascal (directeur, séjour B)	2
Marc (Foyer de vie)	0	Mathilde (bénévole, séjour B)	0
Fabrice (Foyer de vie)	0	Pauline (directrice séjour C)	2
Iliès (SESSD)	0	Audrey (bénévole séjour C)	0
Enzo (SESSD)	0		
Steven (SESSD)	0		
Fatima (SESSD)	0		
<b>MOYENNE</b>	<b>2,2</b>	<b>MOYENNE</b>	<b>12,7</b>
<b>Moyenne sans le membre du CA</b>	<b>1</b>		

**Tableau 4 : Nombre d’occurrences du terme « projet » dans les entretiens réalisés**

<sup>193</sup> Conseil d’administration.

<sup>194</sup> Délégation départementale. Pour les abréviations suivantes (établissements et services médicosociaux), se reporter au glossaire en fin de manuscrit.



Il existe donc bien une intention d'impliquer les adhérents et les usagers dans les projets qui les concernent. À l'APF comme dans l'ensemble du secteur médicosocial, « *on constate globalement un effort de diffusion des connaissances vers les usagers* » (Ville, Fillion & Ravaud, 2014, p.149). Pour le directeur général de l'APF de 2003 à 2011, « *du côté des usagers, c'est bien leur expression et participation au projet d'accompagnement qui permet d'individualiser les réponses* » (Claude Meunier, directeur général de l'APF)<sup>195</sup>. L'expression « *l'utilisateur est au cœur de son projet* » (rapport d'activité du SAMSAH observé, 2014) symbolise cette intention.

Cette notion a largement été introduite par les politiques publiques ; en conséquence, elle se manifeste particulièrement au sein des établissements et services médicosociaux (dépendants en grande partie de financements publics). Ces « structures APF » font en effet systématiquement référence au projet de la personne pour justifier les actions menées. L'objectif affiché est de faire des besoins et demandes des « personnes en situation de handicap » le point de départ de toute démarche d'accompagnement. La définition qui en est faite par l'IEM observé reprend typiquement le discours dominant à la fois des pouvoirs publics et des promoteurs de l'APF :

*« le projet individualisé d'accompagnement (PIA) représente la mise en acte du projet d'établissement en faveur d'un usager particulier. Il est l'expression de la prestation de service rendue à l'utilisateur, sur les plans pédagogique, éducatif et thérapeutique (...) »* (Projet d'établissement de l'IEM observé).

La plupart des services intervenant à domicile organisent des réunions hebdomadaires dans lesquelles ils abordent au cas par cas les projets des usagers accompagnés : où en est le *projet*, comment a-t-il évolué ? Quels sont les moyens à mettre en œuvre pour réaliser le *projet* ? Comment évaluer l'avancée du *projet* ? Telles sont les questions habituelles posées dans ce type de réunions, qui montrent le caractère central de cette notion. Une « responsable régionale de l'offre de services » (cf. organigramme de l'APF, annexe 2) m'indique même que « *les structures n'organisent pas vraiment mais permettent les projets individuels* »<sup>196</sup>. Dans cette perspective, les « structures APF » sont censées développer une offre d'animation en relation directe avec le projet des personnes accompagnées, à l'image de cette auto-présentation d'établissement :

<sup>195</sup> Entretien réalisé par la revue Réadaptation, janv. 2010, p.17.

<sup>196</sup> Propos recueillis en entretien téléphonique visant à repérer les initiatives sportives dans cette région, le 16 janvier 2015.

« *l'équipe se mobilise pour vous proposer un panel d'activités qui répondent au mieux à vos désirs et souhaits en adéquation avec votre projet personnalisé et qui visent à développer les possibilités de chacun notamment sur la communication* » (livret d'accueil d'une maison d'accueil spécialisée).

On se trouve ici tout à fait dans l'idée de développer « *une offre de service au plus près des personnes et de leurs besoins* » (projet associatif, orientation n°4). Les salariés se trouvent dans une position où ils ne sont pas uniquement responsables de fournir un « service »<sup>197</sup> en accord avec la demande des « personnes en situation de handicap » ; en s'appuyant sur la notion de « projet », ils définissent également les règles du jeu qui induisent la « relation de service » (Laville, 2010) construite avec les adhérents et usagers. Certes l'introduction de cette notion de « projet » n'est pas initiée par les salariés de l'APF : elle relève en grande partie des injonctions des pouvoirs publics. Il reste cependant que la relation entre salariés d'une part, et adhérents et usagers d'autre part, est largement déterminée par les premiers acteurs – au regard de leurs représentations, de leur socialisation mais aussi de leur positionnement social et de leurs contraintes extérieures.

Pour leur part, les adhérents mobilisent nettement moins le terme de « projet » dans leur discours (cf. tableau ci-dessus). En tant que membre du Conseil d'administration, Sylvain fait figure d'exception en se positionnant du côté des promoteurs de l'association. Le recours récurrent à la notion de « projet » semble donc moins dépendant des statuts de salariés/bénévoles ou d'adhérents/usagers que des rôles de *promoteurs* ou de *bénéficiaires* (de l'association ou d'activités). En l'occurrence, il s'agit d'une démarche développée par les premiers, beaucoup plus que les seconds. Même si le projet est bien celui de la personne accompagnée, la démarche en elle-même de construire et se référer systématiquement à un « projet de vie » ou un « projet individualisé » émane bien des promoteurs de l'APF.

Les « États généraux de l'inclusion » du Rhône de 2013, évènement organisé par l'APF<sup>198</sup>, mettent en évidence la fracture parmi les acteurs de l'association entre les partisans et les opposants à la notion de « projet de vie ». Alors que les premiers invoquent en effet un accompagnement au plus près des besoins de la personne, les seconds déplorent que les

<sup>197</sup> Pour rappel (cf. note 28), nous utilisons le terme « service » entre guillemets pour lui donner un sens plus large que le service médicosocial en tant que « structure ». C'est aussi dans ce sens plus large qu'est entendu le terme dans le projet associatif de l'APF puisqu'il concerne également les délégations départementales, les établissements médicosociaux, les séjours de vacances ainsi que les différents services du siège national.

<sup>198</sup> La vidéo est publiée en ligne sur la page <http://etatsregionauxdelinclusion-rhone-alpes.blogs.apf.asso.fr/>, consultée le 12 septembre 2017.

« personnes en situation de handicap » doivent systématiquement prévoir, justifier les moindres actions de leur vie et en rendre compte à l'institution<sup>199</sup>. À cause de son caractère jugé intrusif, la notion de « projet de vie » ne fait donc pas l'unanimité parmi les adhérents présents lors de cette assemblée.

#### II. 2. 4. 2. La démarche de construction du projet de la personne

La méthode n'étant pas définie par les principaux intéressés, on peut s'interroger sur la spontanéité et l'authenticité des éléments exprimés par les adhérents et usagers à travers ces projets. Le projet de service du SAMSAH observé indique :

*« dans le cadre de son accompagnement social, l'éducateur spécialisé évoque rapidement la fin de l'accompagnement afin d'élaborer avec l'utilisateur un projet d'ouverture sur la vie sociale et sur les espaces de droit commun afin d'être autonome et citoyen à part entière. Il faut donner tous les éléments qui permettront à l'utilisateur de faire seul ».*

Sous couvert d'une concertation parfaitement négociée avec l'utilisateur, cette phrase semble dévoiler un projet déjà bien orienté. En effet, il apparaît évident dans ce texte que les usagers vont s'exprimer sur « un projet d'ouverture sur la vie sociale », avec un rapport valorisant les « espaces de droit commun ». Les objectifs sont en fait déjà posés : « être autonome et citoyen à part entière » et « faire seul ». On est ici typiquement sur l'ancrage des politiques publiques du handicap en France, avec un discours valorisant très clairement une « approche inclusive » et l'« autonomie »<sup>200</sup> de la personne. Cette phrase nie par exemple la possibilité qu'une personne ait pour projet de se regrouper avec des pairs ayant des incapacités, de développer une vie sociale exclusivement à travers les « structures APF », voire même ne pas envisager du tout de vie sociale<sup>201</sup>. À travers cette démarche, les objectifs semblent donc déjà définis par les rédacteurs, en l'occurrence les salariés du service, dépendant eux-mêmes des directives des pouvoirs publics et s'inscrivant dans le cadre de la loi du 11 février 2005. Les adhérents et

<sup>199</sup> Il aurait été intéressant d'identifier le statut et les caractéristiques sociales des acteurs adoptant l'une ou l'autre des positions, mais il n'a pas été possible d'objectiver cette distinction à partir de ce document.

<sup>200</sup> Au même titre que l'« inclusion », nous mettons systématiquement des guillemets au terme « autonomie » pour montrer qu'il s'agit du concept tel qu'il est conçu et utilisé par les acteurs de terrain, que nous distinguons bien du concept scientifique que nous présenterons plus bas.

<sup>201</sup> « Ne pas envisager » pourrait signifier un refus de vie sociale, mais aussi et de manière tout à fait différente, ne pas avoir l'intention de l'anticiper, de la prévoir.

usagers ne sont alors sollicités que pour définir les moyens les plus appropriés pour atteindre ces objectifs.

Sur un autre registre, le projet d'établissement de l'IEM observé indique que « *le projet individualisé d'accompagnement de l'utilisateur sera la base du contrat de séjour* ». Pourtant, le livret d'accueil propose un document type intitulé « contrat » ; il est le même pour tous les usagers, seuls le nom et la date sont à remplir. Alors que le discours des professionnels vise à mettre en avant le projet individualisé comme « base du contrat », la réalité montre qu'un réel « contrat » est en fait déjà tout établi. Là encore, le projet de la personne ne peut en fait que rentrer dans un cadre conçu en amont par les salariés.

#### *II. 2. 4. 3. Une notion de « projet » plus ou moins importante selon les « structures APF »*

La notion de « projet de vie » « projet individualisé » ou de « projet personnel » est employée de manière moins systématique dans les délégations départementales et les séjours de vacances. Dans les premières, la notion de « projet » est toujours très présente, mais davantage avec une dimension collective : on parle du projet de « structure », du projet d'un(e) professionnel(le) pour plusieurs personnes, d'un projet conçu et réalisé par un groupe dans lequel les adhérents peuvent choisir de s'*inscrire*. Dans les séjours de vacances, le terme « projet » est très peu prononcé par les directeurs ou directrices de séjours ; outre le contexte institutionnel spécifique à APF Évasion, rappelons ici que ces acteurs ont le plus souvent une activité professionnelle extérieure à l'APF tout au long de l'année et que leur « socialisation professionnelle » (Dubar, 1998) n'est pas autant liée à l'association que les autres acteurs étudiés. Les tableaux suivants (5, 6, 7 et 8) détaillent le nombre d'occurrences en fonction des acteurs interviewés. Le tableau 9 récapitule ces répartitions en fonction du type de « structure APF ».

<b>ACTRICE INTERVIEWÉE</b>	<b>Nombre total d'occurrences</b>	Relatives au projet associatif	Relatives à des projets spécifiques à la « structure »	Relatives à des projets personnels d'adhérents ou usagers
<b>Alicia (directrice de la délégation A)</b>	<b>14</b>	0	13	1
<b>Isabelle (directrice de la délégation B)</b>	<b>28</b>	9	18	1
<b>Geneviève (directrice de la délégation C)</b>	<b>19</b>	1	17	1
<b>MOYENNE directrices de délégations</b>	<b>20,3</b>	3,3	16	1

**Tableau 5 : répartition des occurrences du terme « projet » chez les directrices de délégations**

<b>ACTEUR INTERVIEWÉ</b>	<b>Nombre total d'occurrences</b>	<b>Relatives au projet associatif</b>	<b>Relatives à des projets spécifiques à la « structure »</b>	<b>Relatives à des projets personnels d'adhérents ou usagers</b>
<b>Monsieur T. (directeur-adjoint du foyer de vie observé)</b>	<b>21</b>	<b>0</b>	<b>4</b>	<b>17</b>
<b>Monsieur J. (directeur de l'IEM observé)</b>	<b>24</b>	<b>0</b>	<b>22</b>	<b>2</b>
<b>MOYENNE</b> <b>Directeur et directeur-adjoint établissements</b>	<b>22,5</b>	<b>0</b>	<b>13</b>	<b>9,5</b>

**Tableau 6 : répartition des occurrences du terme « projet » chez le directeur et le directeur-adjoint d'établissements médicosociaux**

<b>ACTRICE INTERVIEWÉE</b>	<b>Nombre total d'occurrences</b>	<b>Relatives au projet associatif</b>	<b>Relatives à des projets spécifiques à la « structure »</b>	<b>Relatives à des projets personnels d'adhérents ou usagers</b>
<b>Madame F. (directrice du SAMSAH observé)</b>	<b>37</b>	<b>0</b>	<b>3</b>	<b>34</b>
<b>Madame D. (directrice du SESSD)</b>	<b>33</b>	<b>0</b>	<b>4</b>	<b>29</b>
<b>MOYENNE Directrices de services à domicile</b>	<b>35</b>	<b>0</b>	<b>3,5</b>	<b>31,5</b>

**Tableau 7 : répartition des occurrences du terme « projet » chez les directrices de services à domicile**



<b>ACTRICE INTERVIEWÉE</b>	<b>Nombre total d'occurrences</b>	<b>Relatives au projet associatif</b>	<b>Relatives à des projets spécifiques à la « structure »</b>	<b>Relatives à des projets personnels d'adhérents ou usagers</b>
<b>Patrick (directeur du séjour A)</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>Pascal (directeur du séjour B)</b>	<b>2</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>0</b>
<b>Pauline (directrice du séjour C)</b>	<b>1</b>	<b>0</b>	<b>1</b>	<b>0</b>
<b>MOYENNE Directeur.trices de séjours APF Évasion</b>	<b>1</b>	<b>0,3</b>	<b>0,7</b>	<b>0</b>

**Tableau 8 : occurrences du terme « projet » dans les entretiens réalisés avec les directeur.trices de séjours APF Évasion**

<b>« STRUCTURES APF »</b>	<b>Nombre moyen d'occurrences</b>	<b>Relatives au projet associatif</b>	<b>Relatives à des projets spécifiques à la « structure »</b>	<b>Relatives à des projets personnels d'adhérents ou usagers</b>
<b>DÉLÉGATIONS</b>	<b>20,3</b>	3,3	16	1
<b>ÉTABLISSEMENTS</b>	<b>22,5</b>	0	13	9,5
<b>SERVICES À DOMICILE</b>	<b>35</b>	0	3,5	31,5
<b>SÉJOURS APF ÉVASION</b>	<b>1</b>	0,3	0,7	0

**Tableau 9 : synthèse des tableaux 5, 6, 7 et 8**

Les acteurs interviewés du foyer de vie et du SAMSAH observés mettent très en avant les projets des adhérents et usagers dans leur discours. Cela est tout à fait en accord avec le contexte institutionnel des établissements et services médicosociaux qui sont fortement incités à s'appuyer sur cette notion de « projet ». En revanche, le directeur de l'IEM observé insiste davantage sur le projet d'établissement que sur le projet des jeunes usagers. Le fait que la population accompagnée soit mineure pourrait être une variable importante à prendre en compte pour expliquer cette donnée. Malgré tout, le projet d'établissement de cet IEM donne lui-même une place centrale au « projet individuel d'accompagnement ».

Si les délégations départementales et les séjours de vacances organisent moins leur accompagnement autour du projet personnel des adhérents, nous pouvons alors nous interroger sur les outils utilisés pour guider leurs actions. Les délégations départementales comme les séjours APF Évasion sont amenés à élaborer des *propositions* d'activités, sous formes de projets collectifs dans lesquels pourront *s'inscrire* les adhérents (sorties ponctuelles, ateliers, séjours de vacances, etc.). Les activités sont à chaque fois élaborées par les salariés et les bénévoles, les adhérents ayant tout au plus le choix d'y participer ou non.

## II. 2. 5. Une relation « consumériste » ?

### II. 2. 5. 1. Une relation salariés-adhérents/usagers assumée

Les observations de terrain (cf. analyse thématique, annexe 15) et les entretiens (cf. annexe 16) font régulièrement apparaître une protection, une assistance voire des relations infantilisantes vis-à-vis des adhérents et usagers. Une salariée de délégation départementale, pourtant en lien avec un public adulte, établit d'ailleurs explicitement le lien avec les problématiques éducatives : « *apprendre à être de plus en plus autonome : c'est ce qu'on fait avec les enfants mais on ne demande pas de la même façon aux adhérents de devenir de plus en plus autonomes !* » (Chargée de mission de la délégation C)<sup>202</sup>. Dans la délégation départementale B, la chargée de mission fait systématiquement l'appel lors des sorties. Au cours d'un entretien réalisé avec l'un de ses adhérents, celui-ci déclare que cette chargée de mission « *les considère comme ses petits* »<sup>203</sup>. À la fin de ce même entretien, l'adhérent me demande de bien préciser à la bénévole encadrant l'atelier cuisine que ce n'est pas de sa faute s'il est en retard. Après cet atelier, d'autres adhérents assurent que la bénévole qui s'occupait anciennement de l'atelier « *était méchante, et [qu'] elle ne pardonnait pas qu'on soit en retard* ». Sur le séjour de vacances B, une accompagnatrice bénévole propose qu'on mette un badge au cou des vacanciers (adultes) « *pour qu'on les retrouve plus facilement* ». Dans les établissements (y compris accueillant des adultes), les professionnels doivent régulièrement intervenir parce que deux résidents se disputent ou s'insultent. Enfin, nous pouvons noter la manière dont une directrice de délégation s'adresse aux adhérents (adultes là encore) : « *je*

<sup>202</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 23 novembre 2015.

<sup>203</sup> Entretien réalisé le 14 octobre 2015, dans la délégation départementale B.

*vais vous lâcher en avance* » ou encore « *rentrez bien les jeunes* »<sup>204</sup>. Toutes ces situations rappellent les relations s'établissant habituellement entre parents et enfants, ou entre professeur et élèves. Dans cette métaphore, les premiers sont à chaque fois des salariés ou bénévoles, tandis que les seconds sont des adhérents ou des usagers.

Ce type de relations est parfois complètement assumé, de la part des salariés et bénévoles comme par les adhérents et usagers. Dans ce sens, l'accompagnement des salariés peut aller relativement loin. Contrairement à la délégation départementale C, les salariés des délégations A et B appellent souvent les prestataires spécialisés pour réserver un transport adapté au nom des adhérents. Quelques appels téléphoniques reçus par les salariés de la délégation A montrent les attentes de la part des adhérents :

*À propos d'une rencontre prévue prochainement avec des adhérents, l'un d'entre eux appelle pour savoir où se situe la rue mentionnée dans l'adresse, si c'est proche de l'ancienne délégation, si c'est plat ou s'il faut monter, s'il faut faire un démarrage en côte, si c'est dans une zone industrielle.*

*Une autre salariée de cette même délégation répond à une demande téléphonique concernant la recherche d'un nouveau lieu d'habitation : la salariée en vient à chercher le téléphone de la mairie en question, elle lit à haute voix le descriptif que la commune fait d'elle-même sur son site internet. La personne demande si c'est proche d'une forêt. La salariée tente tant bien que mal de répondre à ces questions et après 40 minutes d'échange sur le sujet, elle finit par orienter la personne vers la mairie.*

*Suite à mon immersion dans la délégation départementale A, une adhérente me demande de l'accompagner à la salle de musculation près de son domicile car les locaux ne seraient pas accessibles en fauteuil roulant. Je lui demande si elle a déjà essayé d'y entrer, elle me répond négativement. J'appelle alors le prestataire, qui me répond que toutes leurs salles sont entièrement accessibles, que cette personne peut utiliser tous les appareils en autonomie, mais qu'ils ne peuvent pas encadrer de séances spécifiques pour les personnes ayant des incapacités motrices. Je transmets l'information à l'adhérente ; celle-ci me répond que, par conséquent, il faudra que je l'y accompagne (son domicile et le mien sont éloignés de 300 kilomètres).*

---

<sup>204</sup> Situation observée à la délégation départementale A, le 16 mars 2015.

Ces trois situations montrent à la fois que les adhérents attendent un accompagnement très étroit de la part des salariés, d'autre part que ces derniers acceptent d'aller relativement loin dans les démarches d'aide à la personne. Le principe de bénéficier d'un « service » proposé par une tierce personne est tout à fait habituel pour une association qui emploie des salariés ; il peut même tout à fait exister en tant que tel dans une « auto-organisation ». Cependant, c'est lorsque la personne demande un « service » qu'elle pourrait réaliser seule que se construit une relation de dépendance particulière, qui paraît ici acceptée par les uns et les autres.

### II. 2. 5. 2. Un « consumérisme » dénoncé

Malgré tout, la plupart des promoteurs de l'association et promoteurs d'APS regrettent très souvent ce « consumérisme ». Les observations de terrain (cf. analyse thématique, annexe 17) et les entretiens (cf. annexe 18) dévoilent la récurrence des *verbatim* de salariés percevant les adhérents comme « passifs » ou « consommateurs ». D'après les salariés et les bénévoles, les bénéficiaires de l'association ne s'engageraient pas dans les décisions les concernant. Un membre du CA écrit le texte suivant sur la plateforme collaborative en ligne de l'APF :

*« nos adhérents attendent souvent beaucoup de la délégation au risque de ne pas mettre en place leur propre autonomie... Mais souvent c'est nous dans les délégations qui leur avons mis ça en place, pour simplifier la vie de chacun. Et nous avons eu raison de le faire. Maintenant chacun est souvent habitué à être un vrai consommateur de services associatifs, il nous faut donc trouver le juste milieu... »*  
(Richard, membre du Conseil d'administration).<sup>205</sup>

Selon l'administrateur, la démarche consistant à répondre systématiquement aux besoins était un passage nécessaire (« nous avons eu raison de le faire ») mais il reconnaît qu'elle a contribué à rendre les adhérents « consommateurs » de l'association. Il considère que l'on est passé d'un extrême à l'autre et qu'il convient maintenant de « trouver le juste milieu ».

Si ces observations se retrouvent dans toutes les « structures APF » – mais assez peu au siège national en revanche –, il est à remarquer que les délégations départementales sont les lieux dans lesquelles s'expriment avec le plus de régularité ces comportements et discours révélant une protection, une assistance ou des relations infantilisantes. Mais dans le même temps, ce

---

<sup>205</sup> Texte publié sur la plateforme collaborative de l'APF, le 27 septembre 2016.

sont aussi sur ces terrains qu'ils sont le plus souvent condamnés (cf. annexes 9, 10 et 11). Hormis pour les séjours de vacances<sup>206</sup>, dans toutes les « structures APF » que nous avons observées, les salariés déplorait régulièrement un manque d'engagement de la part des adhérents et usagers. Dans les délégations départementales, le regret est surtout énoncé autour de l'engagement dans la vie associative et dans les projets collectifs. Geneviève, directrice de la délégation C de longue date (cf. portrait n°5, p.90), regrette que les adhérents ayant profité un temps de l'accompagnement de l'APF ne s'engagent pas davantage par la suite dans l'organisation :

*« Et, par contre donc les personnes qui ont pu vraiment s'insérer, alors que ce soit au travers du sport ou au travers d'activités diverses hein, je trouve qu'ensuite ces personnes-là on les revoit plus trop à l'association. Ou si on les revoit c'est occasionnellement, et je vais dire beaucoup plus en tant que **consommateurs**<sup>207</sup>. Je viens parce que je suis adhérent, c'est déjà pas mal, et cette activité m'intéresse. Point ! Je viens en tant que **consommateur**. Mais après il y a pas vraiment, d'implication [...]. Mais, c'est comment, enfin comment garder ce lien avec une personne qu'à un moment on a aidé, on lui a servi de passerelle, pour qu'elle puisse, j'ai envie de dire un retour sur investissement quoi. On s'est, on s'est impliqués, comment à un moment la personne revient ? Mais après, bon c'est humain, je veux dire beaucoup de personnes valides t'as fait quelque chose pour eux tu les revois plus après hein ! Donc heu... c'est un peu la même chose quoi. »* (Geneviève, directrice de la délégation C).<sup>208</sup>

La directrice de délégation paraît regretter l'attitude de « consommateurs » et le manque « d'implication » de la part de ces adhérents. Le « processus de contre-don » (Mauss, 1923) ne semblerait pas être pour eux un motif d'engagement dans l'organisation d'APS. Alors que Marcellini (2005, pp.127-130) retrouve régulièrement ce processus chez les personnes dites handicapées ayant reçu des informations ou des aides diverses, ces bénéficiaires resteraient malgré tout en attente d'un « service » et de propositions d'activités.

Des représentants élus font souvent le même constat que les salariés, y compris dans des documents écrits :

<sup>206</sup> Les séjours APF Évasion ont une place particulière sur ce point car les accompagnateurs n'ont généralement pas une activité à l'année dans le « champ » du handicap. Les débats autour des politiques du handicap ou des grands enjeux associatifs y sont beaucoup moins présents.

<sup>207</sup> Mis en valeur pas nous-mêmes, tout comme les occurrences qui suivent.

<sup>208</sup> Extrait d'entretien de recherche, réalisé le 9 décembre 2015.

*« de là on évoque le poids des parents sur les décisions qui concernent les jeunes handicapés, avec des parents qui freinent toute autonomie, toute initiative. On déplore que les jeunes ne prennent pas le relai dans le bénévolat. On fait alors le constat que les adhérents sont beaucoup plus **consommateurs** qu'acteurs dans l'Association. Est-ce que ça ne pourrait pas aussi constituer un thème de réflexion ? »* (compte-rendu de groupe éthique<sup>209</sup>, département C).

Là encore, les auteurs semblent regretter l'attitude « consumériste » des adhérents. Par ailleurs, cet extrait introduit la place des parents dans l'engagement associatif des adhérents : ils seraient plutôt « *freineurs* » de « *toute autonomie, toute initiative* ».

Représentant le mouvement associatif au niveau local, les délégations départementales sont les lieux dans lesquels ce type de discours est le plus présent. Les salariés des établissements et services médicosociaux l'expriment de manière moins fréquente, mais de manière comparable : « *on est dans l'individualisation, très peu d'usagers deviennent adhérents. Ils viennent simplement utiliser un service, et le projet associatif va dans ce sens* » (Jean-Michel, directeur de SESSD)<sup>210</sup>. Selon ce responsable, le projet associatif et sa logique d'« offre de services » engendreraient d'eux-mêmes une relation consumériste des usagers vis-à-vis de l'association. Mais les salariés au sein des établissements et services rapportent surtout un manque d'engagement des usagers par rapport à leur projet personnel :

*« la majorité des usagers présents ne sont pas désireux d'assister à ce temps de concertation [le suivi du projet personnel d'accompagnement] et se satisfont d'en avoir un retour interactif en présence de la directrice et d'un intervenant »* (rapport d'activité 2014 du SAMSAH observé).

*« les jeunes sont encore beaucoup **consommateurs** »* (professeur d'EPS en IEM)<sup>211</sup>.

*« Les animateurs disent que dans leur constat des dernières années, il y a quelque chose qui est plus... l'objet animation, activités, il est plus utilisé par certains résidents comme de la **consommation**. »* (Monsieur T, directeur-adjoint du foyer de vie observé).<sup>212</sup>

<sup>209</sup> Certains départements choisissent de constituer des « groupes éthique », qui réunissent des adhérents volontaires autour de sujets préoccupant les « personnes en situation de handicap » de manière générale.

<sup>210</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 27 janvier 2015.

<sup>211</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 11 décembre 2014.

<sup>212</sup> Extrait d'entretien de recherche, réalisé le 3 mai 2016.

En revanche, ce discours ne se retrouve pas ou très peu dans les séjours APF Évasion, les sujets de discussion entre accompagnateurs bénévoles tournant assez peu autour de la vie associative ou d'une analyse sociale de l'APF.

Il faut également préciser que cette dénonciation n'est ni originale, ni spécifique à l'APF. Ion (2012, p.17) rappelle en effet qu'« *il n'est guère de responsable de groupement qui ne se plaigne aujourd'hui d'une crise des engagements* ». D'autres auteurs font la même observation : « *sur le terrain, nous avons souvent entendu les dirigeants bénévoles se plaindre du manque de bénévoles, de la montée de l'individualisme, de la montée du clientélisme, de la fin des militants* » (Bernardeau-Moreau & Bolot, 2004, p.7). En revanche, ces auteurs s'accordent sur la nécessité de prendre une distance avec cette analyse, en montrant qu'il s'agirait moins d'une *diminution* de l'engagement que d'un *changement de forme* d'engagement. C'est ce que nous nous attacherons à développer dans la troisième partie de ce chapitre.

## II. 2. 6. Discussion

### II. 2. 6. 1. Une dépendance dans l'organisation des APS

Au-delà des orientations politiques et stratégiques relatives à la construction de l'offre d'APS, ces résultats confirment une domination des salariés et bénévoles au sein même de l'offre d'APS. Ce rapport de force n'est spécifique ni à l'APF ni au contexte des APS, puisque de nombreux auteurs – issus de pays et champs disciplinaires différents – ont déjà dénoncé la domination des professionnels sur les personnes qu'ils accompagnent (Oliver, 1987 ; Glendinning, 1991 ; Hawkins 1993 ; Brown & Ringma, 1993 ; Shakespeare, 1993 ; Jenkinson, 1993 ; Fougeyrollas, 2010). Les rapports d'infantilisation que nous avons soulevés ne sont pas sans rappeler le commentaire de ce dernier auteur :

*« il se dégage alors des représentations sociales qui se construisent, d'une part, autour de la métaphore de l'enfant faible et dépendant qui nécessite une attention soutenue et celle, d'autre part, de l'élève qui doit apprendre à fonctionner selon les règles et les normes d'une autorité instituée »* (Fougeyrollas, 2010, p.263).

Alors que ces rapports infantilisans sont évidemment formellement proscrits dans le discours, ils continuent pourtant d'exister dans les pratiques. Le fait que ces discours se retrouvent



moins fréquemment au siège national de l'APF témoigne certainement de ce décalage entre discours et pratiques : il s'agit là du principal lieu de production des discours de l'association, et ses acteurs ne sont généralement pas en relation directe avec les adhérents et usagers au quotidien.

Par ailleurs, nous avons pu mettre en évidence l'influence du « passeur » sur les activités vécues par les bénéficiaires. En adoptant ce positionnement, les salariés ou bénévoles peuvent orienter le choix des disciplines, les modalités et lieux de pratique. Bouttet observe ce processus dans le contexte des pratiques sportives des personnes ayant des incapacités cognitives :

*« la personne handicapée mentale ne choisit pas forcément sa pratique, et quand elle la choisit, elle ne choisit pas l'organisation dans laquelle la pratiquer, elle accepte ou non de participer, elle émet l'idée d'une pratique et c'est le maximum. De cette façon, les passeurs décrits dans ce travail influencent les orientations des personnes handicapées, les privent d'une partie de leurs capacités d'action et de décision et deviennent « maître des frontières » entre monde du handicap et monde ordinaire » (Bouttet, 2012, p.175).*

Cependant, les « passeurs » permettent dans le même temps d'ouvrir des possibles, de faire découvrir aux personnes des activités qu'elles n'auraient peut-être pas expérimentées seules. Ce n'est donc pas le rôle de « passeur » que nous discutons en tant que tel, mais du type de relation qu'il induit vis-à-vis de la personne accompagnée.

La domination dans l'organisation des APS ne s'exprime pas de la même manière dans tous les types de « structures APF ». Par leur caractère ponctuel, les séjours APF Évasion semblent représenter le profil-type d'une organisation d'activités complètement dépendante des bénévoles (quasiment tous sans incapacités<sup>213</sup>) accompagnant les adhérents. Les activités proposées dans les délégations départementales comme dans les établissements médicosociaux comportent également un caractère collectif qui impose de faire entrer les projets individuels dans un projet collectif. Nous approfondirons plus bas les conséquences de cette contrainte.

---

<sup>213</sup> Sur environ une centaine d'accompagnateurs bénévoles que j'ai rencontrés depuis mon premier séjour, un seul avait des incapacités visibles (dues à un bras paralysé).

Les délégations départementales semblent montrer avec le plus d'évidence le paradoxe existant entre des acteurs qui regrettent l'attitude « consumériste » et pouvant, parfois dans le même temps, perpétuer des formes d'accompagnement surprotectrices voire infantilisantes à travers un relatif assistanat. Le fait que cette tension s'exprime le plus nettement dans les délégations départementales montre qu'il s'agit d'une problématique centrale pour le mouvement associatif de l'APF. On commence ici à percevoir la contradiction à laquelle les salariés sont soumis pour répondre au projet associatif : rendre les bénéficiaires acteurs de leurs projets et, dans le même temps, leur offrir un maximum de « services ».

Enfin, les services médicosociaux présentent un modèle particulier : dans la mesure où l'utilisateur (parfois accompagné de sa famille) est sollicité dès le départ, celui-ci est davantage impliqué dans le processus même d'organisation des activités, dont les APS quand elles font partie de ses demandes. Sur ce sujet, la caractéristique déterminante de ces services à domicile est qu'ils ne disposent pas de contrainte collective : les demandes sont considérées une à une et indépendamment des autres usagers. Cette caractéristique rend possible l'objectif de rendre la personne ayant des incapacités véritablement motrice dans ses choix d'activités.

Pour nuancer ce modèle explicatif, notons tout de même quelques éléments qui le pondèrent. D'abord, l'âge des publics accueillis constitue une variable supplémentaire pour expliquer le degré d'implication des personnes ayant des incapacités dans les décisions qui les concernent. Lorsque ces populations sont mineures, elles se trouvent d'autant plus éloignées du processus de décision lié à l'organisation des APS. C'est ce que nous avons observé à travers le séjour de vacances C ainsi que l'IEM observé. En plus de leur dimension collective, ces « structures », accueillent des populations mineures, pour qui les salariés et bénévoles ont d'autant plus tendance à prendre des décisions en leur nom.

Une seconde nuance est que même dans les services médicosociaux, en dépit de leur contexte institutionnel entièrement tourné vers l'accompagnement individualisé, le choix d'activités de l'utilisateur reste influencé (au moins partiellement) par un tiers. La frontière s'avère parfois étroite entre incitation et coercition (Myers & McDonald, 1996). Si ces services à domicile présentent les conditions idéales pour que la personne ayant des incapacités soit à l'origine de l'organisation de ses activités, ils impliquent malgré tout l'accompagnement d'un professionnel, dont l'influence représente un contrepois par rapport à d'autres formes de socialisation (notamment familiale). L'utilisateur et sa famille sont donc certes les initiateurs des activités, mais ils les initient dans une direction influencée dès le départ par des salariés. Pour

la personne ayant des incapacités, être *initiateur* de ses activités ne signifie donc pas qu'il soit *indépendant* dans ses choix.

Nos résultats montrent un certain décalage entre les discours produits par les promoteurs de l'association, repris par les promoteurs d'APS, et les pratiques de terrain. Alors que les objectifs visent à partir des demandes des « personnes en situation de handicap » pour les rendre actrices des décisions les concernant, les données observées dans les APS tendent souvent à montrer que les adhérents et usagers suivent ce que les salariés ou bénévoles leur proposent. En opposition au principe d'« auto-organisation des familles », les personnes ayant des incapacités se trouvent dépendantes des accompagnants de l'APF, davantage en l'occurrence que des parents, de l'auxiliaire de vie personnel ou de tout autre proche aidant.

#### II. 2. 6. 2. Une domination institutionnalisée

Ce décalage entre discours et pratiques ne semble pas délibéré mais résulterait plutôt d'une « logique institutionnelle » (Thornton et coll., 2012 ; Bossy et coll., 2016)<sup>214</sup> autour de laquelle s'organisent les acteurs associatifs. La domination des salariés semble reconnue, acceptée et même parfois demandée par les adhérents et usagers. Il ne s'agit pas d'une lutte de pouvoir entre promoteurs et bénéficiaires associatifs qui aurait été remportée par les premiers. Au contraire, cela semble s'inscrire dans un fonctionnement institutionnel partagé et globalement accepté par l'ensemble des acteurs associatifs. Ce rapport de domination relèverait en fait d'une « construction sociale naturalisée » (Bourdieu, 1998, p.14), c'est-à-dire que les acteurs ont intégré une « logique institutionnelle » ayant acquis une légitimité aux yeux de tous, et qu'ils s'organisent inconsciemment autour de celle-ci. Il s'agit ainsi d'un fonctionnement ancré dans la « culture de l'organisation » (Gunn, 2008), qui peut être définie comme l'« ensemble des stratégies qui se retrouvent de façon récurrente dans une organisation, [la] façon dominante dont les acteurs, dans cette organisation, résolvent leurs

---

<sup>214</sup> Thornton définit la « *logique institutionnelle* » comme « *le construit social, les modèles historiques, les hypothèses, les valeurs, les croyances et les règles par lesquelles les organisations produisent et reproduisent leur existence matérielle, organisent le temps et l'espace, et donnent un sens à leur réalité sociale* » (Thornton & coll., 2012, p.2). Traduit de l'anglais par nous-mêmes. En version originale : « *the socially constructed, historical patterns of material practices, assumptions, values, beliefs, and rules by which organizations produce and reproduce their material subsistence, organize time and space, and provide meaning to their social reality* »

*problèmes* » (Dupuy, 2004, p.291)<sup>215</sup>. Or, le rapport de domination présenté plus haut ferait partie intégrante de ces « stratégies » et par conséquent de cette « culture de l'association », elle-même relevant bien sûr de facteurs sociaux plus larges relatifs au secteur médicosocial, à l'organisation des politiques publiques ou aux représentations sociales du handicap dans la population globale. Il ne s'agit donc pas de tenir pour responsables les promoteurs d'APS, qui seraient suspectés d'infantiliser les adhérents et usagers, ou les bénéficiaires, qui seraient suspectés de se comporter comme des enfants assistés. Cette domination finit en fait par être acceptée par l'ensemble des acteurs comme un fonctionnement « normal ». Ce processus fait partie intégrante d'une « logique institutionnelle » ou d'un « cadre institutionnel »<sup>216</sup> structurant ce type d'« institutions spécialisées » (Pinel, 2001). En se référant à cet auteur, Bouttet (2012, p.170) écrit :

*« ce cadre se compose notamment d'un idéal, d'une mission, de représentations, de buts communs et de règles symboliques. Pinel explique que ce cadre permet de légitimer une forme de mentalité et certains types de pratiques comme des rituels ou des énoncés indiscutables. L'institution va également se caractériser par une emprise sur la personne handicapée, même dans le cas d'orientation vers le monde ordinaire (Calvez, 1994) ».*

Dans le cas de l'organisation des APS, la « logique institutionnelle » semble amener l'ensemble des acteurs à accepter comme « règle symbolique » (Pinel, 2001, p.143) un partage des rôles relativement stable : les bénévoles et salariés organisent les activités, alors que les adhérents et usagers en sont les bénéficiaires. L'inertie s'expliquerait alors par l'inconscience, chez les seconds, de ce rapport de domination (Bordo, 1993<sup>217</sup> ; Bourdieu, 1998<sup>218</sup> ; Alsop, Bertelsen, & Holland, 2006<sup>219</sup>). Dans ce contexte, les adhérents et usagers ne

<sup>215</sup> Nous reprenons ici la définition que Dupuy donne de la « culture d'entreprise », et l'appliquons nous-mêmes au contexte associatif.

<sup>216</sup> Dans l'utilisation qu'en fait Pinel, le « cadre institutionnel » se rapproche fortement de la « logique institutionnelle » telle que nous l'avons présentée. En revanche, nous serons amenés plus bas à mobiliser ce concept dans un sens différent, en nous appuyant sur la définition qu'en propose Laville (2010).

<sup>217</sup> « Il y a des formes dominantes, fortement « normalisantes » qu'il faut affronter. Pour lutter efficacement contre la coercition de ces formes, il est d'abord nécessaire de reconnaître qu'ils ont la domination et ne pas nier une telle reconnaissance » (Bordo, cité par Cheek, 1997, p.27). Traduit de l'anglais par nous-mêmes. En version originale : «there are dominant, strongly 'normalizing' forms to contend with. To struggle effectively against the coerciveness of those forms it is first necessary to recognize that they have dominance, and not to efface such recognition ».

<sup>218</sup> « Le pouvoir symbolique ne peut s'exercer sans la contribution de ceux qui le subissent et qui ne le subissent que parce qu'ils le construisent comme tel » (Bourdieu, 1998, p.62).

<sup>219</sup> « Les institutions résistent au changement non seulement en raison de l'utilisation consciente du pouvoir par les dominants, mais aussi en raison du manque de conscience parmi les dominés » (Alsop, Bertelsen, & Holland,

revendiquent pas davantage de poids dans les décisions et ne contestent pas leur position de « dominés » dans la mesure où ils ne sont même pas nécessairement conscients de cette domination. C'est dans ce sens qu'on pourrait dire avec Bourdieu (1998, p.59) qu'il s'agit d'une soumission « *dont on peut dire à la fois, et sans contradiction, qu'elle est spontanée et extorquée* ». Même lorsque Sabine, usagère, devient organisatrice d'un atelier, elle reste dans une représentation selon laquelle ce sont les bénévoles qui choisiront l'activité de « leurs »<sup>220</sup> adhérents.

Néanmoins, au sein de cette acceptation globale, nous avons vu qu'il arrive parfois que cette domination soit malgré tout contestée, remise en cause ou mal acceptée. Notre troisième partie de résultats visera justement à mieux comprendre les processus sous-jacents expliquant cette acceptation ou cette contestation.

### *II. 2. 6. 3. Des armes pour renforcer la « logique institutionnelle »*

L'APF met en valeur la notion de « projet de vie », de « projet individualisé » ou de « projet personnalisé » pour s'assurer que l'accompagnement reste au plus près des besoins et demandes de la personne. Pourtant, Marie-Sophie Desaulle, Présidente de l'APF de 2000 à 2007, puis directrice générale de l'Agence régionale de santé des Pays de la Loire<sup>221</sup>, explique :

*« s'il est un domaine qui s'est construit autour des besoins, autour d'une réponse globale à une situation spécifique, autour d'un projet personnalisé, c'est bien celui du médico-social à destination des personnes, enfants et adultes, en situation de handicap (...). Pour autant, force est de constater qu'un droit affirmé avec volontarisme ne fait pas forcément une pratique quotidienne » (verbatim cité par Ravaud, Martin & Weber, 2014, pp.144-145).*

---

2006, pp.84-85). Traduit de l'anglais par nous-mêmes. En version originale : *“Institutions resist change not only because of the conscious use of power by the powerful, but also because of the lack of consciousness among the powerless”*.

<sup>220</sup> Le terme est mis entre guillemets pour faire référence aux discours des salariés, voire des bénévoles, qui parlent régulièrement de « nos adhérents », « nos usagers », « nos vacanciers ». L'utilisation du déterminant possessif renforce l'idée que le destin des adhérents et usagers appartiendrait symboliquement aux salariés et bénévoles.

<sup>221</sup> C'est dans cette fonction qu'elle prononce le *verbatim* suivant.

Nos données ont effectivement mis en évidence ce nouveau décalage entre discours et pratiques. En fait, la notion de « projet » de la personne semble cacher d'autres réalités que celles affichées par l'institution. Tout comme le recueil de l'expression des usagers permettait de valider les objectifs institutionnels, le recours à la notion de « projet » de la personne permet de légitimer les actions entreprises par les promoteurs d'activités. Impliquer les bénéficiaires apparaîtrait comme une « technologie de légitimation » (Carr, 2007) pour mieux participer à l'« hégémonie » du pouvoir et le renforcer (Gramsci, 1996). Encore une fois, la notion de « projet » apparaît comme une arme pour renforcer « la logique institutionnelle » (Thornton et coll., 2012). D'autres auteurs ont pu mettre en évidence comment les outils utilisés par les professionnels de santé (grilles constitutives des projets, grilles d'évaluation, réunions de concertation avec l'utilisateur ou sa famille, etc.) peuvent influencer les patients (Henwood et coll., 2003 ; Pilnick et coll., 2010 ; Gardner & Cribb, 2016).

Considérer les choix de la personne comme à l'origine de l'action associative permet d'apporter de la crédibilité aux actions d'accompagnement, mais aussi de pouvoir reporter la charge sur la personne, surtout en cas d'échec (Fisher, 2008). Pour autant, le transfert de responsabilités ne signifie pas que la personne a un réel pouvoir sur les actions d'accompagnement :

*« le rapport entre les professionnels et le client donne à ce dernier une grande imputabilité, tout en maintenant la majeure partie des moyens et des contrôles entre les mains des professionnels » (Fougeyrollas, 2010, p.261).*

Sous couvert d'une action choisie par la personne elle-même, les actions menées restent bien sous le contrôle des acteurs accompagnant les personnes ayant des incapacités. Ce constat nous rappelle fortement celui qu'Allemandou fait à propos des personnes ayant des incapacités cognitives, qui selon lui, « n'ont d'autre existence sur la scène sociale que celle que les autres leur confèrent » (Allemandou, 2001, p.329).

Bien que des auteurs aient pu mettre en exergue les atouts du « projet de vie » en tant qu'outil d'accompagnement (Barbutto, Biggeri & Giampiero, 2011), nous remarquons en parallèle que s'appuyer sur le projet de la personne ne signifie pas automatiquement que l'on respecte les demandes de celle-ci. Avant de tirer une telle conclusion, il est nécessaire de savoir comment les rôles ont été répartis entre les promoteurs et les bénéficiaires de l'association, ou entre les promoteurs d'APS et les bénéficiaires d'APS. Même lorsque ces projets sont réalisés en étroite collaboration avec la personne accompagnée, même lorsque les demandes de celle-ci

en constituent bien le point de départ, il faut admettre que l'accompagnant est une variable importante dans les choix qui seront exprimés par la personne ayant des incapacités. Les promoteurs de l'association et promoteurs d'activités font partie intégrante de l'environnement des bénéficiaires et auront nécessairement une influence ; or, « *les professionnels oublient instamment de se situer comme des acteurs de cet environnement pouvant également influencer ce processus* » (Fougeyrollas, 2010, p.262). Dans ces conditions, on voit bien que le processus de construction du projet compte autant que l'intention de définir l'accompagnement des personnes à partir de leur projet.

#### *II. 2. 6. 4. La difficile transition vers un modèle « participatif »*

Par ailleurs, la volonté de transformation d'un modèle « intégratif » vers un modèle « participatif » (Ebersold, 2002) pose au moins deux difficultés liées aux caractéristiques intrinsèques de l'APF et à sa logique d'« offre de services ». En France, le modèle médicosocial est très largement dépendant des politiques publiques, et de l'État-Providence en particulier (Barral et coll., 2000). Des résultats précis sont attendus et le milieu médicosocial se doit de respecter les objectifs définis par les pouvoirs publics. Pour Laville (2010, p.102) :

*« l'État établit des règles concernant les professions des salariés qui y travaillent et les modalités de prestation de service. À des rapports de travail « fordistes » qui éliminent la participation des employés et gomme la dimension personnalisée des services pour les définir par un ensemble de tâches techniques s'ajoutent des rapports de consommation « providentialistes » [...], où l'accessibilité des services a pour contrepartie une définition des besoins monopolisée par les experts, consacrant l'emprise de modèles hygiéniste et biomédical sur l'utilisateur ».*

Il est donc difficile de donner le pouvoir aux adhérents et usagers alors que les établissements et services médicosociaux sont tenus de répondre aux attentes des pouvoirs publics, impliquant des contraintes et exigences différentes de celles que pourraient apporter les « personnes en situation de handicap ». Sur les différents acteurs associatifs ne pèsent pas nécessairement les mêmes contraintes. Alors que les promoteurs de l'association se trouvent contraints d'accepter une forte évolution « managériale » avec des pratiques gestionnaires (Chauvière, 2010 ; Hoarau & Laville, 2013 ; Ville, Fillon & Ravaud, 2014 ; Robelet et Cret, 2015), les adhérents et usagers n'ont pas ou ne prennent pas toujours en compte ces



contraintes dans leurs revendications ou demandes d'activités. Il peut alors rapidement se créer un décalage entre les ressources/contraintes perçues par les promoteurs de l'association, celles perçues par les salariés promoteurs d'APS, et celles perçues par les adhérents et usagers bénéficiaires d'activités. Ce décalage de perceptions place les promoteurs de l'association et promoteurs d'activités dans une position délicate : ils doivent construire une « logique de services » exigeant de répondre à la fois aux besoins des personnes et aux normes managériales de qualité et de résultats (Ville, Fillion & Ravaud, 2014, p.17), les uns n'étant pas toujours compatibles avec les autres (Tanner, 1998). Cette situation est encore plus marquée en France que dans les pays où a émergé le mouvement pour la vie autonome : Albrecht (dans Ravaud et Stiker, 2001) explique à ce sujet qu'il n'y a pas en France un « mouvement d'usagers » comme il peut y en voir en Amérique du Nord ou au Royaume-Uni. Il se produit alors une contradiction, exprimée par Villoing dans les termes suivants : « *une partie des associations finit par s'intégrer au système étatique ou marchand, par le biais de subventions ou en devenant des « prestataires de services », créant ainsi des dysfonctions au sein de la logique initiale* » (Villoing, 2013, p.37).

Le problème se pose de manière différente pour les délégations départementales et les séjours de vacances APF Évasion, dans la mesure où ils n'appartiennent pas au secteur médicosocial et se trouvent moins dépendants de financements publics. Cela nous amène à la deuxième difficulté qui se pose à l'APF pour adopter pleinement un modèle « participatif ». L'association se tourne résolument vers un objectif d'« inclusion » et de participation des « personnes en situation de handicap » au sein de la société. Or, cette dernière s'étant largement tournée vers la consommation (Baudrillard, 1970 ; Dumazedier, 1974), elle est moins caractérisée par la co-construction impliquant les personnes dans les dispositifs leur étant adressés que par la construction autonome d'une offre par des prestataires, dans laquelle les clients choisissent de s'inscrire ou non. En d'autres termes, « s'inclure » dans la société reviendrait de fait à « s'inclure » dans une société *de consommation*. Il est donc compliqué pour l'APF de revendiquer la participation pleine et entière dans la société, tout en prônant un modèle « participatif » qui est dominé dans cette même société. Pour cette raison, tout se passe comme s'il y avait une contradiction entre l'objectif d'« inclusion » dans la société et l'objectif de rendre des bénéficiaires véritablement moteurs des dispositifs leur étant destinés, de surcroît lorsqu'ils sont conçus et réalisés au sein de l'APF.

Finalement, si les adhérents et usagers sont sollicités dans l'élaboration de leur projet individuel ou des projets collectifs (projet associatif, projet de « structure », etc.), cela se fait



encore selon les règles dictées par l'institution, et avec une obligation d'en rendre compte à l'institution. Nous rejoignons alors l'analyse de Fougeyrollas (2010, pp.137-138), selon lequel « nous ne nous trouvons pas actuellement dans un contexte garantissant le droit des personnes « handicapées » à gérer leur vie telles qu'elles l'entendent ». L'APF semble se trouver au milieu du gué, avec un discours résolument tourné vers le modèle « participatif », mais en même temps des pratiques restant fortement liées à une logique de consommation dans laquelle les offres sont pensées sans co-construction avec les bénéficiaires, et dans lesquelles ces derniers choisissent simplement de s'inscrire ou non. Les moyens mis en œuvre – tels que le recueil de l'expression des « personnes en situation de handicap », ou la notion de « projet » de la personne comme point de départ de toute action – apparaissent soit comme un instrument de justification des actions menées, soit comme une utopie, un horizon lointain marquant une intention de se rapprocher du « modèle participatif » (Ebersold, 2002)... tandis que les pratiques demeurent fortement centrées sur une logique d'« offre de services » construite sans la participation des bénéficiaires.

Nos analyses ont dévoilé un rapport de domination des salariés et bénévoles dans le processus d'organisation des APS. Si cette première partie a permis de poser les bases de relations s'instaurant entre les différents acteurs associatifs, nous ne souhaitons pas nous cantonner à une sociologie critique qui dénoncerait cet état de fait. Dans une perspective compréhensive, nous souhaitons également appréhender le système de représentations et de croyances des différents acteurs pour mieux comprendre la cohérence des rôles et positions qu'ils prennent ou non dans l'organisation des APS. Nous avons vu dans cette première partie que certains salariés regrettent régulièrement cette relation « consumériste », mais que d'autres la perpétuent. De manière paradoxale, certains acteurs peuvent même à la fois la regretter et la perpétuer. Par conséquent, il nous faut maintenant tenter de mieux comprendre ce positionnement ambivalent, en nous intéressant tout d'abord au point de vue des salariés et bénévoles de l'association.



## *CHAPITRE III :*

# *DES PROMOTEURS QUI LAISSENT PEU DE PLACE DANS L'ORGANISATION DES APS*

---

*« On ne peut pas attendre qu'ils aient une demande bien formulée, sinon parfois on ferait rien hein ! » (Béatrice, directrice du SESSD observé).<sup>222</sup>*

---

<sup>222</sup> Propos recueillis en entretien de recherche, réalisé le 21 juin 2016.

La première partie de ce chapitre a permis de dresser un portrait des différents acteurs et des relations qu'ils nouent entre eux. Nous avons notamment vu que les salariés et bénévoles ont construit une situation dominante dans l'organisation des APS. Cette deuxième partie vise maintenant à éclairer plus précisément le rôle joué par ces « acteurs forts » (Laville & Sainsaulieu, 2013). Il convient alors de s'interroger sur le rapport qu'ils entretiennent aux activités physiques, afin d'éclairer la manière dont ils vont s'emparer du processus d'organisation des APS. Plus précisément, la question se pose de savoir ce que les salariés et bénévoles font du pouvoir dont ils bénéficient. Tentent-ils de le transférer vers les adhérents et usagers ? Le cas échéant, quels sont les obstacles pour y parvenir ? À l'inverse, préfèrent-ils garder une position dominante pour contrôler au maximum l'organisation des APS ? Dans ce cas, quelles sont les réticences de ces acteurs à déléguer leur pouvoir vers les adhérents ou usagers ? Outre les salariés et bénévoles, des questions se posent également sur les rôles joués par les représentants élus. S'ils ont un poids relativement faible dans la politique et la stratégie sportives, ils ont peut-être en revanche une influence plus importante sur des aspects plus larges de la vie associative qui auraient, eux, un impact sur l'organisation des APS. Quel lien entre les thématiques qu'ils mettent en avant et la place des APS dans l'association ? Notamment, comment leurs actions en faveur de la participation démocratique se traduisent-elles à travers le processus d'organisation des APS ?

Cette partie nous permettra d'identifier la place que les promoteurs de l'association et les promoteurs d'APS laissent aux bénéficiaires dans le processus d'organisation des activités physiques. Ces choix n'étant pas toujours délibérés et conscients, nous tenterons d'en dévoiler les facteurs sous-jacents, qu'ils se situent dans la structure sociale (contraintes institutionnelles, position des acteurs dans l'organisation) ou dans les dispositions des acteurs.

### **III. 1. L'INFLUENCE DES PROMOTEURS SUR L'ENGAGEMENT DES BÉNÉFICIAIRES**

Comme nous l'avons vu, le projet associatif de l'APF incite à ce que les « personnes en situation de handicap » soient au maximum impliqués dans leur accompagnement. Cela devrait théoriquement conduire les promoteurs de l'association et promoteurs d'APS à les rendre les adhérents et usagers acteurs dans l'organisation de leurs propres activités physiques. Pourtant, nos premières observations ont montré que les salariés et bénévoles les y encouragent relativement peu. Nous allons donc tenter de mettre en lumière ce qui conduit les promoteurs de l'association et les promoteurs d'APS à s'engager ou non dans une telle démarche.

#### **III. 1. 1. Les promoteurs connaissent peu les APS et les activités physiques adaptées (APA)**

##### *III. 1. 1. 1. Une faible culture sur les APS et les APA*

Sur près de 14 000 salariés, seuls 29 occupent un poste spécifiquement lié aux APS<sup>223</sup>. S'il arrive que d'autres professionnels aient suivi un cursus STAPS<sup>224</sup>, soient titulaires d'un diplôme d'État ou fédéral lié à la pratique sportive, l'immense majorité des salariés de l'APF ne possède aucune formation ou expérience relative à l'encadrement des APS. Les observations de terrain (cf. analyse thématique, annexe 19) et les entretiens (cf. annexe 20) soulignent les carences de ces acteurs à propos des APS. Ce constat s'observe au siège national et dans tous les types de « structures APF ». Certains signes trahissent en effet une méconnaissance de ce domaine : des fautes d'orthographe dans l'écriture des disciplines sportives, une confusion très fréquente entre la Fédération Française Handisport (FFH) et la Fédération Française de Sport Adapté (FFSA), une méconnaissance souvent totale de la structure et de la politique du Ministère en charge des sports et de ses services déconcentrés. Lors d'une démonstration de sarbacane au siège national de l'APF, quasiment aucun salarié n'avait déjà pratiqué la discipline sportive, alors que celle-ci est l'une des plus couramment

---

<sup>223</sup> En incluant celui du doctorant, et en excluant les éventuels professeurs d'EPS intervenant dans les IEM, qui restent employés par l'Éducation nationale (un seul exemple à notre connaissance).

<sup>224</sup> Sciences et techniques des activités physiques et sportives.

organisées dans les établissements de l'APF (avec la boccia)<sup>225</sup>. À une autre occasion, le Président de l'APF s'excusait à mon égard de ne pas mieux maîtriser ce sujet<sup>226</sup>.

Ce manque de culture liée aux APS s'accompagne d'une méconnaissance des possibilités de pratique pour les personnes ayant des incapacités. Lors du séjour de vacances B, les accompagnateurs paraissent sceptiques à l'idée de proposer des APS. L'un d'entre eux, ayant déjà accompagné une dizaine de séjours, assure : « *c'est quand même compliqué de proposer des activités sportives avec les vacanciers sur les séjours APF Évasion* » (Jacques, accompagnateur du séjour de vacances B)<sup>227</sup>. Béatrice, accompagnatrice d'une cinquantaine d'années pour qui c'est le premier séjour APF Évasion mais qui a d'autres expériences dans l'accompagnement de personnes ayant des incapacités, interroge l'équipe de bénévoles : « *ça va être compliqué d'emmener les vacanciers à la piscine, non ?* » (Evelyne, accompagnatrice du séjour de vacances B)<sup>228</sup>. Les sorties en piscine se pratiquent pourtant très régulièrement dans les séjours APF Évasion. Cette même accompagnatrice, à partir des dossiers médicaux de deux vacancières et compte tenu de leur âge (72 et 74 ans), suppose qu'elles ne souhaiteront pas participer aux activités sportives. Pourtant, lors du séjour, elles seront toutes deux volontaires et pratiqueront du patin à glace, du bowling, du vélo-pouss et de la danse. À propos de cette dernière activité, Evelyne suppose que les vacanciers en question<sup>229</sup> ne « *peuvent pas danser* » (Evelyne, accompagnatrice du séjour de vacances B)<sup>230</sup>. Lorsque je répons que cela se fait régulièrement sur les séjours APF Évasion, Evelyne semble sceptique : « *enfin, ils sont pas dans la mobilité...* »<sup>231</sup>. Ces remarques montrent une méconnaissance, entraînant même une méfiance à l'égard des APS qui pourraient être organisées. Cette méfiance pourrait être mise en relation avec le manque d'expérience des accompagnateurs, qui dans le cadre des séjours APF Évasion, sont bénévoles, ont globalement peu d'expérience dans le « champ » du handicap et encore moins dans les activités physiques adaptées.

Les croyances selon lesquelles sport et handicap seraient incompatibles semblent donc favorisées par le manque d'information et d'expérience sur le sujet. Ces doutes face aux possibilités de pratiquer le patinage, le bowling, le vélo-pouss, la danse s'avèrent moins

---

<sup>225</sup> Situation observée le 2 mars 2017.

<sup>226</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 12 septembre 2015.

<sup>227</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 18 août 2015.

<sup>228</sup> *Idem.*

<sup>229</sup> Les déficiences sont assez hétérogènes parmi les huit vacanciers, mais la plupart sont paraplégiques et se déplacent seuls ou avec aide en fauteuil roulant manuel.

<sup>230</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 30 août 2015.

<sup>231</sup> *Idem.*

habituels chez les professionnels des établissements et services médicosociaux, qui possèdent une formation et une expérience au moins sur l'accompagnement générale des personnes ayant des incapacités. Il n'en reste pas moins que ces derniers disposent très rarement de formation spécifique sur les activités physiques adaptées. Par conséquent, beaucoup de salariés et bénévoles considèrent que les personnes qu'ils accompagnent ne pourront pas pratiquer d'APS. Avant mon immersion dans les « structures APF », on me prévenait déjà : « *même par rapport à ton sujet de thèse, tu vas avoir des gens pour qui sport et handicap ne sont pas compatibles* » (Benjamin, professeur d'EPS détaché en IEM)<sup>232</sup>. Son commentaire se vérifiera sur le terrain, même si l'incompatibilité n'est pas toujours formulée explicitement. Les observations de terrain (cf. analyse thématique, annexe 21) et les entretiens (annexe 22) mettent en évidence la récurrence d'une représentation selon laquelle les déficiences, et dans une moindre mesure l'âge des adhérents ou usagers, rendraient difficile ou impossible leur participation aux APS. Ces discours se retrouvent indistinctement dans tous les types de « structures APF » et même, dans une moindre mesure, au siège national. Parfois, l'opposition est exprimée de manière radicale, comme dans cet IME<sup>233</sup> : « *Vous tombez mal ! On a des enfants polyhandicapés. Le sport, ce n'est pas possible avec notre public (...). Régulièrement, on a des éducateurs sportifs qui nous contactent mais le directeur décline leurs propositions. On n'envisage pas du tout ce genre d'activités* »<sup>234</sup>. Des discours comparables sont produits dans d'autres « structures » :

« *le sport c'est compliqué, on a des adhérents âgés ici* » (Martine, chargée de mission de la délégation B, cf. portrait n°12, p.163).<sup>235</sup>

« *on n'a pas beaucoup d'activités sportives du fait de la problématique du handicap qui est assez lourde au SAMSAH* » (Victor, éducateur spécialisé du SAMSAH observé, cf. portrait n°10, p.121).<sup>236</sup>

« *c'est pas évident le sport car on a une population vieillissante, même sur le SAMSAH* » (comptable, à mi-temps de la délégation B et du SAMSAH observé).<sup>237</sup>

<sup>232</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 11 décembre 2014.

<sup>233</sup> Institut médico-éducatif. Ils accueillent des populations atteintes de déficience intellectuelle. Ils sont plus rares à l'APF que les IEM qui, eux, ciblent davantage les populations atteintes de déficience motrice. Les IME gérés par l'APF dépendaient initialement de l'association Handas, accompagnant des populations dites polyhandicapées, et qui a été rattachée à l'APF en 2011. Les IME gérés par l'APF accueillent donc des populations dites polyhandicapées.

<sup>234</sup> Propos recueillis en entretien téléphonique, réalisé le 16 février 2015.

<sup>235</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 15 septembre 2015.

<sup>236</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 14 septembre 2015.

Alors que l'APF développe très largement un discours officiel se référant à un « modèle social » du handicap (cf. encadré 5 ci-dessous), les acteurs produisent ici un discours se référant clairement à un « modèle médical » dans la mesure où ce sont les caractéristiques individuelles qui rendraient impossible la pratique des APS.

**Encadré 5 : « modèle médical » et « modèle social » du handicap**

Le « modèle médical » s'intéresse aux déficiences des personnes pour expliquer les limitations d'activités et de participation sociale. Dans ce modèle, ce sont les caractéristiques individuelles qui rendent ou non possible une activité. Ce modèle a toujours dominé le « champ » du handicap (Fougeyrollas, 2010) et a grandement participé à la place importante qu'y a prise la rééducation. Cependant, ce modèle est concurrencé depuis les années 1980 par le « modèle social » du handicap (Oliver, 1987) qui, à l'inverse du « modèle médical », s'intéresse à l'environnement de la personne pour expliquer les possibilités ou non de réaliser une activité. Dès lors, ce ne sont pas les caractéristiques individuelles mais les conditions environnementales (aménagement architectural, présence ou absence d'aide humaine, matériel adapté, outils pour faciliter la lecture, etc.) qui produisent ou réduisent les situations de handicap. Dans ce modèle, le handicap n'est pas propre à l'individu mais résulte de barrières environnementales, d'un « *environnement incapacitant* » (Ville, Fillion, & Ravaud, 2014) et il peut être défini de la manière suivante :

*« désavantage ou restriction d'activité causée par une organisation sociale contemporaine qui prend peu ou pas du tout en compte les personnes ayant des incapacités (...) et qui, ainsi, les prive de participation aux activités sociales ordinaires » (UPIAS, 1976, p.14).<sup>238</sup>*

Pour Albrecht, le passage du « modèle médical » au « modèle social » du handicap est « *un changement de paradigme radical* » (dans Ravaud, & Stiker, 2001, p.2). Mais le « modèle social » a aussi été critiqué (Shakespeare, 2004), notamment pour avoir négligé le rôle des déficiences. Au début des années 2000, les deux modèles semblaient en effet s'opposer sans communication entre leurs promoteurs respectifs :

*« il semble que le politique est prisonnier d'une conception dualiste du médical et du social récusant toute articulation dialectique entre deux termes qui, pourtant, sont indissociablement conjugués dans la personne même de l'enfant porteur d'une déficience » (Allemandou, 2001, p.339).*

<sup>237</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 15 septembre 2015.

<sup>238</sup> Traduit de l'anglais par nous-mêmes. En version originale : *“the disadvantage or restriction of activity caused by a contemporary social organization which takes no or little account of people who have physical impairments and thus excludes them from participation in the mainstream of social activities”*.



Aujourd'hui, de nombreux débatteurs sur le sujet tentent de combiner les deux approches. À travers sa définition du handicap, la loi du 11 février 2005 (article 2) vise un compromis :

*« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de la 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 ».*

Cette définition est elle-même inspirée de travaux de chercheurs. Ceux-ci ont permis de concevoir des modèles élaborés, tels que le « processus de production du handicap » en 1995 (Fougeyrollas, 2010) ou la « classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé » (OMS, 2001).

En ce qui concerne l'APF, l'organisation se positionne très clairement du côté du « modèle social » : elle revendique l'action des pouvoirs publics pour développer les aides et supprimer les barrières environnementales. La charte APF (1997)<sup>239</sup> revendique ainsi « l'égalité des chances par la compensation humaine, technique et financière des conséquences du handicap ». Il s'agit ici du positionnement officiel de l'association<sup>240</sup>, qu'il se lise à travers ses textes fondamentaux ou qu'il s'entende dans les discours des différents promoteurs. La réalité des pratiques est en revanche beaucoup plus nuancée, comme nous le développerons plus largement par la suite.

### *III. 1. 1. 2. Un manque de connaissances sur les APS et les APA pratiquées au sein de l'association*

Le maintien de ces croyances est renforcé par le manque d'informations circulant sur le sujet au sein de l'APF. L'analyse thématique réalisée à partir du journal de terrain montre que les promoteurs d'activités (éducateurs, animateurs, chargés de mission, accompagnateurs, directeurs de « structures »...) connaissent souvent mal les actions sportives menées au sein de l'APF (cf. annexe 23). Cela indique qu'ils n'ont pas toujours l'occasion de découvrir comment mettre en place des APS adaptées. En ce qui concerne le site internet de l'APF, aucun onglet n'était dédié aux APS avant mars 2017<sup>241</sup>. En téléphonant aux « responsables

<sup>239</sup> Publiée en ligne sur la page <http://www.apf.asso.fr/left-presentation/left-presentation-charte>.

<sup>240</sup> Cela pourrait expliquer qu'au siège national, on observe avec moins de récurrence cette explication selon laquelle les déficiences des adhérents ou usagers représenteraient l'obstacle pour accéder aux APS.

<sup>241</sup> Notons, là encore, que la communication via le site internet et les blogs de l'APF est gérée quasiment exclusivement par les salariés, ce qui contribue à renforcer leur pouvoir par rapport aux adhérents et usagers.

régionaux de l'offre de service », nous avons pu nous rendre compte que ces derniers ont une connaissance assez approximative des initiatives locales en termes d'APS (cf. annexe 23<sup>242</sup>). Celles-ci sont souvent mal répertoriées et peu relayées par les « structures ». Un directeur d'établissement (dont le projet accorde une place importante au sport) déplore lui-même ce manque de communication autour des APS :

*« Aujourd'hui, on est quand même passé à l'ère du numérique, à l'ère des blogs, des, des sites internet, à l'ère des échanges virtuels, de l'information avec un grand I. Et c'est vrai que ça c'est un vecteur intéressant pour l'établissement. Moi je fais partie de ceux qui prétendent qu'on fait une foulditude de choses dans les établissements comme le nôtre, et on parle jamais suffisamment bien de ce qu'on fait. C'est-à-dire qu'on considère comme normal au fond d'avoir comme ça des activités physiques et sportives à destination des publics qu'on reçoit, bah c'est normal puisque ça figure dans le projet d'établissement. Mais à la limite ça nous suffit quoi ! Depuis des décennies, on trouve assez logique de mettre en place des ateliers, d'athlétisme, de rencontres, de compétitions entre services, entre établissements, quel que soit le niveau d'ailleurs, même jusqu'au niveau national. On trouve ça normal. Sauf qu'on a du mal à en parler. À force de considérer que ça fait partie de notre pratique professionnelle, on est très malhabile sur le fait de pouvoir heu, diffuser les informations, de pouvoir expliquer ce qu'on fait concrètement pour le public qu'on reçoit, et notamment au travers des APS. À force de considérer que ça fait partie intégrante de nos missions, on en oublie aussi l'aspect médiatique, mais quand je dis médiatique c'est pas pour faire du buzz uniquement, mais c'est simplement parce que ça fait partie de notre boulot aussi que d'expliquer ce qu'on fait, être capable de répondre à l'extérieur, sans forcément en attendre grand-chose d'ailleurs parce qu'en réalité il faut pas s'imaginer que c'est parce qu'on va parler d'une compétition à laquelle on a participé, mettre en valeur nos gagnants, nos athlètes en fauteuil etc., que ça va nous rapporter quelque chose de concret » (Directeur de l'IEM observé, employant un éducateur sportif).<sup>243</sup>*

Les salariés et bénévoles connaissent peu les APS et ne sont pas toujours pratiquants eux-mêmes. Ils sont peu informés sur le sujet et ne perçoivent pas forcément l'adaptation

---

La maîtrise de la communication est d'ailleurs l'une des quatre sources du pouvoir identifiées par Crozier et Friedberg (1977).

<sup>242</sup> Sous-item « directions régionales »

<sup>243</sup> Extrait d'entretien de recherche, réalisé le 11 juin 2015.

nécessaire pour qu'une APS soit adaptée aux personnes ayant des limitations de capacités. Pour ces raisons, les salariés et bénévoles émettent peu souvent des propositions d'APS en direction des adhérents et usagers. Etant peu orientés vers ces activités, ces derniers sont globalement peu incités à les pratiquer, et encore moins à s'engager dans leur organisation.

À partir des remontées de ces observations de terrain, le siège national (service du développement associatif) a décidé d'éditer un guide d'accompagnement sur les APS, à destination des directeurs et professionnels des « structures APF ». Ce guide pratique, publié en mars 2017, a pour objectif de mieux faire connaître les offres d'activités physiques adaptées et les possibilités pour y accéder. Il est encore trop tôt pour évaluer l'impact réel de ce guide. La démarche reste en tout cas théorique pour les acteurs de terrain : avoir les informations peut apparaître comme une condition nécessaire, mais cela ne suffit pas toujours à provoquer l'engagement des acteurs.

### **III. 1. 2. Les promoteurs d'activités proposent peu d'APS**

#### *III. 1. 2. 1. Un faible engagement des salariés et bénévoles*

La croyance des salariés ou bénévoles selon laquelle les APS pourraient difficilement être adaptées aux personnes ayant des incapacités fait qu'ils ne les proposent que rarement aux adhérents et usagers. Dans le discours, les salariés et bénévoles expriment souvent un intérêt pour les APS (cf. analyse thématique, annexe 24), notamment dans les « structures » ayant un éducateur ou animateur sportif (IEM et foyer de vie observés). Pourtant, ces acteurs admettent aussi fréquemment que les APS n'occupent pas une place centrale dans leurs actions. Ainsi, les observations de terrain (cf. annexe 25) et les entretiens (cf. annexe 26) révèlent la place marginale que les salariés et bénévoles attribuent aux APS. Un membre du Conseil d'administration résume ainsi la perception qu'il en a :

*« Alors, la place des activités sportives au sein de l'APF [il parle lentement, en détachant les mots comme s'il réfléchissait entre chacun d'entre eux], on va dire que depuis un certain temps, c'était plus une place... j'aime pas employer ce terme mais on peut dire peut-être, secondaire, mais en tout cas c'était pas*

*considéré comme étant... comme étant un champ prioritaire* » (Sylvain, membre du Conseil d'administration, cf. portrait n°3, p.82).<sup>244</sup>

Il n'est pas non plus anodin de remarquer que la place marginale attribuée aux APS s'observe particulièrement chez des acteurs du siège national (cf. annexe 25), là même où l'objectif a été affiché de dynamiser ou du moins de soutenir les « structures » dans le développement des offres d'APS. Au niveau local, tous les types de « structures » révèlent la place marginale de l'activité physique (cf. annexes 18 et 19). Lors du séjour de vacances A, alors que je viens en tant qu'accompagnateur avec du matériel sportif et que j'en ai informé le directeur, celui-ci demande aux accompagnateurs de se garer sur le terrain de sport en ajoutant que « *généralement, il n'y a pas beaucoup d'utilisateurs* ». <sup>245</sup>

Le bon déroulement des APS proposées peut même être remis en cause par le manque de maîtrise des salariés et bénévoles dans ce domaine. Cela est notamment le cas dans le séjour de vacances B et à la délégation départementale C, où l'activité patinoire s'avère difficile à organiser dans la mesure où peu d'accompagnants bénévoles se sentent capables de monter sur la glace. De même, une directrice de maison d'accueil spécialisée nous explique avoir été obligée de faire venir un prestataire extérieur pour mettre à profit la salle de balnéothérapie de l'établissement car aucun personnel ne se portait volontaire pour y accompagner les résidents. Lorsque les établissements disposent d'éducateurs sportifs, ces derniers semblent d'ailleurs parfois regretter l'attitude de leurs collègues. L'un d'entre eux, en foyer de vie, nous explique que l'activité « voile » doit parfois être annulée ou reportée faute de professionnels volontaires pour accompagner, notamment lorsque la météo n'est pas clémente. De même, l'éducateur sportif de l'IEM observé déplore le manque d'engagement de la part de certains de ces collègues : « *certaines je les ai amenés deux fois [sur un événement sportif de promotion des APS pour tous] et ils restent dans les gradins, donc c'est pas intéressant* ». (Thibault, éducateur sportif de l'IEM observé, cf. portrait n°11 ci-dessous).

---

<sup>244</sup> Extrait d'entretien de recherche, réalisé le 12 décembre 2016.

<sup>245</sup> Situation observée le 12 juillet 2015.

**Portrait n°11 : Thibault (éducateur sportif de l'IEM observé)**

Âgé de 30 ans, Thibault a obtenu une licence STAPS « Activité Physique Adaptée » avant de travailler trois années au Comité départemental Handisport. Il a ensuite intégré son poste d'éducateur sportif à l'IEM en 2012. Le sport est un des deux axes forts du projet de son établissement. Thibault se sent assez libre d'initiatives dans son travail et dit de son directeur (ancien sportif de haut niveau et se disant très sensible au développement des APS dans son établissement) qu' « *il n'est pas relou* » avec lui.

Depuis son enfance, Thibault pratique assidument le judo en compétition. Il ne présente aucune déficience apparente.

Il est assez directif dans son travail : c'est lui qui choisit quasiment l'intégralité des APS et des exercices pour les jeunes, et ses consignes sont relativement précises dans l'activité.

*III. 1. 2. 2. La dissuasion par la sécurité et la responsabilité*

Une autre donnée dissuade les promoteurs d'activités de proposer des APS : la peur de l'accident. Le Plaidoyer APF (2010) identifie lui-même cette peur comme un obstacle pour accéder aux APS, parmi des causes plus techniques ou logistiques<sup>246</sup>. Les observations de terrain (cf. analyse thématique, annexe 34) et les entretiens (cf. annexe 35) mettent en évidence une récurrence des problématiques de sécurité et de responsabilité aux yeux des salariés et bénévoles. Notons que si ces discours s'entendent essentiellement de la part des acteurs qui n'ont pas été formés spécifiquement sur les APS, il n'est pas absent chez les éducateurs et animateurs sportifs.

De manière générale, les promoteurs d'activités mesurent toute la responsabilité qui est la leur. L'accompagnement à la piscine ou à la mer illustre souvent leurs appréhensions :

« *c'est une sacré responsabilité de mettre un tétra dans l'eau* » (Victor, éducateur spécialisé du SAMSAH observé).<sup>247</sup>

<sup>246</sup> Le plaidoyer mentionne également « l'accessibilité des lieux », « le prétexte des normes de sécurité », « le transport » et « les services d'aide humaine ».

<sup>247</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 14 septembre 2015.

**Portrait n°12 : Martine (chargée de mission à la délégation B)**

Agée d'une soixantaine d'années, Martine occupe le poste de chargé de mission « vie associative » de la délégation depuis plus de 20 ans.

Elle ne présente aucune déficience apparente. Elle ne pratique pas d'APS régulière et n'a jamais été inscrite en club sportif, mais elle s'adonne ponctuellement à de la marche ou de la natation sans encadrement.

Dans son travail, elle prête beaucoup d'attention au bien-être des adhérents et reconnaît elle-même qu'elle a « *tendance à trop les cocooner* ».

*« C'est une grosse responsabilité d'accompagner des personnes en situation de handicap à la mer. Je ne suis pas formée pour ça, j'ai pas les compétences pour accompagner en mer quand il y a des vagues (...). Si les adhérents veulent se baigner, ils doivent accepter que c'est sous leur responsabilité et que je ne suis pas sauveteuse. Sur le séjour au Cap d'Agde, Gaston voulait se baigner mais je lui ai conseillé de se retirer, et il a accepté, quand il commençait à y avoir des vagues »* (Martine, chargée de mission de la délégation, cf. portrait n°12 ci-contre).<sup>248</sup>

Ce discours contraste néanmoins avec les pratiques observées au sein des séjours APF Évasion. Dans ces derniers, les activités de baignade en mer ou en piscine sont tout à fait habituelles. Sur ce point, les acteurs d'APF Évasion paraissent moins réticents à organiser ce type d'activités et acceptent une part de risque plus importante. Cependant, les préoccupations autour de la sécurité et de la responsabilité restent fortes chez les responsables de séjours. Lors d'une présentation consacrée aux APS dans le cadre d'APF Évasion<sup>249</sup>, les directeurs de séjours partagent leurs expériences et les activités qu'ils ont pu organiser sur leurs séjours. À la fin de la présentation sont abordées les questions de sécurité et de responsabilité. Ces problématiques semblent attirer l'attention des responsables, et se ponctuent par le dialogue suivant :

<sup>248</sup> Situation observée le 15 septembre 2015. La chargée de mission s'adresse directement à moi mais il s'agit d'un repas pris collectivement avec des adhérents, avant une sortie organisée par la délégation départementale. Les propos ont été retranscrits de mémoire juste après l'échange. Nous ne pouvons garantir une retranscription mot pour mot, mais très proche. Pour une meilleure lisibilité, nous l'écrivons néanmoins à la manière d'un *verbatim* enregistré.

<sup>249</sup> Situation observée le 14 juin 2014 ; l'ensemble de la séance a été enregistré. Le directeur du service APF Évasion m'avait demandé d'animer cette présentation à l'occasion d'un week-end de formation à destination des directeurs de séjours. Je l'anime donc sur la partie sportive à proprement parler, tandis qu'une salariée d'APF m'accompagne pour assurer le discours officiel de la part d'APF Évasion. Le contenu a été préparé par moi-même mais la salariée m'a demandé de regarder mon diaporama en amont et m'a proposé plusieurs fois demandé de « réviser » ensemble.

- *[Une directrice de séjour] : « Pour les mineurs, il faut une autorisation des parents ? Pour le parapente on ne demande pas de certificat [médical] mais pour le parachute il y en a besoin.*
- *[Une salariée du service APF Évasion] : mais ce que je disais, nous APF Évasion, on préconise justement de demander, même pour le parapente, un certificat médical comme quoi ils sont aptes à pratiquer... cette activité.*
- *[La directrice de séjour] : « le souci, c'est que nous on les connaît pas les jeunes avant, leurs compétences tout ça. Donc tu vois ça veut dire qu'il faut anticiper avant, leur demander à tous un certificat médical... ».*
- *[La salariée d'APF Évasion] : Oui, oui il y a ce problème...*
- *[La directrice] : « par exemple, le parapente c'est en fonction aussi de ce que le club [elle insiste sur ces termes] va accepter, par exemple il va dire « non j'ai peur parce qu'on n'a pas le matériel suffisamment adapté pour bien le caler »... Il faut d'abord savoir les activités qu'on va faire avant de demander les certificats aux vacanciers.*
- *[La salariée d'APF Évasion] : Non non c'est pas toujours évident, mais bon si tu l'anticipes un mois et demi avant tu vois par exemple, tu peux déjà voir combien de jeunes quoi pourront participer ».*

*[Un silence s'impose dans la salle]*

*[La salariée d'APF Évasion] : « ça jette un froid ! » [rire]*

Cette situation montre à quel point les contraintes administratives et juridiques peuvent paraître lourdes aux yeux des promoteurs d'activités. La directrice de séjour pointe le fait qu'il n'est pas toujours évident de savoir à l'avance quelles activités pourront être proposées et d'anticiper l'obtention du certificat médical *ad hoc*. De son côté, la salariée d'APF Évasion semble constamment peser ses mots pour éviter toute négligence en matière de sécurité. Le silence à la fin de cette situation laisse supposer un certain scepticisme ou une inquiétude de la part de l'assemblée, les directeurs de séjour pouvant avoir le sentiment que cela leur ajoute beaucoup de contraintes d'organisation. Il peut sembler également compliqué de savoir à quel moment un certificat médical est nécessaire ou à quel moment il ne l'est pas.



Cette question se pose également à propos des usagers d'établissements et services médicosociaux. En partenariat avec le dispositif « Cap'Loisirs Sportifs » proposé par l'UCPA<sup>250</sup>, Handisport offre une licence aux jeunes y ayant participé et volontaires pour poursuivre une activité physique. Dans les faits, un professionnel de l'APF explique que la démarche n'est pas si simple : « *le problème est que la Fédération Handisport demande des certificats médicaux mais le médecin veut préciser le sport (...). J'ai peur que ça tombe à l'eau à cause de ça* » (Yacine, éducateur spécialisé en SESSD)<sup>251</sup>. Les promoteurs d'APS se heurtent une nouvelle fois à la dépendance au corps médical, qu'il soit interne ou externe à l'APF.

En conséquence, les APS proposées sont souvent des disciplines provoquant habituellement peu d'accidents. Les plus pratiquées sont ainsi la boccia, la sarbacane, la danse, la musculation, les activités physiques d'entretien de soi et de bien-être, la baignade en piscine, la voile (par temps calme uniquement). D'autres activités, réputées plus dangereuses, sont régulièrement proposées, y compris des activités dites extrêmes ou à sensations fortes (sports mécaniques, fauteuil tout terrain, ski, parapente), mais elles sont à chaque fois prises en charge par des prestataires extérieurs qui en assument les mesures de sécurité. De plus, les activités sont très rarement organisées en mixité avec des personnes dites valides tant cette mixité semble compliquée à gérer aux yeux des promoteurs d'APS (Bouttet, 2012).

Par ailleurs, les promoteurs d'APS ne sont pas toujours d'accord entre eux sur le niveau de sécurité à assurer. Certains peuvent alors se plaindre de la frilosité de leurs homologues :

*« C'est toujours compliqué avec l'accueil de jour, c'est « les pros du parapluie ». Je t'avoue que c'est pas agréable de travailler avec eux, on n'a pas réussi à faire des choses concrètes. Ils ont peur qu'on leur pique leurs usagers, peur qu'on vienne avec pas assez d'encadrants »* (Mélanie, chargée de mission de la délégation C, cf. portrait n°7, p.99).<sup>252</sup>

Les problèmes de sécurité et de responsabilité se posent sur le terrain, mais font également l'objet d'une attention particulière de la part des promoteurs de l'association. Lorsque le Conseil d'administration a dû délibérer sur la convention avec la Fédération Française

<sup>250</sup> Union nationale des centres sportifs de plein air.

<sup>251</sup> Propos recueillis en entretien téléphonique, le 21 janvier 2015.

<sup>252</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 10 décembre 2015.



Handisport (FFH), un seul point aurait<sup>253</sup> été soulevé par les administrateurs : celui des assurances pour les séances sportives d'essai proposées aux adhérents de l'APF. Il s'agit d'un paragraphe de trois lignes sur les huit pages de la convention ; en tant que « chargé de développement », j'ai été fortement étonné que ce soit le point mis en avant tant il me paraissait périphérique par rapport au contenu de la convention. Cela dévoilerait que les promoteurs de l'association n'étant pas spécialistes des APS, ils se détournent rapidement des éléments intrinsèques de l'activité physique et focalisent plus volontiers leur attention sur des préoccupations sécuritaires ou réglementaires qui leur permettent de se couvrir en tant qu'organisateur. Cela peut être renforcé par le fait que certains d'entre eux sont experts sur les questions réglementaires<sup>254</sup>, ce qui amène à focaliser leur attention sur ces contraintes ou risques potentiels.

### III. 1. 3. Des résistances frontales aux APS

#### *III. 1. 3. 1. Des réticences du corps médical et paramédical*

Nous venons de parler d'obstacles qui peuvent dissuader des promoteurs potentiels d'APS, en dépit de leur intérêt affirmé pour le sujet. Il arrive parfois que certains acteurs affichent même une hostilité explicite vis-à-vis de l'organisation d'activités physiques. Les observations de terrain (cf. annexe 36) mettent en avant une certaine méfiance à l'égard des APS. En observant plus attentivement cette section thématique, nous nous apercevons qu'un nombre important d'oppositions se rapporte à des causes médicales. À ce sujet, une directrice de SESSD nous relate sa tentative d'introduire l'activité physique dans les pratiques professionnelles de son service<sup>255</sup>. Elle évoque des résistances très fortes notamment du corps médical voire paramédical. Elle nous raconte l'opposition qui lui était faite, de la part des médecins et des kinésithérapeutes, pour remplacer certaines séances de kinésithérapie par des séances sportives. Un peu plus tard, cette même directrice rédige un témoignage à propos d'une maman qui, dix ans auparavant, emmenait sa fille à des séances de natation :

---

<sup>253</sup> Nous utilisons le conditionnel car l'information nous a été transmise, le 19 mars 2016, par un administrateur ayant participé à cette délibération datant du 12 mars 2016.

<sup>254</sup> Un des administrateurs a notamment été expert juridique.

<sup>255</sup> Entretien réalisé le 3 avril 2015, à ma demande. Il ne fait pas partie de l'échantillon des entretiens de recherche tels qu'ils ont été décrits dans la méthodologie. Celui-ci a été réalisé sans enregistrement, les données sont recueillies à partir des notes prises sur le moment.

*« Ces séances lui étaient lourdement reprochées car considérées comme trop fatigantes pour cette enfant (...). Cette maman était la première à s'ouvrir à moi de ce vécu de maltraitance et j'avais honte de ce que l'on pouvait produire au nom du savoir professionnel » (Madame M., directrice de SESSD).<sup>256</sup>*

Aujourd'hui, cette directrice nous explique que les représentations ont bien évolué dans le service mentionné, mais que ces pratiques ne sont encore pas entrées dans les mœurs des deux autres SESSD qu'elle dirige<sup>257</sup>. On s'aperçoit ici de la difficulté – même pour une actrice engagée en faveur des APS d'une part (en l'occurrence, elle a été membre de comité départemental Handisport) et ayant des responsabilités managériales d'autre part – d'instaurer une dynamique sportive face à la résistance des médecins et kinésithérapeutes de l'APF.

Cette méfiance à l'égard des APS peut se retrouver au niveau du siège national. Sur ce sujet, la réaction de l'APF à la mesure « sport sur ordonnance »<sup>258</sup> est révélatrice. Lors des travaux parlementaires, la représentante de l'APF avait rédigé l'intervention suivante :

*« L'APF est préoccupée des répercussions de l'article 35 bis A sur la qualité des soins et leur prise en charge. Le risque est réel que la prescription par le médecin traitant d'une activité physique adaptée à un patient atteint d'une maladie de longue durée remplace la prescription de séances de kinésithérapie, alors que le secteur médico-social est confronté à une pénurie de ces professionnels spécialisés. La conséquence serait des actes au rabais et inadaptés, pris en charge par la personne en situation de handicap puisque ne relevant pas du soin et donc du périmètre assurance maladie. L'APF propose donc la suppression de cet article » (conseillère nationale de l'APF).<sup>259</sup>*

Ce commentaire traduit l'inquiétude que peuvent avoir certains acteurs de l'APF quant au remplacement de la rééducation traditionnelle par les APS. En l'occurrence, ces dernières sont perçues comme une menace potentielle par les militants dans la mesure où elles seraient utilisées par les pouvoirs publics pour remplacer les personnels de santé à un moindre coût. Elle est également considérée par les kinésithérapeutes comme une menace pour leur « territoire professionnel » (Paicheler, 1995).

<sup>256</sup> Texte publié le 27 mai 2015 sur le blog de la délégation départementale A.

<sup>257</sup> Propos recueillis lors de l'entretien informel du 3 avril 2015 (cf. note 253).

<sup>258</sup> Depuis le 1<sup>er</sup> mars 2017, la mesure permet aux médecins de prescrire une activité physique aux personnes atteintes d'une affection de longue durée.

<sup>259</sup> Le texte nous a été transmis par une salariée membre de la direction nationale de l'APF, le 23 janvier 2017.

### III. 1. 3. 2. Des promoteurs d'activités dans le rôle de protecteurs

Comme évoqué en première partie, les observations de terrain ont régulièrement dévoilé des situations dans lesquelles les promoteurs d'activités cherchent à protéger voire à assister les bénéficiaires (cf. annexe 15). Ce type de comportements et de représentations s'observe dans tous les types de « structures » :

*Evelyne, pour la première fois accompagnatrice sur un séjour de vacances APF Évasion, s'interroge sur le fait que l'équipe de bénévoles ne dorme pas avec les enfants : « ils peuvent avoir besoin de nous pendant la nuit ». À la remarque que c'est leur situation tout le reste de l'année, elle rétorque : « oui, mais peut-être que les parents dorment d'une seule oreille ».*<sup>260</sup>

*À l'occasion d'un essai dans un club de tir, Victor, éducateur spécialisé du SAMSAH (cf. portrait n°10, p.121), indique au moniteur que la personne qu'il accompagne se fatigue rapidement. Le moniteur lui demande s'il veut continuer à la carabine ou prendre le pistolet, plus léger. Yann demande à réessayer avec la carabine. Sur le chemin du retour, l'éducateur spécialisé reconnaît : « on a souvent tendance à vouloir cocooner nos usagers ».*<sup>261</sup>

*En allant à une sortie fête foraine organisée par la délégation départementale B, Martine, chargée de mission (cf. portrait n°12), admet en parlant des adhérents qu'elle « les cocoone trop ». Arrivée sur le lieu d'activité, elle prévient les adhérents, tous adultes : « attention, vous ne faites pas d'activité à risques ! ».*<sup>262</sup>

Dans les extraits ci-dessus, les salariés reconnaissent assez facilement adopter une attitude protectrice en recourant eux-mêmes au terme de « cocooning ». Dans un autre cas, sur le séjour de vacances B, l'infirmière parle régulièrement de « prise en charge » (alors que le discours officiel à l'APF a remplacé cette terminologie par « accompagnement ») et rassure un vacancier pour le trajet : « tout est organisé, il ne faut pas t'inquiéter »<sup>263</sup>. En échangeant sur ce type de situations avec Geoffroy, salarié du siège national, celui-ci employait lui-même le terme de « surprotection » de la part des professionnels.

<sup>260</sup> Situation observée le 2 août 2016, lors du séjour de vacances C.

<sup>261</sup> Situation observée le 30 septembre 2015.

<sup>262</sup> Situation observée le 16 octobre 2015.

<sup>263</sup> Situation observée le 23 juillet 2015.

En outre, cette protection est confortée par celle des familles ainsi que celle des aidants extérieurs à l'APF. Les entretiens réalisés mettent en évidence la récurrence des oppositions des parents à la participation de leurs enfants aux APS, du moins selon les propos de ces derniers ainsi que des salariés de l'APF (cf. annexe 37). Une directrice de SESSD exprime cette résistance qu'elle perçoit de la part des parents :

*« Quand une famille décide d'inscrire dans un club, on trouve. La plus grosse difficulté, c'est les parents. C'est pareil en artistique : ils ne font rien car les parents ont honte d'eux. C'est encore bien compliqué au niveau des représentations sociales et de l'imaginaire. Du côté conscient, les parents sont pour le milieu ordinaire mais les représentations inconscientes ont la vie dure » (Madame M, directrice de SESSD).<sup>264</sup>*

La résistance des parents s'exprimait de manière explicite dans une expérience vécue personnellement avant le début de ma thèse<sup>265</sup> :

*Lors d'un séjour de vacances APF Évasion que j'organisais en tant que directeur, j'avais proposé l'activité planeur. La mère de Benoît, l'un des vacanciers âgé de 38 ans<sup>266</sup>, me téléphonait régulièrement pour m'affirmer que son fils n'était pas volontaire pour cette activité. En demandant directement au vacancier, celui-ci me disait au contraire qu'il avait envie d'y participer. En considérant que cet adhérent était adulte, j'ai pris la décision de faire valoir sa demande. Le sourire du vacancier avant, pendant et après l'activité ne laissait pas de doute sur le plaisir éprouvé. En rentrant du séjour, la mère de Benoît a confirmé qu'il s'agissait de l'un des meilleurs souvenirs du séjour pour son fils.*

Cette situation montre que l'avis des parents peut s'opposer aux demandes des adhérents ou usagers, et représente parfois un frein à l'engagement dans les APS. Cette attitude est certainement renforcée pour des pratiques considérées « à risques », comme c'est souvent le cas des activités aériennes.

---

<sup>264</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 3 avril 2015. Les propos ont été retranscrits à partir de notes prises pendant l'entretien. Les propos ont été retranscrits à partir des notes prises durant l'échange. Nous ne pouvons garantir une retranscription mot pour mot, mais très proche.

<sup>265</sup> Situation a été observée à l'été 2012. Elle a été ajoutée au journal de terrain *a posteriori* car elle nous semblait signifiante.

<sup>266</sup> Benoît a une infirmité motrice cérébrale. Il est totalement dépendant pour se déplacer (en fauteuil roulant manuel) et pour une partie des gestes de la vie quotidienne tels que la douche. Il présente une « légère déficience mentale » selon les termes de son dossier médical, mais il n'a aucune difficulté à affirmer ses goûts et préférences.

Il arrive même que les salariés de l'APF déplorent cette attitude de la part des parents et des aidants. Ainsi, l'éducateur spécialisé du SAMSAH relate une sortie avec une personne « polyhandicapée », qui a été annulée par son auxiliaire de vie à cause de la météo. L'éducateur explique que l'usager est certes très fragile mais aussi « *très protégé, presque un peu trop des fois* ». Il évoque des « *résistances exagérées de l'auxiliaire de vie pour traverser les rails* », puis conclut en affirmant qu'il est « *surprotégé* » et qu'il trouve cela « *disproportionné* » (Victor, éducateur spécialisé du SAMSAH observé).<sup>267</sup>

Au regard de ces situations, les parents et aidants seraient donc encore davantage dans une attitude protectrice que les salariés de l'APF. Sans entrer plus en détail dans cette comparaison, nous remarquons que la protection des parents et aidants extérieurs à l'APF peut venir renforcer l'attitude sécuritaire ou protectrice des salariés et bénévoles de l'APF. Cette attitude peut à son tour représenter un frein à l'engagement des acteurs dans les APS : d'abord celui des salariés et bénévoles, puis par voie de conséquence celui des adhérents et usagers.

### III. 1. 4. Discussion

#### *III. 1. 4. 1. L'influence des représentations des promoteurs associatifs et promoteurs d'activités*

Fougeyrollas (2010, pp.183-207) explique que l'étude des représentations sociales des professionnels de la réadaptation est un « *thème pratiquement ignoré en anthropologie de la clinique* ». Pourtant, cet auteur montre à quel point ces représentations influencent le parcours de vie de leurs patients. À notre tour, nous présentons des résultats montrant comment les salariés et bénévoles accompagnant les personnes ayant des incapacités orientent les choix réalisés par les adhérents et usagers de l'APF en termes d'APS. Par leur situation dominante, les salariés et bénévoles bénéficient d'une « *autorité* » (Fougeyrollas, 2010) sur les personnes qu'ils accompagnent :

*« Cette notion d'autorité est au centre de la relation entre les acteurs, car les pratiques de prises en charge s'organisent principalement sur la base d'un rapport entre ceux qui ont les compétences pour intervenir et ceux dont la situation requiert cette intervention »* (Fougeyrollas, 2010, p.257).

---

<sup>267</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 14 octobre 2015.

Les salariés et bénévoles inciteraient, orienteraient voire décideraient pour les adhérents et usagers, des activités qu'ils vont pouvoir pratiquer ou non. Dans le secteur médicosocial, de nombreuses études ont mis en lumière le rôle fondamental des accompagnants dans la participation (ou non) aux APS, et le cas échéant les disciplines et leurs modalités de pratique (Heller et coll., 2002 ; Mahy et coll., 2010 ; Badia et coll., 2013 ; CESOD, 2014 ; Hermens et coll., 2017).

Les représentations que les promoteurs d'activités ont construites sur les APS influencent fortement les adhérents et usagers. Ces représentations sont elles-mêmes dépendantes de l'expérience, de la culture, de la formation et de l'information qu'ont reçues les salariés et bénévoles sur la thématique des APS. Or, l'APF n'ayant pas de lien particulier avec le milieu sportif – ni institutionnel, ni dans les missions –, ses acteurs ont généralement une formation professionnelle (voire une socialisation en général) éloignée des APS. Au-delà du cas spécifique de l'APF, « *les dirigeants du milieu médico-social connaissent peu les motivations des associations sportives qui les entourent* » (Bouttet, 2012, p.172). Dans ce contexte, on comprend que les promoteurs d'activités de loisirs, à travers leurs conseils, recommandations, incitations, n'orientent pas spontanément les adhérents et usagers vers les APS. Ils peuvent les en dissuader, ou plus simplement ne pas les y encourager par leur silence sur le sujet.

Les promoteurs de l'association, qu'ils soient salariés ou bénévoles, n'ont généralement pas davantage de formation et d'expérience dans les APS adaptées. Ils contribuent alors le plus souvent à ce silence, voire renforcent les réticences qu'elles peuvent susciter. En effet, le manque d'information au sein de l'organisation, ainsi que l'ensemble des contraintes réglementaires et administratives qui sont avancées comme autant de précautions nécessaires, peuvent contribuer à décourager les potentiels promoteurs d'APS.

Ce constat se lit en miroir par rapport à d'autres analyses faites dans le milieu sportif. Certains auteurs mettent en évidence que les activités physiques adaptées se développent dans le milieu sportif à partir du moment où un acteur a développé une sensibilité particulière par rapport au handicap (Genolini et Bernard, 1997 ; Heller et coll., 2002 ; Lantz, 2014 ; Bouttet, 2015b). Pour notre part, nous observons ici que sur le même modèle, les APS ne sont développées à l'APF qu'à partir du moment où il existe un « acteur déclencheur », qui est la plupart du temps un salarié ayant à la fois une sensibilité particulière pour les APS et un poste d'encadrement d'autres salariés ou bénévoles. Mais dans une organisation qui n'est pas historiquement liée à l'institution sportive, ces « acteurs déclencheurs » restent rares. Une

offre riche en APS à destination des adhérents et usagers de l'APF reste donc relativement marginale. Nous rejoignons les conclusions de Bui-Xuân et Mikulovic (dans Gaillard, 2007) mais aussi du Cabinet d'études socio-démographiques (CESOD, 2014) selon lesquels le contexte de la « structure » peut représenter un levier pour la pratique sportive, mais que la personne ayant des incapacités<sup>268</sup> reste dans tous les cas tributaire des changements qui s'y opèrent (changement d'établissement par l'utilisateur, départ d'un salarié, diminution des moyens mis en œuvre pour une activité, etc.). Pour reprendre les termes de Compte, « *on peut qualifier la population concernée<sup>269</sup> comme une « population captive » c'est-à-dire dépendante et tributaire de l'organisation institutionnelle et des projets éducatifs des personnels* » (Compte, 2009, p.26).

Rappelons ici que notre sujet ne porte pas sur la *participation*, mais plus précisément sur l'*organisation* des APS. Que les promoteurs ne proposent pas d'offre d'activités physiques ne serait pas un problème si les adhérents ou usagers s'auto-organisaient pour la développer. Cette condition bute sur deux obstacles : le premier est qu'il paraît difficile de s'engager dans l'organisation d'une activité sans en avoir été un jour pratiquant. Il est extrêmement rare de voir des dirigeants d'associations ou de fédérations sportives qui n'ont pas été eux-mêmes pratiquants, et dans la plupart des cas dans la discipline concernée (Chimot & Schotté, 2006 ; Vidal, 2010 ; Dubois & Terral, 2011). Dans le cas de l'APF, certains usagers ont quasiment toujours vécu en établissement médicosocial : s'ils n'ont pas eu l'occasion de découvrir la *pratique* d'APS, il y a peu de chances qu'ils s'engagent dans leur *organisation*. Le deuxième obstacle est lié à la domination des salariés et bénévoles que nous avons largement développée. Si les choix des adhérents et usagers restent tributaires de cette influence, on imagine mal qu'ils puissent aisément et spontanément prendre l'initiative d'organiser des APS, avant même de les avoir expérimentées.

#### III. 1. 4. 2. Les obstacles secondaires comme justification de non-engagement

Lorsque les salariés et bénévoles n'ont pas de culture sportive, qu'ils ne sont pas formés sur le sujet ou qu'ils n'ont pas développé d'intérêt particulier pour les activités physiques, tous les obstacles peuvent devenir prétexte à dissuader (ou ne pas inciter) les bénéficiaires de s'y engager. Nous avons développé plus haut la question de la responsabilité et de la peur de

<sup>268</sup> Les premiers auteurs s'intéressent aux personnes atteintes de déficiences mentales ou psychiques, alors que l'étude du CESOD prend en compte tous les types de déficiences.

<sup>269</sup> Dans cet article, l'auteur s'intéresse aux personnes ayant une déficience mentale ou psychique.



l'accident. De la même manière, l'obstacle financier, le manque d'accompagnants disponibles, le manque de véhicules, le manque d'accessibilité, peuvent rapidement dissuader les promoteurs potentiels s'ils ne sont pas franchement convaincus de l'intérêt et de la faisabilité d'organiser ces APS. Parallèlement, le fait que les salariés et bénévoles ne soient pas dans l'obligation d'organiser des APS<sup>270</sup>, associé à tous ces facteurs dissuasifs, fait que ces acteurs sont souvent tentés de s'abstenir sur le sujet. Dans ce contexte, seuls des acteurs formés, informés, ayant un engagement particulier en faveur des activités physiques adaptées trouveront les moyens de faire face à ces obstacles et de considérer les APS comme une priorité face à ces contraintes. Pour les responsables du DAHLIR<sup>271</sup>, « *l'accessibilité aux loisirs et à la pratique sportive pour les personnes porteuses de handicap est originale. Elle repose moins sur des obstacles matériels que sur des résistances humaines à lever (...)* » (Baruch & Sansano, dans Compte, Bui-Xuân, & Mikulovic, 2012, p.421). De même, Bui-Xuân (2005) avance que les responsables d'établissements médicosociaux expliquent la présence ou non d'EPS dans l'emploi du temps en fonction du degré de déficience de la population accueillie ; or cette explication ne tient pas face à l'objectivation de la relation entre horaire d'EPS et degré de déficience des populations. Pour l'auteur, « *il est donc probable que l'organisation de l'EPS dans ces établissements dépende plus de la politique de l'établissement et du projet pédagogique que de contraintes liées aux publics accueillis* » (Bui-Xuân, 2005, p.83). De la même manière, nous pensons que l'analyse de certains salariés et bénévoles – selon lesquels des obstacles logistiques et administratifs empêcheraient l'organisation d'APS – nécessite d'être questionnée. En effet, les mêmes obstacles ne semblent pas produire les mêmes effets selon les « structures » observées.

### *III. 1. 4. 3. La question de la sécurité et de la responsabilité*

Comparé à d'autres formes de loisirs, les APS semblent comporter une spécificité en matière de sécurité. Parce que les APS touchent au corps et qu'elles présentent un risque d'accident plus élevé que d'autres loisirs, elles suscitent régulièrement des attitudes de méfiance de la part des promoteurs d'activités. Dans la situation décrite plus haut, la salariée du service APF

---

<sup>270</sup> Contrairement à des missions obligatoires telles que les soins médicaux ou l'éducation, la participation aux APS (comme aux autres loisirs) ne comporte aucun caractère obligatoire ni pour l'association, ni pour ses adhérents et usagers.

<sup>271</sup> Dispositif d'accompagnement du handicap vers des loisirs intégrés et réguliers. Son objectif est de mettre en lien l'offre et la demande en matière de loisirs adaptés aux personnes dites handicapées.



Évasion sait qu'elle porte le discours officiel de l'association et qu'à ce titre, elle ne doit montrer aucun signe de négligence quant à la sécurité. Mais en même temps qu'elle se couvre et qu'elle couvre son service, l'action s'en trouve compliquée pour les directeurs de séjours. S'ils souhaitent organiser des APS – surtout lorsqu'il s'agit d'activités extrêmes, à sensations fortes, en milieu naturel –, ils doivent anticiper un certain nombre de formalités administratives, doivent s'acquitter de précautions particulières telles que l'obtention de certificats médicaux. Ces contraintes peuvent donner un sentiment de lourdeur qui dissuade certains acteurs d'organiser des APS ou d'inciter les adhérents et usagers à s'y engager. Dans ces conditions, seuls les acteurs déjà engagés sur le sujet feront l'effort de surmonter ces obstacles. Par voie de conséquence, cela signifie aussi que les autres acteurs ne s'engageront, éventuellement, qu'à partir du moment où tous les obstacles seront levés. C'est ainsi que des dispositifs de promotion des APA peuvent contribuer à l'engagement de nouveaux acteurs sur le sujet, lorsqu'ils sont subventionnés (suppression de l'obstacle financier), lorsque des aides spécifiques sont mises en œuvre pour un soutien technique (suppression de l'obstacle lié au manque de formation) ou logistique (suppression de l'obstacle lié au transport ou au matériel adapté), etc.

Au-delà du cadre spécifique de l'APF, plusieurs auteurs mettent en évidence une surprotection des personnes ayant des incapacités, qui représente un obstacle à leur engagement dans les APS (Turpin et coll., 1997 ; Ninot & Barbin, 2002 ; Brunet et Mautuit, 2003 ; Bui-Xuân, 2005). Ce dernier auteur l'exprime en ces termes :

*« dans beaucoup des histoires recueillies, revient souvent la peur, non pas une peur des personnes handicapées (qui celle-là n'est pas exprimée comme telle), mais une peur première des cadres éducateurs sportifs quant à leurs capacités d'accueil et d'intervention auprès de ces personnes (...). En effet il y a, au-delà des représentations sociales du handicap (...), une peur exprimée par l'incompétence et des risques spécifiques, qui soutient la demande de spécialisation ou d'aide des encadrants. Ici doit être rappelée l'importance de l'accompagnement, du soutien pédagogique, et de la formation des cadres sportifs »* (Bui-Xuân, 2005, pp.165-166)

Comme nous l'avons fait, l'auteur met en lien la formation des promoteurs d'activités avec la possibilité de développer une offre d'APS adaptées. À nouveau sur le principe d'une lecture en miroir, la peur des éducateurs sportifs des clubs pour accueillir les personnes dites handicapées se retrouve chez les salariés et bénévoles de l'APF pour organiser des APS. À la

peur du handicap dans le « champ » sportif répond la peur du sport dans le « champ » du handicap. Il s'agit dans les deux cas d'une peur causée par l'inconnu, et par un sentiment d'incompétence dû au manque de formation des professionnels dans le domaine considéré.

Cette peur de la part des salariés et des bénévoles a pour conséquence que ces acteurs ne s'engagent pas dans l'organisation des APS, mais également qu'ils n'incitent pas ou qu'ils incitent moins les adhérents et usagers à s'y engager. Ainsi, les salariés et bénévoles peuvent-ils être tentés de dissuader la prise de risques :

*« Bien que les praticiens soutiennent que les personnes ont le droit de prendre des risques<sup>272</sup>, la question était de savoir si l'individu était perçu comme conscient ou non des possibles conséquences lors de la réalisation d'une action donnée. Si l'on estimait qu'un individu n'avait pas « une image réaliste des risques », alors les salariés pouvaient chercher à agir au nom du client, pour protéger avec la fois cet individu et les autres » (Myers et McDonald, 1996, p.92).<sup>273</sup>*

En outre, aux craintes des promoteurs d'activités s'ajoute la pression des parents et aidants, qui apparaissent parfois comme une contrainte supplémentaire aux yeux des salariés et bénévoles : *« les parents sont à la fois demandeurs et réticents, ce qui nourrit en retour du côté des professionnels l'idée que les parents sont presque toujours des gêneurs »* (Ville, Fillion & Ravaud, 2014, p.173). Les réticences des parents sont également évoquées par les professionnels du secteur médicosocial sur la question spécifique des loisirs (CESOD, 2014, p.27).

Nous avons également vu que les réactions face à la sécurité et la responsabilité pouvaient différer d'un type de « structure » à un autre. Ainsi, la baignade suscite des réticences chez des professionnels de délégations départementales alors qu'elle est tout à fait habituelle pour les accompagnateurs bénévoles d'APF Évasion. À l'inverse, ces derniers sont souvent plus méfiants à l'égard des APS adaptées les plus courantes tandis qu'elles ne semblent pas inquiéter les professionnels des établissements et services médicosociaux. D'abord, cela montre que lorsque des APS sont pratiquées couramment dans un « cadre institutionnel » (Laville, 2010) donné, les salariés et bénévoles s'accoutument très vite à leur organisation,

<sup>272</sup> Les auteurs étudient ici la relation entre des soignants et des usagers de services médicosociaux britanniques.

<sup>273</sup> Traduit de l'anglais par nous-mêmes. En version originale : *“Although practitioners argued that people had the right to take risks, the issue was whether or not the individual was felt to be aware of the possible outcomes of pursuing a particular course of action. If an individual was not felt to have 'a realistic picture of the risks', then workers may seek to act on behalf of the client, both to protect the individual and others”.*

même s'ils n'y sont pas initialement socialisés dans leur formation ou dans leur expérience personnelle<sup>274</sup>. Ensuite, deux éléments nous semblent pouvoir expliquer ces différences entre ces types de « structures ». Le premier, relatif à la structure de l'APF, tient au fait qu'elles entretiennent en fait assez peu de liens entre elles : les accompagnateurs d'APF Évasion connaissent très rarement la vie des établissements et services, et inversement les professionnels n'ont pas toujours une idée très précise du déroulement des séjours APF Évasion. La deuxième explication est que quasiment aucune formation sur les APS n'est délivrée au sein de l'APF<sup>275</sup>. Par conséquent, un certain « flou » peut s'installer : méconnaissance des règles de sécurité élémentaires, hétérogénéité de pratiques selon les « structures ». Cela peut expliquer que les accompagnateurs APF Évasion, promoteurs d'activités *a priori* les moins expérimentés sur le handicap et les moins liés formellement à l'association, hésitent moins à s'engager dans des APS mais en même temps, ne savent pas précisément ce qui peut être réalisé ou non avec des personnes ayant des incapacités. Ainsi, l'APF ne disposerait pas d'une « culture de l'association »<sup>276</sup> unique mais de plusieurs « cultures associatives » qui cohabitent, chacune ayant ses propres usages et règles tacites. En plus des contraintes institutionnelles qui diffèrent d'une « structure » à l'autre, l'organisation des APS pourrait prendre des formes variées selon la forme de « culture associative » développée.

#### *III. 1. 4. 4. La persistance du « modèle médical »*

Une autre explication à la réticence voire à l'hostilité des promoteurs d'activités vis-à-vis des APS peut être perçue à travers la prééminence du « modèle médical ». Dans un souci de prévention, les activités sont souvent pensées d'abord en fonction du taux d'incapacité de la personne (Renaudeau, dans Barral et coll., 2011, p.20), et les APS peuvent être écartées par les promoteurs d'activités sous motif d'un manque de compétence médicale et/ou spécialisée (Marcellini, 2007). Pour autant, la référence à un « modèle médical » du handicap est loin d'être le monopole du corps médical et paramédical à l'APF. Nous avons vu que des chargés de mission, des éducateurs spécialisés, des accompagnateurs bénévoles peuvent tout à fait

---

<sup>274</sup> À propos des enseignants de l'Éducation nationale, Gesson (2016, p.110) parle à ce sujet d'une forme de socialisation « par frottement ».

<sup>275</sup> À l'exception de 5 formations « sports adaptés » existantes parmi les 660 proposées, qui rassemblent néanmoins une faible proportion des salariés de l'APF.

<sup>276</sup> Pour rappel (cf. note 214), nous exploitons et transposons ici la définition de « culture d'entreprise » développée par Dupuy (2004, p.291).

mobiliser ce modèle en considérant que l'organisation d'APS est impossible compte tenu des déficiences des populations qu'ils accompagnent. Fougeyrollas fait d'ailleurs le même constat à partir de son propre terrain : « *même si les professionnels accordent un rôle actif et déterminant à certains facteurs environnementaux (réseau social, technologies ou revenus compensatoires), ce rôle est souvent secondaire à celui de la personne* » (Fougeyrollas, 2010, p.259).

Alors que tout le discours officiel de l'APF s'organise autour de la dénonciation des barrières environnementales, c'est-à-dire typiquement sur un « modèle social » du handicap, de nombreux salariés et bénévoles semblent se référer à un « modèle médical » lorsqu'il s'agit d'organiser des APS. Nous ne pensons pas qu'il s'agisse d'une contestation ou d'une forme de résistance à l'égard du « modèle social » : les acteurs semblent massivement partager l'idéologie de l'association sur ce point, au moins dans le discours. Nous considérons plutôt que le manque de formation et le manque d'information sur le sujet font que les acteurs se sentent rapidement démunis. Dès lors, leur incapacité à penser ou à encadrer une APS leur semble venir d'une incapacité des bénéficiaires à les pratiquer. Il peut même s'agir d'un moyen pour eux de se dédouaner : si je ne propose pas d'APS, ce n'est pas parce que je ne le veux pas, ce n'est pas parce que je n'en suis pas capable, mais c'est parce qu'elles ne sont pas réalisables pour cette population. En proposant des APS, les promoteurs d'activités se mettent en difficulté dans la mesure où ils doivent trouver des adaptations sans avoir de formation *ad hoc*. Ils se mettent même en danger dans la mesure où ils seraient pénalement responsables en cas d'accident. Cela est valable pour un acteur accompagnant directement les personnes (éducateur spécialisé, accompagnateur de séjour, éventuellement chargé de mission...) mais aussi pour les acteurs juridiquement responsables de l'accompagnement (directeurs de « structure », salariés du siège national, dirigeants associatifs). Développer une dynamique sportive au sein de la « structure » que l'on dirige engendre une exposition à des risques de blessures, à de la casse matérielle (fauteuils roulants notamment), à des plaintes de parents, etc. Dans une démarche préventive pour éviter de se mettre dans ce type de situations inconfortables, ces acteurs inciteraient donc rarement les adhérents ou usagers à s'engager dans les APS.

Parce qu'ils ont une culture sportive limitée, parce qu'ils sont peu ou pas formés sur le sujet, parce qu'ils ont peur du risque que comportent les APS et éventuellement parce que les familles et aidants contribuent à une certaine réserve, les salariés et bénévoles ont toutes les raisons de ne pas trop inciter les adhérents et usagers à s'engager dans la pratique des APS.

Or, au vu du rapport d'« autorité » (Fougeyrollas, 2010) des premiers sur les seconds, on comprend que l'influence a toutes les chances d'aboutir à un non-engagement des adhérents et usagers. Ceux-ci étant peu orientés vers la pratique d'APS, ils s'engagent rarement dans l'organisation d'activités auxquelles ils ont été peu socialisés.

Nous nous sommes préoccupés ici du cas le plus courant, celui dans lequel les salariés et bénévoles encouragent peu les adhérents et usagers à pratiquer des APS. Néanmoins, nous avons évoqué la présence de « passeurs » et d'« acteurs déclencheurs ». Il nous reste alors à comprendre, lorsque des APS sont effectivement pratiquées dans les « structures » et qu'il existe une réelle demande, comment celle-ci est prise en compte par les promoteurs d'APS.

### **III. 2. UN CADRE « INSTITUTIONNEL » COMPLIQUANT LA PRISE EN COMPTE DES DEMANDES**

Nous avons vu que l'APF revendique de mettre au centre les besoins et les demandes de la personne accompagnée (cf. annexe 9). Cet extrait du projet de l'IEM observé illustre cette intention :

*« Dans un souci de cohérence et de respect de l'intégrité de la personne accueillie, l'approche des professionnels est globale : aucun aspect de la prise en charge, qu'il soit thérapeutique, pédagogique ou éducatif, n'est institutionnellement prépondérant : en fonction des besoins de chacun, les priorités sont déterminées avec les intéressés et leurs familles et révisables après évaluation ».*

Pourtant, nous allons montrer que le « cadre institutionnel » (Laville, 2010)<sup>277</sup> conditionne souvent l'action des promoteurs d'APS, notamment dans leur prise en compte des personnes accompagnées, de leurs besoins et de leurs demandes.

---

<sup>277</sup> De manière différente de Pinel (2001, cf. note 215), nous utilisons ce concept pour mettre l'accent sur les éléments extérieurs à l'association, qui s'imposent à elle. Nous nous appuyons alors sur la définition proposée par Laville (2010, p.31) : « le cadre institutionnel correspond aux dispositifs et aux règles auxquels l'entité est amenée à se conformer, qu'ils agissent par la loi, le compromis ou le système de représentations. Ils peuvent s'exprimer, par exemple, par le système de relations professionnelles, par des régulations concernant le champ d'activité, par des intermédiaires assurant diverses fonctions comme l'information ou la prescription ou par tout autre élément n'ayant pas fait l'objet d'une décision interne, mais influant ou orientant le cours de l'activité économique. On retrouve Commons pour lequel, en contexte incertain, les institutions « soutiennent la construction

### III. 2. 1. Des contraintes compliquant la prise en compte des demandes

De nombreuses contraintes pèsent sur les promoteurs d'APS, qu'elles soient matérielles, logistiques ou humaines. Nous avons expliqué dans le premier chapitre que ces obstacles étaient souvent secondaires par rapport aux « problèmes humains » (Dupuy, 2004). Néanmoins, il faut reconnaître que ces éléments existent et que les différents acteurs les prennent en compte pour s'engager ou non dans l'activité. Nous nous intéressons donc ici non pas à ces obstacles en tant que tels mais à la perception qu'en développent les salariés et bénévoles, ainsi qu'à l'effet de ces perceptions sur leur manière d'organiser les APS.

Ces acteurs mettent souvent en avant les contraintes d'organisation comme obstacles à l'organisation d'APS, comme le montrent les grilles d'analyses thématiques utilisées pour les observations de terrain et pour les entretiens (cf. annexes 3 et 4<sup>278</sup>). Au siège national comme dans tous les types de « structures APF », la nature des obstacles cités est très diverse : une offre manquante, inadaptée ou méconnue, des contraintes financières, matérielles, réglementaires ou administratives, des incompatibilités d'horaires ou de calendrier, des difficultés au niveau des transports ou de l'accompagnement humain, etc. De manière générale, les acteurs évoquent une organisation particulièrement lourde :

*« Les sorties nécessitent une organisation de dingue ! Ce sont des mois de préparation et on n'est jamais sûrs de ne pas devoir annuler le matin même » (secrétaire d'IME).<sup>279</sup>*

*« La limite, c'est que c'est une grosse organisation, il faut mobiliser beaucoup de temps des personnels, des véhicules » (directrice de maison d'accueil spécialisée).<sup>280</sup>*

*« Ils l'ont fait pendant dix ans mais on a arrêté parce que ça demandait beaucoup d'investissement de temps, ce qui n'est plus possible car le cadre législatif a*

---

*d'un ordre social du double point de vue d'une régulation des conflits d'intérêts et une homogénéisation des comportements, des représentations et des anticipations » (Lamoureux, 1996, p.40). On réserve toutefois ici la notion de cadre institutionnel à ce que Commons dénomme institutions formelles, c'est-à-dire des règles décrivant de choix collectifs finalisés, devenant à la fois contraintes et guides pour l'action individuelle ».*

<sup>278</sup> Sections thématiques « Obstacles identifiés/perçus par les acteurs ».

<sup>279</sup> Propos recueillis en entretien téléphonique, le 16 février 2015.

<sup>280</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 17 février 2016.

*beaucoup évolué. Il y avait beaucoup de bénévolat. Donc il y a eu la fatigue au bout d'un moment mais on est ravis de l'avoir fait » (psychomotricien en IEM).<sup>281</sup>*

*« Malgré une expérience passionnante nous n'avons pas pu renouveler l'expérience car trop coûteuse en temps, en énergie et financièrement » (ergothérapeute en SESSD).<sup>282</sup>*

*« Quand nous on a accepté, quand le groupe loisirs, quand le groupe de bénévoles a accepté de reprendre les sorties, moi je me suis pas leurré, je savais ce que c'était comme boulot ! Mais parce que j'étais conscient que ça, c'est un truc, c'est une charge, avec tout le boulot qu'on demande à Alicia, à Inès et Julie [salariées de la délégation], ce qui aurait peut-être... et encore, j'ai pas cette prétention, on n'a pas encore fait cette sortie-là » (Éric, bénévole de la délégation A).<sup>283</sup>*

Même si les acteurs convaincus réussiront la plupart du temps à trouver les ressources nécessaires pour organiser des APS, leurs priorités peuvent évoluer en fonction du coût des activités en question. Lorsque les contraintes s'avèrent trop lourdes à leurs yeux, ils vont finir par abandonner le projet sportif, ou le redéfinir d'une manière qui s'éloignera plus ou moins de la demande initiale – exprimée ou supposée – des bénéficiaires.

### *III. 2. 1. 1. Des contraintes financières*

De nombreux acteurs nous ont fait part des limites pour organiser des APS en raison de leur budget limité :

*« c'est pas évident quoi. La délégation aujourd'hui, elle peut pas – elle doit financer, elle doit s'autofinancer, avec une participation des adhérents, sachant qu'il y a des adhérents qui touchent que 800 euros par mois, plus l'électricité, plus ci plus ça plus ça. Donc voilà » (Inès, chargée de mission de la délégation A, cf. portrait n°9, p.102).<sup>284</sup>*

<sup>281</sup> Propos recueillis en entretien téléphonique, le 2 septembre 2016.

<sup>282</sup> Propos recueillis en entretien téléphonique, le 20 mars 2016.

<sup>283</sup> Extrait d'entretien de recherche, réalisé le 27 mars 2015.

<sup>284</sup> Extrait d'entretien de recherche, réalisé le 2 avril 2015.



« le budget est la limite première (...) on va chercher des solutions de financement, y compris hors de notre temps de travail » (Benjamin, professeur d'EPS détaché en IEM).<sup>285</sup>

Ces contraintes financières sont d'ailleurs plus fréquemment mises en avant par les promoteurs d'activités que par les bénéficiaires eux-mêmes (cf. annexes 24 et 25). Lors du séjour de vacances C, l'équipe d'accompagnement a prévu de proposer du char à voile, l'activité étant particulièrement implantée dans cette région. Lorsque le prestataire annonce le prix aux accompagnateurs (350 euros pour 15 minutes pour 8 jeunes), l'équipe de bénévoles considère que le budget « loisirs » attribué par le service APF Évasion en serait trop impacté et qu'il vaut mieux proposer une autre activité. La priorité initiale, définie par les accompagnateurs en lien avec une demande ou un besoin supposé des vacanciers, est donc finalement modifiée au motif d'arguments financiers. Le choix réalisé en second lieu peut tout à fait convenir aux bénéficiaires, là n'est pas la question, mais il ne correspond pas en tout cas au choix *prioritaire* qu'avait fait l'équipe d'accompagnement au nom des attentes pressenties des bénéficiaires. Nous nous rendons compte que les contraintes financières – telles qu'elles sont perçues par les acteurs davantage que dans une hypothétique objectivité – peuvent éloigner les promoteurs d'activités de la prise en compte des demandes des bénéficiaires.

En outre, les contraintes financières peuvent occasionner une surcharge administrative qui dissuade encore les promoteurs d'activités de s'engager dans les APS. Lorsqu'en tant que « chargé de développement », j'informe un professionnel d'un appel à projets permettant de développer son projet paint-ball, il semble d'abord très intéressé par cette ressource potentielle. Mais lorsque je lui explique plus en détail la démarche – une lettre d'intention à rédiger pour la première étape – il se montre moins enthousiaste : « *ouais, c'est du boulot quoi !* » (Matthieu, auxiliaire médicopsychologique en accueil de jour)<sup>286</sup>. Le professionnel perçoit immédiatement le travail administratif nécessaire, qu'il considère comme autant d'heures durant lesquelles il ne sera pas disponible pour l'accompagnement direct des usagers. Il faut signaler que cet appel à projets est interne à l'APF : cela signifie donc que ce sont ici des règles instaurées par l'association elle-même qui sont ressenties comme une contrainte par le promoteur d'APS.

---

<sup>285</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 11 décembre 2014.

<sup>286</sup> Propos recueillis en entretien téléphonique, le 16 juin 2016.



### III. 2. 1. 2. Des contraintes de transport et logistiques

Lorsque l'on parle des obstacles à l'organisation des APS (tout comme les autres activités de loisirs), la contrainte des transports est énormément mise en avant par l'ensemble des acteurs de l'APF (cf. analyses thématiques, annexes 24 et 25) :

*« Notre difficulté, c'est de régler le problème de la distance » (Madame M, directrice de SESSD)<sup>287</sup>.*

*« c'est LE [il appuie sur le terme] problème, la mobilité » (Victor, éducateur spécialisé au SAMSAH observé).<sup>288</sup>*

*« c'est vrai que c'est les principaux obstacles [transport et accessibilité] hein. C'est les principaux obstacles. » (Isabelle, directrice de la délégation B, cf. portrait n°4, p.87).<sup>289</sup>*

*« Ils avaient un partenariat avec PAM<sup>290</sup> mais ils ont maintenant restreint à plus de 80% donc ça en exclue pas mal. Les transports ont toujours été le nerf de la guerre » (Yves, éducateur spécialisé en SESSD).<sup>291</sup>*

Les analyses thématiques montrent que la problématique semble exacerbée pour les acteurs des services médicosociaux (cf. annexes 24 et 25, item « SMS »), certainement en raison de la disparité des lieux d'habitation des usagers et parce que le service a pour mission de leur faciliter la mobilité. À ce titre, l'équipe de professionnels du SESSD observé a arrêté l'accompagnement des jeunes vers une activité d'équitation car la Caisse d'allocations familiales (CAF) n'acceptait plus de financer les déplacements (l'organisme considérant l'activité comme loisir et non dans une perspective rééducative). À l'inverse, elle paraît moins importante pour les séjours APF Évasion dans la mesure où tous les acteurs sont regroupés sur un même lieu pendant leur durée.

Par ailleurs, les sorties destinées à la pratique d'APS nécessitent toute une organisation logistique qui semble particulièrement lourde aux yeux des promoteurs. Les observations de terrain et les entretiens (cf. annexes 24 et 25) montrent que ce sont encore les salariés des services médicosociaux qui ressentent le plus ces contraintes d'organisation. Une

<sup>287</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 3 avril 2015.

<sup>288</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 14 septembre 2015.

<sup>289</sup> Extrait d'entretien de recherche, réalisé le 19 octobre 2015.

<sup>290</sup> « Pour aider à la mobilité » : service de transport adapté à la demande.

<sup>291</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 9 novembre 2016.

professionnelle en service à domicile revient sur leur participation à une journée de promotion d'APS pour tous :

*« pour l'alimentation ce n'était pas évident : il faut prévoir la logistique car contrairement aux établissements nous il faut prévoir individuellement (...). Je vais réfléchir pour participer cette année, par rapport à la problématique de transport qui rend les choses incertaines. C'est différent que si on était en établissement parce que là c'est individuel »* (Pauline, éducatrice spécialisée en SESSD)<sup>292</sup>.

À deux reprises, la professionnelle met en avant que l'organisation logistique est plus complexe qu'en établissement, du fait que l'accompagnement est individualisé dans le cadre d'un service<sup>293</sup>. Ce serait donc cette individualisation de l'accompagnement – pourtant portée et revendiquée par l'APF et par quasiment l'ensemble de ses acteurs – qui remettrait en cause la participation à cette activité.

### *III. 2. 1. 3. Des contraintes liées à la vie de groupe*

Parfois, les contraintes logistiques ou d'encadrement nécessitent de mutualiser les demandes des adhérents et usagers. C'est notamment le cas dans les activités proposées quotidiennement aux usagers des établissements médicosociaux. Lorsque l'activité se pratique en dehors des murs, le nombre de bénéficiaires doit être adapté : pas trop nombreux par rapport aux accompagnants disponibles, mais suffisamment pour qu'il ne reste pas trop d'usagers dans les murs de l'établissement, sans quoi les personnels restants seraient débordés. Il est généralement nécessaire d'avoir le nombre adéquat de bénéficiaires pour remplir un véhicule. Les observations de terrain (cf. analyse thématique, annexe 33) montrent une répétition de situations dans lesquelles les salariés ou bénévoles adaptent leurs propositions en fonction des capacités d'accueil de l'activité. Une éducatrice spécialisée affirme à ce sujet : *« on ne fait pas une activité pour une seule personne parce que ça pénaliserait le reste de l'équipe qui se retrouverait avec tous les autres »* (Latifa, éducatrice spécialisée du foyer de vie observé)<sup>294</sup>. Dans ce même établissement, l'animateur sportif nous indique que lorsque la demande est trop importante, ils sont obligés de recourir à un tirage au sort pour déterminer les usagers qui

<sup>292</sup> Propos recueillis en entretien téléphonique, le 17 février 2015.

<sup>293</sup> Notons ici que c'est son analyse qui nous intéresse, mais que les professionnels des établissements revendiquent tout autant cette individualisation de l'accompagnement.

<sup>294</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 18 avril 2016.

pourront y participer<sup>295</sup>. En séjours de vacances APF Évasion, lorsque plusieurs activités ou sorties sont proposées, l'équipe d'animation doit souvent s'efforcer de réorienter les demandes ou de modifier les propositions en vue d'équilibrer les effectifs : « *si on propose cerf-volant, on risque d'avoir tout le monde sur cette sortie* » (Loïc, accompagnateur sur le séjour de vacances B). Enfin, dans la délégation départementale C, l'ex-animateur sportif indique avoir reçu une demande d'un adhérent pour pratiquer l'équitation. Pourtant, il a dû renoncer à organiser cette activité devant le faible nombre de volontaires :

*« Après aussi, j'ai essayé, comme il y avait des personnes qui me demandaient pour faire de l'équitation, le problème c'est que j'avais pas assez de demandes, j'ai essayé justement dans les soirées qu'on a fait ici, j'ai essayé de regarder un peu qui ça intéressait, le problème c'est qu'il y avait qu'une seule personne que ça intéressait donc je pouvais pas organiser l'activité parce que il y avait pas assez de demandes »* (Guillaume, ex-animateur sportif de la délégation C, cf. portrait n°6, p.94).<sup>296</sup>

A travers ce *verbatim*, on constate bien la contradiction qu'il y a, pour cette délégation départementale, à répondre individuellement aux demandes alors que les ressources permettent plus facilement (voire nécessitent) de proposer des réponses collectives. De manière plus générale, toutes les situations décrites ci-dessus dévoilent un embarras pour concilier organisation des activités et réponse individualisée. Ainsi, l'objectif de l'APF d'assurer un « service » pour tous, associé aux contraintes du « cadre institutionnel » (Laville, 2010), mettrait parfois les promoteurs d'APS en difficulté dans la prise en compte des demandes individuelles.

Ces situations ne sont d'ailleurs pas spécifiques aux APS (cf. annexe 33). En raison de places limitées, le service APF Évasion refuse (sur le principe en tout cas) que les vacanciers viennent avec un fauteuil électrique sur les séjours où sont proposés des trajets collectifs, car les trains ne disposent que d'une place adaptée pour ce type de fauteuils. Un directeur de séjour me raconte alors le refus clairement exprimé à un vacancier qui voulait négocier cette contrainte : « *on a été ferme !* » (directeur du séjour de vacances A)<sup>297</sup>. Ici s'entrechoquent la demande du vacancier et les contraintes institutionnelles auxquelles doit faire face APF Évasion. Pour finir, ce sont ces contraintes qui s'imposent face à la demande du bénéficiaire.

<sup>295</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 25 avril 2016.

<sup>296</sup> Extrait d'entretien de recherche, réalisé le 7 décembre 2015.

<sup>297</sup> Extrait d'entretien de recherche, réalisé le 27 octobre 2016. Son propos se rapporte à un autre séjour qu'il a dirigé et auquel je n'ai pas participé.

La demande des usagers doit donc être adaptée, réorientée, cadrée en fonction de ce qui est possible compte tenu des ressources disponibles et de la composition du groupe. Dans les faits et pour des raisons pratiques, la *collectivisation* des besoins se substitue souvent à l'*individualisation* des besoins mise en avant dans les discours officiels. Les promoteurs d'APS tentent alors de faire en sorte que les nouvelles propositions soient acceptables pour tous, mais quoi qu'il en soit, la demande des adhérents et usagers ne peut être reçue en définitive que si elle entre dans le « cadre institutionnel » et ses contraintes.

Notons que dans le cas des services médicosociaux, la « collectivisation » de l'offre n'apparaît jamais comme une nécessité mais résulte de choix que nous aborderons dans le prochain paragraphe. Contrairement à toutes les autres « structures APF », leur « cadre institutionnel » n'entraîne pas l'obligation d'envisager les activités de manière collective. De ce fait, les services médicosociaux semblent davantage en mesure d'individualiser la réponse aux besoins ou aux demandes.

#### *III. 2. 1. 4. Des contraintes d'horaires et de calendrier*

Enfin, la difficulté pour répondre à la demande en raison de contraintes institutionnelles se traduit dans le travail réalisé avec les partenaires sportifs. Là encore, les observations de terrain et les entretiens mettent en avant des mentions récurrentes, de la part des salariés et bénévoles, de difficultés d'organisation dues aux contraintes d'horaires et de calendrier (cf. grilles d'analyses, annexes 3 et 4<sup>298</sup>). Lorsque l'UCPA<sup>299</sup> propose des interventions pour les adhérents et usagers, il est difficile de trouver un consensus entre les différentes « structures »<sup>300</sup>. Les établissements médicosociaux ont intérêt à ce que l'activité se déroule en journée et en semaine, lorsqu'un maximum de professionnels sont disponibles, tandis que les services à domicile préfèrent que l'activité soit proposée durant les vacances scolaires, en soirée ou le week-end, lorsque leurs jeunes usagers scolarisés en milieu ordinaire sont disponibles. Là encore, les promoteurs d'APS évoluent dans un « cadre institutionnel » à multiples facettes, toutes les « structures » n'étant pas confrontées aux mêmes contraintes. Ce double cadre complique la réponse aux besoins et demandes des adhérents et usagers.

<sup>298</sup> Sections thématiques « Obstacles identifiés/perçus par les acteurs ».

<sup>299</sup> Union nationale des centres sportifs de plein air.

<sup>300</sup> Les séances étant subventionnées pour un nombre minimal de participants, il est rarement possible de proposer ce dispositif pour une seule « structure ». Celles-ci sont alors invitées à participer conjointement au dispositif.

### III. 2. 1. 5. Des contraintes juridiques et de responsabilité professionnelle

Sans faire une longue liste exhaustive, notons que de multiples contraintes d'organisation entravent encore l'intention de répondre aux demandes individuelles. Les promoteurs d'activités se trouvent parfois confrontés à des demandes qu'ils ne peuvent pas satisfaire dans le respect du cadre juridique ou administratif dans lequel ils évoluent. Ainsi, des observations de terrain ressortent un grand nombre de situations dans lesquelles les préoccupations de sécurité et de responsabilité restreignent la prise en compte des demandes individuelles (cf. annexe 11, sections thématiques « La sécurité passe avant l'autonomie de décision » puis « En conflit avec les questions de sécurité »). C'est le cas basique d'un usager qui souhaite retirer sa ceinture lors des transports en véhicules adaptés. Nous retrouvons ici ce que Moreau et Laval (2015, p.229) décrivent comme « *les situations où l'équipe ne parvient pas à établir la relation minimale au sein de laquelle les choix de la personne pourraient être soutenus* ». C'est ce type de situations qui amène un accompagnateur de séjour APF Évasion à remarquer qu'« *il ne faut pas toujours écouter les vacanciers* » (Loïc, accompagnateur expérimenté, séjour de vacances B)<sup>301</sup>. Ce bénévole souligne ainsi qu'il est hors de question de répondre à la demande de l'adhérent, en raison de la contrainte juridique et de la responsabilité pénale qui pèsent sur les accompagnateurs bénévoles comme sur tout citoyen. Le problème se pose également lorsqu'un éducateur spécialisé en SESSD reçoit une demande de la part d'un usager souhaitant se rendre dans un centre de massage érotique. Dans ce dernier cas, le débat a duré plusieurs semaines entre l'éducateur spécialisé et la directrice du service pour savoir s'ils étaient juridiquement autorisés à réaliser cet accompagnement et, le cas échéant, pour se prémunir de toutes les précautions nécessaires.

En tant que chercheur, j'ai pu expérimenter moi-même ce type de situations litigieuses entre respect des choix de la personne et nécessité de sécurité :

*Lors de mon immersion en IEM, j'ai obtenu l'accord de Yann, usager de 20 ans, pour un entretien de recherche. Je le retrouve dans la salle d'animation en compagnie d'un autre usager. Je lui propose alors de réaliser l'entretien dans une salle où nous ne serons pas dérangés. Avant cela, je lui demande à trois reprises s'il doit prévenir les professionnels avant de s'isoler, question à laquelle il répond à chaque fois que ce n'est pas nécessaire et qu'Agathe [éducatrice spécialisée] est au courant que cet entretien doit avoir lieu à ce moment. Etant en soirée, je ne vois pas de professionnels*

---

<sup>301</sup> Propos recueillis en situation collective, le 18 août 2015.

*à qui indiquer où nous nous dirigeons ; je finis alors par faire confiance à Yann en me disant qu'il est de toute façon autonome. À la fin de l'entretien, une autre éducatrice arrive, furieuse, en affirmant que cela fait 30 minutes que l'équipe de professionnels cherche Yann partout. Elle nous explique qu'étant épileptique, il n'aurait jamais dû partir tout seul. Agathe était bien au courant de l'entretien, mais à la rotation des équipes d'accompagnement, le message n'avait pas été passé.*

Cette situation souligne un conflit entre le respect des choix de la personne d'une part, et une préoccupation de sécurité ou de responsabilité des salariés d'autre part. Si le premier incite à laisser une grande marge de liberté à l'usager, à lui faire confiance et à le laisser gérer son emploi du temps, les contraintes d'organisation et de sécurité imposent de respecter des règles strictes, qui peuvent limiter les décisions de la personne. Dans cette situation, laisser Yann libre de son emploi du temps ne semble pas envisageable, sa mise à l'écart volontaire étant considérée par la professionnelle comme dangereuse.

Nous avons posé ici des contraintes institutionnelles qui compliquent la prise en compte des besoins et demandes des bénéficiaires. Mais dans certains cas, il ne s'agit pas simplement de contraintes extérieures : cette prise en compte est rendue parfois difficile par des objectifs que les promoteurs d'APS s'imposent à eux-mêmes.

### **III. 2. 2. Objectif de cohésion de groupe et prise en compte des demandes**

Nous avons vu que l'intention de constituer un groupe sur certaines activités répond à des contraintes matérielles, logistiques ou d'encadrement humain. Mais il arrive aussi que la cohésion de groupe soit un objectif délibérément recherché (cf. annexe 33 réalisée à partir du journal de terrain<sup>302</sup>). La délégation départementale C le pose de la manière suivante :

*« l'insertion de plusieurs activités à l'intérieur de chaque séance est importante pour créer un esprit de groupe dans une activité qui est, au départ, individuelle. Elles permettent de créer une cohésion de groupe qui va fournir, aux personnes, l'occasion de partager leurs sensations avec les autres membres de la séance »*  
(projet d'animation 2014 de la délégation C).

---

<sup>302</sup> Section thématique « Collectivisation des besoins ».

La délégation départementale priorise ainsi l'objectif de créer une dynamique de groupe plutôt que celui d'individualiser les réponses. Le discours est sensiblement le même dans le SESSD observé :

*« le collectif nourrit les projets des uns et des autres, je suis bluffée, « dimension thérapeutique d'un groupe » » (Ingrid, éducatrice spécialisée dans le SESSD observé).<sup>303</sup>*

*« Un objectif des séjours est de créer du collectif » (Céline, éducatrice spécialisée dans le SESSD observé).<sup>304</sup>*

La question se pose alors de savoir si cet « esprit de groupe » ou ce « collectif » représentent un objectif défini par les salariés ou s'ils émanent d'une réelle demande des bénéficiaires. Sur ce point peuvent coexister plusieurs types de situations, que nous décrivons ci-dessous.

### *III. 2. 2. 1. Un objectif de cohésion de groupe découlant des demandes*

Dans certaines « structures », les activités de groupe sont revendiquées comme répondant aux demandes exprimées par les adhérents et usagers (cf. annexe 33). C'est notamment le cas du SESSD observé :

*« Si l'accompagnement individualisé reste privilégié, le service répond à la forte demande de rencontres et d'échanges qui émanent des usagers. Les activités collectives initiées par l'éducateur spécialisé n'ont pas une seule vocation de loisirs. Le service veille systématiquement à ce que les usagers soient « acteurs » de ce temps collectif et à l'inscrire dans leur projet d'accompagnement personnalisé respectif » (Extrait du projet de service du SESSD observé, repris dans le rapport d'activité 2014).*

Même s'il ne s'agit ici que d'un discours, l'objectif de cohésion de groupe et la demande des usagers semblent aller ici dans le même sens.

---

<sup>303</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 25 mai 2016.

<sup>304</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 7 juin 2016.



### III. 2. 2. 2. *Un objectif de cohésion de groupe en conflit avec la prise en compte des demandes*

Dans d'autres cas, l'objectif de cohésion de groupe semble initié par les salariés de l'association, et peut même être défini à l'encontre des demandes exprimées par les adhérents et usagers (cf. annexe 33).

*Dans le séjour de vacances A, le directeur explique à l'équipe d'accompagnement qu'il sera possible de proposer des projets individualisés aux vacanciers ; il donne alors des exemples d'activités demandées par certains d'entre eux. Dans la continuité, il évoque la possibilité de proposer une activité calèche (qui n'apparaissait pas dans les demandes précédentes) en expliquant que « c'est intéressant parce qu'on peut mettre quatorze fauteuils », soit la totalité des vacanciers.<sup>305</sup>*

Ce contraste met en évidence que malgré un discours valorisant l'individualisation des besoins, la situation dévoile l'accompagnement d'un groupe davantage que de personnes prises dans leur individualité. Dans le cas de la participation aux « Jeux de l'Avenir » par l'IEM observé, huit jeunes sont accompagnés par quatre professionnels :

*Un jeune usager participe à la petite finale de boccia. Tous les autres jeunes, adolescents, assistent à la rencontre en tant que spectateurs. Seul Habib, présentant un retard intellectuel et affectif léger<sup>306</sup> (cf. portrait n°13 ci-dessous), ne souhaite pas regarder la boccia. Il préfère aller observer les matchs de football. La situation ne pose pas de problème de sécurité dans la mesure où le terrain est situé quelques mètres derrière ; les jeunes ont d'ailleurs pu circuler librement dans l'enceinte des installations sportives durant les trois jours. Pourtant, deux professionnels de l'IEM, une éducatrice spécialisée et la coordinatrice animation, viennent le rechercher en lui reprochant de ne pas avoir « l'esprit d'équipe », qu'il « ne pense qu'à sa gueule » et que « c'est la moindre des choses, par respect pour son copain, de venir le regarder jouer ».<sup>307</sup>*

<sup>305</sup> Situation observée en réunion d'équipe, le 13 juillet 2015.

<sup>306</sup> Nous caractérisons la déficience de cet usager comme « légère » dans la mesure où il est capable d'échanger à travers des dialogues cohérents ; en revanche, j'ai pu identifier chez lui des signes d'énervement répétés pour des motifs *a priori* anodins. Sur le plan des apprentissages scolaires, notons qu'il est scolarisé en milieu spécialisé exclusivement.

<sup>307</sup> Situation observée le 15 mai 2015.



**Portrait n°13 : Habib (usager de l'IEM observé), 18 ans, limitations congénitales**

Âgé de 18 ans, Habib est usager de l'IEM observé depuis son enfance.

Hémiplégique à la suite d'une déficience congénitale, il marche en autonomie ou avec l'aide d'un déambulateur pour suppléer son manque d'équilibre. Il présente également un retard intellectuel et affectif léger. Il suit une scolarité en IEM exclusivement.

Habib est demandeur d'APS au sein de l'IEM, notamment la musculation et plus particulièrement le football. Il pratique chacune de ces activités de manière hebdomadaire.

*Sur le même événement, Lilian, 13 ans atteint d'une hémiplégie légère et disposant également d'un retard affectif et intellectuel léger<sup>308</sup>, ne veut pas se présenter au judo, activité dans laquelle les professionnels l'ont inscrit. Il préfère aller jouer seul avec un ballon de football. L'éducateur sportif et la coordinatrice de l'équipe éducative lèvent le ton et l'obligent à y aller : « on est venu pour ça, on n'est pas venu pour taper le ballon dans le coin du bâtiment ! » (Cathy, coordinatrice de l'équipe éducative).*

Nous pouvons interroger ici le terme « on » utilisé par la coordinatrice de l'équipe éducative dans la remarque « on est venu pour ça ». Se rapporte-t-il aux jeunes, aux salariés, au groupe ? Cette situation semble en tout cas pointer une divergence entre les attentes de l'usager et celles des professionnels. En définitive, la demande du bénéficiaire d'APS ne peut pas être respectée car elle n'entre pas dans le cadre du programme établi par les promoteurs d'APS. Dans les deux situations décrites ci-dessus, nous observons un conflit entre la demande du jeune, observer ou jouer au football, et les objectifs des professionnels, respecter la cohésion du groupe et le programme établi. Compte tenu de ces objectifs, les professionnels estiment qu'il n'est pas possible ou pas acceptable de répondre favorablement à la demande de l'usager. Encore une fois, il ne s'agit pas ici de se demander si l'action des professionnels est justifiée ou non, mais de rendre compte des comportements des acteurs et surtout des justifications qu'eux-mêmes attribuent à ce comportement. Dans ce cas, l'objectif de cohésion de groupe semble entrer en conflit avec l'objectif de prendre en compte les demandes individuelles, et c'est le premier qui l'emporte sur le second.

<sup>308</sup> Les mêmes comportements ont été observés chez Lilian et chez Habib. À la différence de ce dernier, Lilian bénéficie néanmoins de périodes ponctuelles (deux heures par semaine) d'inclusion scolaire en collège ordinaire.

Ce type d'intervention des promoteurs d'APS semble se retrouver de manière relativement équivalente dans tous les types de « structures » (cf. annexe 11). Au-delà du contexte sportif, deux dialogues observés sur le séjour de vacances C sont éloquentes. Le premier se situe avant l'arrivée des huit vacanciers (âgés de huit à treize ans)<sup>309</sup> :

- *[Une accompagnatrice s'adressant à la directrice du séjour] : « il y aura plusieurs groupes lors des sorties ?*
- *[La directrice] : a priori non parce qu'on est un petit groupe, ce serait dommage de diviser.*
- *[L'infirmière qui intervient dans le dialogue] : oui, pour la dynamique de groupe c'est moins bien. Et puis ça va compliquer le planning s'il faut faire à chaque fois plusieurs propositions.*
- *[L'accompagnatrice] : Mais il y a des moments, par exemple sur le bateau, où ce n'est pas forcément possible de faire tous ensemble. »*

Ce débat indique une tension entre les préoccupations de cohésion du groupe et les préoccupations organisationnelles. Pour la directrice et l'infirmière, la priorité semble être d'assurer la « dynamique de groupe » et de ne pas « compliquer le planning », quitte à ce que les jeunes fassent tous la même chose plutôt que d'individualiser les activités selon les demandes. Ce débat prend forme concrètement au milieu du séjour, avant une sortie cinéma<sup>310</sup> :

- *[L'infirmière] : « il y a le choix entre « L'âge de glaces » et « L'ami des bêtes ». Perso je vote pour « L'âge de glaces » ! (...) On laisse choisir les enfants ou c'est nous qui choisissons ?*
- L'équipe penche pour faire voter aux enfants quel film le groupe ira voir.*
- *[Moi-même, en tant qu'accompagnateur] : ça vous dérange vraiment si chacun décide lequel des deux films il veut voir ?*
- *[L'infirmière] : ça serait dommage de faire deux groupes. C'est moins rigolo. Tout le monde va voir le même film.*

<sup>309</sup> Situation observée le 2 août 2016.

<sup>310</sup> Situation observée le 5 août 2016.

- *[Une accompagnatrice] : en même temps, on parle pas trop au ciné.*
- *[Moi] : si on divise en deux, ça fait déjà huit personnes par salle [en comptant les accompagnateurs]. Et ce qui me dérange, c'est qu'on a fait le planning, ils sont sur des rails et finalement ils ne font jamais de choix.*
- *[L'infirmière et une deuxième accompagnatrice] : c'est vrai...*
- *[Une troisième accompagnatrice, sur un ton humoristique] : en même temps c'est des gosses !*
- *[Une quatrième accompagnatrice] : bah ouais c'est vrai ! Moi on m'a jamais demandé mon avis quand j'étais en colo ! ».*

Dans cette situation, l'équipe d'accompagnement propose de prendre en compte la demande des vacanciers par le biais d'un vote. L'expression des adhérents est ainsi recueillie de manière démocratique, le choix final étant imposé à l'ensemble du groupe. En tant qu'accompagnateur, j'essaie d'introduire une vision individualisée de l'accompagnement dans les loisirs, c'est-à-dire que chacun puisse faire son propre choix (fermé tout de même, puisqu'il reste dans la limite de deux options) et que ce soit l'accompagnement des bénévoles qui s'adapte à ces choix. Cette vision se heurte à celle de certaines accompagnatrices qui priorisent la cohésion d'un groupe unique pour des raisons ludiques (« c'est [plus] rigolo »), amenant à faire la même activité pour tous plutôt que de répondre aux demandes individuellement. De plus, elles considèrent légitime, comme elles l'ont d'ailleurs vécu elles-mêmes en tant qu'enfant valide, que les adultes décident pour les jeunes. Là encore, la préoccupation d'assurer la cohésion de groupe passe avant la prise en compte individualisée des demandes. Cela ne signifie pas automatiquement que la demande des vacanciers n'est pas respectée : il se peut que ces derniers préfèrent effectivement rester tous ensemble, quitte à ne pas voir le film qu'ils auraient choisi initialement. En revanche, nous constatons que cette demande n'est pas recueillie explicitement par l'équipe d'accompagnement, et que les bénévoles se considèrent en mesure de réaliser les choix les plus adaptés *pour* les enfants. D'autre part, il faut souligner que les situations que nous avons décrites ci-dessus se rapportent davantage à des publics mineurs. Cette forme d'organisation privilégiant le collectif aux demandes individuelles s'observe en effet plus fréquemment dans les « structures » accueillant des enfants ou adolescents (cf. annexe 33).

Les objectifs que s'imposent les promoteurs d'activités peuvent donc entrer en conflit avec l'objectif de prendre en compte la demande des adhérents et usagers. Parfois, ce sont mêmes les objectifs officiels de l'institution qui sont impliqués dans cette opposition.

### **III. 2. 3. Des objectifs institutionnels en conflit avec la prise en compte des demandes**

Il se peut que les objectifs officiels de l'APF, définis à travers son projet associatif, mettent eux-mêmes en difficulté les promoteurs d'APS dans la prise en compte des demandes des bénéficiaires. Dans cette sous-partie, nous nous centrerons sur deux objectifs de ce type : celui d'« inclusion » poursuivi par les promoteurs de l'APF, puis celui de pérenniser les APS poursuivi par les promoteurs d'activités.

#### *III. 2. 3. 1. Une « inclusion » à l'encontre des demandes des usagers*

Les observations de terrain (cf. annexe 41) et les entretiens (cf. annexe 42) montrent que la thématique de l'« inclusion » est beaucoup plus abordée par les salariés et bénévoles que par les adhérents et usagers. Alors que les premiers invoquent très largement l'« inclusion » pour justifier l'organisation d'APS (cf. annexe 41<sup>311</sup>), cet objectif est absent des attentes formulées par les adhérents et usagers en termes d'APS (cf. annexe 42). Lorsque des adhérents ou usagers abordent cette thématique, il s'agit la plupart du temps de représentants élus, souvent administrateurs. De manière générale, ces préoccupations sont surreprésentées chez les acteurs du siège national, ainsi que dans les textes officiels des différentes « structures ». Il s'agit donc quasi exclusivement de préoccupations de promoteurs de l'association, de salariés voire de bénévoles. Ce constat se vérifie tant en ce qui concerne la politique « inclusive » de manière générale que l'« inclusion » visée à travers les APS plus spécifiquement.

Par ailleurs, si la plupart des salariés et bénévoles défendent une politique « inclusive » (cf. annexe 41<sup>312</sup> et annexe 42<sup>313</sup>), nombre d'entre eux soulignent la difficulté à gérer la mixité

---

<sup>311</sup> Section thématique « Le sport comme vecteur d'inclusion ».

<sup>312</sup> Sections thématiques « Pour une inclusion radicale », « Le sport comme vecteur d'inclusion » et « Pratiques sportives orientées vers l'inclusion ».

<sup>313</sup> Sections thématiques « APS comme outil d'inclusion ou d'intégration sociale » et « Pour une pratique en milieu ordinaire ».

entre « personnes valides » et « personnes en situation de handicap » (cf. annexe 41<sup>314</sup>). Ce discours s'entend dans tous les types de « structures »<sup>315</sup> :

*« je suis à fond pour l'inclusion mais on commence déjà en voir les contrecoups. Des élèves reviennent de milieu ordinaire où ils ont été brisés. (Benjamin, professeur d'éducation physique et sportive en IEM).<sup>316</sup>*

*« C'est compliqué de toute façon l'inclusion dans les activités sportives » (Céline, éducatrice spécialisée du SESSD observé).<sup>317</sup>*

*« au niveau sport et handicap, c'est la seule expérience qu'on a, parce que vous le savez très bien, c'est hyper compliqué de mélanger tout ce petit monde » (directeur adjoint d'un IEM).<sup>318</sup>*

*« Le regard des autres est meurtrier hein » (Patrick, directeur du séjour de vacances A).*

Ainsi, beaucoup de salariés ou bénévoles relativisent l'objectif d'« inclusion » et soulèvent la nécessité de ne pas écarter les activités entre pairs ayant des incapacités (cf. annexe 41<sup>319</sup> et annexe 42<sup>320</sup>). En effet, ces formes de pratique leur semblent parfois mieux répondre aux besoins des adhérents et usagers :

*« on essaie de tendre vers l'inclusion mais certains ont besoin du milieu spécifique comme Handisport. Il faut les deux » (Grégory, directeur d'un pôle rassemblant trois SESSD).<sup>321</sup>*

*« c'est souvent compliqué au niveau relationnel avec les jeunes. Je pense que la solution serait de faire des petits cocons à part, pour qu'ils travaillent le relationnel, et puis après aller en milieu ordinaire. Je pense que c'est ce qu'il faudrait, après*

---

<sup>314</sup> Section thématique « La mixité est difficile à gérer ».

<sup>315</sup> Dans une moindre mesure néanmoins dans les séjours APF Évasion. Encore une fois, ce constat est sans doute à mettre en relation avec le fait que ces acteurs sont plus distants de l'APF dans leur socialisation et du secteur médicosocial en général, ce qui a pour conséquence qu'ils débattent moins fréquemment entre eux de ces questions.

<sup>316</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 11 décembre 2014.

<sup>317</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 1<sup>er</sup> juin 2016.

<sup>318</sup> Propos recueillis en entretien téléphonique, le 31 août 2016.

<sup>319</sup> Section thématique « Pour une inclusion relative et contextuelle ».

<sup>320</sup> Sections thématiques « Pas nécessairement pour une pratique mixte » et « Coexistence des deux approches »

<sup>321</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 27 janvier 2015.

*c'est peut-être pas la solution miracle... » (Ingrid, éducatrice spécialisée dans le SESSD observé).<sup>322</sup>*

D'autre part, lorsque des demandes formulées par les adhérents et usagers vont dans le sens d'activités ségréguées, les promoteurs d'activités se retrouvent dans une situation ambivalente, entre ces demandes et le projet associatif. C'est notamment la situation décrite par le directeur-adjoint d'un IEM :

*« ils [des professionnels et des usagers] vont à la piscine depuis des années. Ils avaient leur créneau juste pour eux et puis un jour ils se sont dits que c'est crétin, avec l'inclusion tout ça [ton grandiloquent et ironique], on a demandé à avoir un créneau en même temps que les autres publics. Sauf qu'à partir de ce moment, les jeunes ne voulaient plus venir à cause du problème d'exposition du corps : ils n'étaient pas à l'aise pour montrer leurs corps déformés et ils le disaient eux-mêmes. La piscine, c'est terrible surtout avec des ados ! Si bien qu'on a dû carrément faire marche arrière et redemander des créneaux à part. On a été remis avec une école parce que les créneaux étaient limités mais on voit que c'est compliqué, ce n'est pas aussi fluide que le travail avec les écoles. C'est plus facile également au ski parce qu'avec les lunettes, le bonnet il y a moins le problème de la déformation des corps. Au ski on a une super image parce qu'il y a le matériel adapté qui est beau, esthétique, les jeunes se retrouvent dans des situations valorisantes » (directeur-adjoint d'un IEM).<sup>323</sup>*

Ce directeur-adjoint montre que l'action des promoteurs d'APS est orientée dans un premier temps par le projet associatif et son objectif d'« inclusion ». Mais cet objectif institutionnel se heurte à un objectif qui passe avant du point de vue des usagers : celui de préserver leur image corporelle face au regard des personnes extérieures à l'APF. Le projet initial avait donc été envisagé par les promoteurs d'activités en faisant passer les objectifs institutionnels avant la demande des usagers. Remarquons ici que les usagers auraient pu avoir le dernier mot puisque les salariés ont fait « marche arrière » ; mais là encore, les conditions matérielles (« les créneaux étaient limités ») n'ont pas permis de revenir à la demande initiale des bénéficiaires. La situation est différente en ski car les conditions de pratique ne sont pas les

<sup>322</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 13 juin 2016.

<sup>323</sup> Propos recueillis en entretien téléphonique, le 31 août 2016.

mêmes ; nous observons donc que la prise en compte des demandes des bénéficiaires est une nouvelle fois tributaire du contexte vers lequel s'oriente l'institution.

### *III. 2. 3. 2. La pérennité des APS à l'encontre de la demande des usagers*

Un décalage entre objectifs institutionnels et attentes des bénéficiaires d'APS peut également s'observer à partir de la dichotomie entre court terme et long terme. D'après les entretiens menés, les adhérents et usagers poursuivraient fréquemment des objectifs occupationnels ou de simple découverte, à travers des APS ponctuelles (cf. annexe 43<sup>324</sup>). À l'inverse, la même analyse thématique met en évidence que les salariés et bénévoles recherchent fréquemment à pérenniser les APS proposées (cf. annexe 44). On voit apparaître un premier décalage entre des adhérents et usagers qui demandent fréquemment des activités à court terme, et des salariés et bénévoles qui cherchent à construire une offre pérenne.

Les observations de terrain (cf. annexe 45<sup>325</sup> et annexe 9<sup>326</sup>) puis les entretiens (cf. annexe 46) témoignent une volonté des salariés et bénévoles de permettre aux adhérents et usagers de poursuivre l'activité en dehors du cadre de l'APF. Pour les promoteurs d'APS, orienter les adhérents ou usagers vers une APS donnée est intéressant si ceux-ci ont les moyens de poursuivre ensuite l'activité par leurs propres moyens. Dans le discours de ces acteurs, on retrouve souvent cette idée que l'important n'est pas d'atteindre un résultat, mais de donner les moyens de faire « en autonomie », sur le long terme et sans l'aide de la « structure » :

*« Je veille à ne pas faire à la place de la personne mais, au contraire, à ce qu'elle reste le plus autonome possible » (Victor, éducateur spécialisé du SAMSAH observé,).<sup>327</sup>*

*« L'idée pour nous est d'être moteurs, de montrer que c'est possible mais de passer ensuite le relais aux parents. Cap'Loisirs nous rend un peu trop consommateurs et ce n'est pas l'esprit du service » (éducatrice spécialisée en SESSD).<sup>328</sup>*

<sup>324</sup> Sous-thèmes « Objectif d'occupation » et « Demande de découverte/zapping ».

<sup>325</sup> Sous-thème « Le problème de la continuité hors de l'APF ».

<sup>326</sup> Sous-thème « L'APF pousse vers l'autonomie de décision ».

<sup>327</sup> Extrait du journal du SESSD (octobre 2012). Les parties soulignées le sont dans la version originale.

<sup>328</sup> Propos recueillis en entretien téléphonique, le 3 juillet 2015.



Au nom de cet objectif, les promoteurs d'APS ont tendance à exclure les activités qui ne seraient possibles que sur le court terme. Leur préoccupation est tournée vers la possibilité ou non de poursuivre l'activité « de manière autonome », sans accompagnement de l'APF : « *on a le problème de la continuité des pratiques quand les jeunes retournent dans leur famille* » (Franck, éducateur spécialisé en IEM, engagé avec le Comité régional Handisport)<sup>329</sup>. Ainsi, l'équipe de professionnels du SESSD observé a préféré décliner une proposition d'équitation adaptée car la distance avec le lieu de pratique était trop importante. Les professionnels reconnaissaient que le service était tout à fait en mesure de réaliser cet accompagnement et qu'il répondait à une demande des usagers, mais ils considéraient que compte tenu de la distance, les familles ne poursuivraient pas l'accompagnement vers le lieu de pratique lorsque le service n'en assurera plus l'organisation. Dans ce cas, la pérennité de l'APS apparaît comme un critère incontournable pour décider de la pertinence ou non d'y engager les jeunes. Il apparaît même comme un critère prioritaire par rapport à la demande immédiate des usagers.

Le débat sur la pérennité des activités dévoile une divergence d'objectifs entre les promoteurs et les bénéficiaires d'APS. Lorsque je rapporte à Geoffroy, responsable de service au siège national de l'APF (cf. portrait n°1, p.79), que certains adhérents et usagers cherchent avant tout la diversité, le « zapping », et qu'ils ne souhaitent pas s'engager dans des activités de manière assidue, sa réponse est la suivante :

*« c'est parce que l'offre sportive n'a pas réussi à ce que la personne en situation de handicap réussisse à se projeter sur une activité pérenne (...). La question est de savoir comment on accompagne, comment on aide les gens à rentrer dans une démarche personnelle et qu'on ne soit pas simplement dans un consumérisme ».*<sup>330</sup>

Le salarié envisage ce « zapping » non comme une revendication à part entière mais comme un choix par défaut. Selon ce salarié, c'est plutôt l'inadaptation de l'offre qu'une réelle inclination qui explique que l'utilisateur ne cherche pas à pérenniser son activité. En opposant « démarche personnelle » et « consumérisme », il considère que le deuxième ne peut être un choix délibéré et conscient. Pour lui, la demande exprimée par l'utilisateur ne doit pas être prise en compte en tant que telle, mais elle demande d'interroger des processus sous-jacents qui expliqueraient que l'utilisateur réalise ce choix. L'exigence que se fixent eux-mêmes les

<sup>329</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 30 janvier 2015.

<sup>330</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 12 octobre 2015. Les propos ont été retranscrits à partir des notes prises durant l'échange. Nous ne pouvons garantir une retranscription mot pour mot, mais très proche.



promoteurs d'APS, c'est-à-dire que l'activité soit pérenne, s'oppose ainsi à la demande immédiate des usagers.

### III. 2. 4. L'effet de la collaboration avec l'institution sportive

Lorsque nous sommes arrivés comme salarié au sein de l'association, les salariés du siège national nous ont rapidement expliqué que le projet sportif ne consistait pas à ce que l'APF organise elle-même des APS, mais plutôt à construire une offre en s'appuyant sur des partenaires sportifs. Lorsque l'on s'intéresse à ce projet de développement des APS, il est donc nécessaire de considérer que le « cadre institutionnel » de l'APF comprend l'institution sportive, ou du moins une partie, représentée par les partenaires avec lesquels l'APF a *choisi* de travailler. La coopération nécessite toujours de définir une ligne commune, qui n'est jamais exactement celle d'une institution ou d'une autre ; chacune subit, dans une mesure plus ou moins large, l'influence de l'autre. À partir des caractéristiques de cette institution sportive, peut-on alors identifier leurs éventuelles influences sur le projet sportif de l'APF, et plus particulièrement sur sa prise en compte des adhérents et usagers ?

#### III. 2. 4. 1. Des objectifs éloignés des demandes des bénéficiaires

Nous venons de voir que certains promoteurs d'APS, au sein de l'APF, insistaient sur la nécessité de proposer des activités pérennes. Les observations de terrain montrent que cet objectif est très largement partagé par les partenaires sportifs de l'APF (cf. annexe 47) :

*« Ce qui m'intéresse, ce sont des activités pérennes »* (cadre du Pôle ressources national sport et handicaps).<sup>331</sup>

*« La pratique sportive ne doit pas être qu'un one-shot »* (cadre de la Fédération Française Handisport) ». <sup>332</sup>

*« Ce qui nous intéresse c'est le long terme. On refuse le « one-shot. J'ai le souvenir d'avoir accueilli des groupes APF mais c'était ponctuel, c'était pris comme une sortie ciné. Les gens de l'APF étaient plein de bonne volonté mais ils savaient pas*

<sup>331</sup> Propos recueillis en réunion de travail, le 4 mars 2014.

<sup>332</sup> Propos recueillis en réunion de travail, le 11 juillet 2014.

*trop comment faire avec le club. Ils n'avaient pas un projet affirmé d'avoir un projet continu* » (cadre de la Fédération Française de Canoë-Kayak).<sup>333</sup>

*« La voile est trop souvent considérée comme un simple loisir, on fait de la voile comme on ferait de la trottinette alors que c'est un vrai sport (...). L'objectif est que ceux qui veulent puissent poursuivre sur le long terme »* (cadre de la Fédération Française de Voile).<sup>334</sup>

Tous ces acteurs du milieu sportif s'accordent sur l'objectif de pérenniser les APS proposées. La pratique ponctuelle (le « one-shot ») est rejetée unanimement. Cette position peut donc inciter ou conforter les promoteurs d'activités de l'APF dans cette démarche de valoriser les APS pérennes et de se détourner des offres ponctuelles. Or, nous l'avons vu, cette position tend parfois à s'éloigner de la demande de certains adhérents et usagers. Le travail en commun avec l'institution sportive pourrait alors contribuer à renforcer ce décalage entre les objectifs poursuivis par les promoteurs d'APS de l'APF, et les demandes des bénéficiaires.

#### *III. 2. 4. 2. Un mode de décision descendant*

L'institution sportive, dans son ensemble, apparaît comme sollicitant peu les sportifs dans la construction de ses politiques (Gasparini, 2000). Ce constat semble renforcé lorsque l'on s'intéresse plus spécifiquement aux sportifs handicapés : il existerait une frontière entre les dirigeants et les sportifs handicapés, conforme à un espace sportif très hiérarchisé dans lequel le pratiquant n'a guère de pouvoir sur la construction des politiques (Gasparini, 2000 ; Bouttet, 2015a). Pour sa part, Compte (2010, p.324) évoque une « *une rupture de représentativité significative* » puisque seulement 2,7% des personnes dites handicapées participeraient aux assemblées générales dans les clubs sportifs. Bouttet (2015a, 2015b) confirme largement la faible sollicitation ou implication des sportifs ayant des incapacités dans les espaces de décision des fédérations sportives. L'auteur affirme que « *l'absence de réflexion sur la participation et l'empowerment positionne alors la personne handicapée dans l'espace sportif comme une personne dépendante, ayant besoin des autres* (Boucher, 2003 ; Oliver, 1990) » (Bouttet, 2015b, p.3).

---

<sup>333</sup> Propos recueillis en réunion de travail, le 3 octobre 2014.

<sup>334</sup> Propos recueillis en réunion de travail, le 3 décembre 2015.

Dans le cadre de notre action de « chargé de développement », nous avons pu rencontrer ce type de configuration dans le mode de décision. Sur les seize organisations nationales avec qui j'ai pu échanger (cf. encadré 6 ci-dessous), mon principal interlocuteur a toujours été un cadre de direction, hormis dans le cas de l'Association nationale des étudiants en STAPS<sup>335</sup> (ANESTAPS) qui ne compte pas de salarié. Sur ces seize organisations nationales, je n'ai rencontré des élus que pour deux d'entre elles. Pour donner suite à la convention signée entre l'APF et la FFH (octobre 2016), un comité de pilotage est constitué associant des membres des deux organisations. Deux salariés et un administrateur représentent l'APF tandis que la FFH est représentée par deux salariés mais aucun élu. Le cadre de la Fédération m'explique que ce sera plus simple de travailler comme cela, quitte à associer un élu un peu plus tard, lorsque les opérations seront déjà bien lancées.<sup>336</sup>

À travers les partenaires sportifs, on retrouve donc des caractéristiques que l'on avait déjà évoquées pour les promoteurs d'APS de l'APF : valorisation des activités pérennes plutôt que ponctuelles, protection des bénéficiaires, faible part de décision qui leur est attribuée. En ce sens, le partenariat que l'APF engage avec l'institution sportive ne semble pouvoir que renforcer la domination des salariés et bénévoles par rapport aux adhérents et usagers.

---

<sup>335</sup> Sciences et techniques des activités physiques et sportives.

<sup>336</sup> Propos recueillis en réunion de travail, le 22 décembre 2016.

**Encadré 6 : partenaires sportifs de l'APF**

Quatre partenaires sportifs peuvent être considérés comme les plus proches de l'APF, dans la mesure où des actions concrètes ont été menées avec eux sur les trois dernières années :

- La Fédération Française Handisport (FFH) ;
- L'Union nationale des centres sportifs de plein air (UCPA) ;
- S.I.E.L. Bleu (Sport, Initiatives et Loisirs) ;
- L'Union nationale du sport scolaire (UNSS).

Parmi ces quatre partenaires, deux étaient déjà en contact avec l'APF avant mon arrivée (l'UCPA et S.I.E.L. Bleu) tandis que j'ai pris moi-même l'initiative de solliciter les deux autres dans le cadre de ma mission de « développement ».

Sur les trois années de ma mission, j'ai également sollicité onze partenaires sportifs, pour des actions plus ponctuelles ou *a minima* pour un échange approfondi :

- Le Pôle ressources national sport et handicap (PRNSH) : organisme public lié au Ministère en charge des sports.
- La Fédération sportive et gymnique du travail (FSGT) ;
- La Fédération Handidanse (non agréée par le Ministère en charge des sports) ;
- L'Union française des œuvres laïques d'éducation physique (UFOLEP) ;
- Idema Sport : prestataire privé de matériel sportif, adapté ou non.
- La Fédération Française d'Aviron ;
- La Fédération Française de Canoë-Kayak ;
- La Fédération Française de Triathlon.

Enfin, trois partenaires ont pris l'initiative de contacter l'APF sur la période de la recherche (2014-2017), afin de présenter leurs offres d'APS adaptées :

- L'Association nationale des étudiants en STAPS (ANESTAPS) ;
- La Fédération Française de Volley-Ball ;
- La Fédération Française de Voile.

Une présentation plus détaillée de ces partenaires sera faite au fur et à mesure du texte, lorsqu'elle comporte un intérêt particulier pour cette recherche.

Il reste tout de même à établir à quel point les promoteurs d'APS à l'APF sont influencés par la collaboration avec l'institution sportive. Travailler avec une autre institution ne signifie pas systématiquement que l'on adopte les valeurs et le fonctionnement de son homologue. Les promoteurs d'activités de l'APF témoignent d'ailleurs parfois de points de vue assez différents du « champ » sportif :

*Une chargée de mission de la délégation départementale C rencontre<sup>337</sup> une responsable du PAIPS<sup>338</sup>. La seconde explique qu'elle veut être certaine des capacités d'accueil de l'association sportive avant d'y envoyer une « personne en situation de handicap ». La chargée de mission de l'APF répond qu'il faut aussi savoir accepter les échecs et qu'il ne faut pas vouloir les protéger à tout prix.*

Cet exemple montre que la « surprotection » évoquée précédemment n'est ni générale, ni inéluctable parmi les promoteurs d'APS de l'APF. Il montre également que les acteurs de l'APF sont en mesure de prendre une certaine distance par rapport aux pratiques de leurs partenaires sportifs. Néanmoins, le principe qui nous semble perdurer est que la collaboration avec l'institution sportive a plutôt tendance à favoriser un mode de décision descendant, même si l'influence effective sur les acteurs de l'APF reste à questionner selon les situations et leur contexte.

### III. 2. 5. Discussion

Ces résultats montrent que les promoteurs d'APS évoluent dans un « cadre institutionnel » (Laville, 2010) qui complique parfois la prise en compte des adhérents et usagers. Les contraintes peuvent être extérieures à l'association elle-même : financières, matérielles, réglementaires. Les acteurs, promoteurs comme bénéficiaires d'APS, ne peuvent décider et agir que dans la limite d'un cadre déjà restreint (Giddens, 1984 ; Myers & McDonald, 1996 ; Tanner, 1998). La prise en compte des demandes des adhérents et usagers n'est alors possible que dans les limites fixées par ce « cadre institutionnel », ce qui place les salariés et bénévoles dans une position délicate. Le dilemme est clairement posé par Pilnick et ses collaborateurs, à

<sup>337</sup> Situation observée le 7 décembre 2015.

<sup>338</sup> Parcours d'accompagnement individualisé pour le sport. Il s'agit d'un dispositif mené par certains services déconcentrés du Ministère en charge des sports, visant à établir le lien entre l'offre des prestataires sportifs et les demandes de personnes dites handicapées. On est ici sur le même modèle que le DAHLIR, cf. note 269.

propos des professionnels accompagnant de jeunes usagers présentant des déficiences intellectuelles :

*« les professionnels sont placés dans une situation impossible. D'un côté, ils tentent d'offrir des interactions centrées sur le client qui positionnent la compétence de l'adolescent et son droit d'exprimer des désirs au cœur du processus. Ils portent la responsabilité de permettre au jeune de participer et d'exprimer des choix. De l'autre côté, ils doivent gérer le fait que le manque de compétence de la part des jeunes en question signifie que tous ses désirs, pourtant clairement exprimés, ne peuvent pas être traduits dans les faits »* (Pilnick et coll., 2010, p.433).<sup>339</sup>

Mais ce ne sont pas les contraintes en elles-mêmes qui conditionnent la réponse aux demandes ; c'est plutôt l'analyse de ces contraintes (et ressources) faite par les promoteurs qui détermine s'il sera possible ou non de répondre favorablement aux demandes exprimées. Celles-ci doivent passer par l'approbation, la validation des promoteurs d'APS – presque toujours des salariés ou des bénévoles n'ayant pas d'incapacités – en fonction de ce qu'ils jugent possible ou non.

Pour les adhérents et usagers, cette dépendance aux promoteurs d'APS et au « cadre institutionnel » signifie une « *impossibilité pour les personnes handicapées d'avoir accès à l'aventure, à l'imprévu : toute activité doit être anticipée et planifiée* » (Marcellini et coll., 1997, pp.116-117). Toute demande nécessite d'être institutionnalisée sous forme de projet, nécessite d'être mise en confrontation avec les ressources et contraintes de l'institution, ce qui rend quasiment impossible les demandes spontanées, pour le plaisir immédiat, comme le font si souvent les personnes n'ayant pas d'incapacités. La demande de « consumérisme » ne semble pas pouvoir être considérée par les promoteurs d'APS comme un engagement en soi ou comme une demande valable. Ainsi, l'objectif de pérenniser les APS proposées paraît directement lié à la « logique institutionnelle » (Thornton et coll., 2012). Il est même l'essence de l'institution, qui n'a pas de raison d'être si ce n'est pour ancrer, stabiliser des pratiques. La demande de pratique ponctuelle sous forme de « zapping » ne saurait satisfaire les promoteurs d'activités car elle semble remettre en cause à la fois leur travail et la place de

---

<sup>339</sup> Traduit de l'anglais pas nous-mêmes. En version originale : “*staff are put in an impossible situation. On the one hand, they are trying to offer client-centred interactions that place the young person's competency and their right to express their desires at the heart of the transitions process. They carry responsibility for enabling the young person to take part and express choices. On the other, they are tasked with managing the fact that a lack of competency on the part of the young people in question means that not all of these desires, however clearly expressed, can be translated into reality*”.

l'institution. En ce sens, ce type de demande s'oppose à l'essence même de l'institution. Elle met les promoteurs d'APS dans une situation inconfortable puisqu'ils doivent choisir entre respecter la « logique institutionnelle » et respecter la demande des bénéficiaires. De la même manière, bien que l'objectif d'« inclusion » soit largement affirmé dans la politique associative, il ne correspond pas toujours aux attentes des adhérents et usagers. Dans ce cas, les promoteurs d'activités se trouvent à nouveau dans une situation ambivalente, pris en étau entre les objectifs institutionnels et les demandes des bénéficiaires.

Les contraintes ne sont pas donc pas toujours issues de l'extérieur : « *dans une certaine mesure une institution choisit son environnement* » (Hughes, 1996, p.151). En l'occurrence, ces choix se réalisent soit par des objectifs clairement posés dans les textes officiels de l'association, soit par l'exigence plus tacite que s'imposent les salariés et bénévoles dans leur accompagnement. C'est ce que nous avons vu avec l'objectif de pérenniser les APS, mais aussi avec celui d'assurer une cohésion de groupe ou celui de développer une « inclusion » en incitant à une mixité entre « personnes valides » et « personnes en situation de handicap ». L'« environnement institutionnel » (Hughes, 1996) que *choisit* l'APF – au moins en partie – influence la capacité ou non des promoteurs d'APS à prendre en compte les demandes exprimées par les adhérents et usagers. Or, dans ce cas, nous avons montré qu'un certain nombre de choix, un certain nombre d'objectifs institutionnels viennent concurrencer l'objectif de prise en compte des demandes des adhérents et usagers.

La collaboration avec l'institution sportive est un des éléments formant l'« environnement insitutionnel » choisi par l'APF. En l'occurrence, elle ne fait que renforcer la domination des salariés et bénévoles que nous avons développée auparavant, puisque cette institution sportive reste traditionnellement sur un mode de décision descendant qui peine à impliquer les sportifs en général – et les sportifs ayant des incapacités *a fortiori* – dans les espaces de décision (Gasparini, 2000 ; Bouttet, 2015a, 2015b). Pour Nicaise, cité par Marcellini (2007, p.138), « *l'intégration ne se décrète pas, elle se construit avec des partenaires* ». De la même manière, nous pourrions affirmer que la prise en compte de l'expression des bénéficiaires – qui pourrait d'ailleurs sans doute être considérée comme une condition nécessaire à l'« intégration » – ne peut se réaliser à travers le projet sportif de l'APF qu'au travers de la collaboration réalisée avec ses partenaires. Il faut préciser à ce stade que l'APF ne travaille pas avec l'ensemble de l'institution sportive mais avec une partie relativement spécifique. À travers les seize organisations nationales qui ont été interlocutrices de l'APF sur les trois dernières années (cf. encadré 6 ci-dessus), il se dégage un ensemble dominé par le système

associatif et fédéral, lié étroitement à l'État. Ces partenaires ne sont pas issus de facteurs extérieurs qui viennent s'imposer à l'APF ; ils résultent de choix stratégiques qui ont été réalisés par des salariés du siège national. Le cadre ainsi dessiné à travers le projet sportif de l'APF aurait été certainement très différent si l'organisation avait plutôt décidé de travailler, par exemple, avec des entreprises commerciales. En l'occurrence, cette dernière orientation n'aurait peut-être pas contribué à une plus grande implication des bénéficiaires dans l'organisation de leurs APS ; en revanche, les prestataires privés à vocation commerciale seraient certainement moins réticents pour répondre à la demande de pratique ponctuelle. Cela reste à démontrer. Le principe qui nous intéresse ici demeure qu'en choisissant ses partenaires, l'APF définit partiellement l'« environnement institutionnel » (Hughes, 1996) dans lequel elle évolue. Pourtant, à de nombreux égards, il apparaît plus souvent comme une contrainte que comme une ressource pour répondre aux demandes des bénéficiaires.

Enfin, une dernière contradiction se situe entre la dimension personnalisée et la dimension collective de l'accompagnement. Les promoteurs d'activités doivent constamment osciller entre l'intention de répondre à des besoins ou demandes spécifiques d'une part, et de constituer une cohésion de groupe d'autre part. Cette contradiction pourrait même être étendue au niveau politique, avec l'objectif de répondre à des demandes individuelles face à l'objectif de constituer un mouvement collectif avec des revendications communes. Cette double exigence semble faire apparaître une équation souvent impossible à tenir pour les promoteurs de l'association et promoteurs d'APS. La seule exception que nous avons notée à cette impasse apparente se situe dans les services médicosociaux : cette observation peut laisser penser qu'une participation réelle des bénéficiaires aux décisions ne peut être réalisée qu'à travers un accompagnement véritablement individualisé et à une véritable mise à distance des contraintes liées à la collectivité.

Nous avons mis en évidence qu'il existe parfois une opposition entre le « cadre institutionnel » et l'objectif de positionner la demande du bénéficiaire à l'origine de l'accompagnement. Il nous reste à voir comment les promoteurs d'APS s'accommodent de ces contradictions dans leurs actions.



### **III. 3. PROMOTEUR D'APS : UN EXERCICE DE FUNAMBULE**

À travers la sous-partie précédente, nous avons montré comment certains objectifs institutionnels s'opposent à l'objectif particulier de mettre la demande des adhérents et usagers au cœur de leur accompagnement. Les promoteurs d'APS se retrouvent alors dans une situation les obligeant à combiner ces objectifs, faire des concessions ou trouver des compromis. Dans cette sous-partie, nous verrons que ces promoteurs d'APS naviguent constamment entre plusieurs modèles d'accompagnement, sans jamais véritablement obtenir satisfaction. Les deux monographies que nous présentons ci-dessous ont vocation à illustrer deux modèles entre lesquels oscillent l'institution et ses acteurs.

#### **III. 3. 1. Monographie de la délégation départementale B**

La délégation départementale B est implantée dans un département très rural, classé parmi les moins denses en population en France. Plusieurs interlocuteurs sur le territoire nous l'ont présenté comme un « *département à échelle humaine* ». Un adhérent de la délégation nous expliquait que « *depuis le temps, tout le monde se connaît ici* » (Gaston, adhérent de la délégation B, cf. portrait n°14 ci-dessous)<sup>340</sup>. Nous avons nous-mêmes constaté que les liens entre organisations étaient très largement développés, leurs responsables se connaissant très souvent de par leurs fonctions mais se côtoyaient aussi dans des contextes plus privés.

---

<sup>340</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 15 septembre 2015.

**Portrait n°14 : Gaston (adhérent de la délégation B, accidenté, limitations cognitives)**

Âgé de 55 ans, Gaston est adhérent de la délégation depuis 2008. Entre les ateliers, les sorties ponctuelles et les séjours de vacances, il participe à quasiment toutes les activités de loisirs organisées par la délégation. Il n'a en revanche jamais souhaité s'engager dans des fonctions représentatives au nom de l'APF.

Suite à une chute survenue à l'âge de 28 ans, il présente une déficience motrice légère. Il marche et conduit sans aucune aide et mobilise les membres supérieurs sans difficultés. Il est simplement limité dans la mobilisation des membres inférieurs (lever une jambe pour monter un escalier par exemple). S'il est capable de tenir un discours cohérent et logique dans l'enchaînement des idées, certains signes dévoilent des difficultés cognitives : nombreuses fautes de syntaxe, moqueries et discours comparables à ceux d'enfants.

Travaillant comme couvreur au moment de son accident, Gaston a suivi une scolarité en milieu ordinaire et a obtenu un certificat d'aptitude professionnelle. Alors qu'il n'a pratiqué quasiment aucune APS en dehors de l'école avant son accident, il a commencé l'activité physique par souci d'entretien de sa santé et parce qu'il la trouve plus efficace que la kinésithérapie. Ainsi, il pratique une heure hebdomadaire d'aquagym ou de natation, et deux séances par semaine de musculation (une heure chacune).

En ce qui concerne la délégation APF, elle est considérée comme une « petite » délégation du fait de son effectif relativement réduit : 160 adhérents. Elle compte six salariés répartis sur seulement 3,80 emplois temps plein (ETP) ; Martine, chargée de mission « vie associative » gère, entre autres, l'organisation des loisirs (cf. portrait n°12, p.163). Néanmoins, compte tenu de la démographie du territoire, la proportion d'adhérents est importante proportionnellement à la population globale (1 adhérent pour 1 391 habitants, contre 1 adhérent pour 2 909 habitants pour la moyenne nationale).

Une autre caractéristique particulière de cette délégation est la moyenne d'âge particulièrement élevée de ses acteurs. Sur la vingtaine d'adhérents que nous avons rencontrés, tous avaient plus de 40 ans, à l'exception d'un adhérent âgé d'une vingtaine d'années. Sur la dizaine de bénévoles rencontrés, tous avaient plus de 40 ans et la majorité d'entre eux était à la retraite. Le constat est à peu près le même pour les salariés : à l'exception de la directrice et du comptable, âgés entre 30 et 40 ans, tous les salariés avaient au moins 55 ans.

### III. 3. 1. 1. *Un objectif affirmé de convivialité*

En présentant la délégation, la directrice insiste immédiatement sur l'isolement, très marqué dans le département selon elle. Les salariés s'accordent d'ailleurs sur le fait que ce besoin serait largement renforcé par la ruralité du territoire, qui met en exergue la problématique des transports. La directrice met en avant un fort besoin de lien social, de loisirs, d'activités pour les adhérents. Dans cette optique sont mis en place de nombreux ateliers et sorties. Le rapport de l'Assemblée départementale mentionne 62 rencontres en 2013 et 57 rencontres en 2014 organisées par la délégation. Ce même document cite un axe de développement « *Une vie associative riche et une lutte contre l'isolement des personnes* ».

En parallèle, l'animation sur le territoire s'exprime également à travers trois « groupes amitié »<sup>341</sup> mis en place par la chargée de mission pour couvrir l'ensemble du département. Ces groupes se rassemblent une fois par quinzaine, autour d'une activité festive (chant, jeux de société, simples discussions, etc.). Dans le même temps sont organisés des sorties et des ateliers communs à tous les adhérents de la délégation. Outre un atelier « initiation informatique » et un atelier « loisirs créatifs », l'atelier cuisine est le plus régulier et celui qui rassemble le plus d'adhérents. Il est proposé deux fois par semaine, pour s'adapter aux contraintes des transports qui ne permettent pas aux adhérents de bénéficier du service de mobilité adaptée tous les jours de la semaine. Les courses nécessaires à la préparation des repas sont assurées par une bénévole. C'est aussi elle qui anime l'atelier et répartit les tâches réalisées par les adhérents. Le repas est ensuite dégusté tous ensemble, et les menus suivants sont discutés entre bénévoles et adhérents. Ce repas précède souvent une sortie, ce qui permet d'« être sûrs que tout le monde soit au rendez-vous à l'heure de départ » (Martine, chargée de mission de la délégation B).

### III. 3. 1. 2. *Une prise en charge des adhérents à travers une offre de « services »*

Les adhérents de la délégation départementale s'engagent relativement peu, à la fois dans la vie de l'association et dans les revendications politiques liées au handicap. À ce titre, les dernières élections départementales ont vu une carence de candidatures par rapport aux cinq

---

<sup>341</sup> Appelés également « groupes relais », ils existent dans la plupart des délégations. Ils permettent de rassembler des adhérents sur un territoire plus restreint que le département.

postes à pourvoir (quatre candidats en 2012 et trois candidats en 2015). La chargée de mission reconnaît : « *nos adhérents ne sont pas militants (...) et pourtant c'est la fonction première de l'APF* » (Martine, chargée de mission de la délégation B)<sup>342</sup>. En 2014, l'Assemblée départementale avait dû être annulée en raison d'un nombre trop faible de participants.

Les salariés et bénévoles tentent de mobiliser les adhérents pour une plus grande participation aux activités de l'association. Ainsi, pour les grands événements ou pour certaines démarches administratives, tous les adhérents sont appelés par téléphone un à un. La bénévole chargée de l'accueil et du secrétariat (Jacqueline, cf. portrait n°18, p.253) se plaint de n'avoir reçu que 25 réponses sur les 200 documents envoyés depuis plus d'un mois pour la mise à jour des coordonnées personnelles.

Les salariés et bénévoles semblent tout mettre en œuvre pour qu'un maximum d'adhérents puisse participer aux activités proposées. Sur les sorties, le transport est assuré par l'organisation de la délégation : adhérents et bénévoles ont tous rendez-vous sur le lieu de la délégation, partagent le repas et partent ensemble avec les véhicules de la délégation. Ceux-ci sont conduits par les bénévoles n'ayant pas d'incapacités, voire par la chargée de mission qui participe régulièrement aux sorties. Sur le principe, les adhérents sont censés gérer eux-mêmes leur transport pour se rendre à la délégation ; dans les faits, la chargée de mission est régulièrement en contact avec la société de transport adapté et assure souvent le lien avec les demandes des adhérents pour les compléter, les préciser, les vérifier. Au cours des sorties, un détour peut aussi être envisagé pour prendre ou déposer un adhérent avec un véhicule de la délégation. Pour l'Assemblée départementale, les bénévoles ont réalisé plusieurs aller-retours pour emmener tous les adhérents qui le souhaitent sur le lieu de l'événement.

Tout semble donc mis en œuvre pour réduire les contraintes et obstacles pouvant entraver la participation des adhérents aux activités proposées par la délégation. En ce sens, celle-ci apparaît comme un prestataire de « services » : l'objectif de participation sociale semble prendre nettement le dessus sur celui d'impliquer et responsabiliser les adhérents. Pour finir, le résultat escompté est relativement probant : dans les sorties et ateliers observés, une dizaine d'adhérents sont présents en moyenne, ce qui constitue un nombre relativement élevé en comparaison aux autres délégations observées et compte tenu du nombre d'adhérents total.

---

<sup>342</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 15 octobre 2015.

Au niveau relationnel, la chargée de mission est très proche des adhérents dans l'accompagnement. L'entretien réalisé avec Gaston est éloquent sur le lien qu'il entretient à la salariée :

*« Martine R. c'est vrai elle met bien à l'aise. Encore le samedi, l'autre fois elle me dit « est-ce que t'es bien arrivé ? T'as pas eu trop de problèmes ? » et tout, ça Martine R. c'est, son job ça ! » (Gaston, adhérent de la délégation B, cf. portrait n°14).<sup>343</sup>*

Au cours de l'entretien de recherche, Gaston prononce 82 fois le prénom de la chargée de mission.

### *III. 3. 1. 3. Un faible engagement dans les APS*

Dès le début de mon immersion, la chargée de mission me prévient : *« on a un public pas très sportif »<sup>344</sup>*. Lorsque je lui demande de me décrire les APS pratiquées avec la délégation, elle me répond :

*« Heu, pfff, physique et sportive nous ici, on peut pas dire qu'on en fasse beaucoup hein. Heu, vu... vu, les adhérents qu'on a, heu... ils sont pas vraiment demandeurs, de sport hein. Heu si, la prochaine fois on fait sarbacane simplement parce que c'est moi qui l'ai décidé, c'est pas eux qui en ont fait la demande hein (...) C'est justement de l'initiation pour leur faire découvrir, c'est tout. Nous, les adhérents sont pas vraiment demandeurs sportifs. Heu, donc heu... à part des promenades, des marches » (Martine, chargée de mission de la délégation B).<sup>345</sup>*

La salariée met en avant la faible demande sportive de la part des adhérents. Cela ne la conduit pas à écarter les APS de ses propositions, mais plutôt à produire elle-même une offre, sans passer par une concertation préalable. Même lorsque des APS sont organisées, elles le sont à l'initiative de la chargée de mission, à l'image de l'activité sarbacane qu'elle évoque dans l'extrait précédent. Elle précise ensuite comment cette activité a été mise en place :

<sup>343</sup> Extrait d'entretien de recherche, réalisé le 13 octobre 2015.

<sup>344</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 15 septembre 2015.

<sup>345</sup> Extrait d'entretien de recherche, réalisé le 7 octobre 2015.

*« c'était pour leur faire découvrir un peu autre chose et puis qu'ils voient d'autres, parce que bon moi j'organise quelques activités mais pas toutes les semaines, pas tous les jours quoi. Et là je disais « bon ça leur permettrait de sortir, de voir d'autres personnes », un peu plus jeunes aussi et puis voilà, qu'ils fassent un peu, ce sport quoi. Donc c'était pour ça. Et donc là j'ai dit « bon ces adhérents de là, il y en a certains qui ont jamais été à Handisport donc j'ai dit ben tiens c'est l'occasion ». Avec Claire [adhérente ayant des incapacités, qui a participé à l'organisation de l'activité] on a décidé « ben tiens on va faire une initiation sarbacane et... Mais c'était pour dire après si ça les intéresse pourquoi pas s'inscrire à Handisport » (Martine, chargée de mission de la délégation B, cf. portrait n°12, p.163).<sup>346</sup>*

**Portrait n°15 : Claire (adhérente à la délégation départementale B)**

Âgée de 49 ans, Claire est adhérente de l'APF depuis une quinzaine d'années. Elle n'a jamais été membre du conseil APF de département mais ce dernier l'a cooptée pour représenter l'APF aux commissions d'accessibilité de la commune et de la communauté d'agglomération, puis au Conseil d'administration du DAHLIR.

Suite à un accident survenu en 1992, Claire est paraplégique incomplète. Elle se déplace en marchant à l'aide d'une canne, et est capable de conduire un véhicule ordinaire. Claire travaillait comme secrétaire avant son accident mais n'occupe plus d'emploi depuis cette date.

Alors qu'elle pratiquait assidument du handball, y compris en compétition, elle a complètement arrêté la pratique sportive suite à sa paraplégie et à une blessure au genou qui s'en est suivie. Depuis quelques années, elle a néanmoins repris une activité hebdomadaire d'aquagym ainsi que deux séances loisir de sarbacane en club Handisport.

Si l'idée d'organiser une initiation sarbacane vient de la salariée, elle confie à une adhérente, Claire (cf. portrait n°15 ci-contre), la tâche d'organiser l'activité. Dans les faits, il s'agit d'un entraînement prévu normalement à l'emploi du temps du club, la seule différence étant que des adhérents de l'APF sont accueillis en même temps que les licenciés Handisport. Claire fait effectivement le lien avec le club sportif pour organiser la venue des adhérents, et la chargée de mission APF mobilise les personnes volontaires. Même si le rôle est relativement limité, l'adhérente a donc bien ici une responsabilité dans l'organisation des deux séances de sarbacane.

<sup>346</sup> *Ibidem.*

Par ailleurs, la chargée de mission évoque la possibilité que certains adhérents poursuivent l'activité et s'inscrivent à Handisport. Claire nuance fortement cet objectif :

*« Non ! Non, je l'ai pas vu comme ça. Surtout que, ceux qui vont venir, on fait pas d'entraînement mardi après-midi donc on pourra jamais les prendre... Ils ont pas de transport le jeudi. Donc c'est vraiment pas pour récupérer des adhérents ! [rires] Ça me simplifie la vie de leur demander de venir à la MJC avec le matériel Handisport, plutôt que d'emprunter du matériel à Handisport et d'aller à l'APF »*  
(Claire, adhérente de la délégation B et licenciée en club Handisport).<sup>347</sup>

Selon l'adhérente et contrairement au point de vue exprimé par la salariée, pérenniser l'activité pour certains adhérents ne constituerait en aucun cas un objectif. On voit donc ici apparaître un décalage entre les objectifs poursuivis par la salariée et l'adhérente. Pour la première, il importe que l'activité soit organisée dans un cadre extérieur à l'APF (*« ça leur permettrait de sortir, de voir d'autres personnes »*) et l'idéal serait que certains adhérents s'inscrivent dans le club. Pour la seconde, l'intérêt d'organiser l'activité au sein du club Handisport est plutôt pratique (*« ça me simplifie la vie »*) et l'enjeu ne porte que sur deux séances ponctuelles.

Dans les faits, douze adhérents au total participent aux deux séances organisées, mais aucun ne semble ensuite manifester la volonté de s'inscrire dans le club. Une bénévole confirme cette impression : *« ça a l'air de leur avoir bien plu, mais d'ici à faire la route tous les jeudis pendant l'hiver... »* (Pascale, bénévole de la délégation B).<sup>348</sup>

De leur côté, les adhérents semblent conforter le point de vue de la chargée de mission et de sa caractérisation d'*« un public pas très sportif »*. Lorsque j'explique ma mission de recherche aux membres du Conseil départemental, le représentant répond : *« vous prêchez dans le désert ! On n'est pas sportifs du tout ici »*. Un seul membre aborde alors le sujet sportif, pour me demander ce que je pense de l'équipe de France de rugby (la coupe du monde se déroule à cette période).<sup>349</sup>

<sup>347</sup> Extrait d'entretien de recherche, réalisé le 5 octobre 2015.

<sup>348</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 15 octobre 2015.

<sup>349</sup> Situation observée le 6 octobre 2015.

### III. 3. 2. Monographie de la délégation départementale C

La délégation départementale C est implantée dans une grande métropole, dans l'un des départements français les plus peuplés. Elle est aussi l'une des plus grandes délégations départementales APF avec 820 adhérents<sup>350</sup> et 11 salariés quasiment tous à temps plein. La chargée de mission en « communication et événementiel » gère, entre autres, l'organisation des activités de loisirs.

Contrairement à la délégation B, le public de la délégation départementale C compte une plus grande diversité d'âge dans sa population, avec une part non négligeable de jeunes adhérents qui participent régulièrement aux activités de loisirs proposées. Hormis la directrice, les salariés ont tous moins de 45 ans. La chargée de mission, Mélanie, est âgée de 27 ans (cf. portrait n°7, p.99).

Quelques sorties sont proposées à l'échelle de la délégation, mais la plupart sont organisées au sein des différents « secteurs ». Si ceux-ci correspondent globalement aux « groupes amitié » présentés pour la délégation départementale B, ils prennent un rôle plus important car les activités sont le plus souvent organisées de manière déconcentrée : on observe beaucoup moins une volonté de réunir l'ensemble des adhérents du département. Des chargées de mission sont même affectées partiellement ou totalement à certains « secteurs ».

La délégation C a pour particularité d'avoir recruté un animateur sportif durant l'année 2014, Guillaume (cf. portrait n°6, p.94). À notre connaissance, c'est la seule délégation départementale de l'APF à avoir créé un poste spécifiquement lié aux APS. Ce poste était prévu initialement dans le cadre d'une mission de service civique, ce qui n'a pas pu se faire pour des raisons administratives mais a finalement pu être conduit *via* un contrat à durée déterminé d'un an. L'année suivante, l'animateur a décliné la proposition de la délégation de poursuivre le contrat dans le cadre du service civique. Le poste a donc été remplacé par une mission en service civique liée cette fois aux activités culturelles.

---

<sup>350</sup> Cela correspond à 1 adhérent pour 3 166 habitants de la population totale du département, ce qui est relativement proche de la moyenne des départements français (1 adhérent pour 2 909 habitants).



III. 3. 2. 1. *Un objectif affirmé d'« autonomie »*<sup>351</sup>

Lors des sorties, adhérents et bénévoles se retrouvent systématiquement sur le lieu de l'activité. Contrairement à la délégation C, les adhérents doivent gérer par eux-mêmes leur déplacement : la délégation ne s'occupe pas d'éventuelles réservations de transport adapté. La chargée de mission le justifie ainsi : *« les transports sont à peu près tous accessibles alors on pousse les adhérents à gérer eux-mêmes, on milite pour l'autonomie dans les transports (...) On peut se le permettre parce que l'accessibilité est bonne dans l'agglomération »* (Mélanie, chargée de mission de la délégation C)<sup>352</sup>. La salariée poursuit sur ce principe de mise en « autonomie » de manière plus large : *« on a le souci de mobiliser les adhérents jusqu'à la dernière minute car ils ne gèrent pas un agenda, ils n'ont pas forcément le sens des engagements. À mon avis, on les pousse pas assez »* (ibidem).

La chargée de mission n'est pas la seule à adopter ce point de vue. Outre des adhérents qui s'engagent ponctuellement pour le droit des « personnes en situation de handicap » et pour la vie de l'association – sur un modèle d'« engagement distancié » (Ion, 1997) – la délégation C compte également quelques adhérents très engagés sur ces questions, sur un modèle d'un véritable « engagement militant » (Ion, 1997). Ces derniers apportent en effet une véritable dimension militante au Conseil départemental. À l'occasion d'une de ses séances, la question des transports est justement soulevée :

- [Geneviève, directrice de la délégation] : *« je reviens sur ce problème des adhérents qui disent qu'il y a des problèmes avec [nom de la société de transport] alors que ce sont eux qui ont fait l'erreur ! Je vais les attraper les personnes en question ! Ce n'est pas parce qu'on est en situation de handicap qu'il suffit de claquer des doigts !*

- [Valérie, cinquantaine d'années, élue depuis plusieurs mandatures] : *les clubs sont un peu ronchons.*

- [Sarah, 18 ans, nouvellement élue] : *je dis aussi à certains adhérents qu'ils râlent alors qu'ils pourraient se débrouiller.*

---

<sup>351</sup> Pour rappel (cf. note 394), nous employons les guillemets pour le terme « autonomie » car nous faisons ici référence au sens donné par les acteurs de terrain, et non au sens scientifique que nous mobilisons plus bas à partir de la définition de Winance (2007).

<sup>352</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 17 novembre 2015.

- [Geneviève] : *il faut savoir si oui ou non ils sont autonomes ! Si oui, ils peuvent prendre les transports en commun plutôt que de monopoliser une place.*

- [Valérie] : *je leur dis « arrêtez de tout le temps taper sur [nom de la société de transport] » !*

- [Geneviève] : *je demande de la politesse par rapport à [nom de la société de transport] et au chauffeur, tout n'est pas dû ! Faites attention en tant qu'élus à ne pas tomber dans le piège. »*

La directrice comme les élus semblent s'accorder sur l'intention de responsabiliser les adhérents et de stimuler au maximum leur « autonomie ». Cette intention se traduit dans les faits à travers le fonctionnement mis en place pour les sorties, chacun devant s'organiser par ses propres moyens.

Malgré tout, nous ne pouvons conclure de cet échange entre salariés et élus que l'ensemble des adhérents partage ce point de vue. Lorsque je demande à la chargée de mission, Mélanie, s'ils ont beaucoup d'adhérents engagés dans la vie de l'association, elle me répond par la négative très spontanément et catégoriquement<sup>353</sup>. À un autre moment, cette même salariée reconnaît que les adhérents n'ont pas forcément des demandes très claires et qu'ils ont besoin d'être accompagnés<sup>354</sup>. Néanmoins, les salariés semblent globalement résister à la demande d'« encadrement » des adhérents. La chargée de mission affirme ne pas vouloir céder aux « adhérents [qui] veulent la gratuité partout ». Elle critique aussi le secteur médicosocial qui, selon elle, « pense pour les usagers »<sup>355</sup>. Dans cette délégation, les salariés semblent donc accepter qu'un adhérent ne participe pas à une activité sociale s'il n'a pas mis en place lui-même les conditions nécessaires à sa réalisation. Contrairement à la délégation B, les salariés et bénévoles ne seraient pas disposés à mettre tout en œuvre pour favoriser la participation sociale, l'objectif d'« autonomie » semblant être considéré comme prioritaire.

### III. 3. 2. 2. Un objectif affirmé d'« inclusion »

L'« inclusion » est fortement revendiquée par les salariés et élus de la délégation C. Sur les APS, la chargée de mission regrette que l'activité handidanse se fasse à l'intérieur des murs

<sup>353</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 18 novembre 2015.

<sup>354</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 7 décembre 2015.

<sup>355</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 17 novembre 2015.

de l'institution, et la directrice de la délégation affirme que l'offre Handisport doit s'accompagner d'une offre d'APS en milieu ordinaire.

L'animateur sportif présent sur l'année 2014 semble mobiliser ostensiblement cet objectif d'« inclusion » à travers son projet d'animation :

*« le char à voile permet non seulement de ressentir cette sensation de liberté mais également de la pratiquer dans un milieu où personnes valides et personnes en situation de handicap se côtoient sans ressentir la différence. Cette activité est donc extrêmement **inclusive**<sup>356</sup> car les sensations sont les mêmes pour tous. De plus, chaque personne sera accompagnée par un bénévole de la délégation, il y aura donc autant de personnes en situation de handicap que de personnes valides durant le séjour, ce qui permet une non catégorisation du groupe aux yeux des autres et ainsi accroître davantage le **phénomène d'inclusion** » (projet d'animation 2014).*

*« Aujourd'hui le karting est ouvert à tous et permet, en plus de la pratique d'un sport à sensations, de faire un projet **inclusif** des personnes en situation de handicap dans un milieu tout public » (ibidem).*

A propos d'un raid nature : *« chaque personne en fauteuil sera accompagnée par une personne valide pour aider s'il y a un problème de déplacement dans certains endroits et aussi pour permettre un **aspect inclusif** grâce à l'échange entre personnes valides et personnes en situation de handicap » (ibidem).*

Ces extraits mettent en avant une utilisation du terme « inclusion » avec des acceptations différentes, qui ne sont d'ailleurs pas nécessairement les mêmes que celles du discours officiel de l'APF. Le char à voile est considéré comme une activité « *extrêmement inclusive* » dans la mesure où les « personnes en situation de handicap » partagent les mêmes sensations, à des moments différents ; la mixité n'est pas ici affichée comme une condition nécessaire à la reconnaissance d'une « inclusion ». En revanche, le dernier extrait montre que la mixité confère un « *aspect inclusif* », même s'il s'agit simplement d'une mixité entre les « personnes en situation de handicap » et leurs accompagnants. L'utilisation du terme « inclusion » dans des acceptations diverses semble donc surtout dévoiler un besoin de justifier les actions mises en place. L'objectif d'« inclusion » serait alors un moyen d'assurer leur légitimité. De la même manière, en se rapportant à un événement organisé entre la délégation départementale

---

<sup>356</sup> Mis en valeur pas nous-mêmes, tout comme les occurrences qui suivent.

et neuf établissements médicosociaux, le rapport d'activité 2014 (reprenant les écrits de l'animateur sportif) affirme que « *cette manifestation a permis de créer un milieu inclusif et d'échanges* ».

L'ensemble des extraits semble montrer que l'objectif d'« inclusion » est affiché de manière ostensible. Pourtant, dans les faits, l'action « inclusive » se limite souvent à une sortie hors des murs de la délégation, mais toujours entre acteurs de l'APF (qu'ils soient adhérents ou bénévoles).

### III. 3. 2. 3. Une participation aux APS

L'engagement dans les APS de la part des adhérents de la délégation C reste minoritaire. Sur la trentaine d'adhérents rencontrés durant l'immersion, sept pratiquent une APS au moins une fois par semaine par leurs propres moyens, en dehors de l'organisation de la délégation (mais *via* un service médicosocial APF pour deux d'entre eux dans certains cas). Deux d'entre eux aspirent au sport de haut niveau (un à travers les compétitions Handisport de foot-fauteuil, l'autre dans les compétitions « Boxe éducative adaptée » de la Fédération Française de Boxe). Pour les cinq autres, il s'agit d'activités physiques non-compétitives (tir pour deux d'entre eux, danse, aquabike, yoga) mais toujours encadrées. Dans le cadre strict de la délégation, une large offre d'APS avait été proposée lors de la présence de l'animateur sportif en 2014. Mais après son départ, quasiment toutes les activités ont été abandonnées, personne n'ayant pris le relais pour les organiser. À ce propos, la directrice de la délégation explique que « *les personnes aiment bien que ce soit encadré (...)* »<sup>357</sup>. En ce sens, les adhérents de la délégation C seraient davantage prêts à s'engager dans la *participation* que dans l'*organisation* des APS.

Parmi les activités régulières, seule l'activité patinoire a perduré. Devant la demande insistante des adhérents y participant jusque-là, un bénévole a accepté d'en prendre la responsabilité. Cette activité rassemble en moyenne six adhérents tous les quinze jours.

Enfin, un séjour autour des activités physiques d'hiver est organisé ponctuellement, tous les deux ou trois ans. D'après la directrice de la délégation, ces séjours ont débuté il y a une vingtaine d'année, à l'initiative des familles des adhérents. Elle revient sur le premier :

---

<sup>357</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 20 novembre 2015.

*« c'est vrai que le séjour a eu beaucoup de succès auprès des familles et ce séjour s'est... les familles ont souhaité, comme elles ont pu elles en bénéficier à un moment donné, elles ont souhaité pouvoir en faire bénéficier d'autres familles. Ce qui fait qu'on a eu des séjours familles, le dernier s'est passé il y a deux ans. Où des séjours familles, où t'avais toujours deux ou trois anciennes familles qui donc voyaient avec les structures ou avec les adhérents pour que les familles se joignent à ce projet. Parce que même si, enfin moi j'apportais le soutien délégation, c'était bien un projet familles » (Geneviève, directrice de la délégation C, cf. portrait n°5, p.90).<sup>358</sup>*

Que ce soit pour des questions éthiques ou organisationnelles, on perçoit bien ici le souci de la directrice que la délégation ne se réapproprie pas le projet et qu'il reste le plus possible organisé par les familles. Si l'on voit que les salariés tentent de déléguer l'organisation de ces activités physiques, rien ne dit jusque-là quelle part en revient réellement aux adhérents eux-mêmes (et non uniquement aux parents). Ces séjours sont assez prisés par les adhérents qui sont généralement une vingtaine à s'inscrire lors de ces séjours.

### **III. 3. 3. Assurer l'organisation collective : définir des règles claires ou privilégier la concertation ?**

#### *III. 3. 3. 1. Une participation démocratique compliquée à organiser*

L'organisation de la participation démocratique engendre souvent un processus complexe. Les observations de terrain (cf. analyse thématique, annexe 48) mettent en évidence la récurrence des difficultés éprouvées (notamment par les acteurs des délégations départementales) pour faire vivre la démocratie. Nous avons déjà eu l'occasion de décrire une réunion du Conseil départemental B dont l'avancée était pour le moins laborieuse (cf. paragraphe III.1.1.2). En aparté, la directrice de la délégation me livre son ressenti :

*« Je sais pas quoi mettre ou pas à l'Assemblée ! Je sais pas vraiment ce qu'ils veulent ! Je suis obligée d'avancer sans eux parce que mardi c'est la dernière fois qu'on se voit, ce n'est pas prêt... Ils se rendent pas compte ! » (Isabelle, directrice de la délégation B).<sup>359</sup>*

<sup>358</sup> Extrait d'entretien de recherche, réalisé le 9 décembre 2015.

<sup>359</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 2 octobre 2015.

*Je demande alors à la directrice de délégation si la vie démocratique est difficile à organiser, elle acquiesce en affirmant qu'« effectivement, ça pose la question de la capacité des élus à **gouverner** ! [elle accentue le terme] ». Puis elle ajoute : « en fait je crois que je préfère travailler seule parce que ça me bouffe quand [les élus] sont là! On n'a pas avancé, mais alors pas du tout ! » (ibidem).*

Ces derniers commentaires montrent que la collaboration avec les représentants élus apparaît clairement comme une contrainte à cette directrice de délégation. En respectant la participation démocratique, elle a le sentiment que tout se complique et préférerait finalement travailler indépendamment du Conseil départemental. Il lui semblerait plus rapide et plus efficace de gérer les contraintes par elle-même plutôt que de constamment devoir les régler en concertation avec les élus.

Le regard est sensiblement le même chez un éducateur spécialisé en SAMSAH. En percevant ces temps démocratiques comme parfois laborieux, il affirme :

*« la participation c'est bien, mais il y a des limites. C'est comme nous quand on organise les conseils de la vie sociale, c'est difficile pour les usagers de s'exprimer comme ça sur un temps formel. À l'inverse, il y en avait parfois un qui lançait un truc, tout le monde rebondissait dessus petit à petit et ça s'enflammait complètement sans qu'on comprenne ce qu'il se passe » (Victor, éducateur spécialisé du SAMSAH observé, cf. portrait n°10, p.121).<sup>360</sup>*

Le salarié pointe ici du doigt la difficulté à organiser la vie démocratique. Il est notamment difficile pour les salariés d'en garder le contrôle et de centrer le débat sur les questions qu'eux-mêmes jugent essentielles.

### *III. 3. 3. 2. Des représentations éloignées de l'« auto-organisation »*

La perte ou le partage du pouvoir peut entraîner des tensions entre les différents acteurs associatifs. Ainsi, les relations entre salariés des délégations départementales et élus départementaux de l'APF sont souvent complexes. Dans la délégation et le département A, ils s'avèrent même parfois clairement conflictuels :

---

<sup>360</sup> Propos recueillis en entretien informel le 6 octobre 2015. Ils ont été retranscrits de mémoire juste après l'échange.

*Deux chargées de mission de la délégation discutent la préparation de l'assemblée départementale<sup>361</sup> :*

*[Inès] : « Je mets quoi dans la partie « Objectifs du CD [Conseil départemental de l'APF] » ?*

*[Julie] : Je sais pas. Je fais pas partie du CD. Ils ont pas d'objectifs, tu mets rien ! (...) Le CD ils sont tout le temps en train de gueuler, ils font rien et après ils ont pas d'objectif ! ».*

Ces conflits peuvent se lire à travers une concurrence entre les missions des salariés de la délégation et celles des élus départementaux :

*Quelques jours auparavant<sup>362</sup>, Inès lit sa nouvelle fiche de mission, prévue suite à la réorganisation de l'ensemble des délégations APF. Cette fiche a été réalisée après consultation des élus départementaux. Le sujet est à l'ordre du jour d'une réunion de salariés à la délégation A :*

*- [Inès, chargée de mission, cf. portrait n°9, p.102] : « Je trouve ça hallucinant que le CD [conseil départemental de l'APF] décide de nos missions ! »*

*- [Alicia, directrice de la délégation, cf. portrait 16, p.222] : le CD détermine les orientations et les actions qu'on travaillera ou pas.*

*- [Florence, comptable de la délégation depuis une quinzaine d'années] : ça a toujours été comme ça, les CD ont été mis en place pour ça.<sup>363</sup>*

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

*La suite de la discussion est tendue entre Inès et Florance, la première prétendant que le Conseil départemental de l'APF s'immisce dans la vie de la délégation, la deuxième considérant qu'il est normal qu'il décide de ces orientations.*

---

<sup>361</sup> Situation observée le 7 avril 2015.

<sup>362</sup> Situation observée le 24 mars 2015.

<sup>363</sup> Rappelons que les conseils départementaux ont été instaurés à l'APF en 2003, pour renforcer la place des adhérents dans l'association. Cf. encadré 4.



En mettant en scène deux points de vue opposés, cet échange montre que la répartition des rôles entre salariés et élus n'est pas univoque et que les acteurs peuvent en développer des représentations différentes. Alors que la comptable accepte tout à fait que le conseil départemental définisse ses missions, cela semble inconcevable pour la chargée de mission. Sa collègue, Marie, partage d'ailleurs le même étonnement lorsqu'elle apprend, sur un autre sujet, que des élus font partie de la commission d'attribution de l'Agence nationale des chèques-vacances (ANCV)<sup>364</sup>. Ce dernier point de vue montre soit une méconnaissance, soit une difficulté à accepter la structure associative telle qu'elle est définie officiellement par l'APF, avec des représentants élus qui définissent les orientations, et des salariés en charge de les appliquer. La directrice de cette même délégation départementale me fait d'ailleurs part de ce constat quelques jours plus tard :

*« Mais l'idée de l'auto-organisation est plus difficile à faire passer pour les équipes que pour moi. Les équipes ont du mal à concevoir que la fiche de poste va être modifiée à cause des décisions des élus. Alors que pour moi c'est normal, c'est simplement qu'il va falloir réorganiser autrement »* (Alicia, directrice de la délégation A, cf. portrait n°16 ci-dessous).<sup>365</sup>

#### **Portrait n°16 : Alicia (directrice de la délégation départementale A)**

Âgée de 35 ans, Alicia dirige la délégation départementale A depuis 2013. Auparavant, elle a été éducatrice spécialisée pendant 7 ans puis directrice par intérim pendant 6 mois dans deux SESSD de l'APF.

Elle ne présente aucune incapacité visible. Au niveau sportif, elle a pratiqué longtemps le basket-ball en compétition, y compris en championnats de France avant de se blesser. Elle entraînant et arbitrait également. Aujourd'hui, elle pratique les APS de manière moins assidue mais participe encore à des courses d'obstacles.

Alicia considère que l'offre d'APS en délégation est assez réduite en raison d'une demande

La difficulté à accepter « l'idée de l'auto-organisation » peut être perçue comme une méconnaissance des enjeux liés à l'engagement des « personnes en situation de handicap » dans les décisions qui les concernent, ou comme une résistance intentionnelle à partager le

<sup>364</sup> Situation observée le 30 mars 2015.

<sup>365</sup> Entretien réalisé le 11 juin 2015 entre la directrice de la délégation et moi-même, à l'occasion d'un bilan de mon immersion qu'elle m'avait elle-même demandé.



pouvoir. Dans les deux cas, les salariés semblent se considérer plus légitimes et plus aptes que les adhérents élus à prendre un certain nombre de décisions.

La directrice de la délégation pourrait effectivement mieux accepter cette idée d'« auto-organisation » que le reste de l'équipe, du fait qu'elle est davantage en lien avec la politique du siège national par la circulation d'informations, par les rencontres avec les responsables régionaux et nationaux. Pourtant, le concept d'« auto-organisation » semble assez floue même chez certains salariés du siège national :

*Dans le cadre de la reconstruction du site internet de l'APF prévue début 2017, Geoffroy (salarié du siège et responsable de service) a proposé, dans l'onglet « Accompagner », un item « Pouvoir d'agir/Empowerment ». Geoffroy en explique le contenu, avec le principe d'auto-organisation et l'idée que ce sont les « personnes en situation de handicap » elles-mêmes qui prennent en charge leur destin. Un salarié du service de Geoffroy s'interroge sur cet item et dit ne pas trouver cela très clair. D'autres considèrent cet item comme plutôt transversal. Une salariée en charge du site internet affirme : « je trouve ça plus ésotérique que les autres items ». Un autre salarié du service de Geoffroy ajoute : « je vois pas bien ». Geoffroy maintient que cela doit faire l'objet d'un item à part entière car c'est une question fondamentale, et que sinon ce sera noyé dans tout le reste.*

Nous voyons ici un flottement chez les salariés du siège à propos de ces concepts de « pouvoir d'agir » et d'« empowerment » (nous serons amenés nous-mêmes à mobiliser et discuter ces concepts). Sans être en désaccord avec l'idée elle-même, les acteurs semblent déconcertés par le sujet, ne pas être en mesure de définir précisément les termes, ne pas bien savoir quelle place leur accorder. Il apparaît ici un contraste entre la place centrale faite à ces principes dans le discours officiel de l'association – sans pour autant mettre des mots précis dessus – et l'inconfort qu'ils peuvent susciter dans les équipes de salariés (peut-être d'ailleurs en partie dû à l'imprécision terminologique).

Outre des difficultés à faire vivre le principe d'« auto-organisation » dans la gouvernance de l'association, nous pouvons nous intéresser à la gestion des ambivalences dans lesquelles sont pris les promoteurs d'APS dans l'accompagnement direct des « personnes en situation de handicap ».

### III. 3. 4. L'accompagnement : aider ou faire faire ?

Nous avons vu que les salariés ont souvent le sentiment que l'organisation collective sera assurée plus rapidement et plus efficacement par eux-mêmes qu'en passant par une concertation avec les adhérents. Le principe est relativement comparable lorsqu'il s'agit de l'accompagnement direct des « personnes en situation de handicap ».

#### *III. 3. 4. 1. Une réponse aux besoins qui empiète sur l'objectif d'« autonomie »*

Dans la très grande majorité des cas, les salariés et bénévoles de l'APF accompagnant les personnes ayant des incapacités se montrent très attentionnés et cherchent à répondre aux besoins de chacune d'entre elles, comme l'expose l'analyse thématique réalisée à partir des observations de terrain (cf. annexe 49). À titre d'exemple, nous pouvons citer l'organisation des réunions de salariés dans les établissements ou les services, dans lesquelles les usagers sont tous abordés individuellement, chaque situation pouvant faire l'objet de longs débats entre les professionnels. Ces derniers, dans les limites discutées précédemment, font le maximum pour proposer des activités répondant aux attentes de tous ; ils tentent de prendre en compte le projet de la personne, mais aussi son vécu, sa personnalité, ses traits de caractère. De la même manière, toujours dans le cadre des contraintes dévoilées plus haut, les accompagnateurs de séjours APF Évasion s'efforcent constamment de mettre en place des activités, des sorties qui plaisent aux vacanciers. Les salariés et bénévoles de l'APF se montrent donc très largement bienveillants dans leur accompagnement, dans le sens où ils se montrent attentifs aux besoins de chaque personne ayant des incapacités.

Poussée à l'extrême, cette attention a parfois pour conséquence d'empiéter sur l'objectif d'« autonomie » des adhérents et usagers. L'analyse thématique réalisée à partir du journal de terrain dévoile de nombreuses situations dans lesquelles les salariés et bénévoles anticipent les besoins davantage qu'ils ne répondent aux demandes, font passer la sécurité ou le bon déroulement de l'organisation avant la décision de la personne accompagnée (cf. annexe 11<sup>366</sup>). Ce principe se repère régulièrement dans le cadre des séjours APF Évasion et dans les loisirs organisés par les délégations départementales, avec des bénévoles qui ont une formation très succincte sur l'accompagnement et le respect de l'« autonomie » des personnes

---

<sup>366</sup> Sous-thèmes « Répondre aux besoins avant de répondre aux demandes », « La sécurité passe avant l'autonomie de décision » puis « La bonne organisation passe avant l'autonomie de décision ».

ayant des incapacités. Ainsi, il n'est pas rare qu'un accompagnateur s'empare de la commande du fauteuil électrique pour une manœuvre particulière, sans en avoir demandé l'autorisation préalable à la personne. De la même manière, une aide à l'habillage et au déshabillage est souvent privilégiée pour gagner du temps, plutôt que de laisser la personne faire seule lorsqu'elle en est capable. Les deux représentations semblent entrer en collision dans le séjour de vacances C :

*Evelyne, accompagnatrice bénévole dont c'est le premier séjour APF Évasion, me voit en sortant du déjeuner accompagnant le vacancier dont elle est référente, Adrien. Le groupe est en train de se préparer pour la sortie de l'après-midi. Evelyne m'interpelle alors qu'Adrien et moi attendons l'ascenseur :*

*[Evelyne] : « Il a juste besoin de son sac, on peut lui prendre c'est pas la peine qu'il monte.*

*[Moi-même, en tant qu'accompagnateur] : ce sont ses affaires, il va les chercher lui-même. Moi je suis juste là pour l'aider.*

*[Evelyne] : oui mais tu as vu l'heure ? Pauline [la directrice du séjour] nous a demandé d'être au rendez-vous à 14 heures ! ».*

Evelyne et moi-même exprimons deux conceptions bien distinctes de l'accompagnement. Pour la première, c'est le résultat qui compte : pour que la sortie se déroule de la meilleure manière possible, il est important d'être le plus rapide et le plus efficace possible. Dès lors, la contrainte horaire, ou du moins sa représentation de la contrainte horaire, empêche de respecter l'« autonomie » du vacancier sur ce point précis. Pour ma part, certainement en lien avec une socialisation plus longue à l'APF, je considère que respecter l'« autonomie »<sup>367</sup> de la personne est prioritaire par rapport aux contraintes organisationnelles. Il ne s'agit pas ici de savoir qui a raison ou qui a tort ; dans une autre situation, les perceptions pourraient d'ailleurs être inversées entre les deux accompagnateurs. Ce que nous retenons ici est d'une part que deux représentations coexistent chez les accompagnateurs, d'autre part qu'elles résultent de véritables choix, de positionnements des acteurs et pas seulement de contraintes objectives. Dans la situation présentée, les contraintes sont exactement les mêmes, c'est plutôt la perception et la priorisation des objectifs qui diffèrent entre les deux accompagnateurs.

---

<sup>367</sup> Même ici, l'emploi de la première personne du singulier ne dispense pas des guillemets, car le terme est ici pensé en tant qu'acteur de terrain et non comme un concept scientifique.

### *III. 3. 4. 2. Des cas valorisant l'« autonomie » plutôt que la réponse aux besoins*

Les promoteurs d'APS ne répondent pas systématiquement aux besoins des populations qu'ils accompagnent, ils peuvent aussi privilégier le relais de l'information aux adhérents et usagers et les laisser s'organiser par eux-mêmes pour ceux qui le peuvent et le souhaitent. Souvent, cette « autonomie » cache une facilité pour les salariés et bénévoles, qui ne sont pas nécessairement en mesure d'organiser eux-mêmes l'activité. L'analyse thématique réalisée à partir du journal de terrain dévoile de telles situations (cf. annexe 50).

Lorsqu'en tant que « chargé de développement », j'informais les salariés des « structures APF » d'un événement sportif adapté aux personnes ayant des incapacités, il arrivait régulièrement qu'on me réponde que pour des raisons d'encadrement, de véhicules, de logistique ou de délai insuffisant, il était compliqué pour eux d'organiser cette sortie. En revanche, ils pouvaient en informer leurs adhérents ou usagers qui, eux, pourraient éventuellement s'organiser par leurs propres moyens pour y participer. Davantage qu'une réponse à un objectif d'« autonomie », il s'agit là d'une stratégie adoptée par les promoteurs potentiels – qui du même coup transfèrent leur rôle de promoteur pour cette activité particulière – pour s'affranchir du « cadre institutionnel » (Laville, 2010) développé plus haut. Cette situation a pour conséquence de redonner, en tout cas potentiellement, une place de promoteurs d'APS aux adhérents et usagers à qui l'information est transmise. Cependant, nous voyons bien qu'il s'agit d'une délégation de pouvoir par défaut, parce que la « structure APF » n'est pas en mesure d'assurer l'organisation de l'activité. Ils délèguent en fait aux bénéficiaires le pouvoir d'organiser leurs propres APS lorsque, pour des raisons pratiques, cela simplifie la tâche de l'association.

### *III. 3. 4. 3. Rendre actrices les « personnes en situation de handicap » ou viser un résultat ?*

En 2009 et 2010, soit plusieurs années avant de débiter ma thèse, j'ai participé comme accompagnateur à plusieurs séjours de vacances APF Évasion avec un même directeur. Celui-ci avait pour habitude d'organiser un spectacle en fin de séjour qu'il considérait comme un « cadeau » que l'équipe des bénévoles faisait aux vacanciers. En effet, l'équipe d'accompagnateurs se réunissait plusieurs soirs lors du séjour, après le coucher des vacanciers, pour organiser et répéter ce spectacle. Lorsque je reprends la fonction de directeur

en 2011<sup>368</sup>, je propose que le principe du spectacle soit conservé mais en associant de plus près les vacanciers, afin qu'ils n'en soient plus simplement spectateurs mais aussi acteurs (c'est-à-dire participant sur scène mais aussi occupant un rôle dans l'organisation). Le directeur-adjoint, qui faisait partie de l'équipe d'animation des années précédentes, est gêné par cette proposition : il trouve dommage qu'il n'y ait plus cette idée de « cadeau » fait aux vacanciers. Il craint aussi que le spectacle perde en qualité, du fait que les vacanciers n'ont pas les mêmes capacités (motrices et/ou cognitives) que les accompagnateurs, et du fait qu'ils ne peuvent pas le préparer en fin de soirée comme le faisaient ces derniers. Il ajoute que l'organisation serait plus compliquée : sur le temps du spectacle, les accompagnateurs devraient à la fois en gérer le bon déroulement et assurer l'aide aux vacanciers (aide au repas, accompagnement aux toilettes, maquillage et déguisement éventuels pour les rôles occupés dans le spectacle). On retrouve la même opposition entre l'importance attribuée au résultat final de l'action (la « qualité du spectacle ») et le processus d'« autonomie » de la personne ayant des incapacités, ou en l'occurrence l'objectif de le rendre davantage acteur de son environnement. Chez ce directeur-adjoint, n'ayant pas de formation spécifique dans l'accompagnement de personnes dépendantes mais ayant participé à de nombreux séjours APF Évasion, on retrouve la représentation de contraintes techniques ou logistiques qui compromet l'intention de rendre la personne autonome ou actrice. Cette représentation est comparable aux contraintes horaires perçues par Evelyne dans l'exemple précédent, qui semblaient remettre en cause le fait qu'Adrien puisse aller chercher lui-même ses affaires dans sa chambre. Ce qui est nouveau en revanche est l'intention d'offrir un « cadeau » aux vacanciers. Ici se rencontrent à nouveau deux représentations de l'accompagnement, dont le directeur-adjoint et moi-même (en tant que directeur) nous faisons les relais respectifs. Le premier considère que le meilleur accompagnement est celui qui offrira le meilleur « service », en l'occurrence le spectacle de meilleure qualité ; le second considère que la place attribuée à la personne ayant des incapacités dans le processus compte davantage que le résultat final de l'action.

---

<sup>368</sup> Les faits se déroulent toujours avant le début de la recherche, mais ils ont été ajoutés au journal de terrain (de mémoire) *a posteriori* pour l'intérêt qu'ils présentent par rapport la problématique.

### III. 3. 5. Offrir un « service » ou construire la demande ?

#### III. 3. 5. 1. Répondre aux besoins plutôt qu'aux demandes

Les observations de terrain mettent en scène une récurrence de situations dans lesquelles les promoteurs d'activités répondent aux besoins davantage qu'aux demandes (cf. annexe 11<sup>369</sup>). En tant que « chargé de développement des APS », je me suis souvent interrogé sur l'objectif de mes actions : devais-je m'efforcer de répondre aux demandes exprimées par les adhérents et usagers, ou devais-je moi-même anticiper, déterminer des besoins non formulés directement par les bénéficiaires ? C'est l'interrogation que je pose à Geoffroy, salarié du siège national. Devant le constat que les demandes exprimées restent relativement faibles, Geoffroy me répond :

*« Au-delà de la **demande**, la question est de savoir à quel **besoin**<sup>370</sup> ça répond. Les personnes pensent que ce n'est pas possible, ils ne se sentent pas capables alors ils passent à autre chose, ils s'autocensurent. En revanche, l'activité peut répondre à un **besoin** qu'ils n'expriment pas en termes d'activité physique. Par exemple, rompre l'isolement »* (Geoffroy, salarié du siège national, cf. portrait n°1, p.79).<sup>371</sup>

Geoffroy pose ici clairement la distinction entre *demande* et *besoin*. Pour lui, l'action de l'APF ne doit pas se limiter à répondre aux demandes exprimées par les adhérents et usagers. Par voie de conséquence, il souligne la nécessité de mettre en place des actions visant à répondre aux besoins, même si les adhérents et usagers n'en ont jamais fait la demande. Remarquons que nous parlons ici de « besoins normatifs » [*normative needs*], c'est-à-dire supposés ou évalués par le salarié, en opposition aux « besoins exprimés » [*expressed needs*] (Bradshaw, 1972)<sup>372</sup>. Geoffroy sous-entend que des obstacles peuvent empêcher les personnes accompagnées d'exprimer certaines demandes. En l'occurrence, parce qu'il s'*autocensurent*, ils n'oseraient pas envisager des activités qui seraient pourtant adaptées à leurs besoins.

Quelques mois plus tard, je relate des observations de terrain à Geoffroy. Je lui explique que sans demande exprimée d'APS, les promoteurs d'activités se trouvent parfois obligés de

<sup>369</sup> Sous-thème « Répondre aux besoins avant de répondre aux demandes ».

<sup>370</sup> Les deux termes sont mis en valeur par nous-mêmes.

<sup>371</sup> Propos recueillis en réunion de travail, le 12 octobre 2015.

<sup>372</sup> Cité par Tanner (1998, pp.449-450).

dépasser le projet défini par les adhérents ou usagers, notamment en proposant un éventail de choix qui ne font pas partie de demandes explicites. Il réagit alors ainsi :

*« Je serais tenté de dire avec un peu, pas de provocation mais pour aller plus loin, si le problème il est dans ce dilemme, moi j'ai envie de dire c'est gagné ! Le principal problème, me semble-t-il, c'est là où il n'y a pas d'offre. C'est-à-dire que si déjà toutes nos structures étaient dans la gestion de ce dilemme, est-ce que c'est plutôt un éventail ou est-ce que c'est plutôt un accompagnement que l'on propose, vers la pratique sportive, je me dis : pas grave ! Le principal problème c'est que ce dilemme, il est pas partagé dans toutes les structures, et j'ai quand même le sentiment [que] loin s'en faut ! (Geoffroy, salarié du siège national, cf. portrait n°1, p.79).<sup>373</sup>*

Le commentaire de Geoffroy laisse penser que la participation aux APS est pour lui prioritaire par rapport à celui de suivre scrupuleusement le projet défini par les personnes accompagnées. Selon lui, ce n'est « pas grave » que l'organisation d'APS passe par des propositions fermées qui ont été établies entièrement par les salariés ou les bénévoles de la « structure ». La priorité serait alors de développer une offre d'APS en tant que « services » ; si cette condition est remplie, alors seulement pourrait être envisagée la problématique d'associer les personnes au choix de leurs APS. Je cherche à lui faire développer sa réponse :

*[Moi-même, en tant que chargé de développement des APS] : « Est-ce que ce n'est pas gênant par rapport au projet associatif que les personnes aient plein d'activités mais que ce ne soit jamais elles qui les décident, enfin qui les construisent ? »*

*[Geoffroy] : « c'est-à-dire que... c'est-à-dire que... [il laisse un temps de réflexion] c'est une question que tout ne peut pas se faire dans de la co-construction. Heu, et puis après, la question c'est... heu... faut pas mettre les gens uniquement dans de la logique de, de consommation... mais je pense pas que ce soit, la logique dans laquelle on est qui est une logique de consommation. Heu... dit autrement, dit autrement, heu... ça rejoint les objectifs qu'on se fixait, c'est-à-dire que... si le sport doit être vecteur d'inclusion, ça doit avoir un effet sur le lien social, ça doit avoir un effet sur, sur la santé, heu le fait de proposer un éventail qui permette de choisir plutôt ci plutôt ça, heu bah ça répond à l'objectif. Alors certes on pourrait imaginer*

---

<sup>373</sup> Extrait d'entretien de recherche, réalisé le 5 avril 2016.

*que, ils soient plus dans la construction de leur propre projet. Mais peut-être que... peut-être que si on va dans la logique de construction de son propre projet, on n'atteindra pas ces besoins qui sont plus immédiats et plus fondamentaux (...). Pour moi le problème il est plutôt dans le fait que l'activité physique et sportive elle devrait être généralisée et qu'il faudrait un maximum de structures à ça. Et que pour beaucoup de structures, ce sera plus facile de passer par la logique de l'éventail, en tout cas dans un premier temps. Donc voilà... (...) A partir du moment où on est clair sur les intentions, l'inclusion, le lien social, heu la santé, pour prendre que ces trois-là, qui sont assez lourds, on peut se dire qu'il y a plusieurs modalités qui contribuent à ça ».<sup>374</sup>*

Cet échange confirme la priorité accordée au développement d'une offre d'APS plutôt que de vouloir à tout prix partir du projet ou de la demande des « personnes en situation de handicap ». Dans cette perspective, l'essentiel est que les usagers bénéficient d'une offre, quel que ce soit le moyen pour y arriver. À partir de l'opposition entre co-construction de l'APS et proposition par une tierce personne, Geoffroy établit les relations suivantes :

---

<sup>374</sup> *Ibidem.*



Signifiant – élément concret	Médiateur	Signifiés
Co-construction, construction de son propre projet	Situation hypothétique	Pas faisable, ne permet pas d'atteindre les objectifs
dans de la co-construction		tout ne peut pas se faire
ils soient plus dans la construction de leur propre projet	certes on pourrait imaginer que	on n'atteindra pas ces besoins qui sont plus immédiats et plus fondamentaux
si on va dans la logique de construction de son propre projet		on n'atteindra pas ces besoins qui sont plus immédiats et plus fondamentaux
Proposer (un éventail d'activités)	Dans un premier temps	Permet de choisir, répond à l'objectif, plus facile
le fait de proposer un éventail	qui	permette de choisir plutôt ci plutôt ça
<i>(le fait de proposer un éventail)<sup>375</sup></i>		ça répond à l'objectif
Passer par la logique de l'éventail	en tout cas dans un premier temps	ce sera plus facile pour beaucoup de structures

**Tableau 10 : analyse des relations par oppositions (extrait d'entretien réalisé avec Geoffroy, responsable d'un service au siège national)**

**Lecture du tableau :** en grisé, synthèse des oppositions positionnées en-dessous. Les deux propositions en grisé s'opposent entre elles. On identifie alors trois types d'oppositions :

- une opposition dans le rapport au temps : situation hypothétique face à « dans un premier temps » (concret).
- Une opposition des entités matérielles : une construction par les personnes elles-mêmes face à des propositions déjà établies par les professionnels.
- Une opposition cumulée des entités symboliques : pas faisable et ne répond pas aux objectifs face à plus facile et répond aux objectifs.

Pour Geoffroy, la co-construction, comme le fait que la personne ayant des incapacités construise elle-même son projet, seraient plus compliqués et pourraient compromettre l'atteinte d'objectifs « immédiats et fondamentaux » que sont « l'inclusion, le lien social, la santé ». À l'inverse, s'appuyer sur des propositions déjà établies par les professionnels

<sup>375</sup> En italique sont écrites les formulations non formulées par le locuteur mais sous-entendues.

apparaît comme un moyen sûr, concret, réaliste pour les atteindre. De plus, le fait que la démarche vise à répondre aux besoins de la personne accompagnée prouverait qu'on ne se situe pas dans une « *logique de consommation* ».

L'échange avec Geoffroy n'est pas un cas isolé. Dans la même optique, nous pouvons citer deux courts exemples observés dans les « structures » de l'APF :

*Le premier se déroule dans un SESSD. La filière universitaire STAPS a demandé aux professionnels s'il était possible d'emmener une quinzaine d'observateurs pour une séance d'escalade à laquelle participaient des jeunes du service. À l'unisson, l'éducateur spécialisé et la directrice du service m'expliquent qu'ils ont été choqués par la démarche et qu'ils ne trouvaient pas cela respectueux vis-à-vis des jeunes, « comme si c'était un zoo » (Yves, éducateur spécialisé en SESSD).<sup>376</sup>*

Dans cet exemple, on voit que la décision est prise par les deux salariés au nom des besoins supposés des usagers (en l'occurrence, préserver leur image). Mais à aucun moment les jeunes en question ne sont interrogés pour savoir s'ils partagent le même point de vue ou si à l'inverse, ils pourraient éventuellement être fiers de montrer ce qu'ils savent faire. Là encore, les salariés priorisent la réponse aux besoins pressentis des usagers plutôt que de faire émerger la demande (ou le refus).

*Le second exemple se déroule lors du séjour de vacances A (public adulte). Au cours d'une réunion de l'équipe d'accompagnement, des bénévoles font remarquer que les « personnes en situation de handicap » cherchent toujours le contact avec les accompagnateurs, mais qu'il serait bien de les inciter à échanger entre eux. La personne de service<sup>377</sup> (faisant partie de l'équipe d'accompagnement) demande si les vacanciers en ont vraiment envie et rappelle que le projet du séjour était de « respecter le souhait des vacanciers ». Les bénévoles ayant ouvert le débat énoncent les bénéfices qu'ils pourraient avoir à se parler entre eux, mais ne répondent pas à la remarque de leur interlocutrice.<sup>378</sup>*

Cette situation dévoile encore une intention spontanée, de la part des bénévoles, de ce qui leur apparaît comme un besoin, ou du moins un bénéfice, pour les personnes accompagnées.

<sup>376</sup> Situation relatée par les deux salariés concernés, le 9 novembre 2016.

<sup>377</sup> Sur les séjours APF Évasion, les personnels de service ont pour rôle de maintenir la propreté des locaux, ainsi que d'assurer les services des repas et le nettoyage de la vaisselle.

<sup>378</sup> Situation observée le 18 juillet 2015.

Cependant, la personne de service pointe la contradiction avec le projet de séjour, et par extension le projet associatif. Nous percevons à nouveau deux représentations distinctes dans la manière d'accompagner les personnes ayant des incapacités, la première visant à répondre prioritairement aux besoins, la seconde se focalisant d'abord, voire seulement sur le projet ou la demande de la personne.

### III. 3. 5. 2. Construire la demande

Pour autant, cette démarche consistant à répondre aux besoins plutôt qu'aux demandes ne fait pas l'unanimité parmi les promoteurs associatifs et promoteurs d'APS. Dans la première partie de ce chapitre, nous avons vu que certains acteurs regrettaient la relation « consumériste » s'étant instaurée avec les adhérents et usagers. Un responsable régional tente d'apporter une explication à cette nouvelle « relation de service » (Laville, 2010) :

*« On dit souvent que notre public est constitué de jeunes qui n'ont pas d'idée, pas de projet. Mais on les accompagne tellement bien qu'on répond à la demande avant qu'ils l'expriment. Il faut qu'ils s'ennuient de temps en temps, il faut le temps de **faire naître l'appétence** »* (Michel, responsable régional du développement associatif).<sup>379</sup>

Ce responsable dénonce le principe de répondre aux besoins avant même d'avoir permis aux adhérents et usagers d'avoir exprimé une demande. Pour lui, il serait nécessaire de ne pas systématiquement leur proposer une offre (« *il faut qu'ils s'ennuient de temps en temps* ») afin qu'ils en arrivent, par eux-mêmes, à définir leurs propres attentes (« *faire naître l'appétence* »).

Certains promoteurs d'APS insistent sur la nécessité de créer la demande chez les adhérents et usagers. Les entretiens réalisés mettent en scène un grand nombre de situations dans lesquelles les promoteurs d'activités cherchent à donner envie aux bénéficiaires d'y participer (cf. annexe 51). Lors son entretien, Inès utilise dix fois l'expression « susciter l'envie » :

*« sur certains projets, le salarié est important. Tu vois d'impulser. Enfin moi j'ai fait du marketing, il suffit enfin, enfin même si ton entreprise... il faut **susciter l'envie***

---

<sup>379</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 26 juin 2015. La partie en gras est mise en valeur pas nous-mêmes.

*quoi ! Si tu suscites pas l'envie auprès des gens, bah comment veux-tu que ça marche ? Il faut que t'y crois ! Voilà quoi ! Et puis t'es payé pour y croire. Voilà. Donc du coup, moi j'ai toujours ça, susciter l'envie, donner envie, de participer, de consommer ou de travailler » (Inès, chargée de mission à la délégation A, cf. portrait n°9, p.102).<sup>380</sup>*

Le parallèle que fait Inès avec le marketing positionne clairement son approche dans une démarche d'« offre de services ». Elle fait ainsi vivre cette « logique de consommation » (« donner envie (...) de consommer ») en considérant que c'est aux salariés, comme le feraient des commerciaux, de créer la demande.

Dans les deux exemples précédents, le responsable régional comme la chargée de mission s'accordent sur la nécessité de construire la demande. Néanmoins, leurs démarches respectives ne présentent pas le même point de départ. Pour le premier, l'origine se situe au niveau de la personne ayant des incapacités : c'est elle qui doit être à l'initiative de la construction de la demande. Pour la seconde, la construction de la demande revient à la charge de l'institution : c'est le rôle du salarié d'« impulser », de « donner envie », de « susciter l'envie ». Les verbes « donner » et « susciter » prouvent que « l'envie » est déjà pensée de l'extérieur et qu'elle doit être transmise telle quelle à la personne ayant des incapacités, tandis que l'expression « faire naître » indique que c'est la personne accompagnée qui sera en charge de concevoir cette demande.

La position ambivalente entre l'offre d'un service et la volonté de construire une demande est également bien exprimée par le directeur-adjoint de l'IEM observé :

*« Et je pense que ça c'est lié aussi à une plus grande considération du niveau de compréhension des personnes. On revient aussi sur la question de l'évolution. Heu... je le vis, alors ça c'est ma vision de... j'ai fait quinze ans d'accompagnement, de personnes, à travers l'internat, les foyers de vie les accueils de jour, heu... on est dans une dynamique d'activités et parfois on doit faire attention de pas aller sur celle de l'activisme. C'est-à-dire, on doit remplir on doit remplir parce que, alors qu'on pourrait très bien réduire parfois une ou deux activités et prendre plus de temps avec un groupe, pour construire. Ce vers quoi on pourrait aller. C'est-à-dire qu'il pourrait y avoir des étapes où on réunit des gens, ce qui existe déjà hein,*

---

<sup>380</sup> Extrait d'entretien de recherche, réalisé le 2 avril 2015. Les parties en gras sont mises en valeur pas nous-mêmes.

*notamment je pense pour les séjours par exemple, il y a des gens qui sont réunis, des usagers, des résidents, on les réunit on travaille sur l'émergence de la parole, des envies, des souhaits. Et à travers cela, on construit un accompagnement qui deviendra une proposition d'activité, vous voyez ? Mais je sais aussi que ça, c'est moins évident aujourd'hui dans l'activité professionnelle d'aujourd'hui, mais là je parle d'une manière générale parce que il faut du contenu, il faut du service, il faut... il y a une partie des résidents qui viennent consommer. Il faut réfléchir à comment aller rechercher ceux qui ne viennent plus, vous voyez ? Et donc il y a une part où on est plus dans, on est prestataires de services : on doit non seulement maintenir du service, en développer. Ce qui fait qu'on oublie aussi parfois que dans l'accompagnement spécialisé, il y a du temps à prendre » (Monsieur T., directeur-adjoint du foyer de vie observé).<sup>381</sup>*

Dans cet extrait, Monsieur T. donne corps à cette image du funambule, cherchant sans cesse son équilibre entre construire la demande et fournir un maximum de « services ». Bien que souhaitant prendre le temps de construire cette demande avec les usagers, il est tout à fait conscient que le contexte global incite les professionnels à « faire du service », à « aller rechercher ceux qui ne viennent plus » et à assumer ce rôle de « prestataires de services ». Monsieur T. associe la montée de l'offre de « services » à l'évolution des populations accueillies par son établissement. À un niveau plus macrologique (certainement lui-même dépendant de cette évolution des populations accueillies par les établissements et services médicosociaux de manière générale), il ne faut pas négliger l'influence de l'évolution des politiques publiques elles-mêmes vis-à-vis de cette hégémonie émergente de l'offre de « services ». L'évolution des populations et celle des politiques publiques seront tour à tour approfondies plus bas.

### *III. 3. 5. 3. Des demandes difficiles à recueillir*

Dans tous les cas, l'éventuelle demande émergente peut être très compliquée à appréhender pour les promoteurs d'activités. À ce sujet, les entretiens montrent que les salariés expriment fréquemment cette difficulté à recueillir les demandes (cf. annexe 52<sup>382</sup>). Ces acteurs constatent souvent que les adhérents et usagers n'expriment pas spontanément de demandes :

<sup>381</sup> Propos recueillis en entretien de recherche, réalisé le 3 mai 2016.

<sup>382</sup> Sous-thème « Difficultés à identifier les demandes ».

« *si tu ne leur parles pas ou ne proposes pas, tu ne peux pas savoir* » (adhérente élue, représentante départementale et régionale)<sup>383</sup>. En outre, les salariées mettent souvent l'accent sur la volatilité des demandes, comme en témoigne un nouvel extrait de l'analyse thématique réalisée à partir des entretiens (cf. annexe 52<sup>384</sup>). La demande s'avère alors difficile à recueillir en raison de sa propension à fluctuer : « *la pérennité des APS pose aussi la question de l'envie variable des personnes handicapées elles-mêmes* » (Gérald, membre de la direction nationale)<sup>385</sup>. Paul, psychologue en SESSD, nous explique le côté paradoxal qu'il perçoit à l'APF entre la nécessité de répondre aux demandes des personnes accompagnées et la difficulté pour les usagers de les exprimer, soit pour des raisons techniques (difficultés d'élocution), soit pour des raisons cognitives (difficulté à utiliser les mots appropriés, difficultés à établir les liens de cause à effet, manque de repères temporels, etc.). Pour cette raison, le psychologue affirme privilégier l'observation plutôt que l'entretien dans sa pratique professionnelle. À travers les entretiens formels et informels, j'ai d'ailleurs pu expérimenter moi-même ces difficultés récurrentes à nouer un dialogue constructif avec certains adhérents et usagers. Dans le cas des personnes dites polyhandicapées, la situation paraît même quasiment impossible :

*« l'interlocuteur n'est pas l'utilisateur directement. En cas de situation de polyhandicap, dans les deux cas de situation de polyhandicap, on est bien obligé de... de... alors bien sûr au vu du handicap, des possibilités de la personne à s'exprimer, à élaborer le projet avec nous, bien sûr si c'est pas possible bah on le fait avec tous les aidants... Et que parfois, le retour... l'évaluation elle est faite à 95, 99% avec l'aidant et 1% avec l'utilisateur. C'est-à-dire que c'est nous qui voyons, on essaie de décrypter, de lire dans la réaction, des petits signes, voir si effectivement on sent que, bah ça plaît ou ça plaît pas »* (Victor, éducateur en SAMSAH, cf. portrait n°10, p.121).

Avant même de répondre à la demande, le défi qui s'impose aux promoteurs d'activités est avant tout de pouvoir identifier cette demande le plus précisément possible. Dans ces conditions, même lorsque ces acteurs cherchent à agir en partant des demandes des personnes accompagnées, ils se trouvent souvent obligés d'émettre eux-mêmes les propositions à travers des choix fermés (« *ça plaît ou ça plaît pas* »). Une directrice d'établissement va même plus loin en expliquant « *seulement quelques résidents sont dans l'initiative de leur vie, à cause*

<sup>383</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 26 juin 2015.

<sup>384</sup> Sous-thème « Volatilité des demandes ».

<sup>385</sup> Propos recueillis le 8 janvier 2015, à l'occasion d'un conseil scientifique de thèse rassemblant deux salariés du siège national de l'APF, les deux directrices de thèse et le doctorant.

*d'un manque de possibilités cognitives* » (Madame E., directrice de maison d'accueil spécialisée)<sup>386</sup>. En évoquant une incapacité des résidents à prendre l'initiative, elle sous-entend que l'équipe de professionnels est obligée de faire des choix pour eux.

Davantage que de répondre à la demande, l'enjeu semble alors se situer dans l'accompagnement nécessaire pour permettre à la personne ayant des incapacités d'exprimer une demande intelligible pour les promoteurs d'APS :

*« la structure peut aider à formuler la demande par l'adhérent. Ce qui me paraît intéressant dans le DAHLIR, c'est le A de accompagnement, sans que la demande soit nécessairement formulée au préalable. Il faut prendre en compte le niveau de la personne en capacité d'avancer seule, mais aussi les autres niveaux »* (Geoffroy, responsable d'un service au siège national, cf. portrait n°1, p.79).<sup>387</sup>

La réponse à la demande des adhérents nécessiterait donc un accompagnement préalable visant d'abord à construire, à préciser, à formuler cette demande. Les propos de Geoffroy semblent laisser entendre que les adhérents n'étant pas tous au même « niveau », cette démarche sera d'autant plus importante et complexe pour les adhérents les moins en capacité d'exprimer une demande déjà intelligible et opérationnelle pour les promoteurs d'APS.

### **III. 3. 6. Une institution et des acteurs traversés par des paradoxes**

#### *III. 3. 6. 1. Une institution en équilibre instable*

Les résultats présentés dans cette sous-partie mettent en avant de nombreux dilemmes qui partagent les promoteurs de l'association et promoteurs d'APS. Plusieurs axes opposent les acteurs en présence : faut-il répondre à ce que l'on identifie comme des besoins ou répondre à des demandes exprimées ? Faut-il permettre aux personnes de construire leur propre demande en toute autonomie ou faut-il intervenir pour créer cette demande ? Dans ce dernier cas, jusqu'à quel point faut-il intervenir ? Les monographies de la délégation départementale B et de la délégation départementale C montrent des choix différents, la première optant pour un développement maximal de la participation sociale, quitte à minimiser l'objectif d'« autonomie », tandis que la seconde préfère faire de l'« autonomie » une condition

<sup>386</sup> Propos recueillis en réunion de travail, le 17 février 2016.

<sup>387</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 12 octobre 2015.



indispensable à respecter, quitte à voir la participation sociale diminuer, en tout cas sur le court terme. Des divergences sur ces axes s'observent donc d'une « structure » à l'autre.

Mais les désaccords se retrouvent également au sein des « structures » elles-mêmes, tous les acteurs d'une même « structure » ne partageant pas nécessairement les mêmes représentations et croyances. Dans le SESSD observé, une éducatrice spécialisée témoigne de sa divergence par rapport à la directrice du service, qui attend d'elle qu'elle exhorte les usagers à s'inscrire dans des APS :

*« Mais en insistant beaucoup, à quoi ça sert ? À part pourrir ma relation avec lui ? Parce qu'au départ c'était pas évident entre Steven et moi hein. Ah ouais ! Comme il dit, en effet j'étais toujours sur son dos par rapport à ça. À chaque fois que je le voyais, il y avait ça qui revenait sur le tapis. Parce que moi à côté de ça, Béatrice heu, « bah alors Steven, où est-ce qu'il en est ? » [rires]. « Alors, il est inscrit ? » ».*

*[L'enquêteur] : et alors, comment tu t'en es sortie ?*

*Bah j'ai laissé tomber sans rien dire au départ [elle éclate de rire], je disais plus rien ! Et puis heu... et puis, bah à un moment donné je lui ai dit « bah nan, toute façon il met rien en place donc je vais pas voilà, je vais pas le pousser plus qu'il ne faut ! ». À un moment donné, je me suis juste, on va dire, positionnée comme ça. Mais bon c'est pas évident tu vois, tout le monde ne peut pas se positionner comme ça heu... de prendre la décision de... parce qu'elle comprend pas hein, moi je pense qu'elle comprend toujours pas hein ! Parce que des fois elle insiste sur d'autres jeunes, d'autres personnes. C'est qu'elle comprend pas, voilà, ce qui se joue quoi. Même par rapport à toi, quand elle te pose des questions, ça tourne toujours autour de tout ça quoi. Autour de l'analyse, autour de « bah alors du coup, qu'est-ce que t'as vu, qu'est-ce qui va se mettre en place ? » (Céline, éducatrice spécialisée du SESSD observé, cf. portrait n°17).<sup>388</sup>*

**Portrait n°17 : Céline (éducatrice spécialisée au SESSD observé)**

Âgée d'une trentaine d'années, Céline est éducatrice spécialisée dans le SESSD depuis trois ans. Elle occupait auparavant le même emploi auprès de jeunes autistes.

Ne présentant aucune déficience apparente, elle ne pratique pas d'APS de manière régulière et dit ne pas avoir de « culture sportive particulière ».

Elle affirme avoir grandi en milieu rural et s'être très peu inscrite dans des activités instituées durant son enfance. Elle ne le regrette pas et considère au contraire que les jeunes peuvent tout à fait s'épanouir sans participer à des activités de loisirs régulières et instituées.

<sup>388</sup> Extrait d'entretien de recherche, réalisé le 10 juin 2016.



Nous nous rendons compte ici de la situation inconfortable de cette professionnelle. D'un côté elle se sent poussée par sa hiérarchie pour inciter le jeune à la participation sociale, tandis que de l'autre côté, l'usager semble lui reprocher cette insistance lourde puisqu'il n'a pas de demande particulière en termes d'APS. L'éducatrice spécialisée exprime une opposition forte entre son point de vue et celle de la directrice du service qui, elle, ne comprendrait pas que la participation sociale ne peut trouver son origine que dans la demande de l'usager lui-même.

Dans le sens inverse, l'éducateur spécialisé du SAMSAH observé témoigne de son expérience. Cette fois, sa hiérarchie le pousse à laisser davantage d'« autonomie » aux usagers, alors que cette situation lui semble compliquée à tenir sur le terrain :

*« On essaie de faire le plus possible heu... de rendre le plus possible la personne autonome, de lui laisser le plus possible d'autonomie et, on essaie... mais quelquefois je me suis fait ramasser un peu, parce que quelquefois, à une époque tu vois, et puis j'étais un peu poussé par Martine [la directrice du SAMSAH] qui me disait « mais, ils peuvent pas passer un coup de fil ? Ils peuvent pas y aller tout seul ? Ils peuvent pas y aller avec leur aidant ? Ils peuvent pas ? ». Et deux-trois fois je me suis ramassé parce que la personne elle dit « mais Victor, si je t'en parle, c'est que, c'est que je me suis rendu compte que je ne pouvais pas. Ou alors que je n'ose pas demander de faire telle ou telle démarche à tel ou tel aidant : à mon père, à mon frère, à ma sœur, à ma mère heu... voilà » » (Victor, éducateur spécialisé du SAMSAH observé).<sup>389</sup>*

Dans le même temps, ce professionnel est également conscient du risque d'aller trop loin dans l'accompagnement : *« Jacques aime bien qu'on prenne la décision à sa place (...) Mais il ne faut pas tomber dans le piège, après on peut nous reprocher d'avoir incité »* (ibidem). On voit ici toute la difficulté, pour le professionnel, à trouver l'équilibre satisfaisant entre les attentes des différents acteurs.

---

<sup>389</sup> Extrait d'entretien de recherche, réalisé le 30 septembre 2015.

### III. 3. 6. 2. Des acteurs en équilibre instable

Les divergences de représentations traversent donc les « structures APF », avec des acteurs qui n’y partagent pas les mêmes situations et les mêmes points de vue. Mais nous pouvons aller encore plus loin en constatant que ces divergences ne font pas que diviser les promoteurs d’APS, elles traversent même parfois les acteurs eux-mêmes. Les observations de terrain mettent en évidence une récurrence de ce type de propos chez les salariés des services médicosociaux (cf. analyse thématique, annexe 53). Dans les entretiens de recherche, les deux éducateurs spécialisés cités ci-dessus font part de leurs doutes sur le positionnement à adopter :

*« Cette question je me la pose aussi par rapport à moi ma place dans cet accompagnement-là (...). Bah, où je dois intervenir ? Parce qu’en fait heu... il y a aussi un petit peu l’état d’esprit de « il faut tous qu’ils aient un loisir » quoi... Moi je l’ai ressenti comme ça au départ quand je suis arrivée... C’est ta mission, de faire pour qu’ils aient un loisir... » (Céline, éducatrice spécialisée du SESSD observé).*

*« Il y a une limite quand même qui est assez, qui est pas toujours facile à déterminer, à savoir... ça peut être vécu aussi comme « mais en fait... », je pourrais m’entendre dire « t’es payé pour ça ! T’es payé pour faire ça ! » (...) Par l’usager, ou par un aidant. « T’es payé pour ça ! ». Et à l’inverse, on pourrait très bien me dire heu... « mais c’est bon je m’en occupe. Non non c’est bon je m’en occupe, ne téléphone pas. Voilà... Ne fais pas cette démarche-là ». Voilà. On a un peu tous les cas de figure quoi... » (Victor, éducateur spécialisé au SAMSAH observé).*

Face à la pression qu’elle ressent de sa hiérarchie, Céline raconte avoir hésité sur le mode d’accompagnement à adopter, entre pousser l’usager à s’inscrire dans un loisir, ou le laisser construire (ou non) la demande par ses propres moyens. L’éducateur spécialisé du SAMSAH observé exprime la même limite, « pas toujours facile à déterminer », entre réaliser les démarches pour la personne ayant des incapacités ou lui laisser les réaliser de manière autonome.

Bien qu’une forte prédominance de ce type de discours ressorte chez les salariés des services médicosociaux, nous les retrouvons de la même manière dans d’autres types de « structures »

(cf. annexe 54). C'est par exemple le cas de Marie, chargée de mission à la délégation départementale A<sup>390</sup>, qui laisse voir un décalage entre son discours et ses actes :

*Marie reçoit un appel d'une adhérente souhaitant trouver un lieu de vacances adapté. La chargée de mission passe une quinzaine de minutes au téléphone en cherchant sur internet des locations accessibles aux personnes ayant des incapacités. Lorsqu'elle raccroche, elle soupire ostensiblement de soulagement. Je lance l'échange sur le sujet :*

*[Moi-même en tant que chargé de recherche] : « C'est justifié que les adhérents ne cherchent pas eux-mêmes les lieux de vacances adaptés ?*

*[Marie, avec assurance] : « non, parce qu'en plus la dame avait une adresse mail donc elle a internet. C'est comme la dernière fois pour le nombre d'habitants dans la commune [cf. situation décrite dans le paragraphe III.1.2.5]*

*[Le chargé de recherche] : t'as envie de les envoyer balader parfois ?*

*[Marie] : ouais grave ! Des fois on leur dit clairement qu'ils peuvent le faire eux-mêmes. Moi ça dépend des fois, ça dépend comment c'est demandé... ».*

Le commentaire de Marie laisse penser qu'elle n'a pas toujours le même comportement selon la situation. Dans certains cas, elle irait relativement loin dans la réponse aux demandes, alors que dans d'autres cas elle leur demanderait de s'organiser par eux-mêmes. De plus, il ne semble pas y avoir de règle fixe : entre répondre à la demande ou laisser la personne gérer la situation par elle-même, sa décision ne dépendrait ni du contenu de la demande ni des capacités de la personne, mais de la qualité de la relation que l'interlocuteur établit avec elle (« ça dépend comment c'est demandé »). On comprend donc que pour une même demande dans le contenu, le positionnement de la chargée de mission peut varier selon la forme de la demande. L'ambivalence se confirme lorsque les deux chargées de mission de cette même délégation reprochent à la directrice de répondre à toutes les demandes et d'appeler elle-même les agences de vacances pour établir des devis. Les deux chargées de mission considèrent qu'elle ne devrait pas le faire, comme l'illustre la conclusion de Marie : « *les gens, ils se démerdent !* »<sup>391</sup>. À travers cet exemple, nous voyons l'ambivalence et la tension pouvant

<sup>390</sup> Julie a 35 ans et travaille à la délégation départementale A depuis 15 ans. Recrutée sans formation ni diplôme, elle a d'abord occupé un poste d'animatrice en contrat aidé, puis a pris son poste actuel en 2008.

<sup>391</sup> Propos recueillis lors d'un regroupement informel de quelques salariés, le 19 mars 2015.

exister entre le discours et les pratiques de Marie. Dans le discours, elle dénonce et se défend d'un certain assistanat, ce qui lui permet de rester en accord avec le discours idéologique de l'association, mais dans sa pratique d'accompagnement elle accepte d'aller relativement loin dans sa réponse aux demandes.

### III. 3. 7. Discussion

#### III. 3. 7. 1. Deux idéaux-types : « modèle du care » et « modèle de l'empowerment »

Les résultats présentés ci-dessus font apparaître deux idéaux-types dans le mode d'accompagnement des personnes ayant des incapacités. Ces positionnements clivés de la part des acteurs résultent certainement en partie d'une idéologie qui varie d'une « structure » à l'autre, mais ils représentent également une réponse à des contextes hétérogènes (environnement rural ou urbain par exemple). Le premier idéal-type consisterait à identifier les besoins de la personne ayant des incapacités et à y répondre sans nécessairement impliquer le principal intéressé dans la construction de la réponse. Cet idéal-type peut être associé au « modèle du care »<sup>392</sup> tel que l'ont conçu certains auteurs comme Morris (1997, 2001), c'est-à-dire un accompagnement dans lequel les professionnels et bénévoles prennent eux-mêmes les décisions *pour* les personnes dites handicapées et dans leur intérêt supposé, sur un modèle « paternaliste » et dans une vision de « charité » (Shakespeare, 1993). Mais selon ces auteurs, ces décisions seraient prises au détriment des libertés personnelles (Finkelstein, 1985<sup>393</sup> ; Oliver, 1987 ; Bannerman et coll., 1990). Le « modèle du care » a été largement et vivement critiqué en raison du contrôle exercé par les accompagnants sur les personnes ayant des incapacités : « *on ne peut donc avoir à la fois care et empowerment*<sup>394</sup> *puisque ce sont l'idéologie et la pratique du care qui ont mené à la perception selon laquelle les personnes*

<sup>392</sup> Nous traduirions le terme anglais « care » par « attention » ou « soin ». Cependant, nous préférons le laisser en version originale car il a été développé avant tout dans la littérature anglophone, et parce que sa traduction entraîne toujours des approximations par rapport au concept initial.

<sup>393</sup> Cité par Oliver (1992) avec la référence suivante : « Paper given at the World Health Organisation Meeting, 24-28 June, Netherlands ».

<sup>394</sup> Tout comme le *care* et pour les mêmes raisons, nous conservons le terme anglais *empowerment*, que nous pourrions traduire selon le contexte soit par « autonomisation » (lorsque nous nous plaçons du point de vue des accompagnants), soit par « prise de pouvoir » (lorsque nous nous plaçons du point de vue des personnes dites handicapées). De même, nous garderons en anglais les mots de la même famille : « empower » (donner le pouvoir), « dis/empowered » (n'ayant pas ou ayant le pouvoir), « dis/empowering » (défavorisant ou favorisant le pouvoir).

*handicapées seraient impuissantes* » (Morris, 1997, p.54)<sup>395</sup>. Dans cette acceptation, le « modèle du *care* » se rapproche clairement d'une « prise en charge », davantage que d'un accompagnement partant du projet défini par la personne dite handicapée elle-même.

À l'inverse, le second idéal-type consisterait à laisser à la personne ayant des incapacités le soin de construire son propre projet, les accompagnants n'étant utiles que pour la mise en œuvre technique de solutions conçues *par* les principaux intéressés eux-mêmes. Ce modèle se rapprocherait alors de ce que de nombreux auteurs identifient comme l'« empowerment » (Oliver, 1990), déjà évoqué précédemment. En s'appuyant sur Alsop, Bertelsen et Holland (2006), le concept peut être défini comme un « *processus permettant à un individu ou à un groupe de développer ses capacités à faire des choix en actions et résultats* » (cités et traduits par Bacqué et Biewener, 2013, p.92). Cependant, Bacqué et Biewener (2013) distinguent d'une part l'« empowerment », qui se rapporte selon eux à une émancipation collective et qui implique une « *transformation des rapports entre individus et institutions* » (Bacqué et Biewener, 2013, p.92), d'autre part le concept d'« agency » – traduit par « pouvoir d'agir », « pouvoir d'action » ou « puissance d'agir » – pour désigner une capacité individuelle. Dans ce dernier cas, nous mobiliserons plus simplement le concept d'*autonomie*<sup>396</sup> tel qu'il est développée par Winance :

*« la personne est qualifiée ou se sent autonome lorsque ses multiples délégations, associations, relations s'effacent, passent à l'arrière-plan, la soutiennent en étant devenues ou rendues invisibles, imperceptibles, négligeables et négligées, et que l'action ou la décision sont alors attribuées à la personne, autrement dit, lorsque s'opère un processus de séparation entre la personne et ce dont elle dépend »* (Winance, 2007, p.90).

Dans cette acceptation, le concept d'*autonomie* est étroitement lié à la prise de décision. La mise en œuvre technique peut être réalisée par une tierce personne (situation de *dépendance*) sans que cela n'entrave l'*autonomie* de la personne (Garel, 2007)<sup>397</sup>. Pour lever toute

---

<sup>395</sup> Traduit de l'anglais par nous-mêmes. En version originale : *“One cannot, therefore, have care and empowerment, for it is the ideology and practice of caring which has led to the perception of disabled people as powerless”*.

<sup>396</sup> Nous écrivons cette fois le terme en italique, afin de bien distinguer ce concept scientifique du concept développé et mobilisé par les acteurs de terrain.

<sup>397</sup> En s'appuyant sur B.Celeste, l'auteur écrit qu'« *on peut donc admettre qu'est autonome celui qui sait demander et obtenir l'aide dont il a besoin pour élaborer ses projets et les réaliser* » (Garel, 2007, p.48). Pour Winance (2007, p.84), « *une personne autonome n'est pas une personne qui décide et agit seule, mais dont le pouvoir décisionnel et les capacités d'action sont soutenus par de multiples relations (sociales, techniques,*

ambiguïté, nous parlerons à chaque fois d'« autonomie de décision » pour désigner ce que Winance appelle « autonomie ».

Si nous distinguons la prise de pouvoir sous une forme collective (« empowerment » tel qu'il est conceptualisé par Bacqué et Biewener) ou de manière individuelle (« autonomie de décision »), le concept d'« empowerment » est souvent mobilisé indistinctement dans une acception individuelle ou collective par les auteurs que nous citons. Nous parlerons donc bien d'« empowerment » dans sa dimension collective, mais le « modèle de l'empowerment » inclut lui à la fois à l'« empowerment » et l'« autonomie de décision ».

Le « modèle de l'empowerment », tel qu'il est appréhendé par des auteurs comme Oliver (1990), Cheater (2005), Alsop, Bertelsen et Holland (2006) ou Fisher (2008), vise une émancipation individuelle et/ou collective en assurant que les décisions soient prises par les principaux intéressés. Actuellement, ce modèle semble largement privilégié dans les discours officiels<sup>398</sup> :

*« On comprend que le succès de l'empowerment s'inscrit ainsi assez bien dans le temps d'aujourd'hui. Pour deux raisons au moins. D'une part, parce que nombreux sont parmi les élites politiques et intellectuelles ceux qui déplorent tout haut le risque d'anomie, ou plus exactement qui, répétant à qui mieux mieux « vivre ensemble », « vivre-ensemble », pensent que la société présente est fortement menacée d'éclatement quand beaucoup de nos concitoyens sont perçus comme demeurant en dehors du jeu social et politique » (Ion, 2012, pp.154-155).*

Le « modèle du *care* » et le « modèle de l'empowerment » interrogent de près les rapports de force et les relations de pouvoir entre acteurs sociaux. En ce sens, les concepts de *care*, d'*empowerment* et d'*autonomie* sont donc très étroitement liés à ceux de *domination* et de *pouvoir*.

---

*institutionnelles, symboliques...)* ». Nous ajoutons qu'à l'inverse, une personne ayant des incapacités qui mettrait en œuvre seule une décision prise par une tierce personne, ne pourrait être considérée comme véritablement *autonome*.

<sup>398</sup> En consacrant le « projet de vie », la loi du 11 février 2005 encourage notamment un accompagnement centré sur les demandes de la personne.

### III. 3. 7. 2. Des modèles qui s'opposent

Dans le « modèle du *care* » comme dans le « modèle de l'empowerment », les promoteurs de l'association et promoteurs d'APS prétendent mettre l'adhérent ou l'utilisateur « au centre de leur accompagnement ». Pourtant, cette intention peut se réaliser de deux manières bien distinctes. Dans le « modèle du *care* » tel qu'il est défini par ses détracteurs (Oliver, 1987 ; Morris, 1997, 2001), l'adhérent ou l'utilisateur est placé « au centre » dans la mesure où les accompagnants déterminent leur action au regard des besoins de la personne (quand bien même il s'agit de besoins supposés). Sans implication de la personne ayant des incapacités, on réfléchit de manière extérieure au meilleur « service » à lui proposer. La décision est alors prise par l'institution pour s'appliquer à la personne.

Dans le « modèle de l'empowerment », l'adhérent ou l'utilisateur est placé « au centre » dans la mesure où ce sont ses demandes qui constituent le point de départ de l'action des professionnels et bénévoles. On construit la réponse *avec* la personne ayant des incapacités, sur un « modèle participatif » (Ebersold, 2002). La décision part alors du principal intéressé pour s'appliquer à l'institution.

Nos résultats montrent que les promoteurs de l'association et les promoteurs d'APS oscillent constamment entre le « modèle du *care* » et le « modèle de l'empowerment ». Il n'existe pas de point d'équilibre défini une fois pour toutes par l'association : chaque « structure » s'efforce de trouver le sien en fonction de son « cadre institutionnel » (Laville, 2010) et des besoins et caractéristiques de ses bénéficiaires, ce qui entraîne inéluctablement des différences notables d'une « structure » à l'autre, comme nous avons pu le voir à travers les délégations départementales B et C. Mais au-delà des différences entre « structures », nous avons vu que les promoteurs de l'association et promoteurs d'APS peuvent s'opposer sur ces deux modèles au sein d'une même « structure », et que les acteurs sont eux-mêmes traversés par une oscillation, une hésitation entre ces deux modèles. Sur la question spécifique des APS, les salariés ou bénévoles oscillent entre une conception « spontanéiste » (Perrin et coll., 2008) qui consisterait à attendre que la demande soit exprimée par la personne accompagnée, considérée comme « raisonnable et autodéterminée », et une conception « interventionniste » (Perrin et coll., 2008) considérant que les personnes ont besoin d'être encadrées et de vivre des expériences pour pouvoir décider ensuite de manière éclairée.



Plusieurs auteurs ont mis en évidence cette situation ambiguë pour les professionnels dans les établissements et services médicosociaux, qui se trouvent dans des positions intenable entre les injonctions des pouvoirs publics ou de leur hiérarchie d'une part, et les besoins identifiés ou demandes exprimées par les bénéficiaires d'autre part (Ellis, 1993 ; Payne, 1995 ; Tanner, 1998). Dans ce contexte, le type de réponse diverge fortement d'un professionnel à l'autre, mais aussi d'une situation à l'autre pour un même professionnel. Les variations interindividuelles complexifient le processus d'organisation des activités de loisirs dans la mesure où tous les acteurs ne préconisent pas le même mode d'accompagnement pour une situation donnée. Finalement, on s'aperçoit que le « modèle de l'empowerment » est prôné dans le discours, mais que les pratiques restent fréquemment attachées au « modèle du *care* ».

D'autre part, les situations que nous avons présentées jusque-là mettent très souvent en scène des femmes en charge de l'accompagnement. Nous avons déjà signalé que tous les types de « structures APF » (délégations, établissements et services médicosociaux, séjours de vacances) étaient fortement féminisés. Or, Gilligan (1982) précise que dans un modèle de société patriarcal comme le nôtre, le *care* est souvent associé à une « éthique féminine »<sup>399</sup>. Sans établir de relation causale entre féminisation des « structures APF » et « modèle du *care* », nous pouvons suggérer qu'elle représente une condition favorable au développement de ce modèle. En ce sens, l'approche habituellement qualifiée de « paternaliste » (Shakespeare, 1993 ; Fougeyrollas, 2010) pourrait en fait être considérée plutôt comme une approche « maternante ».

D'un côté, le projet associatif de l'APF invite à développer au maximum l'*empowerment* et l'*autonomie de décision* des « personnes en situation de handicap ». En se concentrant sur cet objectif, les promoteurs de l'association et promoteurs d'APS cherchent alors autant que possible à positionner les adhérents et usagers à l'origine des choix qui les concernent, quitte à ce que le processus s'en trouve complexifié et que les décisions et actions prennent davantage de temps. C'est le cas de la délégation départementale C qui cherche à développer l'« autonomie » des personnes, même si cela doit être au prix d'une participation sociale moindre des adhérents. Mais d'un autre côté, le projet associatif incite également à offrir des

---

<sup>399</sup> Dans un entretien publié dans la revue *Multitudes* (2009, n°37-38, pp.76-78), l'auteure déclare : « Dans cet univers genré du patriarcat, le *care* est bien une éthique féminine, qui reflète la dichotomie du genre et la hiérarchie du patriarcat. Prendre soin des autres, c'est ce que font les femmes bonnes et les personnes qui prennent soin des autres (font du *care*) font un travail de femmes. Elles sont dévouées aux autres, sensibles à leurs besoins, attentives à leurs voix... Et s'effacent (*selfless*) ». L'auteure précise bien ensuite que ces caractéristiques sont associées au modèle patriarcal et ne correspondent en rien à un état de fait.

« services ». De ce point de vue, les promoteurs d'APS, pensant connaître les besoins des personnes accompagnées, sont tentés de court-circuiter l'implication de ces dernières dans le souci d'accélérer et simplifier l'organisation des activités, plutôt que d'en passer par un processus démocratique qui paraît trop lourd aux yeux des organisateurs (Gourgues, 2013)<sup>400</sup>. C'est le cas de la délégation départementale B qui choisit de « prendre soin » de ses adhérents, de « prendre en charge » un maximum de démarches et de faire elle-même les propositions d'activités. Cela comporte l'avantage d'amener un grand nombre d'adhérents vers la pratique des loisirs organisés par la délégation.

Dans le premier cas, le processus visant l'*autonomie de décision* est respecté mais les activités proposées peuvent être réduites ; dans le second cas, l'*autonomie de décision* est minimisée mais les « services » peuvent être développés, et par conséquent la participation sociale des adhérents et usagers accrue. Tout se passe alors comme si l'objectif d'*empowerment* et ceux d'*offre de « services »* et de *participation sociale* s'opposaient, et que tendre vers l'un revenait à s'éloigner des autres. Or, les deux objectifs étant incontournables dans le projet associatif, les promoteurs de l'association et promoteurs d'APS peinent à trouver un compromis satisfaisant pour répondre simultanément aux deux objectifs.

Enfin, nous avons vu que les salariés des services médicosociaux sont les premiers à interroger la limite de leur intervention. Ce constat n'est pas étonnant dans la mesure où ce sont les acteurs qui travaillent le plus étroitement en collaboration avec la personne accompagnée pour définir son projet personnel. Le fait d'associer l'utilisateur à son projet oblige à en questionner son processus de construction. Alors qu'un « modèle intégratif » (Ebersold, 2002) ne pose pas de problème dans la mesure où il s'accommode relativement facilement d'un accompagnement basé sur le « modèle du *care* », c'est en quelque sorte l'intention de se tourner vers un « modèle participatif » (*ibidem*) qui engendre une situation ambivalente : il n'est désormais plus possible de se contenter du « modèle du *care* », et pourtant les acteurs semblent y rester attachés dans les pratiques.

---

<sup>400</sup> Dans cette recherche, l'auteur s'intéresse à l'implication des personnes dites handicapées dans l'élaboration des politiques locales.

### III. 3. 7. 3. La persistance du « modèle du care »

Après avoir observé l'opposition du « modèle du care » et du « modèle de l'empowerment », il convient de s'interroger plus précisément sur les facteurs orientant les acteurs vers l'un ou l'autre de ces deux modèles. Si l'« autonomie » est quasiment toujours valorisée dans les discours (officiels et informels), on s'aperçoit que les actes ont souvent tendance à revenir vers un « modèle du care » qui marginalise les décisions des personnes ayant des incapacités. Malgré la vive critique de ce modèle de nos jours, son instauration et sa pérennité à travers l'histoire trouvent leur origine dans l'obtention de réels résultats :

*« Il ne faut d'ailleurs pas seulement remarquer le fait pour critiquer l'accaparement de la politique et de la « parole » handicapée par les gestionnaires du secteur, mais aussi pour souligner que maints établissements ont été des facteurs d'éducation et d'insertion très positifs dont les usagers se félicitent après coup » (Albrecht, Ravaud, & Stiker, 2001, p.50).*

Ce fonctionnement, historiquement installé et largement ancré dans les pratiques actuelles, semble aujourd'hui difficile à dépasser pour les professionnels :

*« [Les accompagnants visent] des pratiques de care professionnelles dans lesquelles les personnes destinataires de care sont identifiées comme légitimes à définir ce qui donne sens à leur vie et les priorités de leur accompagnement. Dans leur appropriation de cette perspective, les professionnels sont cependant confrontés à leurs propres normes et limites, professionnelles et personnelles, antérieurement acquises, et les différentes attentes auxquelles ils sont exposés par ailleurs, de la part des autres professionnels sanitaires et sociaux gravitant autour des personnes accompagnées et plus largement des institutions porteuses du programme. Les obstacles auxquels se heurte cette tentative de care dans la perspective du rétablissement sont ainsi, dans un premier temps, la prégnance de formats de care antérieurs, ce que nous avons appelé « care institutionnel » » (Moreau & Laval, 2015, p.234).*

La persistance du « modèle du care » serait donc liée à la socialisation personnelle et professionnelle des accompagnants. Mais elle dépendrait également, voire surtout, du « cadre institutionnel » (Laville, 2010) dont la pression invite à respecter les pratiques couramment admises. En l'occurrence, le « modèle du care » donne une image d'accompagnant

responsable, bienveillant et attentif aux besoins de la personne, surtout lorsque celle-ci présente des incapacités cognitives et éprouve des difficultés à décider. C'est ce modèle dominant le secteur médicosocial que Moreau et Laval appellent le « *care institutionnel* ».

Malgré un discours officiel valorisant le « modèle de l'empowerment », ce « *care institutionnel* » pondère cet objectif et positionne fréquemment les promoteurs d'APS dans ce que Moreau et Laval (2015) appellent des « *situations limites* » dans lesquelles les professionnels se demandent s'ils doivent intervenir « à l'encontre » – ou « sans la sollicitation » pourrions-nous ajouter par extension – de l'usager. Pour Fougeyrollas (2010, p.252) :

*« les frontières entre le requis de réadaptation, les contraintes environnementales institutionnelles et une certaine ingérence dans le libre-arbitre et le respect de l'autodétermination de l'usager sur son mode de vie sont minces et appellent toutefois à des recherches plus précises pour en cerner les dynamiques »*

Moreau et Laval (2015) mettent en exergue la question du risque, qui renforcerait l'opposition des professionnels aux attentes des personnes qu'ils accompagnent. Or, nous l'avons vu dans la présentation de nos résultats, le cas de l'organisation des APS – du fait de la mise en jeu du corps – semble accentuer les réticences des professionnels ou bénévoles. La tendance à rester sur un « modèle du *care* » serait donc encore plus forte dans le cas de l'organisation des APS que dans d'autres loisirs, parce qu'elles exacerbent les préoccupations de sécurité et de responsabilité.

Outre les questions de sécurité et de responsabilité, nous avons vu que la multiplication des « services » offerts favorise l'adoption du « modèle du *care* ». Dans l'optique d'en offrir un éventail le plus large possible, la démarche idéale ne paraît pas être d'impliquer les bénéficiaires dans le processus de décision, tant cette démarche demande du temps. Il semble plus simple et plus efficace pour le promoteur de décider lui-même plutôt que de passer par un long processus de concertation ouverte. Ce principe se retrouve dans le milieu du handicap, de la même manière qu'il a été montré dans le « champ » sportif (Bouttet, 2015a, 2015b)<sup>401</sup>. Pour les promoteurs d'APS, la mise en place du processus démocratique représenterait une menace pouvant leur faire perdre le contrôle de la situation. De plus, les

---

<sup>401</sup> L'auteur parle d'une « *difficulté des personnes handicapées à se faire entendre et exprimer leurs revendications dans un milieu où faire pour les personnes handicapées sans les personnes handicapées semble être un adage en vigueur* » (Bouttet, 2015b, p.17).

promoteurs d'APS se rendent bien compte que la participation démocratique et l'*empowerment* demandent davantage de temps que de décider seul. Or, ce temps n'est pas nécessairement disponible compte tenu des « services » qu'ils sont censés proposer, puis de l'évaluation constante des personnels et des « structures » qui tend à mettre en exergue l'objectif de participation sociale. Au même titre que l'*empowerment*, l'*autonomie de décision* demande également du temps. D'abord parce que les actions et décisions peuvent être plus complexes pour des personnes ayant des incapacités (c'est-à-dire la grande majorité des adhérents et usagers de l'APF) que pour les personnes n'en ayant pas (c'est-à-dire la grande majorité des salariés et bénévoles de l'APF)<sup>402</sup>. Ensuite parce que l'*autonomie de décision* ne s'acquière pas d'emblée mais demande un apprentissage, une éducation, une formation, ce qui nécessite de l'envisager sur le long terme.

Sur ce point, la tâche des promoteurs d'activités semble encore se compliquer dans la mesure où le contexte politique incite à produire un maximum de « services » à destination des usagers. C'est dans ce sens que va notamment la loi 2002-2 dite de rénovation de l'action sociale et médicosociale, qui selon certains auteurs, estomperait la frontière entre les catégories d' « usagers » et de « clients » (Chauvière, 2006). Là encore, les injonctions des pouvoirs publics, les objectifs fixés et les conditions d'évaluation incitent les promoteurs d'APS à faire les propositions eux-mêmes plutôt que d'attendre que les adhérents et usagers soient en mesure de les faire. Il existerait donc ici une tension entre l'objectif de proposer des « services » et l'objectif de former les principaux intéressés à l'*autonomie de décision*.

La tension entre « offre de services » à court terme et « apprentissage de l'autonomie » à long terme a d'ailleurs déjà été faite dans le secteur médicosocial, et plus particulièrement à propos de personnes présentant des incapacités motrices accompagnées de difficultés d'apprentissage :

*« dans l'apprentissage à l'autonomie, il y a souvent un empressement excessif, de la part des professionnels, à organiser les activités (...). Ne rien faire est aussi une expression d'autonomie : nous avons tous le droit de nous satisfaire d'une pensée silencieuse et à ne pas être jugé d'antisocial dans le processus » (Corbett, 1989, p.157).*<sup>403</sup>

<sup>402</sup> Pour des répartitions plus précises de ces populations, cf. encadré 3, p.65

<sup>403</sup> Traduit de l'anglais par nous-mêmes. En version originale : *"In the independance curriculum, there is often an excessive urge, on the part of professionals, to organize activites (...). Doing nothing is also an expression of*

Ainsi, en cherchant à développer au maximum la participation sociale, les acteurs contribuent à faire vivre le « modèle du *care* ». Les promoteurs de l'association et promoteurs d'APS cherchent à répondre aux besoins supposés en proposant un maximum d'activités, et en faisant de l'« inscriptionnisme », c'est-à-dire en incitant les adhérents et usagers à s'inscrire au maximum dans des activités sociales.

Enfin, le cas d'Inès, chargée de mission de la délégation départementale A, est intéressant sur ce point. Même en cherchant à partir de la demande des adhérents et à la construire (« *il faut susciter l'envie* »), elle reste dans une logique d'« offre de services » dans la mesure où c'est l'association qui est en charge de provoquer cette « envie » chez l'adhérent. On est bien dans un mouvement allant de l'institution vers la personne ayant des incapacités, comme dans le « modèle du *care* », et non l'inverse. Ce résultat montre que partir de la demande des personnes accompagnées ne suffit pas à dépasser ce modèle et à prétendre être dans une démarche valorisant l'*empowerment* ou l'*autonomie de décision*. Davantage que de savoir si l'accompagnement répond aux besoins ou aux demandes, la question du choix du modèle entre *care* et *empowerment* dépendrait donc surtout de la manière dont la demande est construite ou traitée. C'est pourquoi nous nous attachons, dans la troisième partie de ce chapitre, à mieux comprendre la demande des adhérents et usagers de l'APF en termes d'APS.

Au cours de cette deuxième partie, nous nous sommes effectivement focalisés sur les salariés et bénévoles susceptibles d'organiser des APS. Nous avons tenté de montrer comment, de leur point de vue, mettre les adhérents et usagers au centre du processus d'organisation des APS peut représenter une complication voire une menace pour leur propre activité. On comprend alors que les salariés et bénévoles soient difficilement disposés à déléguer le pouvoir et à orienter les adhérents et usagers vers l'organisation de leurs APS. Dans la troisième partie, nous nous centrerons davantage sur le point de vue des adhérents et usagers. Nous chercherons alors à comprendre les représentations et actions qu'ils développent eux-mêmes vis-à-vis du processus d'organisation des APS.

---

*independence: we all have the right to indulge in quiet reflection and not be judged anti-social in the process*". Nous avons choisi de traduire « independence » par « autonomie » car le premier concept, mobilisé ici dans le champ de la psychologie, nous paraît davantage correspondre au concept d'*autonomie* tel que nous l'avons défini.





## CHAPITRE IV :

# DES BÉNÉFICIAIRES QUI PRENNENT PEU LEUR PLACE DANS L'ORGANISATION DES APS

---

*« Il y a beaucoup de jeunes qui n'expriment pas vraiment de demandes. Finalement c'est intéressant de voir que lorsque tu viens questionner ces aspects-là, (...) il y a quelque chose qui émerge. Alors que finalement, spontanément, ou dans le cadre d'une réunion où on ne parle pas que de ça, ça n'émerge pas. Donc moi ça me questionne. Je me dis il y a peut-être à penser les choses différemment aussi à notre niveau quoi. La manière dont on va solliciter... enfin dont on va amener la réflexion autour, autour de ce thème-là » (Béatrice, directrice du SESSD observé).<sup>404</sup>*

---

<sup>404</sup> Propos recueillis en entretien de recherche, réalisé le 21 juin 2016.

Après avoir identifié le positionnement des promoteurs d'APS (deuxième partie), nous tenterons de mieux saisir celui des bénéficiaires d'APS, impliquant bien sûr l'étude de la relation qu'ils entretiennent aux premiers. Notre questionnement portera alors sur les éléments suivants : quel rapport entretiennent les adhérents et usagers aux APS ? Quel rapport entretiennent-ils au *processus* d'organisation des APS ? Quelle part cherchent-ils à y prendre, et quelle part y prennent-ils réellement ? Comment réagissent-ils aux sollicitations faites par les salariés et bénévoles ? En répondant à ces questions, nous verrons que la distance entre les représentations et objectifs des adhérents et usagers d'une part, et la « logique institutionnelle » (Thornton et coll., 2012) d'autre part, empêche l'APF de considérer l'organisation des APS selon un modèle préétabli.

Dans une première sous-partie, nous nous intéresserons au rapport direct que les adhérents et usagers ont développé à l'activité physique, ainsi qu'à leur engagement ou non-engagement dans la pratique voire l'organisation des APS. Dans une seconde sous-partie, nous verrons plus spécifiquement le rapport que ces acteurs entretiennent avec la « logique institutionnelle » dans laquelle ces APS sont organisées.

#### ***IV.1. DES ADHÉRENTS ET USAGERS SE SENTANT PEU CONCERNÉS PAR LES APS***

Nous avons vu dans la partie précédente que certains salariés et bénévoles percevaient la pratique sportive et le handicap comme incompatibles. De la même manière, nous allons questionner les croyances des adhérents et usagers sur leur capacité à pratiquer des APS. Il s'agit ici d'interroger les conditions d'engagement ou de non-engagement de ces acteurs dans les APS, que ce soit à travers leurs croyances (première sous-partie) ou dans leur relation avec les salariés et bénévoles (seconde sous-partie).

#### **IV. 1. 1. Des adhérents et usagers qui ne s'engagent pas spontanément dans les APS**

Les données issues des entretiens (cf. annexe 55) montrent que dans tous les types de « structures APF » coexistent un grand nombre d'adhérents et usagers exprimant un « goût sportif » (Bourdieu, 1979 ; Pociello, 1981, 1995) plus ou moins affirmé, mais aussi un grand nombre exprimant un désintérêt manifeste pour ce sujet. De la même manière, les observations de terrain (cf. annexe 56) et les entretiens (cf. annexe 57) témoignent d'un grand nombre de situations dans lesquelles les adhérents et usagers demandent clairement de pratiquer des APS, tandis qu'un grand nombre d'adhérents et usagers ne formulent jamais ou quasiment jamais de demande à ce sujet.

Nous pourrions alors facilement conclure que les acteurs ayant développé un « goût » pour les APS expriment des demandes pour les pratiquer, tandis que ceux qui n'expriment pas de demandes sont ceux qui n'ont pas de « goût » particulier pour les APS. Pourtant, l'analyse thématique réalisée à partir des entretiens (cf. annexe 58) dévoile une récurrence de discours (tant de la part des promoteurs que des bénéficiaires d'activités) témoignant d'un manque de demandes de la part des adhérents et usagers, en dépit d'un « goût » affirmé pour les APS. Les salariés constatent fréquemment cette attitude chez les bénéficiaires :

*« ils sont assez demandeurs. Après, ils vont pas demander, mais ils sont, ils sont hyper friands on va dire. C'est-à-dire que c'est pas eux qui vont venir réclamer, il y en a pas beaucoup qui viennent réclamer les choses, mais par contre dès qu'on leur donne un petit bout, ils veulent tout de suite arracher quoi, ils veulent tout de suite prendre le bras quoi ! Donc heu... moi c'est ce que j'ai ressenti parce que j'ai pas été là très longtemps, et j'ai réussi quand même à faire pas mal de choses, juste en leur donnant une impulsion, il y a eu quand même un engouement assez rapide qui s'est, qui est monté. Et, ouais nan, ils étaient assez demandeurs oui quand même. Vraiment demandeurs ouais.*

*[L'enquêteur] : C'est marrant ce paradoxe : ils sont demandeurs mais ils ne réclament pas ?*

*Voilà c'est ça. Ils sont plus friands que demandeurs en fait, c'est un peu ça. Ils ont envie qu'on leur propose des choses, mais ils ont pas encore, ça se sent bien sur*

*l'évolution qu'il y a eu des personnes au niveau social on va dire, c'est que, au début ils sont pas demandeurs justement, ils sont friands, et plus ça avançait et plus ils étaient demandeurs. Voilà. C'est-à-dire que quand il y avait plus de fauteuil sur glace pendant, pendant une semaine il y avait pas eu de fauteuil sur glace, ils demandaient quand est-ce qu'il y a le prochain fauteuil sur glace. Ils demandaient quand est-ce qu'il y avait. Alors qu'avant, ils attendaient qu'on leur dise « il y a le fauteuil sur glace ». Voilà. Mais nan, ouais, ils sont demandeurs mais sans vraiment demander en fait. (Guillaume, ex-animateur sportif de la délégation C, cf. portrait n°6).<sup>405</sup>*

Dans cette première sous-partie, nous allons tenter de comprendre comment ces acteurs en viennent à être « *demandeurs sans vraiment demander* ». Nous cherchons alors à décrypter les processus à l'origine de ce non-engagement malgré un « goût sportif » affirmé.

#### *IV. 1. 1. 1. Une double croyance dissuadant l'engagement dans la pratique des APS*

Les observations de terrain (cf. analyse thématique, annexe 59) dévoilent une croyance récurrente, chez les adhérents et usagers, selon laquelle la pratique d'APS est impossible pour eux. Jacqueline, adhérente de la délégation B (cf. portrait n°18 ci-dessous), exprime sa difficulté à faire le premier pas vers une offre sportive :

*« Là il faut que j'essaie de la pousser cette porte mais... dur dur ! [elle laisse un temps de silence] Dur dur parce que... je me suis mis dans la tête que ce serait toujours un refus. [elle laisse un nouveau temps de silence] Alors heu... c'est pas que j'accepte pas les refus, non c'est pas ça mais... est-ce que ça essaierait d'en faire bouger plus de gens ? Est-ce que... moi c'est surtout ça aussi. C'est pas rien que pour moi, mais essayer de faire bouger d'autres personnes. Se dire « bon bah on y va à trois heu... », c'est... je sais pas c'est... c'est pas quelque chose, enfin entre guillemets, c'est pas quelque chose de perso mais quand même, se dire « bon bah si moi je peux y aller, d'autres peuvent y aller ». Je sais que c'est pas évident parce que bon ben, la porte elle est dure à ouvrir elle est dure à ouvrir ! Ca c'est... [elle ne termine pas sa phrase] » (Jacqueline, adhérente et bénévole de la délégation B).<sup>406</sup>*

<sup>405</sup> Extrait d'entretien de recherche, réalisé le 7 décembre 2015.

<sup>406</sup> Extrait d'entretien de recherche, réalisé le 21 octobre 2015.

**Portrait n°18 : Jacqueline, adhérente et bénévole de la délégation B), limitations motrices**

Âgée de 66 ans, Jacqueline est adhérente de l'APF depuis 2003. Elle vient tous les jours à la délégation pour occuper bénévolement un poste d'accueil et d'agent administratif. Elle a été membre du conseil départemental de l'APF pendant deux années (2009-2011), avant de quitter la fonction suite à un conflit avec la directrice de cette époque. Elle participe assez peu aux activités de loisirs, préférant s'engager « pour les autres ».

Suite à une maladie intervenue en 1999, Jacqueline est devenue hémiplegique et se trouve dans l'incapacité de marcher. Elle se déplace en fauteuil électrique et tient à réaliser seule tout ce qu'elle peut.

Alors qu'elle pratiquait régulièrement des APS en loisirs (natation, équitation) et en compétition (tir à l'arc), elle a tout arrêté à partir de sa maladie. Elle affirme néanmoins regretter de ne plus pratiquer d'APS. À la fin de l'entretien de recherche, Jacqueline assure qu'elle compte bien reprendre une activité et qu'elle va se lancer rapidement dans les démarches. Un an après, il semble que ces dernières n'aient pas été entamées.

Dans cet extrait, Jacqueline montre qu'elle a intériorisée la croyance selon laquelle un club sportif ne l'accueillerait pas (« *je me suis mis dans la tête que ce serait toujours un refus* »).

La croyance orientée vers une impossibilité de pratiquer des APS est parfois formulée de manière très explicite. Alors que je demande à une adhérente si elle pratique des APS, elle me répond immédiatement par la négative : « *non, mais je sais pas ce qu'il y a, et puis je peux pas faire grand-chose, je suis en fauteuil et j'ai qu'une main. Ca m'étonnerait que je puisse faire grand-chose* » (Denise, adhérente de la délégation A)<sup>407</sup>. Le scepticisme de cette adhérente à l'égard de ses possibilités de pratique trouverait son origine dans deux causes. La première est qu'elle ne connaît pas l'offre d'activités physiques adaptées (« *je sais pas ce qu'il y a* ») ; elle attribue donc ici l'impossibilité à des « facteurs environnementaux » (Fougeyrollas, 2010), ou du moins à sa méconnaissance de l'environnement, donc son impossibilité d'en exploiter ses ressources. La deuxième cause est davantage tournée vers des « facteurs personnels » (Fougeyrollas, 2010). Parce qu'elle est paralysée des membres inférieurs et d'un bras, Denise considère qu'elle ne peut pas « *faire grand-chose* » en termes d'APS. Nous retrouvons ici un discours se référant à un « modèle médical » du handicap, tout comme nous l'avions relevé chez les salariés et bénévoles. Quelques jours plus tard, cette même adhérente confirme le témoignage de cette croyance. Lorsque je mentionne les

<sup>407</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 26 mars 2015.

« activités physiques et sportives », elle réagit spontanément et fermement : « *c'est clair que je ne peux pas en faire avec mon handicap*<sup>408</sup> ! » (Denise, adhérente de la délégation A).<sup>409</sup>

Dans la même délégation départementale, un adhérent était Président et éducateur sportif d'un club de football. Il m'explique qu'il a tout arrêté à la suite de son accident vasculaire cérébral. Je lui demande alors s'il a déjà cherché à poursuivre la pratique via l'activité physique adaptée. Spontanément, il me montre son bras, paralysé, et répond qu'il n'y a pas beaucoup de sports adaptés. À travers sa courte réponse, nous retrouvons tout à fait les deux dimensions explicatives précédentes. En montrant son bras, il évoque des « facteurs personnels », alors qu'en mentionnant le manque de sports adaptés, il se réfère à des « facteurs environnementaux » (Fougeyrollas, 2010).

Sur ce même principe, nous pourrions multiplier les *verbatim* d'adhérents ou usagers témoignant de cette croyance selon laquelle la pratique des APS leur est impossible (cf. annexe 59). Cette croyance est en fait double : d'une part une croyance selon laquelle sa propre déficience ne permet pas la pratique d'APS, d'autre part la croyance selon laquelle il n'existe pas d'offre d'activités physiques adaptées à sa propre déficience. Or, ces croyances constituent un frein à l'engagement des adhérents et usagers dans la pratique APS. Comme nous l'avons souligné dans la partie précédente, l'engagement dans la *pratique* étant réduit, on comprend que l'engagement dans l'*organisation* des APS en sera d'autant plus compromis.

Notons que nous ne parlons pas ici d'exclusion opérée depuis l'extérieur. Cette exclusion ne concerne – en tout cas directement – ni les prestataires sportifs, ni l'organisation spécifique de l'APF, mais elle consiste en fait en une « auto-exclusion » (Bourdieu, 1998) *a priori* de la part des personnes ayant des incapacités elles-mêmes : elles se considèrent incapables d'accéder aux APS, avant même de savoir si une offre pourrait être accessible, et parfois même en présence d'une offre annoncée comme adaptée.

---

<sup>408</sup> Rappelons que les acteurs de terrain utilisent quasi systématiquement la terminologie « handicap » pour désigner le déficit physique, mental, psychique ou sensoriel propre à la personne, c'est-à-dire ce qu'on l'on appellerait plus scientifiquement la « déficience » (Organisation mondiale de la santé, 1988).

<sup>409</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 9 avril 2015.

#### IV. 1. 1. 2. *La peur du danger*

De la même manière que nous avons traité la peur d'organiser des APS de la part des salariés et bénévoles, nous remarquons une peur des adhérents et usagers de s'engager dans la pratique. Les données issues des entretiens montrent que les bénéficiaires d'APS admettent fréquemment avoir une appréhension limitant leur engagement (cf. annexe 60). Les craintes peuvent s'exprimer à différents niveaux : peur de l'accident corporel, peur de ne pas maîtriser la situation, peur de devoir faire face à de trop lourdes contraintes d'organisation, peur du regard des autres, etc. Quoiqu'il en soit, elle aboutit à chaque fois à une « auto-exclusion » de la part de ces adhérents et usagers.

Cette « auto-exclusion » n'est pas spécifique à l'APS et se retrouve peu ou prou de la même manière à l'égard d'autres loisirs. Dans le journal du SAMSAH observé, des usagères témoignent sur l'atelier céramique auquel elles ont participé. Alors qu'elles font part d'une expérience tout à fait positive et qu'une d'entre elles assure avoir été agréablement surprise des résultats obtenus, elles expliquent avoir appréhendé l'activité au départ : « *j'avais peur de ne pas y arriver avec mes difficultés motrices et de coordination* » (Blandine, usagère du SAMSAH observé) ; « *j'avais peur de ne pas y arriver, peur d'être nulle* » (Diana, usagère du SAMSAH observé).<sup>410</sup>

Ces deux usagères mentionnent toutes les deux la « peur ». Si nous nous rendons compte ici que la peur n'est pas spécifique aux APS, elle peut être exacerbée dans ce domaine en raison du risque d'accident corporel :

*« J'aimerais bien mais... parce que je me suis renseignée et mon médecin m'a dit que je pouvais faire mais, ça me stresse donc... pour l'instant je fais pas. Je fais pas cette activité-là [parachute] »* (Armelle, adhérente de la délégation C, cf. portrait n°19 ci-dessous).<sup>411</sup>

<sup>410</sup> Témoignages publiés dans le journal du SAMSAH observé, janvier 2015.

<sup>411</sup> Extrait d'entretien de recherche, réalisé le 10 décembre 2015.



**Portrait n°19 : Armelle, adhérente de la délégation C et usagère d'un accueil de jour, 31 ans, limitations congénitales**

Âgée de 31 ans, Armelle est adhérente à la délégation depuis son enfance. Elle participe très régulièrement à l'ensemble des activités de loisirs organisées par la délégation. Elle est également usagère d'un accueil de jour géré par l'APF, dans lequel elle est représentante élue au Conseil de la vie sociale. En revanche, elle n'a jamais souhaité se présenter aux élections du Conseil APF de département, jugeant le rôle trop complexe pour elle.

Paraplégique, Armelle se déplace systématiquement en fauteuil roulant. Elle pratique très régulièrement des activités physiques, essentiellement par l'intermédiaire de l'APF : avec son accueil de jour (paint-ball chaque semaine) et avec sa délégation (patinoire une fois par quinzaine, puis séjours sports de neige ponctuels). Elle dit rechercher les « sensations fortes » à travers ses APS.

Armelle a suivi une scolarité exclusivement en milieu spécialisé, n'a pas obtenu de diplôme et n'a jamais occupé d'emploi. Habitant actuellement chez ses parents, Armelle bénéficie d'une formation organisée par la direction régionale de l'APF, destinée à apprendre à gérer son budget personnel. À terme, cette formation a pour objectif de lui permettre d'habiter seule.

*[À propos de sports de vitesse : chiens de traîneau, luge, bobsleigh] « Ah bah la crainte heu... [il marque un temps de réflexion] Tu sais quand tu peux pas... comme je te dis c'est comme si, c'est comme si tu étais attaché, et que je te pousse dans le dos. Et que tu puisses pas mettre un genou devant un pied devant ou mettre la main pour te retenir quoi. C'est cette crainte là quoi. (...) ouais, la crainte de rien contrôler. De rien contrôler quoi. Et heu, ouais de rien contrôler du tout donc c'est... » (Félix, usager du SAMSAH observé, cf. portrait n°20 ci-dessous).<sup>412</sup>*

<sup>412</sup> Extrait d'entretien de recherche, réalisé le 8 octobre 2015.

**Portrait n°20 : Félix, usager du SAMSAH observé, 35 ans, tétraplégique depuis 2 ans**

Âgé de 35 ans, Félix a été footballeur professionnel pendant sept ans, puis animateur au Club Méditerranée durant cinq ans, et enfin maître-nageur sauveteur en piscine pendant deux ans.

C'est sur ce dernier lieu de travail qu'il a subi un lourd accident corporel, deux ans auparavant, qui a entraîné sa tétraplégie. En fauteuil électrique, sa motricité est extrêmement limitée et largement dépendante des aménagements ergonomiques mis en place notamment par l'ergothérapeute du SAMSAH. Félix commande tous ses déplacements et manipulations à l'aide de son menton. En revanche, il a conservé toutes ses capacités intellectuelles. Diplômé d'une licence STAPS, il est capable de construire des récits tout à fait cohérents et a un niveau de langage relativement soutenu.

Félix est usager du SAMSAH depuis un an. Connaissant mal le handicap avant son accident, il est très reconnaissant de l'aide que le service lui a apportée.

Au niveau sportif, il pratiquait beaucoup d'APS (en volume et en diversité) et se définit lui-même comme un « touche-à-tout ». Mais depuis son accident, il n'en a pratiqué aucune. Si Félix considère que sa déficience le limite très fortement et que l'APS n'a pas été sa priorité ces deux dernières années, il se dit prêt à essayer tout ce qu'on lui proposera, en sport comme ailleurs. En outre, il a demandé de faire un essai en piscine avec le SAMSAH.

Des situations observées sur le terrain illustrent également l'appréhension due à la spécificité de l'APS :

*Sur le séjour de vacances B, Gabrielle (cf. portrait n°21 ci-dessous) fait partie des vacanciers volontaires pour l'activité char à voile<sup>413</sup>. Arrivée sur place, elle refuse de monter dans le char. Après quelques arguments infructueux, un accompagnateur lui demande si c'est à cause de la vitesse. Elle acquiesce, puis accepte immédiatement de monter dans le char lorsque je lui propose qu'un bénévole l'accompagne. Sans que je lui demande, elle m'affirme après l'activité que cela lui a « bien plu » et deux jours après, elle me répète que « c'est un bon souvenir ».*

*La situation est sensiblement la même à la patinoire<sup>414</sup>. Alors que Gabrielle s'est inscrite sur l'activité, elle refuse de monter sur la glace une fois arrivée sur le lieu de pratique. Après une courte négociation, elle accepte de se lancer si un*

<sup>413</sup> Situation observée le 26 août 2015.

<sup>414</sup> Situation observée le 29 août 2015.

*accompagnateur reste près d'elle. Aux propositions qui suivent, elle consent ensuite plus rapidement à retourner sur la glace.*

**Portrait n°21 : Gabrielle (vacancière du séjour B, 54 ans, limitations depuis 9 années)**

Âgée de 54 ans, Gabrielle vit dans un foyer de vie extérieur à l'APF. Elle est adhérente de l'APF depuis sept années, exclusivement pour profiter des séjours APF Évasion dans lesquels elle s'inscrit chaque année.

Gabrielle a subi une rupture d'anévrisme à l'âge de 45 ans. Paraplégique, elle se déplace en autonomie avec une canne, ou un fauteuil roulant manuel avec aide humaine pour les grandes distances.

Sur le plan cognitif, elle est capable de produire et comprendre des énoncés simples. Elle éprouve en revanche des difficultés à reconstruire une chronologie, à préciser ses goûts ou à développer des idées complexes. Elle a suivi une scolarité en milieu ordinaire mais n'y a pas obtenu de diplôme.

Au moment de son accident, elle occupait un emploi d'agent administratif dans le cadre d'un contrat emploi solidarité. Elle a dû abandonner son poste après son accident et n'a plus travaillé ensuite.

Gabrielle déclare « bien aimer le sport ». Sur la base du volontariat et dans une optique de santé, elle participe deux fois par semaine à l'atelier « sport et motricité » proposé par son foyer de vie. Elle montre parfois des résistances pour s'engager dans des activités mais explique par ailleurs qu'« il faut la pousser ».

Au même titre que nous l'avons remarqué pour les salariés et bénévoles, l'engagement dans les APS peut rebuter en raison du risque d'accident corporel. Même si cette appréhension peut rapidement être dépassée, la peur reste un obstacle à l'engagement dans la pratique. La mise en jeu du corps dans les APS renforcerait donc l'« auto-exclusion » présentée ci-dessus, et par voie de conséquence l'engagement dans les APS de la part des adhérents et usagers.

#### **IV. 1. 2. Un engagement porté par les salariés et bénévoles**

Les deux situations ci-dessus impliquant Gabrielle montrent que l'adhérente refuse dans un premier temps mais accepte finalement rapidement de s'engager dans l'activité. Les observations de terrain pointent une récurrence de situations dans lesquelles les bénéficiaires, après avoir été incités à pratiquer une APS donnée, en tirent un réel plaisir (cf. annexe 61).

Gabrielle elle-même accepte d'ailleurs parfaitement l'intervention d'une tierce personne : « moi il faut me **pousser** [elle insiste sur le terme] pour arriver à quelque chose ! »<sup>415</sup>.

Pour autant, cela ne signifie pas que ces acteurs vont renouveler leur engagement par leurs propres moyens ou qu'ils vont formuler explicitement une demande pour réitérer l'expérience. Nous allons donc interroger le lien existant entre l'engagement ponctuel des adhérents et usagers d'une part, et son renouvellement ou non d'autre part.

#### IV. 1. 2. 1. Une « auto-exclusion » rapidement dépassée

Comme en attestent les observations de terrain (cf. annexe 61), l'« auto-exclusion » des adhérents et usagers peut être rapidement dépassée. Outre les exemples de Gabrielle décrits ci-dessus, la situation suivante illustre ce processus :

*L'institut d'éducation motrice observé participe aux Jeux de l'Avenir organisés par la Fédération Française Handisport<sup>416</sup>. L'un de ses usagers, Habib (cf. portrait n°13, p.190), ne participe pas aux compétitions mais il a libre accès aux activités de découverte et d'initiation proposées en parallèle. Son éducateur sportif lui suggère quelques activités mais il les refuse, rétorquant qu'il préfère regarder la compétition de football. Habib passe ainsi plusieurs heures au bord du terrain en tant que spectateur. L'après-midi, ses accompagnateurs lui proposent les mêmes activités. Il commence par refuser, mais en insistant un peu, il accepte finalement d'essayer l'escalade. Après avoir grimpé une voie, il esquisse un large sourire et demande immédiatement d'en essayer une nouvelle. Par la suite, il accepte immédiatement de participer à d'autres activités de découverte. Lorsque nous interrogeons Habib a posteriori sur son refus initial de s'engager, il nous explique qu'il « ne savait pas trop », qu'il « ne pensait pas que ce serait comme ça », qu'il « pensait qu'il ne pourrait pas faire ».*

Dans cet exemple, Habib a peur de s'engager d'une part parce qu'il ne croit pas qu'il a les capacités physiques nécessaires, d'autre part parce qu'il ne croit pas dans les possibilités d'adapter les APS. Il ne s'agit pas d'un cas isolé. À de multiples reprises, nous avons pu observer ce type de processus se déroulant en trois étapes : d'abord un refus initial avant

<sup>415</sup> Propos recueillis en entretien de recherche, réalisé le 31 août 2015.

<sup>416</sup> Situation observée le 14 mai 2015.

même d'avoir essayé l'activité, ensuite un engagement après y avoir été incité même légèrement, enfin un engagement réel dans la pratique une fois l'APS expérimentée (cf. analyse thématique, annexe 61).

Les observations de terrain montrent que les bénéficiaires tirent régulièrement un réel plaisir des offres d'APS qui leur sont proposées (cf. annexe 62), quand bien même ils n'ont engagé aucune démarche (hormis celle de s'inscrire) pour y participer. Au cours du séjour de vacances B, la proposition de char à voile n'engendre pas d'enthousiasme outre mesure chez les vacanciers. Pourtant, après l'activité, les quatre participants évoquent à l'unanimité leur plaisir : « *j'ai bien aimé* », « *c'était génial !* », « *c'est un bon souvenir* » (adhérents participant au séjour de vacances B)<sup>417</sup>. Le soir même, l'un d'entre eux demande même d'écrire une lettre de remerciements au prestataire. À la fin du séjour est organisé un bilan pour demander aux vacanciers ce qui leur a plu : le char à voile est l'activité la plus citée.

Les rares situations dans lesquelles les usagers ne semblent pas toujours apprécier les offres proposées se situent dans le cadre de l'IEM observé, là où nous avons vu que les propositions sont les plus imposées (cf. paragraphe III.1.2.3. « Une domination contestée »). De la même manière, Steven affirme son opposition à son éducatrice spécialisée (Céline, cf. portrait n°17, p.236), qu'il juge trop insistante dans ses incitations à s'inscrire dans une pratique sportive:

*« Parce que... tu me l'as trop rabâché, donc voilà moi je me bloque, donc à chaque fois que tu me dis un truc, je vais dire l'inverse ! [sourire] « Nan j'ai pas envie ! ». Parce que dans ma tête je suis un gamin hein ! Je suis un gamin ! [rires] Si on me le rabâche et tout, je vais me bloquer ! Donc je vais dire l'inverse : « j'ai pas envie » »* (Steven, 16 ans, usager du SESSD observé).<sup>418</sup>

Avec le discours de Steven, nous identifions tout de même des limites à l'incitation, qui peut devenir contre-productive au-delà d'un certain degré, avec un adolescent qui s'oppose à ce qu'il considère comme une injonction.

---

<sup>417</sup> L'activité char à voile a été observée le 26 août 2015. Les *verbatim* cités ont été recueillis entre cette date et les quatre jours suivants.

<sup>418</sup> Propos recueillis le 21 juin 2016, alors que l'éducatrice spécialisée me présentait le jeune avant de réaliser l'entretien de recherche.

IV. 1. 2. 2. *Un besoin perçu de sensibiliser et d'expérimenter*

Les salariés de l'association sont généralement conscients de l'« auto-exclusion » *a priori* des adhérents et usagers (cf. analyse thématique, annexe 59). Lorsque j'en parle avec la directrice de la délégation départementale, elle partage cette analyse : « *les adhérents ne s'identifient déjà pas comme hommes ou femmes, mais comme handicapés, alors le chemin pour se reconnaître une identité de sportif est encore bien plus long !* » (Alicia, directrice de la délégation A, cf. portrait n°16).<sup>419</sup>

En outre, les entretiens montrent que les salariés et bénévoles perçoivent bien la nécessité de favoriser l'expérimentation des APS (cf. annexe 63). En demandant à une assistante sociale d'IEM si les jeunes sont intéressés par les APS, elle répond ainsi :

*« ce n'est pas ce que ça les intéresse pas, c'est qu'ils ne pensent pas qu'avec leur handicap ils peuvent faire. Ça ne leur vient pas à l'idée. Alors que quand on propose des activités ici sarbacane, tir à l'arc, ça leur plaît, ils aiment bien ça ! »* (Justine, assistante sociale de l'IEM observé).

Ce *verbatim* confirme le constat d'une « auto-exclusion », rapidement dépassée lorsque les jeunes sont mis en activité. D'autres salariés insistent également sur la nécessité de « changer le regard » des adhérents et usagers, de leur démontrer qu'ils sont capables de pratiquer des APS :

*« nous en sommes persuadés [l'activité escalade] permettra aux jeunes de pratiquer un sport qui jusque-là pouvait leur paraître inaccessible »* (équipe des professionnels d'un SESSD).<sup>420</sup>

*« Je pense que les vacanciers ont besoin de **faire les choses** [elle accentue ces termes]. Et puis je pense que ça va permettre de les valoriser... et puis je pense qu'au niveau de l'estime de soi ils vont se rendre compte qu'ils sont capables de choses ! Parce qu'ils sont mis dans des situations qui leur sont nouvelles entre guillemets, parce que c'est pas des situations dans lesquelles ils se retrouvent tous les jours. Ils vont apprendre comment dire, à **oser des choses** [elle accentue ces termes] ! Alors on a l'impulsion du groupe, on a les vacanciers qui disent « allez*

<sup>419</sup> Extrait d'entretien de recherche, réalisé le 8 avril 2015.

<sup>420</sup> Texte publié le 15 mars 2015, sur le blog de la délégation départementale A.

*allez ! », donc on a l'esprit de groupe »* (Mathilde, accompagnatrice du séjour de vacances B).

C'est aussi dans cette optique que les salariés du siège national de l'APF, notamment Gérard (membre de la direction nationale, cf. portrait n°2, p.81) et Geoffroy (responsable de service au siège national, cf. portrait n°1, p.79), ont souhaité promouvoir le dispositif « Cap'Loisirs Sportifs » de l'UCPA<sup>421</sup>. Il s'agit d'équipements sportifs mobiles que l'UCPA emmène directement dans les « structures » pour animer un cycle de cinq séances sportives avec les mêmes participants. À la suite de ce cycle, des solutions sont envisagées avec les partenaires du dispositif (notamment la Fédération Française Handisport et la Fédération Française du Sport Adapté) pour permettre aux bénéficiaires qui le souhaitent de prolonger cette pratique en club. Des aides sont également mises en place dans ce sens, telles que l'offre de la licence aux personnes volontaires. Les « rencontres jeunesse » de l'APF en 2015 ont permis à l'UCPA de présenter leur dispositif « Cap'Loisirs Sportifs » aux adhérents de l'APF. Les organisateurs de ces « rencontres jeunesse » sont à la fois des salariés du siège national et des représentants élus de l'APF, mais la suggestion d'y présenter ce dispositif est en l'occurrence venue de salariés. Pour l'APF, l'objectif de cette promotion est de permettre aux adhérents et aux « structures » de découvrir une offre de pratiques physiques (escalade, cirque, tyrolienne, tir à l'arc, sarbacane), pour montrer qu'il est possible de pratiquer ce type d'APS et éventuellement « donner envie » de s'engager dans leur pratique.

Dans les « structures APF », les professionnels produisent un discours comparable à propos du dispositif « Cap'Loisirs Sportifs » : « *que le sport vienne à nous, c'est super ! Ça peut ouvrir des consciences, ça fait moins peur aux enfants et aux parents* » (Charlotte, kinésithérapeute dans un SESSD ayant participé au dispositif)<sup>422</sup>. Là encore, la professionnelle pointe l'intérêt de faire vivre des expériences motrices aux usagers, dans l'optique d'« ouvrir les consciences » des jeunes ayant des incapacités comme de leurs parents.

Au-delà du dispositif « Cap'Loisirs Sportifs », Geoffroy va plus loin en expliquant la démarche visée à long terme :

---

<sup>421</sup> Union nationale des centres sportifs de plein air.

<sup>422</sup> Propos recueillis en entretien téléphonique, le 20 janvier 2015.

« *Le premier obstacle que j'observe est sur l'autocensure*<sup>423</sup>. *Le mode d'action sur le mode d'entrée est donc différent des autres modes d'action de l'association. Il y a un travail à faire de sensibilisation, de conviction, de mobilisation des uns et des autres. On est sur des dynamiques qui doivent s'installer dans le temps, qui s'inscrivent dans la durée, même s'il peut y avoir des actions symboliques* » (Geoffroy, responsable de service au siège national)<sup>424</sup>.

Geoffroy explique ici que le mode d'entrée pour les APS est particulier en raison de la nécessité de « *sensibiliser, convaincre, mobiliser* ». En cela, les APS se différencient d'autres thématiques traitées au sein de l'APS, dans lesquelles les demandes ou revendications sont clairement exprimées par les adhérents, et peuvent être directement prises en compte par les salariés et représentants. Dans un autre échange avec Geoffroy, après lui avoir rendu compte des réticences d'acteurs de l'APF vis-à-vis d'Handisport, Geoffroy me répond qu'il y a là encore « *un travail d'accompagnement à faire* » pour expliquer l'enjeu, les intérêts de ce partenariat, et de repositionner ce dernier par rapport au projet associatif.<sup>425</sup>

Des adhérents et usagers perçoivent eux-mêmes cette nécessité de mettre en action pour découvrir, pour « *changer le regard* » sur les APS et sur sa propre capacité à pratiquer des APS. De nombreux extraits d'entretiens soulignent en effet que les adhérents ou usagers mettent en avant la nécessité d'expérimenter les activités pour découvrir de nouvelles possibilités de pratique (cf. annexe 63). Lors de la présentation du dispositif « *Cap'Loisirs Sportifs* » aux « *rencontres jeunesse* », des commentaires d'adhérents vont dans ce sens : « *ça vaut le coût d'essayer !* » (adhérent)<sup>426</sup>, « *ce week-end nous a permis de découvrir des activités qu'on n'aurait pas pensé pouvoir faire !* » (Caroline, adhérente de la délégation C)<sup>427</sup>.

À ce propos, Pierre-Damien, usager du SAMSAH observé (cf. portrait n°22 ci-dessous) reconnaît avoir besoin d'un accompagnant pour franchir le pas vers l'inscription dans un club sportif :

<sup>423</sup> L'acteur reprend ici le terme que j'ai moi-même introduit dans le débat, pour désigner ce que nous appellerons plus tard, notamment dans cette thèse, l'« auto-exclusion ».

<sup>424</sup> Propos recueillis en entretien téléphonique, le 5 avril 2016. Les propos ont été retranscrits de mémoire juste après l'échange. Nous ne pouvons garantir une retranscription mot pour mot, mais très proche. Pour une meilleure lisibilité, nous l'écrivons néanmoins à la manière d'un *verbatim* enregistré.

<sup>425</sup> Propos recueillis en réunion de travail, le 12 octobre 2015, à partir de la prise de notes.

<sup>426</sup> Paroles prononcées en clôture des « *rencontres jeunesse* » 2015 de l'APF, le 12 septembre 2015. Lorsque nous ne précisons pas le prénom et la « *structure* » des acteurs, cela signifie que nous ne les connaissons pas.

<sup>427</sup> Témoignage publié dans le journal de la délégation départementale C (octobre 2015).



*« Bah c'est là, comme je te disais, qu'un Victor [éducateur spécialisé du SAMSAH] m'aurait servi. De moi-même je l'aurais pas fait. Sûr et pas sûr, pas si sûr de moi que ce que j'aurais pu même me le faire croire, et non j'aurais pas été à l'aise si facilement. Mais ça m'aurait peut-être apporté... »* (Pierre-Damien, usager du SAMSAH observé).<sup>428</sup>

**Portrait n°22 : Pierre-Damien (usager du SAMSAH observé), 41 ans, limitations congénitales**

Âgé de 41 ans, Pierre-Damien est usager du SAMSAH depuis 2010. Alors qu'il était adhérent de l'APF durant sa jeunesse, il refuse maintenant systématiquement de « faire partie d'associations » et se considère quasiment toujours « contre les systèmes ». Il préfère s'inscrire ponctuellement aux activités qui lui sont proposées à l'APF ou en dehors.

Suite à une déficience congénitale, Pierre-Damien est paraplégique et se déplace seul en fauteuil roulant manuel ou électrique. Il ne présente aucune déficience intellectuelle. Fils de médecin et d'infirmière, il a suivi une scolarité intégralement en milieu ordinaire, jusqu'à l'obtention d'un bac littéraire. Il a ensuite occupé des emplois administratifs mais ne travaille plus actuellement et ne recherche pas d'emploi.

Alors qu'il a pratiqué le basket-ball et le tennis de table jusqu'à l'âge de 15 ans, il ne pratique plus aucune APS de manière régulière. Il se dit « pas sportif » et très opposé à la compétition. Il affirme en revanche être très motivé pour toute proposition de parapente, activité qu'il a pratiquée deux fois.

Se présentant comme adepte du franc-parler, il oscille entre une attitude cherchant à masquer ses incapacités, tout en n'hésitant pas à entrer en conflit avec les personnes qu'il considère irrespectueuses par rapport au handicap.

Nicolas, adhérent de la délégation A (cf. portrait n°8, p.102), évoque le même besoin d'être poussé pour s'engager et renouveler son engagement dans la pratique d'APS :

*« Bah moi mes parents m'ont toujours poussé... Mais si, si on pousse pas, tu peux pas y arriver pour moi dans mon esprit. Il faut aimer se prendre des gamelles, pour remonter sur le vélo ou remonter heu... je sais pas, enfin, pour faire du ski ou... pour si tu veux, y arriver. Si on, si on te booste pas, t'y arrives pas, t'abandonnes tout de suite. Ou la natation, ou n'importe quoi. Je veux dire : moi mes parents, ils m'ont toujours boosté, moi quand j'ai appris à faire du vélo j'ai galéré, mais à chaque fois que je tombais, mon père il me disait « c'est rien, tu t'es fait un bobo mais c'est rien, tu te relèves. C'est tout ». Et puis à force, j'ai trouvé mon équilibre, et puis*

<sup>428</sup> Extrait d'entretien de recherche, réalisé le 1<sup>er</sup> octobre 2015.

*maintenant bah voilà, j'ai mon équilibre sur un vélo classique. Donc heu, donc voilà. Mais ça m'a pris plus de temps qu'un enfant normal* » (Nicolas, adhérent de la délégation A).<sup>429</sup>

En se remémorant ses cours d'éducation physique et sportive au lycée, Pierre-Damien (cf. portrait n°22) n'hésite pas à aller plus loin et à prôner une démarche d'incitation offensive :

*« Mais là le rôle du pédagogue le vrai, c'est de dire « putain t'es assis dessus, mais tes fesses je peux les viser quoi ! Ton cul mon petit je vais le bouger ! ». Et c'est ça qu'il m'a manqué, je pense. Mais partout hein ! Mais c'est tellement confortable comme situation* » (Pierre-Damien, usager du SAMSAH observé).<sup>430</sup>

Avec l'emploi du terme « confortable », Pierre-Damien explique comment il a utilisé le fait d'« être assis » dans un fauteuil comme prétexte pour se préserver d'efforts ou de situations « inconfortables ». Pour Pierre-Damien, ce principe se retrouve sous la même forme dans d'autres formes de loisirs :

*« J'y allais timidement, parce que moi le théâtre j'étais sûr de vouloir mais faut toujours me pousser moi, c'est dingue ! Tant que j'ai pas eu le petit truc, j'ai quand même besoin. Et là, bah voilà, là c'est devenu une évidence. Là maintenant j'ai hâte !* » (Pierre-Damien, usager du SAMSAH observé).<sup>431</sup>

Conscients de cette nécessité d'être « poussés », certains adhérents ayant des incapacités passent même à l'action pour mobiliser et sensibiliser leurs pairs à la pratique des APS. C'est le cas de Sylvain, administrateur présenté (cf. portrait n°3, p.82) en première partie, qui avait impulsé en 2011 l'organisation d'une journée de promotion des activités sportives pour tous. Il avait sollicité l'ensemble des « structures APF » d'Ile-de-France ainsi que de nombreux partenaires sportifs invités à présenter leurs offres adaptées :

*« J'étais en délégation et j'avais... je faisais le tour des établissements, à l'époque j'étais pas un administrateur j'étais à la commission nationale politique de la jeunesse, à la CNPJ, et je rencontrais des jeunes qui me parlaient d'activité physique. Et moi – et certains jeunes qui étaient étonnés quand je disais « bah moi je fais du tennis, je fais du basket Handisport... ». Ils me disaient « ah ouais, ah ouais ?*

<sup>429</sup> Extrait d'entretien de recherche, réalisé le 31 mars 2015.

<sup>430</sup> Extrait d'entretien de recherche, réalisé le 1<sup>er</sup> octobre 2015.

<sup>431</sup> *Ibidem*.

*Et moi aussi tu penses que je peux en faire ? Et tu penses que dans la région... ? ». Et là je m'aperçois, je me disais mais c'est pas possible ! Enfin il doit quand même y avoir des clubs Handisport dans la région ! Mais comment, on n'est pas au courant, enfin j'avais du mal à comprendre ça. Je me suis dit le seul moyen, de mettre tout ça en lumière, bah c'était de rassembler tous ces clubs sur un même site, et présenter, et que chacun puisse présenter ses activités » (Sylvain, administrateur).<sup>432</sup>*

Pour Sylvain, le diagnostic initial se rapporte à un manque d'information, chez les personnes ayant des incapacités, des offres adaptées proches de chez elles. Celles-ci semblent en effet surprises par les pratiques sportives de Sylvain, et c'est à partir du moment où elles prennent conscience des possibilités de pratique que l'engagement devient possible.

#### *IV. 1. 2. 3. Un engagement restant modéré*

Néanmoins, que les adhérents et usagers acceptent de pratiquer des APS ne signifie pas qu'ils manifesteront un fort engagement à leur égard. L'enthousiasme semble même parfois plus important chez les promoteurs salariés ou bénévoles que chez les bénéficiaires. Les observations de terrain mettent en évidence que l'apologie faite par les acteurs à l'égard des APS en général ou des actions sportives menées au sein de l'APF sont quasiment toutes issues de salariés ou de bénévoles (cf. annexe 64). Cela s'observe par exemple lors de la participation au Défi Voile de la délégation départementale A. Au retour de l'événement, le bénévole m'apporte un témoignage extrêmement positif de leur expérience : « *Exceptionnel ! Sensationnel ! Du APF Évasion puissance 20 !* » (Éric, bénévole de la délégation A). Je lui demande comment étaient les participants : « *participants justement ! Tout le monde était dedans, tout le monde a bien participé, tout le monde était à l'heure !* »<sup>433</sup>. Deux jours après, il consacre une dizaine de minutes à me montrer toutes les photos qu'il a prises durant l'événement. Pris à part, les bénéficiaires de la délégation ne manifestent pas le même enthousiasme : « *j'ai fait ma semaine de bateau. Quatre ou cinq jours ça me va, après c'est un peu long parce que je suis pas un grand fan de bateau* » (Nicolas, adhérent de la délégation A). J'apprends ensuite que Pauline, adhérente qui semblait déjà anxieuse à l'idée de passer une semaine sans voir ses parents, est repartie dès le deuxième jour en raison de crises d'angoisse.

<sup>432</sup> Extrait d'entretien de recherche, réalisé le 12 décembre 2016.

<sup>433</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 7 juin 2015.

Cette situation met en scène un contraste relativement fort entre l'enthousiasme du bénévole et celui exprimé par deux des trois adhérents ayant participé à la régata<sup>434</sup>. L'engagement dans cette APS semble rester plus fort chez le premier que chez les seconds. D'autres promoteurs d'APS semblent d'ailleurs beaucoup plus conscients de ce décalage, comme cet éducateur sportif qui concède : « *je vais y aller parce que si on pousse pas un peu derrière...* » (Thibault, éducateur sportif de l'IEM observé, cf. portrait n° 11, p.162).<sup>435</sup>

Enfin, dans la situation décrite plus haut à propos de Gabrielle acceptant d'aller sur la patinoire, nous avons montré qu'il avait fallu peu de temps pour la convaincre de monter sur la glace. En même temps, son activité n'a duré que dix minutes avant qu'elle ne veuille arrêter l'activité. Nous nous apercevons donc que même s'il est relativement facile d'inciter les adhérents et usagers à pratiquer certaines APS qu'ils refusaient pourtant au départ, même s'ils prennent du plaisir dans certaines activités pour lesquelles ils n'auraient pas émis de demande (voire auraient refusé les propositions), l'engagement dans ces circonstances reste encore souvent modéré ou fragile.

#### *IV. 1. 2. 4. Un découragement devant les obstacles*

Les données issues des observations de terrain (cf. annexe 65) et des entretiens (cf. annexe 66) pointent une récurrence de situations dans lesquelles les adhérents ou usagers abandonnent leur engagement dans la pratique ou l'organisation d'APS. Si l'on reprend l'initiative de Sylvain que nous venons de présenter, à propos d'une journée de promotion d'activités sportives pour tous, la situation met en scène une organisation pleinement prise en charge par un adhérent. Néanmoins, Sylvain explique toutes les contraintes auxquelles il a dû faire face :

*« c'était une longue démarche parce qu'il fallait sensibiliser la délégation, il fallait sensibiliser l'APF, il fallait présenter les dossiers un peu partout aux communes et tout ça, et mobiliser les bénévoles pour cette journée-là. Mais ça a été, ça a été une belle réussite (...). Il fallait sensibiliser l'APF pour leur montrer que c'était quelque chose qui, en tout cas qui... qui avait son intérêt, qui avait son intérêt d'être. Enfin, moi à l'époque on me disait « oui, il faut aller présenter ça au conseil régional... départemental, après au conseil régional, après il faut présenter ça au siège. Je*

<sup>434</sup> Nous n'avons pas pu revoir le troisième adhérent après l'événement.

<sup>435</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 30 mars 2015.

*comprenais pas pourquoi il y avait tout ce parcours, je me disais « mais c'est pas possible ! ». C'est un projet qui, pour moi est au bénéfice de tout le monde, je comprends pas pourquoi il faut tous ces parcours pour... Mais bon finalement oui, chacun était convaincu que oui, que c'était un beau projet et qu'il fallait apporter du soutien... Mais c'était difficile parce qu'il fallait trouver les finances, heu... pour aussi accueillir tous les gens pendant ces journées-là, voire accueillir aussi les bénévoles. Donc c'était quand même une certaine organisation parce qu'il y avait des gens qui venaient en train, il fallait faire le transport du train jusqu'au lieu de la base, donc il fallait mobiliser des bénévoles, des camions heu... Donc je peux croire que c'était aussi un coût financier mais enfin, à mon sens si c'est mieux organisé, si on va chercher les bonnes subventions, c'est pas quelque chose qui coûterait de l'argent directement à l'APF » (Sylvain, administrateur, cf. portrait n°3, p.82).<sup>436</sup>*

Sylvain met en avant les contraintes administratives et logistiques auxquelles il a été confronté. Il insiste aussi sur le fait que la première contrainte a été de convaincre les promoteurs de l'APF eux-mêmes (direction nationale, conseil d'administration et conseil régional). Sylvain déclare par la suite n'avoir jamais renouvelé cette expérience, en raison de la lourdeur des contraintes qu'il percevait. On a donc ici l'exemple d'un adhérent qui démontre un engagement fort dans l'organisation d'APS, mais qui se décourage devant les contraintes imposées par l'association elle-même (bien que certainement dépendante de facteurs extérieurs). Nous retrouvons ici le processus développé en deuxième partie, à savoir des salariés et bénévoles qui hésitent à s'engager dans l'organisation des APS en raison des contraintes institutionnelles. Comme nous l'avons fait pour ces acteurs, soulignons que pour les adhérents et usagers également, ce sont davantage les contraintes telles qu'elles sont *perçues* qui nous intéressent plutôt que des contraintes prétendues objectives.

En observant l'exemple de Sylvain, pourtant engagé sur le sujet, nous imaginons bien que la plupart des adhérents et usagers seront assez rapidement dissuadés de s'engager dans l'organisation d'APS au regard des contraintes institutionnelles à surmonter.

---

<sup>436</sup> Extrait d'entretien de recherche, réalisé le 12 décembre 2016.

### IV. 1. 3. Les conditions de l'engagement dans les APS

#### IV. 1. 3. 1. Caractéristiques sociales favorisant l'engagement dans les APS

Malgré tout, certains adhérents et usagers continuent à pratiquer régulièrement des APS, voire en assument une part importante de leur organisation. L'étude des caractéristiques sociales de ces acteurs peut alors permettre de mieux comprendre les facteurs susceptibles d'éloigner ou de dépasser les obstacles à l'engagement dans les APS tels que l'« auto-exclusion » et la peur du danger mentionnées plus haut. Pour cela, il est nécessaire d'approfondir l'étude de certains thèmes dégagés à partir des observations de terrain. Ainsi, le contenu des sections thématiques intitulées « Les acteurs pratiquent personnellement », « Les adhérents et usagers sont demandeurs d'APS » et « Les adhérents et usagers sont moteurs de l'organisation d'APS » (cf. annexe 67) met en scène les caractéristiques de ce type d'adhérents. Nous nous apercevons alors qu'il s'agit globalement d'adhérents ou usagers plutôt jeunes, quasiment tous âgés de moins de 40 ans et majoritairement de moins de 30 ans. Ces acteurs se répartissent de manière relativement équilibrée entre ceux qui pratiquent leurs APS dans le cadre de l'APF et ceux qui les pratiquent indépendamment. En revanche, les adhérents et usagers qui pratiquent des APS hors de l'APF sont à chaque fois âgés de moins de 40 ans, sans incapacité cognitive et souvent capables de marcher.

Au regard de ces résultats, en conformité avec d'autres résultats d'enquête et en conformité avec l'ensemble de la population française (Triomphe, 2003)<sup>437</sup>, l'âge des personnes et la nature de leurs incapacités auraient une influence importante sur la demande et la participation aux APS (notamment en milieu ordinaire) des adhérents et usagers de l'APF.

#### IV. 1. 3. 2. Un engagement dans les APS prenant forme hors de l'APF

Le tableau présenté ci-dessous indique, parmi les adhérents et usagers interrogés, ceux qui pratiquent leurs APS en majorité *via* l'accompagnement de l'APF et ceux qui pratiquent en majorité indépendamment de l'APF. Près de la moitié des acteurs interrogés (12 sur 26) pratiquent la majeure partie de leurs APS en dehors de l'APF. Contrairement aux résultats

---

<sup>437</sup> En s'appuyant sur les données de l'enquête nationale « Handicaps-Incapacités-Dépendance » de l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE, 2000), l'auteur explique que la pratique sportive diminue avec l'âge pour l'ensemble de la population française (Enquête « Pratique physique et sportive 2010 », CNDS/Direction des Sports, INSEP, MÉOS), mais que l'écart est plus important chez les personnes handicapées.

issus de l'analyse thématique, il semble difficile de confirmer une éventuelle influence de l'âge des acteurs, ni sur la fréquence de la pratique ni sur sa localisation (dans ou hors de l'APF). En revanche, cette répartition dépend largement du type de « structure » : alors que les sept usagers d'établissements médicosociaux pratiquent tous en majorité *via* l'accompagnement de l'APF, c'est seulement le cas de deux adhérents sur sept dans les délégations départementales. On peut alors penser qu'en fonction du type de « structure », les acteurs peuvent plus moins facilement s'engager dans la pratique ou l'organisation d'APS sans recourir aucunement à l'APF.

	ADHERENT OU USAGER	APS pratiquées en majorité dans le cadre de l'APF (en volume horaire)	APS pratiquées en majorité hors APF (en volume horaire)	Pratique régulièrement (minimum une fois par semaine)	Pratique ponctuellement (moins d'une fois par semaine)
	Sylvain (administrateur)		X	X	
Délégations	Nicolas (DD 91)		X	X	
	Agnès (DD 91)		X		X
	Gaston (DD 43)		X	X	
	Claire (DD 43)		X	X	
	Jacqueline (DD 43)	X			X
	Armelle (DD 59)	X		X	
	Jean-Yves (DD 59)		X	X	
EMS	Aminata (IEM 91)	X		X	
	Hissa (IEM 91)	X			X
	Yann (IEM 91)	X		X	
	Natacha (Foyer 59)	X		X	
	Pierrette (Foyer 59)	X			X
	Marc (Foyer 59)	X			X
	Fabrice (Foyer 59)	X		X	
SMS	Jacques (SAMSAH)		X		X
	Félix (SAMSAH)	X			X
	Pierre-Damien (SAMSAH)		X		X
	Iliès (SESSD JG)		X		X
	Enzo (SESSD JG)		X	X	
	Steven (SESSD JG)		X		X
	Fatima (SESSD JG)	X			X
Séjours	Sébastien (Dunkerque)	X			X
	Gabrielle (Dunkerque)		X	X	
	Gabin (Hérouville)	X			X
	Henri (Séjour C)	X		X	
	<b>TOTAL</b>	<b>14</b>	<b>12</b>	<b>13</b>	<b>13</b>

Tableau 11 : répartition des APS (via l'APF ou indépendamment de l'APF) chez les adhérents et usagers interrogés



Selon le contexte, on comprend que même des adhérents ou usagers ayant développé un « goût sportif » particulier (Bourdieu, 1979 ; Pociello, 1981, 1995, 1999) ne vont pas nécessairement chercher à s'engager dans la pratique ou l'organisation d'APS dans le cadre de l'APF. Indépendamment de l'association, certains acteurs connaissent déjà les offres sportives susceptibles de les intéresser. L'échange avec Nicolas (adhérent de la délégation A, cf. portrait n°8, p.102) témoigne de l'opposition qu'il établit entre les APS au sein de l'APF et les APS hors de l'APF :

*[L'enquêteur] : « Est-ce qu'à l'APF justement, tu as trouvé des activités sportives ?*

*Non, pour l'instant pas spécialement (...). Mais parce que, je suis un peu, je suis autonome aussi. Tu vas pas demander aux gens d'ici [Anne : une ARO] de faire ce que je fais. Ils peuvent faire du handiski, ça c'est pas un problème : ils se mettent sur les... sur les handbikes, les dualskis et heu, ils se font accompagner. Mais, mais bon, voilà. Mais parce que moi on m'a toujours poussé. Ca c'est, ça c'est mon gros avantage par rapport à d'autres... T'as des parents, ou pas, qui sont volontaires. Qui te poussent ou pas. » (Nicolas, adhérent de la délégation A).<sup>438</sup>*

Dans cet extrait, Nicolas souligne qu'étant plus « autonome » que la plupart des adhérents de la délégation, il peut se permettre de pratiquer certaines APS qui lui paraissent impossibles pour d'autres. Une analyse des relations par opposition permet de mettre en évidence les relations que l'adhérent établit entre signifiants et signifiés :

---

<sup>438</sup> Extrait d'entretien de recherche, réalisé le 31 mars 2015.

Signifiant – élément concret	Médiateur	Signifiés
Moi		Autonome, avec des parents volontaires qui m'ont poussé
je	suis	autonome
moi	c'est mon gros avantage par rapport à d'autres	on m'a toujours poussé
Les gens d'ici (de la délégation)		Besoin d'être accompagnés
aux gens d'ici		Tu vas pas demander de faire ce que je fais
Ils	ça c'est pas un problème	peuvent faire du handiski
ils	se mettent sur les handbikes, les dualskis	se font accompagner

**Tableau 12 : analyse des relations par oppositions (extrait d'entretien réalisé avec Nicolas, adhérent de la délégation A)**

**Lecture du tableau :** en grisé, synthèse des oppositions positionnées en-dessous. Les deux premières propositions en grisé s'opposent entre elles. On identifie alors deux types d'oppositions :

- une opposition des entités matérielles : « moi » face aux « gens d'ici » (sous-entendu les adhérents de la délégation).
- Une opposition cumulée des entités symboliques : « autonome » face au besoin d'être accompagnés.

De plus, Nicolas associe son « autonomie » au fait qu'il a toujours été « poussé ». L'influence de ses parents serait primordiale dans la formation de son « goût sportif » ainsi que dans la construction de son « autonomie ». Il explique donc son engagement dans les APS à travers des facteurs tout à fait externes à l'APF. Lorsqu'il lui est demandé s'il éprouve parfois des difficultés à trouver une APS adaptée, sa réponse confirme qu'il ne compte pas sur l'APF pour trouver les solutions :

*« Non non, parce que je sais qu'avec eux [son association sportive Handisport], ils proposeront un jour ou un autre. Tu vois, je voulais faire depuis très longtemps du parapente. Bon bah, ce jour-là, voilà l'année dernière ils nous l'ont proposé. Donc, voilà. Moi éventuellement, je ferais bien un saut en parachute : voir le truc. Bon il y a des clubs Handisport, mais bon je cherche pas... parce que c'est une envie, mais pas une envie pressante. Donc un jour ils peuvent très bien le proposer. Tu vois heu,*

*ils peuvent aussi très bien proposer, de faire le GR 20 en Corse. Tu vois ? Et moi je serai dessus. Je sais qu'il y a une partie très difficile parce qu'il faut monter à l'échelle et tout. Mais encadrés par des guides Handisport, il y a aucun souci »* (Nicolas, adhérent de la délégation A).<sup>439</sup>

Que ce soit à l'APF ou en dehors, Nicolas ne se dit pas moteur dans l'organisation des APS. Il semble plutôt attendre que des offres lui soient faites, et choisit de s'inscrire lorsque cela l'intéresse. Il peut d'autant plus se permettre d'attendre les propositions que ses attentes sont modérées (« *c'est (...) pas une envie pressante* »). De plus, il compte sur son association Handisport pour émettre les offres sportives, beaucoup plus que sur l'APF. Parce qu'il attend les propositions et qu'il est davantage tourné vers une association extérieure à l'APF pour ce qui concerne les offres sportives, on comprend que Nicolas reste très éloigné d'une quelconque démarche de prise en charge de l'organisation d'APS au sein de l'APF.

#### **IV. 1. 4. Discussion**

##### *IV. 1. 4. 1. Nécessité d'accompagner la demande en termes d'APS*

Comme nous l'avons remarqué parmi les salariés et bénévoles, globalement les adhérents et usagers de l'APF ne démontrent pas un fort engagement à l'égard des APS. Lorsque l'engagement est faible dans la *pratique*, il l'est encore davantage dans le processus d'*organisation*. Les raisons de ce faible engagement sont d'ailleurs parfois relativement proches de celles des salariés et bénévoles : croyance en une impossibilité des personnes ayant des incapacités à pratiquer certaines APS, croyance selon laquelle il n'existe pas d'offre adaptée, peur du danger.

Ces croyances conduisent à une « auto-exclusion » de la part des bénéficiaires, issue selon Bourdieu (1998, p.55) de l'« *auto-dépréciation* » ou « *auto-dénigrement* ». Cette double croyance n'est pas spécifique aux adhérents et usagers de l'APF. Elle résulte certainement de l'intériorisation, par les personnes ayant des incapacités, d'une stigmatisation persistante à l'égard de cette population (Goffman, 1968 ; Stiker, 2005 ; Gardou, 2008 ; Fougeyrollas, 2010). Cette population se conformerait ainsi à « *une image qui définit la manière dont il doit être, dont il doit se comporter* » (Michel, 2009, p.177).

---

<sup>439</sup> *Ibidem*.

Si cette « auto-exclusion » s'observe dans d'autres formes de loisirs, elle peut être renforcée dans les APS en raison de la peur du danger physique, mais aussi de la menace pour l'image de soi. Le sport, notamment en compétition, n'est pas toujours « facteur d'intégration » ou « vecteur d'inclusion » : il peut tout autant provoquer de l'exclusion (Gastaut, 2004 ; Falcoz & Koebel, 2005 ; Gasparini, 2007, 2008 ; Gasparini & Weiss, 2008), en particulier vis-à-vis des moins performants (Jourdain, 1999) et des personnes ayant des incapacités (Garel, dans Compte, Bui-Xuân, & Mikulovic, 2012). Ce dernier auteur explique qu'« *en raison de leur manque fréquent d'expérience motrice et de la surprotection dont ils ont parfois été l'objet, certains enfants handicapés moteurs adoptent, dans les situations d'opposition, une attitude peu active et très prudente* » (Garel, 1996, p.113). L'« auto-exclusion » est souvent renforcée en situation de mixité avec les personnes dites valides : les discriminations et le regard de l'autre peuvent en effet conduire à un « évitement de ce social stigmatisant » (Marcellini, 2005, p.70)<sup>440</sup>, à un désengagement ou un non-engagement de la part des personnes ayant des incapacités (Héas, 2012 ; Downs, dans Bousier & Benoit, 2012 ; Badia et coll., 2013).

D'après nos résultats, tout semble converger vers l'idée que l'« auto-exclusion » des personnes ayant des incapacités est forte dans le domaine des APS, mais qu'elle peut être dépassée rapidement lorsque l'on explique, lorsque l'on permet d'expérimenter l'activité, lorsque l'on démontre par la pratique que c'est possible. Cela signifie d'une part que les adhérents et usagers peuvent être intéressés par la pratique des APS même s'ils n'en ont pas exprimé la demande, d'autre part que cette démarche nécessite une impulsion extérieure, sans quoi ces adhérents et usagers ne formuleraient pas spontanément une demande en termes d'APS. La question de l'accès aux APS pour les adhérents et usagers de l'APF ne peut donc absolument pas se penser sur la base de la loi classique de l'offre et de la demande, dans la mesure où cette dernière n'existe pas toujours en tant que telle mais qu'elle est à construire, à accompagner, à faire émerger, à stimuler.

Cela nous amène à pointer le rôle essentiel des accompagnants dans l'accès aux APS pour les personnes ayant des incapacités. À travers nos résultats, nous avons montré que les adhérents et usagers s'engagent fréquemment dans les APS à la suite d'une incitation, d'une invitation, d'une initiative déclenchée par les salariés et bénévoles. Dans bien des cas, tester, expérimenter la pratique physique – même sans engagement initial de la part du bénéficiaire –

---

<sup>440</sup> L'auteure parle ici de populations ayant eu une déficience au cours de leur vie et non à la naissance.

apparaît comme la condition *sine qua none* pour que l'adhérent ou l'utilisateur prenne du plaisir dans une activité et puisse ensuite manifester un véritable engagement personnel à son égard :

« *Il est important qu'une personne en situation de handicap éprouve dans une pratique partagée avec d'autres sportifs un sentiment de réussite personnelle suffisant. Comme n'importe qui, pourrait-on dire, mais plus particulièrement pour elle, en raison d'un sentiment de compétence souvent émoussé par des expériences malheureuses et dévalorisantes* » (Garel, dans Compte, Bui-Xuân, & Mikulovic, 2012, p.153).

Dans ce contexte, l'intervention d'un accompagnant semble essentielle pour aboutir à un engagement effectif dans les APS. Il paraît donc difficile de prôner une *autonomie de décision* pour ces adhérents et usagers sans envisager la moindre interaction avec les salariés et bénévoles qui les accompagnent. En d'autres termes, une conception « spontanéiste » (Perrin et coll., 2008) aurait peu de chances de conduire à la participation dans les APS pour ces acteurs, et seule une conception « interventionniste » (*ibidem*) serait en mesure de provoquer leur engagement.

Dans ce sens, nous rejoignons l'analyse de Keyes, Webber et Beveridge (2015) selon lesquels les modèles du *care* et de l'*empowerment* ne seraient finalement pas aussi opposés qu'ils paraissent l'être, mais qu'au contraire le *care* serait indispensable à la réalisation de l'*empowerment* :

« *Notre approche conteste la conception de l'empowerment qui positionne le care comme disempowering et comme une source d'oppression, en même temps qu'elle conteste les approches du care qui ne se focalisent pas sur l'empowerment (...). Notre approche est basée sur l'idée que l'élaboration de politiques et de services basés sur l'autonomie réelle plutôt qu'idéale appuie le processus d'autonomie. Nous soutenons également qu'en étant attentif/réceptif aux besoins individuels, il est possible d'explorer les moyens d'atteindre l'empowerment pour chaque individu* » (Keyes, Webber & Beveridge, 2015, pp.238-240).<sup>441</sup>

---

<sup>441</sup> Traduit de l'anglais par nous-mêmes. En version originale : « *Our approach challenges understandings of empowerment that position care as disempowering and a source of oppression at the same time as challenging approaches to care that do not focus on empowerment (...). Our approach is based on the idea that shaping care policies and services around actual, rather than ideal, autonomy supports individual empowerment. We also argue that by being attentive/responsive to individual needs, ways of empowering each individual can be explored* ».

Selon ces auteurs, il ne serait pas pertinent d'appliquer un pur « modèle de l'empowerment » sans y associer un accompagnement étroit de la part de professionnels. De plus, ne pas chercher à répondre aux besoins – quand bien même ils ne sont pas formulés en tant que tels par les bénéficiaires – aboutirait au résultat inverse de celui escompté en termes d'*autonomie de décision* :

« *Sans care tel que défini au sein de l'éthique du care, les processus qui étaient supposés mener à l'empowerment ont le potentiel pour devenir disempowering* » (Keyes, Webber & Beveridge, 2015, p.247).<sup>442</sup>

De nombreux auteurs soutiennent que l'*empowerment* est irréalisable si l'acteur ne possède pas les ressources nécessaires pour décider en connaissance de cause (Shevin & Klein, 1984 ; Corbett, 1989 ; Jenkinson, 1993 ; Tanner, 1998). Impliquer les principaux intéressés dans ces circonstances serait même contre-productif :

« *La rhétorique politique implique que la responsabilité individuelle est en quelque sorte synonyme d'empowerment, ou de donner davantage de contrôle à l'individu ; mais l'effet de la responsabilité sans les ressources personnelles, économiques, sociales ou politiques sera disempowering* » (Cochrane, 1993).<sup>443</sup>

Dans cette conception, le « modèle de l'empowerment » ne peut donc être appliqué aveuglément dans sa forme la plus pure, mais nécessite d'être pensé en interdépendance avec le « modèle du *care* ». C'est l'idée vers laquelle tend Porter (1997) lorsqu'il parle de « *care holiste* » [*holistic care*]. On se rapproche ici de ce que propose la délégation départementale C (cf. monographie, paragraphe III.2.3.2.) en développant un maximum l'« autonomie », avec l'espoir que celle-ci favorisera, à long terme, la participation sociale des adhérents. Si l'*empowerment* et l'*autonomie de décision* peuvent être considérés comme des objectifs ultimes, un accompagnement étroit, parfois même incitateur, semble nécessaire pour permettre aux bénéficiaires de vivre des expériences qui constitueront la base de choix éclairés. Sans cet accompagnement, l'objectif d'*autonomie de décision* semble illusoire.

---

<sup>442</sup> Traduit de l'anglais pas nous-mêmes. En version originale : “*Without care, as defined within an ethic of care, processes that were supposed to be empowering have the potential to become disempowering*”.

<sup>443</sup> Cité par Tanner (1998, p.449) et traduit de l'anglais pas nous-mêmes. En version originale : “*Political rhetoric implies that individual responsibility is somehow synonymous with empowerment, or giving more control to the individual, yet the effect of responsibility without the necessary personal, economic, social or political resources to assume control will be to disempower*”.

Il faut ajouter que tous les adhérents et usagers ne sont pas égaux devant ce besoin d'accompagnement. Parce qu'ils n'ont pas tous la même socialisation hors APF, parce qu'ils n'ont pas tous accès aux mêmes informations sur les offres d'APS adaptées, le rôle de l'APF et de son accompagnement peut être plus ou moins déterminant. Tanner (1998) distingue l'offre de « services » à vocation sociale des offres de « services » liés aux « marchés conventionnels » :

*« Le modèle envisagé est un genre de “consommation de type supermarché” (Walker, 1993), mais (...) il y a d'importantes différences entre le fonctionnement des marchés conventionnels et les marchés de l’“aide sociale”. En particulier, beaucoup de “consommateurs” sont les membres les plus vulnérables et les plus opprimés de la société, qui ne sont pas en mesure de “faire du shopping” » (Tanner, 1998, p.449).<sup>444</sup>*

Lorsque des usagers de l'APF sont en établissement médicosocial depuis leur enfance, qu'ils ont peu de lien avec leur famille, qu'ils ne conduisent pas et n'ont quasiment pas d'activité sociale indépendamment de leur établissement, on comprend que sans accompagnement, sans sollicitation, sans stimulation, l'accès aux APS sera d'autant plus compliqué pour eux. De la même manière, nous avons montré une influence de l'âge et des incapacités sur la l'engagement et la participation aux APS. Ces résultats laisseraient penser à une « auto-exclusion » et une peur du danger physique exacerbées chez les adhérents et usagers les plus âgés et ayant le plus d'incapacités. Là encore, l'intervention d'une tierce personne serait donc d'autant plus déterminante pour ces acteurs. Il semble donc que l'accompagnement nécessite d'être modulé – plus ou moins étroit, sollicitant plus ou moins les bénéficiaires – en fonction de la situation sociale (type d'hébergement) ou des caractéristiques sociales (âge, incapacités) des adhérents et usagers.

---

<sup>444</sup> Traduit de l'anglais par nous-mêmes. En version originale : *“The model envisaged is one of ‘supermarket-style consumerism’ (Walker 1993), yet (...) there are important differences between the operation of conventional markets and ‘welfare’ markets. In particular, many ‘consumers’ are the most vulnerable and oppressed members of society who are not able to ‘shop around’.”*



IV. 1. 4. 2. *Limites et résistances*

Si l'incitation de la part des promoteurs d'APS peut aider les bénéficiaires à découvrir et éventuellement développer un « goût sportif », nous avons également pu identifier des résistances de la part des bénéficiaires, notamment dans le cas de l'IEM observé. En effet, pour certains usagers, l'offre de l'éducateur sportif n'est plus perçue comme une incitation mais comme une exigence imposée ; dans ces situations, les bénéficiaires ont alors tendance à s'opposer à l'offre plutôt qu'à s'y engager favorablement. De même, le débat est apparu dans le SESSD observé : l'éducatrice spécialisée avait le sentiment que ses efforts s'avéraient contre-productifs lorsqu'elle exhortait trop lourdement les jeunes accompagnés à s'inscrire dans une activité sportive. Cela signifie que l'incitation a ses limites, et qu'elle produit plutôt un désengagement à partir du moment où elle commence à être perçue comme une injonction. Nous pourrions conclure que la « soumission spontanée » (Bourdieu, 1998) n'est plus possible lorsque la domination est exercée trop explicitement : dans ce cas, elle provoquerait au contraire « la formation d'une réaction » (Braithwaite, 1994, p.447). Ce principe implique également qu'en dépit d'une offre qui transforme la demande, la première ne peut pas être trop déconnectée de la seconde si l'on souhaite susciter ou maintenir l'engagement des bénéficiaires. Cela pose des difficultés aux promoteurs dans la mesure où la demande n'est pas toujours évidente à appréhender, point que nous développerons plus bas.

D'autre part, nous avons vu que si les adhérents et usagers acceptent de s'engager dans les APS proposées par les salariés et bénévoles, l'engagement peut rester relativement éphémère. Accepter de s'engager dans la *pratique* d'une APS proposée ne revient pas à s'engager dans l'*organisation* de cette activité, y compris pour soi-même. En d'autres termes, nous pourrions dire que si les promoteurs d'APS sont souvent capables de faire évoluer les croyances des bénéficiaires à court terme, ils ne parviennent pas nécessairement à transformer les « habitudes de vie » (Fougeyrollas, 2010)<sup>445</sup> des adhérents et usagers. L'engagement ou non

---

<sup>445</sup> L'auteur en propose la définition suivante : « Le concept d'habitude de vie inclut tout ce qui est socialement appris et déterminé comme significatif. Toutefois, il ne se limite pas à la notion d'activités routinières comme les auteurs prônant les modèles d'occupation humaine, en ergothérapie, tendent à le restreindre. Il englobe toutes les activités sociales, c'est-à-dire les activités courantes et les rôles sociaux. Les habitudes de vie et la description de leurs modalités de réalisation sont un matériau de base de la description ethnographique de ce que font les êtres humains tout au long de leur vie, des premiers jours de leur existence jusqu'au dernier instant. Elles couvrent autant les activités nécessaires à la survie comme se nourrir, réaliser les activités liées à ses besoins d'excrétion, s'habiller, prendre soin de soi, trouver, aménager et utiliser un lieu de résidence, communiquer avec autrui et son environnement. Elles englobent aussi les relations interpersonnelles, affectives, sexuelles, l'actualisation de tâches, de fonctions et d'occupations associées à l'âge, au sexe, au statut porteur de sens de



dans les APS ne dépend pas uniquement des actions menées par l'APF, mais également de la socialisation apportée par les parents, la fratrie, les réseaux sociaux formés à l'extérieur de l'association, etc. Pour beaucoup d'adhérents et usagers, la pratique d'APS ne fait pas partie de leurs « habitudes de vie » et une transformation de celles-ci ne peut s'envisager que sur le long terme. De plus, on peut s'attendre à ce que la pérennité de l'engagement soit moindre lorsqu'il trouve son origine chez un accompagnant plutôt que chez la personne elle-même.

Par ailleurs, les conditions et obstacles à l'engagement dans les APS ne sont pas mêmes pour des personnes vivant à domicile ou en institution (Marcellini, Banens, et coll., 2003 ; Badia et coll., 2013 ; CESOD, 2014). Dans le cadre de cette recherche, nous avons nous-mêmes pu observer que le contexte n'était pas le même pour des usagers qui résident à plein temps dans un établissement médicosocial, pour les adhérents vivant à domicile, ou encore pour des vacanciers ayant une relation très ponctuelle avec l'APF. Il est alors nécessaire de distinguer les adhérents et usagers selon que la socialisation est essentiellement dépendante de l'APF ou qu'elle se déroule principalement à l'extérieur de l'association. Autant « *pour les sportifs dits « encadrés », l'activité sportive est liée à l'offre proposée au sein de la structure et des partenariats extérieurs avec les clubs* » (CESOD, 2014), autant les sportifs « *déterminés* » (*ibidem*) ont une démarche individuelle et autonome. Ces derniers acteurs se tournent prioritairement vers d'autres organisations pour s'engager dans la pratique voire l'organisation d'APS. Il en résulte que les conditions d'engagement échappent largement à l'APF et que, pour eux, les « lieux d'insertion sociale » (Gottraux, dans Fillieule, 2005)<sup>446</sup> en termes d'APS se construisent principalement à l'extérieur de l'association.

À moyen ou long terme, ce point pourrait devenir problématique pour le développement des APS internes à l'APF. Le fait que les personnes ayant des incapacités accèdent de plus en plus facilement aux loisirs en milieu ordinaire engendre une demande de plus en plus orientée vers les prestataires extérieurs, et occasionne donc une faible demande de pratique au sein de l'APF. Dans ce contexte, il peut paraître superflu à l'APF, surtout dans un modèle « gestionnaire » (Parodi, 2000 ; Bernardeau-Moreau, 2003 ; Chauvière, 2007 ; Herreros, 2012), d'organiser elle-même ce type d'activités. Il apparaît alors le processus décrit par Fougeyrollas : « *ayant moins de services, les gens s'organisent par eux-mêmes, ce qui agit*

---

*l'individu. C'est qu'il est un apprenant ou un étudiant, il développe des savoir-faire afférents à une occupation, il travaille, il assume des responsabilités, il se divertit ou se repose* » (Fougeyrollas, 2010, p.32).

<sup>446</sup> Selon cet auteur, « *les divers lieux d'insertion sont pour le militant autant d'espaces où il va puiser des bouts d'identité qui, tout aussi logiquement, peuvent entrer en conflit entre eux, ou exiger des compositions et des compromis* » (Gottraux, in Fillieule, 2005, p.80).

*rétroactivement sur l'offre de services puisqu'il n'y a pas de demande* » (Fougeyrollas, 2010, p.282). L'APF pourrait alors se contenter d'organiser les conditions pour que les adhérents et usagers accèdent à l'offre d'APS *extérieure* à l'APF. Cependant, cette tendance risquerait d'exclure de toute pratique les personnes qui accèdent le plus difficilement aux offres sportives du milieu ordinaire, c'est-à-dire souvent les plus dépendants et ceux ayant les incapacités les plus importantes (Genolini, 1997 ; Bui-Xuân, 2005 ; Banens, dans Marcellini & Villoing, 2014) et pour qui les activités internes à l'APF auraient été les seules accessibles.

Nous nous sommes intéressés ici au rapport que les adhérents et usagers ont développé à l'égard des APS. Nous avons vu que l'engagement de ces acteurs reste souvent relativement faible. Dans ces conditions, peu d'entre eux prennent en charge des responsabilités dans l'organisation des APS, notamment dans le cadre de l'APF. Nous allons maintenant nous intéresser au rapport que les adhérents et usagers ont développé vis-à-vis de l'institution, et aux conséquences qu'il engendre sur leur engagement dans l'organisation des APS.

#### ***IV. 2. DES ADHÉRENTS ET USAGERS QUI NE SE CONFORMENT PAS NÉCESSAIREMENT À LA LOGIQUE DE PROJET***

Nous allons ici centrer notre attention sur les liens se nouant entre les bénéficiaires de l'association et la « logique institutionnelle » (Thornton et coll., 2012 ; Bossy et coll., 2016). L'institution a effectivement une logique qui lui est propre, disposant de ressources et faisant face à des contraintes, répondant à des objectifs, à des obligations. On peut alors interroger la compatibilité de ces éléments avec les dispositions des adhérents et usagers. Comment les bénéficiaires de l'association accueillent-ils la logique institutionnelle ? Sont-ils en accord ou en conflit avec elle ? Comment se produisent et comment se traduisent les éventuelles divergences ?

Dans une première sous-partie, nous étudierons les cas dans lesquels les adhérents et usagers n'ont pas nécessairement les moyens de répondre à la « logique institutionnelle ». Dans une seconde sous-partie, nous nous intéresserons aux cas dans lesquels ils rejettent intentionnellement cette « logique institutionnelle ».

### **IV. 2. 1. Des adhérents et usagers qui ne peuvent pas répondre à la logique institutionnelle**

Si la « logique institutionnelle » doit amener les adhérents et usagers à un maximum d'indépendance vis-à-vis de leurs accompagnants, les premiers ne sont pas toujours en mesure d'assumer cette liberté proposée ou visée. Nous allons voir ici certains obstacles qui s'opposent à cette démarche.

#### *IV. 2. 1. 1. Un projet personnel difficile à formuler*

En tant que chercheur, lors des entretiens de recherche ou des échanges informels réalisés avec les adhérents et usagers, j'ai souvent été gêné par une difficulté à comprendre la parole des acteurs interrogés<sup>447</sup>. En effet, les difficultés d'élocution entravent parfois considérablement la fluidité des échanges dans la mesure où il faut faire répéter, vérifier constamment d'avoir bien compris les termes utilisés, et malgré ces précautions l'on n'est jamais assuré de ne pas avoir commis de contresens.

À ces difficultés d'élocution s'ajoutent des difficultés cognitives qui peuvent encore compliquer l'échange : « *les éventuelles atteintes cognitives de ces personnes [ayant une infirmité motrice cérébrale] peuvent également rendre problématique cette situation d'entretien de recherche* » (Bedoin, Lantz & Marcellini, 2015, p.49). Les données issues des observations de terrain (cf. annexe 68) et des entretiens (cf. annexe 69) indiquent des difficultés cognitives générales auxquelles sont parfois confrontés les adhérents et usagers, ainsi que des difficultés plus spécifiques pour assurer une cohérence dans les récits, pour structurer le temps et se projeter, pour planifier ou tenir des engagements, pour affirmer ses goûts et ses attentes, pour évaluer les besoins financiers, ou encore l'adoption de comportements et de discours proches de ceux produits habituellement par des enfants. L'extrait suivant apporte un exemple de discours élaboré par une jeune usagère, et aide à se rendre compte de la difficulté que l'auditeur peut éprouver à suivre le fil du récit :

---

<sup>447</sup> J'ai ressenti cette difficulté avec 8 adhérents ou usagers sur les 25 interrogés. Pour deux d'entre eux, cela a représenté une réelle entrave à la continuité de l'échange, celui-ci devant être interrompu régulièrement pour que l'interviewé écrive (avec des difficultés motrices) les termes que je ne comprenais pas. Parmi ces huit acteurs interviewés, cinq présentent une infirmité motrice cérébrale, deux ont eu un traumatisme crânien et un a vécu un accident vasculaire cérébral.

« *Parce qu'une fois, on est allé se promener dans le petit parc, à côté de chez moi [c'est la première fois qu'elle évoque ce parc dans l'entretien]. Et puis je me suis remémoré des souvenirs de quand je marchais, et puis heu... et puis voilà. C'est pour ça que je l'appelle maudit parc... Mais le grand parc, c'est pas moi quand même, parce que... je suis jamais allé là-bas, enfin si je suis allée là-bas mais en fauteuil, j'étais pas encore heu... petite. Je suis jamais allée quand j'étais petite. Parce que, j'étais petite je suis pas grande, j'étais petite je continue à rester dans le parc des petits. Et c'est tout. C'est tout. C'est tout, tout tout tout...* » (Aminata, 11 ans, usagère de l'IEM observé).<sup>448</sup>

Sur un autre plan, la démarche de Fatima, usagère du SESSD observé, scolarisée en classe de 4<sup>ème</sup> SEGPA<sup>449</sup>, illustre toute la difficulté qu'elle éprouve à faire des choix. Plutôt que de prendre elle-même la décision de pratiquer une APS ou une autre, elle s'en remet à un tirage au sort :

« [L'enquêteur] : *Alors s'il fallait faire un choix, comment tu choisirais ?*

*Bah j'aurais tiré au sort.*

[L'enquêteur] : *Tu aurais tiré au sort ? [ton étonné]*

*Bah ouais ! [elle éclate de rire] J'aurais mis deux papiers, j'aurais écrit équitation et gym, j'aurais mis dans une boîte et j'aurais tiré au sort »* (Fatima, 13 ans, usagère du SESSD observé).<sup>450</sup>

Il est à noter que ces difficultés s'observent dans tous les types de « structures APF », y compris dans les services médicosociaux accueillant pourtant moins fréquemment des personnes atteintes de déficiences intellectuelles (cf. annexe 1 : « Analyse des données APF issues du tableau de bord ANAP<sup>451</sup> »).

<sup>448</sup> Extrait d'entretien de recherche, réalisé le 11 juin 2015.

<sup>449</sup> Section d'enseignement général et professionnel adapté, accueillant des élèves présentant des difficultés d'apprentissage importantes et durables.

<sup>450</sup> Extrait d'entretien de recherche, réalisé le 24 juin 2016.

<sup>451</sup> Agence nationale d'appui à la performance. Les déficiences motrices sont citées comme « déficiences principales » pour 48% des usagers d'IEM contre 66% pour les usagers de SESSD. Pour les adultes, la déficience motrice est citée comme « déficience principale » pour 62% des usagers d'établissements médicosociaux contre 74% des usagers de services médicosociaux. Les autres déficiences citées à titre principal impliquent souvent des déficiences cognitives : « déficiences intellectuelles, psychiques et troubles envahissants du comportement », « cérébro-lésions », et « polyhandicaps ».

Les salariés et bénévoles confirment régulièrement l'identification de ces types de difficultés, comme en attestent certaines données issues des entretiens (cf. annexe 69) et des observations de terrain (cf. annexe 70). Leurs descriptions sont parfois sans équivoque :

*« Au niveau cognitif c'est maternelle/primaire, collègue max »* (Grégory, kinésithérapeute à l'IEM observé, accueillant des jeunes de 7 à 20 ans) ». <sup>452</sup>

[En s'adressant à l'enquêteur, après avoir passé plusieurs minutes à expliquer à un jeune de 13 ans comment introduire la fléchette dans la sarbacane] : *« Et après on va vouloir me faire croire que ce n'est que du handicap moteur ! »* (Thibault, éducateur sportif dans l'IEM observé). <sup>453</sup>

*« Parce que Thierry [usager âgé de 34 ans] il est pas seulement handicapé, de la main. Il est également, il a tout un côté handicapé et ici aussi [il montre la tête]. Hein heu, au début qu'il était là sa maman disait qu'il avait à peu près 8 ans d'âge mental. En sachant que les parents ont peut-être tendance à surévaluer, leur enfant. Je sais pas il a pas été testé hein. Claire D. [usagère âgée d'une quarantaine d'années] avait été testée et je crois qu'elle avait 6 ans, ils lui donnaient 6 ans d'âge mental »* (Maurice, animateur sportif au foyer de vie observé). <sup>454</sup>

Toutes ces difficultés d'élocution et cognitives compliquent la relation de communication entre les bénéficiaires de l'association et leurs accompagnants. Ainsi, elles rendent plus difficile la co-construction du projet personnel par ces acteurs. Il en résulte une difficulté à traduire des attentes tacites, inexprimées, en un projet clair et une demande formulée explicitement.

#### *IV. 2. 1. 2. Des attentes institutionnelles trop élevées ?*

Compte tenu de ces difficultés cognitives, il s'avère souvent difficile voire impossible pour ces adhérents et usagers de répondre aux attentes de l'institution, c'est-à-dire participer et s'engager dans l'élaboration et l'évaluation de son projet personnel. Le décalage semble encore plus important lorsque les salariés et bénévoles ignorent ou minimisent ces difficultés. Si nous avons expliqué que ces derniers acteurs identifient fréquemment des déficiences

<sup>452</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 19 mai 2015.

<sup>453</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 6 juin 2015.

<sup>454</sup> Extrait d'entretien de recherche, réalisé le 26 mai 2016.

intellectuelles ou des incapacités cognitives, les observations de terrain montrent également une récurrence de situations dans lesquelles les salariés et bénévoles nient ou relativisent les incapacités cognitives (cf. annexe 70<sup>455</sup>). Un usager du SAMSAH semble le regretter :

*Sur un questionnaire anonyme de satisfaction (2011), un usager indique en conclusion : « J'ai beaucoup apprécié de participer au cinéma-café car je suis incapable de choisir un film seul et d'aller sur un cinéma seul ». Cette même personne (se situant dans la catégorie « plus de 51 ans », se disant satisfait dans l'ensemble du SAMSAH) précise : « J'ai le sentiment que les professionnels me pensent capables de faire certaines choses seul alors que dans la réalité de mon quotidien, j'en suis incapable ».*

Cet usager pointe le décalage entre les attentes d'« autonomie » de la part des salariés et les capacités qu'il perçoit lui-même. Il ne nous importe pas ici de mesurer l'écart entre ce que l'utilisateur pense pouvoir faire et ce qu'il est effectivement capable de faire ; ce qui nous intéresse davantage est le malaise ressenti, en raison de l'écart entre ce qui est attendu de lui en termes d'« autonomie » et ce qu'il se sent en mesure d'assumer. En d'autres termes, l'utilisateur ne se croit pas capable de répondre favorablement aux attentes institutionnelles.

Qu'elles soient objectives ou liées à la perception qu'en ont les adhérents et usagers, leurs difficultés compromettent leur capacité à répondre aux attentes de l'institution et en particulier à s'engager dans une logique de projets. Ce constat se vérifie par rapport à la construction des projets personnels, mais aussi dans la capacité à prendre des responsabilités et à agir à l'échelle de l'association. De surcroît, le manque de formation que nous avons relevé en première partie (cf. paragraphe III.1.1.2. « Le faible poids des élus locaux de l'APF » puis annexe 7) vient renforcer la distance des adhérents et usagers à la « logique institutionnelle ». Claire, représentante de la délégation départementale B au conseil d'administration du DAHLIR<sup>456</sup> (cf. portrait n°15, p.211), fait part de ses difficultés à assurer son rôle :

*« Ce qu'il y a, il y a beaucoup de choses que je connais pas moi, alors c'est ce qui me coince un petit peu parce qu'ils parlent d'un tas de truc, moi il y a un tas d'organismes que je connais pas du tout, donc quand ils parlent subventions je sais pas quoi, qu'il reçoivent des sous de ci de ça, que pour s'occuper d'un enfant il faut voir tel organisme tel organisme là je suis un peu perdue je t'avoue. Parce*

<sup>455</sup> Sous-thème « Déni du handicap mental ».

<sup>456</sup> Dispositif d'accompagnement du handicap vers des loisirs intégrés et réguliers.

*que tout ça je connais pas (...). Disons que c'est un ensemble qui se décide. Je peux donner mon avis sur certaines choses, mais c'est ce que je te dis il y a des choses que je ne connais pas, donc heu... [elle ne termine pas sa phrase] » (Claire, adhérente de la délégation B).<sup>457</sup>*

Ce *verbatim* illustre le fait que les attentes institutionnelles – c'est-à-dire représenter l'association dans une organisation extérieure – sont plus élevées que ce que la principale intéressée se croit en mesure de pouvoir assumer. De la même manière, nous pouvons citer l'exemple de Didier, élu APF du département A, qui ne parvient pas à additionner huit euros et trois euros<sup>458</sup> ; cet adhérent est amené quelques jours plus tard à devoir se prononcer au conseil APF de département pour donner son avis sur le budget de la délégation départementale. Nous nous apercevons ici de la situation impossible dans lequel se retrouve l'adhérent, ne pouvant assumer les exigences inhérentes à son rôle. Or, la maîtrise du budget apparaît souvent comme une condition essentielle pour mener à bien l'organisation d'APS.

Ces exemples mettent tous en scène des adhérents et usagers qui maîtrisent mal le « cadre institutionnel », les ressources, les contraintes, la structure de l'organisation dans lequel ils pourraient organiser des APS. Les données issues des observations de terrain (cf. annexe 79) et des entretiens (cf. annexe 80) montrent une certaine distance à l'institution : il n'est pas rare, notamment chez les enfants mais pas uniquement, que les usagers ne sachent pas que leur établissement ou service est géré par l'APF. Il arrive également que des vacanciers de séjours, même adultes et pourtant obligatoirement adhérents de l'APF, ne connaissent ni l'association ni le sigle. Même parmi des adultes n'ayant pas d'incapacités cognitives, régulièrement les usagers d'établissements et services médicosociaux ne savent pas s'ils sont adhérents de l'association et si l'adhésion est obligatoire ou non. Dans la plupart des cas, les adhérents et usagers connaissent globalement la présentation générale de l'APF, ses grandes lignes politiques, mais ont une vision assez approximative des démarches nécessaires pour entreprendre un projet collectif ou des possibilités d'actions dont ils disposent au sein de l'organisation. Dès lors, l'engagement dans l'organisation des APS apparaît plus complexe voire laborieux pour les adhérents et usagers que pour les salariés (et dans une moindre mesure les bénévoles), qui eux ont une connaissance beaucoup plus approfondie du « cadre institutionnel » (Laville, 2010). Dans ces conditions, les adhérents et usagers peuvent rapidement se décourager dans la construction de leurs projets individuels ou, comme c'est le

<sup>457</sup> Extrait d'entretien de recherche, réalisé le 5 octobre 2015.

<sup>458</sup> Situation observée le 11 mars 2015, à l'occasion d'une « opération ressources » (réculte de fonds).



cas pour Claire et Didier, dans l'élaboration d'un projet collectif tel que peut l'être l'organisation d'APS.

#### *IV. 2. 1. 3. L'évolution des populations accueillies*

Lorsque l'on s'intéresse aux caractéristiques des adhérents et usagers, une autre donnée à prendre en compte est celle de l'évolution des populations accueillies à l'APF. Les données issues des entretiens recourent de nombreux témoignages expliquant que le public de l'APF s'est considérablement transformé au fil des années (cf. annexe 71). Ce discours se retrouve chez de nombreux salariés faisant partie de l'association de longue date, notamment dans les délégations départementales et les établissements médicosociaux<sup>459</sup>. Ces acteurs établissent souvent une comparaison entre un « avant » (variable selon les discours) dans lequel les adhérents ou usagers n'avaient « que » des déficiences motrices, et la situation actuelle dans laquelle ils doivent faire face à une aggravation et à une multiplicité des déficiences chez les adhérents et usagers actuels. Martine, chargée de mission depuis plus de vingt ans dans la délégation départementale B témoigne de cette évolution :

*« Bah disons là c'est un groupe, un peu un noyau heu... de paraplégiques qui étaient vraiment regroupés entre eux aussi, il y a eu entraîné entre eux [elle se remémore une situation datant de vingt ans auparavant]. Les adhérents qu'on a maintenant ils sont... non, ils sont plus consommateurs qu'innovateurs quoi. C'est pas du tout les mêmes, bon un jeune paraplégique a quand même, plus d'autonomie, bon il a pas ses jambes mais après il est capable de faire tout comme toi et moi. Alors que nous, ceux qu'on a un peu maintenant, ils ont quand même un peu une déficience un peu... un peu, comment dire... mentale quoi. Donc heu... [elle marque un temps de réflexion] pas tous, les paraplégiques tout ça je les vois très peu hein, je les vois très peu. Quoi que Fifi tu vois il est adhérent mais bon, il est impliqué dans Handisport donc il vient pas. Si ce n'est que lui il fait partie de l'accessibilité, bon bah pour défendre les droits des personnes. Mais après voilà, ceux qui sont comme ça ils viennent pas dans les activités, ceux qui*

---

<sup>459</sup> Ce discours se retrouve moins fréquemment dans les services médicosociaux, certainement parce qu'ils sont généralement moins anciens que les établissements, d'autre part parce qu'ils accueillent la plupart du temps des populations moins dépendantes dans la vie quotidienne que les établissements. De même, ce discours est quasi inexistant chez les bénévoles d'APF Évasion dans la mesure où leur engagement avec l'APF est souvent ponctuel.



*sont autonomes ils viennent pas dans les activités. Ça les intéresse pas, et ça je les comprends. Ils attendent pas l'APF pour qu'ils sortent de leur isolement et qu'ils fassent, ils font voilà ! Et puis il y en a certains qui ont une famille, qui conduisent, qui... C'est plus, moi en même temps j'ai vu changer quoi. S'il y a vingt ans on avait beaucoup des paraplégiques, des jeunes et tout, maintenant ils attendent pas l'APF pour ça. Donc ils ne viennent pas. Sauf les quelques-uns qui veulent s'investir pour aider à, au droit des personnes, mais bon il y en a très peu » (Martine, chargée de mission de la délégation B).*

Dans cet extrait, la salariée met en exergue une opposition entre les populations accueillies vingt ans auparavant et la population actuelle. Une analyse des relations par opposition permet de mettre en évidence les relations que la salariée établit entre signifiants et signifiés :

<b>Signifiant – élément concret</b>	<b>médiateur</b>	<b>Signifiés</b>
Les paraplégiques	avant	Nombreux, Capables, innovateurs, jeunes, autonomes, en groupe
un groupe, un noyau de paraplégiques	<i>Il y a 20 ans<sup>460</sup></i>	vraiment regroupés entre eux
un groupe, un noyau de paraplégiques	<i>Il y a 20 ans</i>	il y a eu entrain entre eux
<i>Les adhérents</i>	<i>d'avant</i>	<i>Ils étaient plus innovateurs que consommateurs</i>
On avait beaucoup de paraplégiques,	Il y a 20 ans	Des jeunes
Un jeune paraplégique		a plus d'autonomie
Un jeune paraplégique	Bon il a pas ses jambes mais après	il est capable de faire tout comme toi et moi
Les adhérents	maintenant	<i>Pas capables de faire tout, consommateurs, avec déficience mentale.</i>
Les adhérents qu'on a	maintenant	ils sont plus consommateurs qu'innovateurs
Les adhérents qu'on a	maintenant	c'est pas du tout les mêmes qu'avant
<i>Les adhérents qu'on a maintenant</i>	<i>maintenant</i>	<i>Ils viennent pour les activités pas pour militer</i>
Ceux qu'on a un peu maintenant		Ils ont quand même un peu une déficience un peu mentale
<i>Ceux qu'on a un peu maintenant</i>		<i>ils sont pas capables de faire tout comme toi et moi</i>
<i>Ceux qu'on a un peu maintenant</i>		ils ont pas tous une déficience mentale

<sup>460</sup> En italique sont écrites les formulations non formulées par le locuteur mais sous-entendues.

Les paraplégiques	maintenant	Très peu, ils viennent pas pour les activités, ils viennent pour militer
Les paraplégiques tout ça	maintenant	Je les vois très peu
Quoique Fifi	il est adhérent, mais il est impliqué à Handisport	Donc il vient pas
Lui il fait partie de l'accessibilité		Donc il vient pour défendre les droits des personnes
Ceux qui sont comme ça		ils viennent pas dans les activités
Ceux qui sont autonomes		ils viennent pas dans les activités
<i>Ceux qui sont autonomes</i>		ça les intéresse pas <i>les activités</i>
<i>Ceux qui sont autonomes</i>		ils attendent pas l'APF pour qu'ils sortent de leur isolement
<i>Ceux qui sont autonomes</i>		ils font voilà
Il y en a certains		qui ont une famille, qui conduisent, qui...
<i>Les jeunes paraplégiques</i>	maintenant	ils attendent pas l'APF pour ça
<i>Les jeunes paraplégiques</i>	maintenant	Donc ils viennent pas <i>pour les activités</i>
<i>Les jeunes paraplégiques</i>	maintenant	Ceux qui veulent s'investir pour aider au droit des personnes ils viennent
<i>Les jeunes paraplégiques</i>	maintenant	<i>qui veulent s'investir</i> bon il y en a très peu

**Tableau 13 : analyse des relations par opposition (extrait de l'entretien de recherche réalisé avec Martine, chargée de mission de la délégation B)**

**Lecture du tableau :** en grisé synthèse des oppositions positionnées en-dessous. Les propositions en grisé s'opposent entre elles. On identifie alors trois types d'oppositions :

- une opposition temporelle : avant/maintenant.
- une opposition des entités matérielles : les paraplégiques/les adhérents.
- une opposition cumulée des entités symboliques : capables/pas capables, pas ses jambes/déficience mentale, innovateurs/consommateurs.

Martine présente la population qui était accueillie vingt ans auparavant comme composée essentiellement d'adhérents paraplégiques, jeunes, dynamiques et autonomes. À l'inverse, les adhérents actuels sont caractérisés par leur « déficience mentale ». Toutefois, parmi les adhérents actuels existent encore des paraplégiques, comme ceux que la délégation accueillait vingt ans auparavant. Mais à l'inverse des anciens, les adhérents paraplégiques actuels n'ont pas le même comportement : ils ne viennent pas, ils ne sont pas intéressés, ils n'ont pas besoin de l'APF. L'opposition pointée par Martine ne réside donc pas seulement dans les différences

de déficiences entre les adhérents anciens et actuels, mais également dans le fait que les adhérents dont les déficiences sont relativement légères ne participent plus aux activités organisées par la délégation comme ils le faisaient autrefois. Il leur arrive de participer ponctuellement aux revendications politiques en tant que militants, mais beaucoup moins aux activités de loisirs. De manière quelque peu ironique, l'APF semble subir l'effet de sa politique d'« inclusion » visiblement réussie pour cette population : alors qu'il y a vingt ans, ces adhérents jeunes et paraplégiques participaient à la vie de la délégation, ceux d'aujourd'hui préféreraient se tourner vers l'extérieur pour organiser leurs loisirs.

Dans cette perspective, les adhérents qui restent, ceux qui participent aux activités, seraient ceux dont les déficiences sont les plus lourdes, ceux qui sont considérés comme les moins « autonomes », ceux qui ont le plus besoin de la délégation pour participer à des activités et pour bénéficier d'une vie sociale. Ce sont aussi ceux qui éprouvent le plus de difficultés, comme nous l'avons vu plus haut, à formuler leurs projets personnels et à s'engager dans la construction de projets collectifs. Dans ce sens, l'évolution des populations accueillies – en tout cas celles qui font le plus appel à l'APF et qui sont les plus présentes dans les loisirs – viendrait encore renforcer la distance entre les bénéficiaires de l'association et la « logique institutionnelle » de l'APF.

Cependant, la distance des acteurs à la « logique institutionnelle » ne s'explique pas uniquement par leurs capacités à y répondre favorablement. Elle s'explique également par des choix délibérés d'y adhérer ou non. Dans la dernière sous-partie, nous nous intéresserons donc au rapport que les adhérents et usagers entretiennent *délibérément* à la « logique institutionnelle ».

#### **IV. 2. 2. Des adhérents et usagers qui ne veulent pas répondre à la logique institutionnelle**

L'organisation des APS se déroule au sein d'un « cadre institutionnel » particulier. Pour comprendre l'engagement des adhérents et usagers dans le processus d'organisation des APS, il est nécessaire de saisir les représentations qu'ils ont eux-mêmes développées par rapport à l'institution. En identifiant les liens que les adhérents et usagers construisent avec leur association, nous chercherons à comprendre, dans cette sous-partie, comment cette relation influence l'engagement ou non dans l'organisation des APS.

#### IV. 2. 2. 1. *Des adhérents et usagers qui attendent un « service »*

Comme dans toute association, l'engagement dans l'organisation est extrêmement variable d'un adhérent à l'autre. De la même manière, les usagers des établissements et services médicosociaux ont des engagements très hétérogènes dans les divers lieux formels et informels d'échanges et de constructions collectives (conseils de la vie sociale, conseil national des usagers, commissions d'organisations de loisirs, réunions d'échanges, etc.). Les données issues des observations de terrain (cf. analyse thématique, annexe 72) et des entretiens (cf. annexe 73) pointent ces disparités entre des adhérents et usagers qui s'engagent véritablement dans l'organisation de la vie associative et d'autres qui ne s'y engagent pas. Pour ces derniers, les causes s'avèrent multiples et difficiles à cibler précisément. Quoiqu'il en soit, s'ils ne s'engagent pas dans la vie associative de manière générale, on peut douter qu'ils s'engageront plus spécifiquement dans l'organisation des APS au sein de l'APF.

Ces acteurs participent donc aux activités proposées par l'APF, mais sans nécessairement s'engager dans l'organisation de ces mêmes activités. Pour eux, l'APF apparaît avant tout comme le moyen de bénéficier d'un « service ». Les données issues des entretiens montrent une récurrence de discours dans lesquels des adhérents et usagers semblent attendre que des propositions leur soient faites davantage qu'ils ne cherchent à les provoquer (cf. annexe 74). Ces discours proviennent tant des promoteurs d'APS que des bénéficiaires eux-mêmes. L'analyse montre également que de manière fréquente, ces acteurs ne cherchent pas à s'engager dans l'organisation des APS proposées (cf. annexe 74). Jacqueline explique comment se déroule, dans sa délégation départementale, la concertation relative à l'organisation des sorties :

*« Alors il y a la proposition pour que, quand on envoie le calendrier, « donnez vos idées ». Bon, ceux qui, entre guillemets il y en a pas beaucoup qui en donnent, ils voudraient faire ils voudraient faire mais... comme on dit c'est toujours le premier pas qui coûte. Et donc heu... personne, enfin je vais dire personne est motivé pour franchir ce premier pas » (Jacqueline, adhérente et bénévole de la délégation B).<sup>461</sup>*

Cette absence de réponse peut soit signifier que ces acteurs n'ont pas d'attente particulière en termes d'activités de loisirs, soit qu'ils comptent entièrement sur les salariés et bénévoles pour

---

<sup>461</sup> Extrait d'entretien de recherche, réalisé le 21 octobre 2015.

tout organiser. De la même manière, dans la délégation départementale C, certaines APS ont pu être organisées lors de la présence d'un animateur sportif salarié, mais se sont arrêtées immédiatement après son départ, faute de volontaire susceptible de prendre la relève pour les organiser. L'animateur sportif (Guillaume, cf. portrait n°6, p.94) raconte ainsi cette transition :

*Il y a eu, bah oui il y a presque tout qui s'est arrêté. Il y a le fauteuil sur glace qui s'est arrêté pendant un certain temps, le temps qu'il, le temps que ça se réorganise mais ça a repris assez vite. Après non, tout le reste, ça a jamais été, ça a jamais été récupéré. Parce que même s'il y a des choses où on organise pas grand-chose, lorsqu'il y a plus personne pour organiser ce qu'il y a à organiser, c'est-à-dire les déplacements et la prise en charge, bah en fait on peut plus l'organiser. Et c'est compliqué de trouver des personnes, de trouver des bénévoles qui veulent vraiment s'impliquer, en disant « bah oui bien sûr, en gros je suis bénévole je viens une fois par semaine à la délégation pour faire un travail ». Voilà, c'est vraiment ça. Les bénévoles qui viennent s'inscrire en tant que bénévole, c'est plus « si vous avez besoin de moi pour accompagner une sortie, pour avoir besoin d'aide... n'hésitez pas à m'appeler », mais par contre si c'est « est-ce que tu peux venir pour organiser ça tous les lundis matin, etc. », là c'est un peu plus compliqué à trouver. (Guillaume, ex-animateur sportif salarié de la délégation C).<sup>462</sup>*

Guillaume relève que personne ne souhaite s'engager pour reprendre l'organisation qu'il gérait jusque-là. Devant l'insistance des demandes, seule la patinoire a perduré ; mais nos observations de terrain ont montré que l'organisation de l'activité a été reprise par un bénévole n'ayant pas d'incapacités et non par un adhérent. Lorsque Guillaume parle de bénévoles, il est d'ailleurs probable qu'il pense à des personnes dites valides et non à des adhérents ayant des incapacités qui s'engageraient bénévolement. On peut même supposer que la possibilité que les activités soient organisées par un adhérent ayant des incapacités ne lui vienne même pas à l'idée. Quoi qu'il en soit, les adhérents ne semblent plus s'engager dans la participation aux APS s'ils doivent les organiser eux-mêmes :

*« ça j'ai essayé de leur dire, « bah tu veux faire un saut en parachute, il y a pas de souci : moi je me renseigne, je regarde, je prends les numéros, j'appelle le club,*

<sup>462</sup> Extrait d'entretien de recherche, réalisé le 7 décembre 2015.

*savoir les prix, savoir les trucs, les machins. Je te donne la fiche avec le numéro, le prix, la personne à joindre etc., tu l'appelles et tu t'organises ton truc ». Mais ça a pas, ça a pas du tout...*

*[L'enquêteur] Il se passe quoi quand tu leur dis ça ?*

*« Bah il se passe que ils abandonnent complètement. Je leur donne hein, je leur donne les informations. Mais ils abandonnent complètement le truc. Parce qu'ils ont pas, enfin pour certains en tout cas hein, ils ont pas le... le... encore le passage de dire « ah bah oui, j'ai envie de le faire, j'appelle et je le fais ! ». Non, c'est plus « tu me demandes ce que j'ai envie de faire, j'ai envie de faire ça, et tu me dis quel jour je dois venir le faire » (ibidem).*

Dans ce dernier extrait, Guillaume confirme sa représentation selon laquelle les adhérents ne prennent pas l'initiative de s'engager dans l'organisation des APS, même pour leur intérêt personnel.

Certains discours d'adhérents et usagers illustrent directement leur attente de propositions :

*« De quoi j'aurais besoin moi ? [Elle marque un temps de réflexion] Je sais pas exactement. Mais s'il y a un sport qui se crée et que je peux faire, pourquoi pas hein ! » (Agnès, adhérente de la délégation A).<sup>463</sup>*

*« On m'a pas encore proposé, ou j'ai pas eu connaissance encore de choses... de sports actifs on va dire » (Félix, usager du SAMSAH observé).<sup>464</sup>*

*« Ah ça, ça serait mon plus grand rêve ! Sauter [en parachute], et faire un saut à l'élastique. (...)*

*[L'enquêteur] : Et qu'est-ce qui t'empêche de le faire là ?*

*[Elle marque un long temps de réflexion] La proposition » (Natacha, usagère du foyer de vie observé).<sup>465</sup>*

Dans tous ces *verbatim*, on s'aperçoit que les adhérents ou usagers attendent « la proposition », qu'elle vienne de l'APF ou d'un acteur extérieur. En tout cas, ils espèrent recevoir une information, une proposition davantage qu'ils n'envisagent de réaliser une démarche vers l'offre existante, ou *a fortiori* de la concevoir.

<sup>463</sup> Extrait d'entretien de recherche, réalisé le 9 avril 2015.

<sup>464</sup> Extrait d'entretien de recherche, réalisé le 8 octobre 2015.

<sup>465</sup> Extrait d'entretien de recherche, réalisé le 4 mai 2016.

D'autres comportements montrent que certains acteurs considèrent que leur statut d'adhérent ou d'usager leur confère le droit de bénéficier d'un « service ». Les données issues des observations de terrain (cf. annexe 75) et des entretiens (cf. annexe 76) dévoilent une récurrence de ce type de comportements ou de discours chez les bénéficiaires d'activités. Ceux-ci se retrouvent d'ailleurs plus fréquemment chez les adhérents (délégations et séjours de vacances) que chez les usagers (établissements et services médicosociaux). Ce constat est certainement à mettre en relation avec le fait que les adhérents paient en grande partie les « services » offerts (par une cotisation, par une participation financière lors des sorties, par leur inscription à un séjour APF Évasion)<sup>466</sup>, alors que pour les usagers, l'essentiel de la prise en charge financière est directement assurée par la sécurité sociale, l'agence régionale de santé ou le conseil départemental (cf. chapitre I « Présentation générale de l'APF »). Ainsi, certains adhérents se plaignent de devoir payer leurs activités de loisirs, en plus de la cotisation à l'association :

*« L'APF n'est plus une association mais une entreprise, parce qu'elle fait tout payer !  
» (adhérent rencontré sur un événement organisé par le siège national).<sup>467</sup>*

[En s'adressant à moi en aparté] : *« On en a marre, il faut toujours payer les verres ! »* (Sophie, adhérente de la délégation B).<sup>468</sup>

*« Déjà l'APF c'est des escrocs, vu ce qu'on paie ! »* (Leïla, vacancière du séjour de vacances B).<sup>469</sup>

*« C'est sûr, on se plaint un petit peu à l'APF qu'on paie un peu partout. (...) la friperie, les sous qu'ils font à la friperie ils vont où ?... je te dis entre nous, mais il y en a beaucoup qui le disent. Il y a des choses, comme la cuisine, on devrait pas la payer hein ! On vient, on prépare, c'est vrai. On compte à l'APF, on paie beaucoup hein. Tout ! Quand tu dis qu'ils touchent 2 500 euros de la friperie ou je sais pas combien, ou 1 000 quelque chose, ils vont où ces sous ?*

*[L'enquêteur] : Tu paies ton repas comme n'importe qui.*

*Bah oui, comme si je payais pas comme adhérent ou rien.*

<sup>466</sup> Même si les adhérents peuvent bénéficier d'aides financières extérieures, notamment pour l'inscription aux séjours de vacances, le bénéficiaire voit explicitement la participation financière qui lui incombe (généralement autour de 2 000 euros).

<sup>467</sup> Propos recueillis le 12 septembre 2015, à l'occasion des « rencontres jeunesse » organisées par l'APF.

<sup>468</sup> Propos recueillis le 17 septembre 2015, lors d'une sortie de loisirs organisée par la délégation.

<sup>469</sup> Propos recueillis le 21 août 2015, lors d'une réunion informelle comprenant la majeure partie des membres du groupe (adhérents vacanciers et accompagnateurs bénévoles).



*[L'enquêteur] : Comme si tu faisais une sortie en dehors de l'APF.*

*Pareil !*

*[L'enquêteur] Et tu ne trouves pas ça normal ?*

*Non, je trouve pas bien normal moi. Mais pas que moi hein... Moi je te le dis, on discute entre nous hein.*

*[L'enquêteur] Et ça devrait être payé comment alors ?*

*Ça devrait être payé par l'APF, par la délégation. Avec l'argent de la friperie. Moi j'amène des pulls, j'amène des pantalons à des moments, je sais pas si tu as vu tout ce que j'amène. Ça fait depuis l'an dernier que je parle de ça » (Gaston, adhérent de la délégation B, cf. portrait n°14, p.207).<sup>470</sup>*

Nous percevons bien ici la représentation de ces adhérents par rapport aux activités associatives. Leur cotisation leur confère un statut d'adhérent, qui lui-même donnerait le droit de bénéficier d'un certain nombre de « services ». Les adhérents se positionnent ainsi pleinement dans le rôle de « bénéficiaire », en opposition à celui de « promoteur » (Laville & Sainsaulieu, 2013). À partir du moment où ils se sont acquittés de cette cotisation, « la délégation » se doit d'assurer la prise en charge, en l'occurrence financière, nécessaire à la bonne organisation des activités de loisirs. La directrice du SAMSAH observé, anciennement directrice de délégation départementale, décrit cette attitude de la manière suivante :

*« Et donc après, [certains usagers] peuvent décider d'adhérer. Mais heu, c'est compliqué l'adhésion hein parce que, mais même côté délégation. Souvent les gens quand ils adhèrent ils se disent, mais pourquoi adhérer ? (...) Ils attendent un service, ils veulent savoir pourquoi ils adhèrent. Donc heu, des fois quand ils sont usagers du SAMSAH ils ont l'air de se dire « mais, quel intérêt j'aurais d'aller en plus à la délégation quoi ? ». Donc là on doit peut-être avoir, je sais pas peut-être un tiers qui sont adhérents. C'est vrai qu'on s'est aperçus qu'ils étaient de moins en moins » (Martine, directrice du SAMSAH observé).<sup>471</sup>*

Les usagers de ce SAMSAH bénéficient déjà d'un service par l'APF. Selon la directrice ils ne verraient alors pas l'intérêt d'adhérer à la délégation, ne percevant pas les autres fonctions que l'association pourrait recouvrir (militer, représenter, défendre les droits des « personnes en situation de handicap »). Nous commençons ici à percevoir les divergences de

---

<sup>470</sup> Extrait d'entretien de recherche, réalisé le 13 octobre 2015.

<sup>471</sup> Extrait d'entretien de recherche, réalisé le 14 octobre 2015.

représentations, entre salariés et bénévoles d'une part et adhérents et usagers d'autre part, sur ce que l'APF représente et le rôle qu'elle est censée assurer. Nous allons donc approfondir l'observation de ces divergences de représentations.

#### *IV. 2. 2. 2. Des bénéficiaires de l'association ne partageant pas la « logique institutionnelle »*

Dans la co-construction des projets individuels ou collectifs, il arrive que les adhérents ou usagers s'approprient et se conforment volontiers aux attentes et aux outils des professionnels (notamment l'accompagnement sous forme de « projets »). Victor décrit ce type d'usagers :

*« Olivier c'est l'utilisateur modèle : demandeur, sympa, sociable. C'est gratifiant pour un professionnel »* (Victor, éducateur spécialisé au SAMSAH observé).<sup>472</sup>

Ce *verbatim* nous montre les caractéristiques attendues, ou du moins appréciées, par le salarié. Ces caractéristiques témoignent d'un rapport positif à la « logique institutionnelle ». En étant « demandeur », l'utilisateur légitime l'association en confirmant sa raison d'être, en étant « sympa » on est assuré qu'il ne pose pas de problème aux différents acteurs associatifs, en étant « sociable » il répond de façon conforme au projet associatif visant l'« inclusion » et la participation sociale.

Mais cet « utilisateur modèle » sous-entend par ailleurs que l'on observe d'autres types d'utilisateurs, des bénéficiaires de l'association manifestant des attitudes plus réfractaires à ces attentes. L'analyse thématique des observations consignées dans le journal de terrain fait ressortir des divergences d'attentes récurrentes entre promoteurs et bénéficiaires d'APS (cf. annexe 77). L'exemple de Charles<sup>473</sup>, adhérent de la délégation départementale C et champion de France de handi-boxe<sup>474</sup>, est intéressante à ce sujet :

*Avant de rencontrer Charles, plusieurs salariés de la délégation départementale me le présentent comme un exemple, dans la mesure où il est totalement indépendant de*

<sup>472</sup> Propos recueillis en entretien informel, le 14 septembre 2015.

<sup>473</sup> Pierre, âgé de 30 ans, est atteint d'une infirmité cérébrale. Il a suivi une scolarité en milieu spécialisé et n'a jamais occupé d'emploi.

<sup>474</sup> Championnats de France « handi-boxe » organisés par la Fédération Française de Boxe, et non par la Fédération Française Handisport.

*l'APF pour organiser sa pratique sportive, de « haut niveau »<sup>475</sup> et en milieu ordinaire. Lorsque je demande à Charles ce qu'il aimerait que l'APF mette en place pour l'appuyer dans sa pratique sportive, il me répond qu'il souhaiterait « la formation d'un club sportif APF » et qu'il voudrait « combattre pour récolter des fonds au profit de l'APF ».*

Cette situation illustre le décalage entre les attentes de l'adhérent vis-à-vis de l'APF et la « logique institutionnelle » que celle-ci souhaite développer. Alors que les salariés, conformément au projet associatif, mettent en exergue la pratique sportive à l'extérieur de l'APF, Charles revendique la constitution d'un club sportif interne à l'association. Alors que les salariés conçoivent l'APF comme un tremplin pour favoriser des activités en milieu ordinaire, Charles souhaite utiliser sa pratique sportive – complètement établie en milieu ordinaire – dans l'optique de développer les activités de l'APF (récolte de fonds).

Malgré tout, Charles pratique ses APS en dehors de l'APF. À l'inverse, d'autres adhérents et usagers préfèrent explicitement les mener au sein de l'APF. Les données issues des entretiens montrent que les adhérents ou usagers préfèrent souvent cette modalité (cf. annexe 78). Lorsque Gaston parle de sa séance de découverte en club Handisport, il manifeste clairement son attachement à l'APF :

*« J'étais content de repartir hein ! Non, tu vois, nous à l'APF, on aime bien quand on reste ensemble. On s'entend bien. On s'entend bien tous ensemble. Je sais pas si tu l'as remarqué, quand on une réunion, on se met toujours bien ensemble hein. L'Odyssée aussi [événement extérieur à l'APF consacré aux véhicules à moteur de collection]. Je sais pas si t'as remarqué à l'Odyssée, on se mélange pas avec d'autres à d'autres endroits. (...) On s'entend bien ensemble. Et puis on est, on se connaît, on est parti en voyage ensemble, on fait beaucoup de choses ensemble. (...) j'aime encore mieux être avec l'APF hein... » (Gaston, adhérent de la délégation B).*<sup>476</sup>

Le discours de Gaston témoigne d'un sentiment d'appartenance fort à l'égard de l'APF (« nous à l'APF », puis cinq occurrences du terme « ensemble » et « on se mélange pas »).

<sup>475</sup> Selon les acteurs de terrain mentionnés. En revanche, il n'est pas recensé sur la liste officielle des sportifs de haut niveau publiée par le Ministère en charge des sports.

<sup>476</sup> Extrait d'entretien de recherche, réalisé le 13 octobre 2015.

Son discours est le même par rapport à l'activité tir à l'arc. Il exprime avec force sa préférence pour l'APF :

*« Oui oui, Handisport ! Mais ça m'a pas intéressé. Je préfère rester à l'APF. Chez Madame V. [son assistante sociale, hors APF] c'est pareil, elle est venue, comme ça aussi, elle me dit « alors, qu'est-ce que vous en pensez ? – Ah non non, j'y retourne plus hein ! ». Elle me dit « c'est bien, restez avec l'APF... » (ibidem).*

Gaston dévoile ici son attachement à l'APF en prônant le regroupement entre membres de l'association. Martine, chargée de mission de la délégation, me confirme que les adhérents aiment bien rester entre eux. À chaque fois qu'elle organise des rencontres avec des groupes extérieurs à l'APF (qu'ils soient constitués de personnes ayant ou non des incapacités), il y aurait très peu de mélange. Or, ces discours et comportements s'accordent mal avec la « logique institutionnelle » dans la mesure où le projet associatif de l'APF est entièrement tourné vers l'« inclusion » et la possibilité pour les « personnes en situation de handicap » de pratiquer leurs activités dans les organisations « de droit commun », c'est-à-dire à l'extérieur de l'APF.

Les divergences entre attentes des adhérents et attentes des salariés se retrouvent tout à fait à travers ce que ces derniers appellent un rapport « consumériste » aux activités proposées. Les propos de Geneviève, directrice de la délégation départementale C, illustrent ces divergences<sup>477</sup> :

*« l'impression que ça me donne, c'est que les parents quand ils viennent vers nous c'est vraiment parce qu'ils ont un gros souci et ils arrivent plus à faire face. Ou alors ils arrivent vers nous, parce que oui il y a une activité qui les intéresse et un peu plus en tant que consommateurs. Tu vois ? Quand on a dû monter le projet famille, comme je t'expliquais tout à l'heure, souvent il y avait deux ou trois familles anciennes qui restaient, pour travailler avec les nouvelles familles, pour les motiver, pour aller jusqu'au bout des projets. Et on a eu des familles dans un, voire deux projets, qui ben étaient arrivées mais c'était style heu, « oh bah nan hein, on va pas aller faire de ventes, oh ben non ! ». Tu vois, c'était style on consomme. Et c'était pas le but du projet. Donc très vite, elles se sont senties mal à l'aise, ben oui parce*

---

<sup>477</sup> Notons ici que la salariée ne parle pas des attentes des adhérents à proprement parler mais de leurs familles. Néanmoins, le projet mentionné s'adressant aux familles d'adhérents, nous parlons bien ici de bénéficiaires de l'association.

*qu'elles participaient pas à des ventes, parce que, donc elles étaient pas exclues du groupe, mais elles sentaient bien qu'il y avait pas la même, les mêmes affinités quoi. Parce que tu vois les autres, bah oui quand tu fais des ventes des fois c'est chiant quoi, de faire une vente, mais bon tu discutes il y a des petits trucs tu rigoles, enfin voilà ! Alors que, je veux dire ces familles-là, très vite elles se sont senties, parce qu'elles ont arrivées tu vois, « oui ok je viens, avec mon enfant handicapé et je veux profiter point ». Et plus, bon après c'était pas le but de ce projet-là. Je veux dire, après oui on offre un séjour familles entre guillemets et puis elles participent. Mais ça n'est pas, enfin ce n'est pas trop non plus ce que souhaite l'association quoi. Le but c'est aussi de pouvoir construire ensemble, voilà. » (Geneviève, directrice de la délégation C).<sup>478</sup>*

Geneviève compare l'engagement des familles dans le projet mentionné. Une analyse des relations par opposition permet de mettre en évidence les relations que la directrice établit entre signifiants et signifiés :

<b>Signifiant – élément concret</b>	<b>Médiateur</b>	<b>Signifiés</b>
Des parents, des familles	Viennent, arrivent dans un projet	<i>Quand ils ont un souci, en tant que consommateurs, ne participent pas ; mal à l'aise</i>
les parents	quand ils viennent vers nous	c'est vraiment parce que ils ont un gros souci
<i>les parents<sup>479</sup></i>	<i>quand ils viennent vers nous</i>	et ils arrivent plus à faire face
<i>les parents</i>	ils arrivent vers nous	parce que oui il y a une activité qui les intéresse
<i>les parents</i>	<i>ils arrivent vers nous</i>	un peu plus en tant que consommateurs
Et on a eu des familles	dans un, voire deux projets qui étaient arrivées	c'était style heu, « oh bah nan hein, on va pas aller faire de ventes, oh ben non ! ».
<i>Et on a eu des familles</i>	<i>dans un, voire deux projets qui étaient arrivées</i>	c'était style on consomme
<i>Et on a eu des familles</i>	<i>dans un, voire deux projets qui étaient arrivées</i>	elles se sont senties mal à l'aise
<i>Et on a eu des familles</i>	<i>dans un, voire deux projets qui étaient arrivées</i>	elles participaient pas à des ventes
<i>Et on a eu des familles</i>	<i>dans un, voire deux projets qui étaient arrivées</i>	elles étaient pas exclues du groupe

<sup>478</sup> Extrait d'entretien de recherche, réalisé le 9 décembre 2015.

<sup>479</sup> En italique sont écrites les formulations non formulées par le locuteur mais sous-entendues.

<i>Et on a eu des familles</i>	<i>dans un, voire deux projets qui étaient arrivées</i>	elles sentaient bien qu'il y avait pas la même, les mêmes affinités quoi
ces familles-là	elles sont arrivées	ok je viens, avec mon enfant handicapé et je veux profiter point
Des familles anciennes	Quand on monte ou fait des projets	Restent, travaillent, motivent ; discutent, rigolent
deux ou trois familles anciennes	Quand on a dû monter le projet famille	qui restaient
<i>deux ou trois familles anciennes</i>	<i>Quand on a dû monter le projet famille</i>	pour travailler avec les nouvelles familles
<i>deux ou trois familles anciennes</i>	<i>Quand on a dû monter le projet famille</i>	pour les motiver
<i>deux ou trois familles anciennes</i>	<i>Quand on a dû monter le projet famille</i>	pour aller jusqu'au bout des projets
les autres	quand tu fais des ventes	des fois c'est chiant quoi
<i>les autres</i>	<i>quand tu fais des ventes</i>	mais bon tu discutes
<i>les autres</i>	<i>quand tu fais des ventes</i>	il y a des petits trucs tu rigoles

**Tableau 14 : analyse des relations par opposition (extrait de l'entretien de recherche réalisé avec Geneviève, directrice de la délégation C)**

**Lecture du tableau** : en grisé, synthèse des oppositions positionnées en-dessous. Les deux propositions en grisé s'opposent entre elles. On identifie alors trois types d'oppositions :

- une opposition dans le rapport au(x) projet(s) : « arrivent » face à « monte, fait le projet ».
- une opposition des entités matérielles : certains parents ou certaines familles face à « des familles anciennes »
- une opposition cumulée des entités symboliques : « consommation » face à « travail », « participation » et « co-construction ».

Si les parents et familles évoqués dans cet extrait s'opposent aux « familles anciennes », nous nous rendons bien compte que les secondes sont nettement plus en adéquation avec les attentes institutionnelles (« *ce que souhaite l'association* »), que les premières. Selon Geneviève, les familles citées arrivent « en tant que consommateurs » alors qu'elle-même souhaite valoriser la co-construction, l'engagement des familles dans le projet. Geneviève finit par exprimer clairement le décalage de la famille avec cette idéologie : « *ce n'était pas le but de ce projet-là* ».

Le fait que tous les acteurs n'aient pas les mêmes représentations et les mêmes attentes complique nécessairement la co-construction de projets. Or, nous avons vu que le processus d'organisation des APS est très souvent dominé par les salariés voire bénévoles de l'association, et sur un autre plan par des personnes n'ayant pas d'incapacités. Dans ces conditions, il paraît difficile pour les adhérents et usagers ayant des incapacités de prendre une place dans cette organisation d'APS sachant que leurs attentes ne correspondent pas nécessairement à celles des salariés et bénévoles (elles-mêmes dépendantes du « cadre institutionnel » dans lequel ils évoluent et de toutes leurs contraintes que nous avons présentées dans la deuxième partie). Les adhérents et usagers peuvent avoir le sentiment que la volonté de faire porter leur voix dans les instances décisionnaires est peine perdue, comme l'illustre la conclusion fataliste de Gabin : « *c'est toujours un peu le bras de fer. C'est le pot de terre contre le pot de fer ! C'est un peu ça le problème...* » (Gabin, vacancier du séjour de vacances A et usager d'un foyer de vie APF).<sup>480</sup>

Enfin, certains adhérents ou usagers manifestent ouvertement un conflit avec l'institution. Les données issues des observations de terrain (cf. annexe 81) et des entretiens (cf. annexe 82) mettent en évidence ce type de rapports entretenus à l'institution par ces acteurs. Lorsque les adhérents et usagers ont un rapport conflictuel ou un regard particulièrement critique à l'égard de l'APF, on imagine bien que leur engagement dans la construction de projets collectifs, notamment en collaboration avec les salariés de l'association, risque d'être compromis. Ce constat peut encore être renforcé dans la mesure où les rapports entre salariés et adhérents peuvent s'avérer conflictuels, comme en attestent certaines observations de terrain (cf. annexe 84<sup>481</sup>). Lorsqu'ils rejettent globalement la « logique institutionnelle », ces adhérents et usagers peuvent plus difficilement travailler en collaboration avec les autres acteurs associatifs pour élaborer des projets collectifs, dont l'organisation d'APS.

Néanmoins, s'intéresser à la nature et à l'origine des différends observés ne doit pas aboutir à un tableau uniforme d'une contestation généralisée au sein de l'APF. Au contraire, les analyses thématiques mentionnées ci-dessus révèlent également que certains adhérents et usagers adoptent un rapport tout à fait positif à leur association.

---

<sup>480</sup> Extrait d'entretien de recherche, réalisé le 31 octobre 2015.

<sup>481</sup> Item « Liens conflictuels » voire « Salariés/bénévoles critiquant des adhérents/usagers ».



### IV. 2. 3. Les conditions de l'engagement dans la « logique institutionnelle »

Comme nous l'avons fait pour les conditions de l'engagement dans les APS, nous allons tenter de mieux comprendre les conditions d'engagement dans la « logique institutionnelle » en comparant les acteurs qui s'y engagent à ceux qui ne s'y engagent pas. Pour cela, nous approfondirons l'étude de certains thèmes, dégagés par l'analyse thématique réalisée à partir du journal de terrain. Ainsi, le contenu des sections thématiques intitulées « Les adhérents/usagers s'autoprennent en charge » et « Les adhérents/usagers s'impliquent dans la vie associative » (cf. annexe 83) met en scène les contextes dans lesquelles les acteurs s'engagent le plus fréquemment dans la « logique institutionnelle ». Nous remarquons alors que les adhérents de délégations départementales et les usagers de services médicosociaux sont très largement représentés dans ces observations, alors que les usagers d'établissements médicosociaux et les vacanciers de séjours APF Évasion y sont quasiment absents. Les résultats sont exactement les mêmes lorsque l'on prend en compte l'analyse thématique réalisée à partir des entretiens (cf. annexe 82) : la section thématique « Adhésion à l'institution » présente des discours recueillis exclusivement auprès d'adhérents de délégations départementales et d'usagers de services médicosociaux.

En parallèle, les usagers de services médicosociaux se montrent nettement moins critiques, adoptent des rapports moins conflictuels, et développent au contraire assez souvent un regard positif sur l'institution (cf. annexes 68 et 69<sup>482</sup>). Dans les délégations départementales, on trouverait tout autant de discours contestataires de la part des adhérents (cf. annexes 68 et 69<sup>483</sup>) que de discours témoignant d'un rapport positif à l'institution (cf. annexe 83<sup>484</sup>).

Ces résultats semblent en tout cas montrer une influence du type de « structures APF » sur le rapport que les adhérents et usagers entretiennent avec leur association. C'est dans les services médicosociaux que ce rapport serait le plus favorable ; il serait plus partagé au sein des délégations départementales, et s'avérerait le plus défavorable dans les établissements médicosociaux et les séjours de vacances APF Évasion.

En rapport à notre problématique, il est intéressant d'approfondir le lien éventuel entre engagement dans la « logique institutionnelle » et engagement dans l'organisation des APS. Il est alors nécessaire d'envisager une analyse plus approfondie des caractéristiques sociales des

---

<sup>482</sup> Items « Services médicosociaux ».

<sup>483</sup> Items « Délégations départementales ».

<sup>484</sup> Item « Délégations départementales ».

adhérents et usagers adoptant un rapport positif à la « logique institutionnelle » (cf. annexes 68, 69 et 69 bis) En l'occurrence, il n'apparaît pas que ces acteurs soient particulièrement engagés ni dans la pratique, ni dans l'organisation d'APS. Cela indiquerait donc que si la distance ou le conflit à la « logique institutionnelle » peuvent apparaître comme des obstacles à l'engagement dans l'organisation d'activités de loisirs, le fait d'y adhérer ne s'accompagne pas automatiquement d'un engagement plus spécifique dans les APS. Dès lors, un rapport plutôt positif à l'institution apparaîtrait comme une condition nécessaire mais pas suffisante à l'engagement dans l'organisation d'APS.

#### IV. 2. 4. Discussion

##### *IV. 2. 4. 1. Un non-engagement dans la « logique institutionnelle »*

Alors que l'APF vise à rendre ses adhérents et usagers acteurs de leurs pratiques, « auteurs »<sup>485</sup> de leurs projets personnels, impliqués dans les projets collectifs (projet associatif, projets de « structures », projets d'activité, etc.), beaucoup de bénéficiaires semblent ne pas se conformer à cet objectif. En effet, nous avons vu dans cette sous-partie que nombre d'entre eux s'en remettent volontiers aux salariés ou aux bénévoles de l'association pour assurer l'organisation de leurs propres activités. Ces adhérents et usagers paraissent attendre un « service » plutôt que de s'engager dans des projets collectifs ; ils attendraient les propositions plutôt qu'ils les initieraient.

Cette situation n'est pas propre à l'APF. D'autres auteurs l'ont déjà relevée telle quelle dans d'autres établissements médicosociaux et d'autres pays (Jenkinson, 1993 ; Myers & MacDonald, 1996 ; Gunn, 2008). Ces auteurs montrent comment les personnes accompagnées ont tendance à se détourner des responsabilités liées au pouvoir, et qu'elles se montrent plus enthousiastes à l'idée de s'emparer du second que des premières (James, dans Cheater, 2005 ; Ion, 2012). Selon ce dernier auteur :

*« les discours ambiants ne cessent de valoriser une autonomie devenue – on l'a vu – une norme contemporaine. Comme cette dernière injonction, cette démarche reste fondamentalement ambivalente : elle peut effectivement conduire à une mobilisation des ressources qui entraîne vers la capacité des acteurs à s'engager et conquérir des*

---

<sup>485</sup> Nous reprenons ici un terme employé par Gérald, membre de la direction nationale (cf. portrait n°2) à l'occasion du Conseil scientifique de thèse du 20 mai 2016.

*marges de liberté et d'initiative. Mais cette mise en responsabilité peut aisément conduire, chez des individus et collectifs précisément dénués de tout, à une culpabilisation accrue, leur faisant endosser des responsabilités inconsidérées, imputant in fine aux acteurs eux-mêmes le sort qui est le leur* » (Ion, 2012, pp.154-155).

Dans un autre cadre, James (dans Cheater, 2005) met en lumière, dans le contexte de l'aide humanitaire, le décalage d'objectifs entre les travailleurs sociaux occidentaux et les paysans et ouvriers Soudanais : alors que les premiers cherchent à émanciper les seconds du système économique qu'ils subissent, alors qu'ils tentent de construire des groupes d'action visant précisément l'*empowerment*, ils se trouvent finalement confrontés à une liste de doléances et à une demande d'assistance matérielle. La situation est relativement comparable dans le cas de l'organisation des APS au sein de l'APF : alors que les promoteurs et dirigeants de l'association visent le « modèle de l'*empowerment* », les bénéficiaires attendent une aide concrétisée par l'offre d'un « service ». Si les adhérents et usagers de l'APF ne rejettent pas explicitement le principe de participer aux décisions, ils considèrent souvent que leur statut d'adhérent ou d'usager leur confère le droit de bénéficier d'un tel « service », et que les salariés ou bénévoles sont en charge de le leur dispenser. De ce point de vue, ils n'estiment pas avoir de rôle particulier à jouer dans le processus d'organisation des APS.

De nombreux auteurs ont postulé que les relations de pouvoir et de domination ne s'affirment pas à travers un processus unilatéral (s'opposant à la conception développée préalablement par Max Weber) mais résultent d'une interaction (Bernoux, 2009<sup>486</sup> ; Latour, 2005). Ainsi, si le processus d'organisation des APS est dominé par les salariés et bénévoles (cf. 1<sup>ère</sup> partie), c'est parce que ces acteurs renoncent difficilement au pouvoir (cf. 2<sup>ème</sup> partie), mais aussi parce que les adhérents et usagers y prennent peu leur place. Ces acteurs semblent globalement accepter leur position de « dominés » dans le processus d'organisation des APS, et n'y revendiquent pas de place de décisionnaires.

Les adhérents et usagers qui attendent un « service » correspondent à ce que les salariés et bénévoles appellent des « consommateurs » (cf. paragraphe III.1.2.5. « Une relation consumériste ? »). Bien qu'appartenant à « l'institution du handicap » (Barral et coll, 2000),

---

<sup>486</sup> L'auteur définit le terme de la manière suivante : « *le pouvoir de A sur B est la capacité de A d'obtenir que, dans sa relation avec B, les termes de l'échange lui soient favorables* » (Bernoux, 2009, p.181).

les salariés et bénévoles de l'APF produisent un discours comparable à celui déjà mis au jour à travers des travaux menés dans le « champ » sportif :

*« “C’est dommage de voir que ces personnes ne font pas l’effort de se déplacer”.  
« Le discours tenu ici par cet élu révèle le regard que porte le monde sportif, valide de surcroît, sur le monde du handicap. Faire mention de l’absence d’effort des personnes atteintes de déficiences motrices, c’est considérer que ces dernières sont dans l’impossibilité de se responsabiliser » (Villoing & Ruffié, dans Marcellini & Villoing, 2014, p.165).*

Pourtant, si l'« effort » relève de « facteurs personnels », les conditions de l'engagement dépendent également de « facteurs environnementaux » (Fougeyrollas, 2010) et de l'interaction avec les autres acteurs associatifs. Dans le cadre de notre analyse, nous nous sommes plus particulièrement intéressés à l'interaction de ces adhérents et usagers avec la « logique institutionnelle ». Or, nous avons identifié des résistances dans la mesure où celle-ci n'est pas toujours compatible avec les capacités ou les attentes des ces acteurs.

#### *IV. 2. 4. 2. Un non-engagement comme résultat d'un rapport distant à la « logique institutionnelle »*

Nos résultats ont mis en évidence que les promoteurs d'activités ont le sentiment d'accueillir des populations présentant des incapacités de plus en plus nombreuses et diverses, et dépassant largement les incapacités strictement motrices. Le processus est le même que celui décrit à propos du mouvement Handisport (Ruffié & Ferez, 2013 ; Marcellini & Villoing, 2014), confronté à un exode des sportifs les plus performants vers les fédérations ordinaires, et se retrouvant face à des populations dont les limitations fonctionnelles sont de plus en plus importantes.

Le problème qui se pose à l'APF est alors double. D'une part, on sait que l'accès aux APS est globalement plus rare lorsque les capacités diminuent (Genolini, 1997 ; Bui-Xuân, 2005 ; Banens, dans Marcellini & Villoing, 2014). D'autre part, nous avons montré que les incapacités tendent à augmenter la distance à la « logique institutionnelle ». Plus particulièrement, les difficultés cognitives ne permettent pas toujours de répondre facilement à l'« autonomie » visée par l'organisation : les populations ayant ce type d'incapacités

maîtrisent moins les conséquences de leurs choix (Bannermann et coll., 1990), répondent souvent par l'affirmative quand ils doutent (Sigelman et coll., 1981), produisent des « réponses standardisées » (Pilnick et coll., 2010) et ont tendance à « *l'imitation qui se manifeste par l'utilisation de réponses stéréotypées ou dans la répétition d'un discours entendu* » (Guillemette et Boisvert, 2006) ».

Nous avons vu que les difficultés cognitives (et dans une moindre mesure les difficultés d'élocution)<sup>487</sup> rendent difficile, pour les adhérents et usagers de l'APF, l'engagement dans leurs projets personnels ou dans l'organisation de projets collectifs comme pourraient l'être l'organisation d'APS. La logique de « projets », pourtant omniprésente au sein de l'APF (cf. paragraphe III.1.2.4. « La notion de projet comme outil institutionnel »), peut apparaître comme fortement éloignée du fonctionnement des personnes ayant des incapacités cognitives. Même si l'APF déploie des efforts pour prendre en compte ces difficultés et développer des outils facilitant la compréhension pour tous<sup>488</sup>, ces adaptations marquent une volonté de faciliter l'accès des bénéficiaires de l'association à la « logique institutionnelle » davantage que de moduler cette dernière.

Par ailleurs, l'organisation des APS étant globalement dominée par les salariés voire les bénévoles, il semble difficile pour ces adhérents et usagers de venir imposer leurs décisions dans le processus. Ces acteurs ont alors souvent tendance à accepter la situation de manière résignée, préférant bénéficier d'une organisation extrinsèque plutôt que se lancer dans un laborieux processus de travail collectif, de propositions, de négociations dont ils jugent l'issue peu probable compte tenu du rapport de force qui leur est défavorable :

*« L'impuissance acquise est essentiellement un sentiment d'incapacité à modifier la situation, résultant du fait que l'individu ne parvient pas à établir une relation entre ses actions et une conséquence, parce qu'il n'a aucun contrôle sur les conséquences (Maier & Seligman, 1976). Il est peu probable que la personne dans cette situation prenne de responsabilité dans le processus de décision » (Jenkinson, 1993, p.366).<sup>489</sup>*

<sup>487</sup> À ce sujet, Finlay, Antaki, & Walton (2008) mettent en évidence que les difficultés de communication compromettent la capacité de ces personnes à exercer le contrôle sur leur vie, en même temps qu'elles les rendent tributaires de l'interprétation des professionnels qui les accompagnent.

<sup>488</sup> Nous pensons notamment aux documents publiés par le siège national de l'APF, concernant la vie démocratique, adaptés en langage « facile à lire et à comprendre » (FALC).

<sup>489</sup> Traduit de l'anglais par nous-mêmes. En version originale : "Learned helplessness is essentially a feeling of powerlessness to alter one's situation, resulting when the individual incorrectly fails to perceive any

La prise de responsabilités dans l'organisation des APS apparaît d'autant plus compliquée pour les adhérents et usagers lorsqu'ils maîtrisent insuffisamment le « cadre institutionnel » dans lesquels vont se dérouler ces APS. Pour Cheater (2005), le pouvoir réside davantage encore dans le contrôle des ressources que dans l'expression de sa propre voix. Conscients qu'ils ne possèdent justement pas ses ressources en matière de connaissance du « cadre institutionnel », les bénéficiaires tendraient à se retirer eux-mêmes des procédures d'organisation. De plus, les acteurs n'ont pas nécessairement une vision claire des droits auxquels ils peuvent aspirer (Gunn, 2008) ; en ce sens, ils se retrouveraient en position de « consommateurs captifs » [*captive consumers*] (Fisher, 1990)<sup>490</sup> plutôt que de « consommateur réfléchi » [*reflexive consumer*] (Giddens, 1991). Au même titre que nous avons parlé d'« auto-exclusion » de la pratique des APS, les adhérents et usagers de l'APF auraient ainsi tendance à s'« auto-exclure » du processus démocratique, celui-ci se transformant alors en un « système censitaire déguisé » (Bourdieu, 1993). Des auteurs américains ont également pu expliquer ce type de comportements chez les membres de groupes minoritaires tels que les personnes ayant des incapacités :

*« Becker (1995) observe que les femmes et les groupes minoritaires sous-investissent fréquemment leur propre capital humain parce qu'ils ont été amenés à croire qu'ils ne sont pas capables de faire certaines choses que les autres peuvent faire. En conséquence, les acteurs et les groupes sociaux internalisent leur statut de seconde classe, les amenant à réaliser des choix qui perpétuent leur statut de disempowered »* (Alsop, Bertelsen, & Holland, 2006, p.12).<sup>491</sup>

Pour autant, les résistances à la « logique institutionnelle » ne sont pas uniquement le produit de difficultés subies. Elles peuvent être le résultat de représentations, de croyances divergentes et de véritables choix de la part de ces acteurs. Pour reprendre le *verbatim* de Victor (éducateur spécialisé du SAMSAH observé), tous les bénéficiaires ne sont pas des « usagers modèles gratifiants pour un professionnel ». Ainsi, nous avons montré que des adhérents ou usagers peuvent s'opposer à la « logique institutionnelle » – dans cette intention

---

relationship between his or her actions and an outcome because he or she has no control over outcomes (Maier & Seligman, 1976). (...) The person in this situation is unlikely to take responsibility for decision-making”.

<sup>490</sup> Les deux derniers auteurs cités se basent chacun sur des recherches menées auprès d'usagers de services sociaux britanniques.

<sup>491</sup> Traduit de l'anglais par nous-mêmes. En version originale : “Becker (1995) observes that women and minority groups frequently under-invest in their own human capital because they have been brought up to believe that they cannot do certain things that other people can do. As a result, actors and social groups internalize their second class status in ways that cause them to make choices that perpetuate their disempowered status (see also Nussbaum 2000)”.

ou non – du fait de leurs attentes ou revendications. C'était par exemple le cas des adhérents cités, Charles et Gaston, qui préféreraient mener leurs APS au sein de l'APF. Ces acteurs privilégient ce que Marcellini (2005, p.107) appelle le « *renforcement de l'identité groupale* » et sa « *fonction assertive* », là où le projet associatif valorise au contraire l'« *ouverture vers l'extérieur* » et sa « *fonction intégrative* ». C'était également le cas des familles mentionnées par la directrice de la délégation C, qui n'avaient pas l'intention de participer à des actions ressources pour financer un séjour sportif. Sur ce sujet, Gardin, Rival et Torset (dans Hoarau & Laville, 2013, p.170) font le même constat en ce qui concerne les « associations médicosociales », dans lesquelles « *les parents des malades se positionnent souvent en ayants droit et n'aident pas au sein des structures* ».

De manière générale, les acteurs associatifs, qu'ils soient promoteurs ou bénéficiaires de l'association, promoteurs ou bénéficiaires d'activités, n'adhèrent jamais totalement à l'idéologie de leur organisation (Goffman, 1968 ; Crozier et Friedberg, 1977). Selon Ion, cette distance aurait même augmenté au cours des dernières décennies, marquées par le « *déclin des forces centripètes qui assuraient la cohérence du nous* » (Ion, 1997, p.58) et par « *la fin d'une conception holiste de l'association* » (Ion, 1997, p.74). Pour cet auteur, les acteurs associatifs auraient de plus en plus tendance à s'engager sur un mode « distancié » par rapport à leur organisation. Dans ce contexte, il n'est pas étonnant de constater que les adhérents et usagers de l'APF adoptent des représentations, des croyances, des attentes qui peuvent être parfois radicalement différentes du discours officiel de l'organisation. Cela se vérifie d'autant plus pour les adhérents et usagers d'aujourd'hui, de plus en plus dépendants, et ceux qui participent régulièrement aux activités organisées au sein de l'APF (en opposition à ceux dont la participation sociale est davantage orientée vers le milieu ordinaire), qui attendent un accompagnement étroit et qui ne partagent pas toujours l'orientation souhaitée par les dirigeants associatifs d'aller vers toujours plus d'« autonomie ». On en arrive alors à des situations dans lesquelles une « logique institutionnelle » est proposée à des bénéficiaires qui, eux, ne la cautionne pas nécessairement. En d'autres termes, nous aurions affaire ici à des adhérents (ou usagers) qui n'adhèrent pas (idéologiquement) à l'association.

Il se pose alors la question de la représentativité réelle de l'association aux yeux de ses adhérents et usagers. L'ancien Président de l'APF reconnaissait lui-même le décalage perçu par les adhérents :



« *L'APF a conscience de représenter les handicapés auprès des gouvernants et de l'opinion publique, alors que nombre de handicapés la tiennent pour un service parapublic responsable de ce qui va mal* » (Trannoy A. & Trannoy F., 1993, p.242).

L'ancien Président dévoile ainsi le sentiment de ces personnes ayant des incapacités qui ne se sentent pas représentées par l'APF. Dans ce contexte, il est difficile de concilier la « logique institutionnelle » et les attentes des principaux intéressés. Cela rappelle le cas étudié par Héas (2012) concernant la pratique du lancer de nains. Alors que les organisations dites « représentatives » de ces personnes combattaient fermement cette pratique, des nains souhaitaient eux-mêmes la poursuivre, considérant qu'ils en tiraient des avantages. De la même manière, les promoteurs de l'association voire les promoteurs d'activités, comme c'était le cas de Martine (chargée de mission de la délégation B), dénoncent une dérive vers la formation d'une « *organisation gestionnaire sans militants* » (Robelet & Cret, 2015, p.111).

La question de la représentativité de l'association interroge à son tour la représentativité des élus. Même lorsque la « logique institutionnelle » est effectivement définie par des adhérents ayant des incapacités, à travers la représentation des élus, cela ne signifie pas que tous les adhérents et usagers la reconnaissent et la partagent. Cela pose le problème classique de la démocratie représentative. Dans le contexte du « champ » du handicap, il peut s'avérer encore plus problématique car les situations de handicap rencontrées peuvent profondément différer d'un bénéficiaire de l'association à l'autre. Les personnes dites handicapées ne constituent pas « *une classe sociale dotée d'une communauté d'intérêts systématique* » (Risselin, dans Ville & Ravaud, 2003, p.34). C'est ce qui fait dire à Shakespeare (1993, p.255) que les incapacités peuvent être tellement hétérogènes qu'une personne ayant un certain type d'incapacités n'est pas plus légitime qu'une personne dite valide pour parler d'un autre type d'incapacités. De plus, les représentants élus ne connaissent pas nécessairement les mêmes difficultés – motrices, cognitives, mais aussi sociales – qu'une grande partie des adhérents et usagers présents dans les « structures APF ». Comme le souligne Goffman, les personnes qui font profession de leur stigmaté – et nous étendons ce point de vue à l'engagement bénévole – sont amenées à avoir des liens avec des représentants d'autres catégories, alors ils « *cessent, du point de vue de la participation sociale, d'être représentatifs des gens qu'ils représentent* » (Goffman, 1975, p.40). Alors qu'une grande part d'adhérents et usagers de l'APF semblent profondément éloignés de la « logique institutionnelle », pour les raisons que nous avons exposées, les représentants élus ont davantage d'expérience – par leur rôle mais certainement également par leur socialisation extérieure – du fonctionnement des institutions en général et

du fonctionnement de l'APF en particulier. De ce point de vue, la représentativité des représentants reste à questionner, tout comme la propension des adhérents et usagers à se reconnaître dans les revendications portées par l'association.

Nous avons vu que le rapport à l'institution semble différent d'un contexte à l'autre, d'un type de « structure APF » à l'autre. Les délégations départementales concentrent les discours à la fois positifs et négatifs sur l'institution : représentant le mouvement associatif, elles réunissent des acteurs qui prennent souvent position (positivement ou négativement) sur l'idéologie développée par l'association. Les séjours de vacances rassemblent également des adhérents de l'APF, mais à l'inverse des délégations, on retrouve avec une fréquence beaucoup plus importante des acteurs qui n'ont adhéré à l'association que dans le but précisément de bénéficier de ces séjours de vacances. Il en résulte que les acteurs sont beaucoup plus distants de l'association. Enfin, il est intéressant de noter que sur ce point, établissements et services médicosociaux s'opposent radicalement. Les premiers sont ceux qui concentrent le plus de critiques, tandis que les seconds témoignent du rapport le plus positif à l'institution de la part de ses usagers. Ces résultats sont certainement à mettre en relation avec les revendications de « désinstitutionnalisation » qui se sont généralisées dans le « champ » du handicap au cours des dernières décennies (Fougeyrollas, 2010 ; Barral, dans Barral et coll., 2011 ; Laval, dans Gardien, 2012) et qui s'observent peu ou prou de la même manière au sein de l'APF (Tripoteau, 2008). En rapport avec notre problématique, cela nous amènerait aussi à confirmer que la logique de « services » serait fréquemment recherchée et plébiscitée par les usagers de l'APF. Cette préférence s'explique certainement par le fait que les services médicosociaux – davantage que les établissements qui impliquent une part de collectivité – permettent plus facilement de prendre en compte les besoins et demandes individuelles. S'appuyant sur toute une équipe pluridisciplinaire de professionnels ayant pour mission de répondre aux besoins et aux demandes des usagers de manière individualisée, les services médicosociaux sont par excellence le type de « structures » offrant des « services » dans le sens le plus strict du terme, que l'utilisateur peut choisir ou non. Cette souplesse donne un sentiment de liberté apprécié par les usagers et leurs familles : c'est bien ce versant de la « logique institutionnelle » de l'APF qui est recherché par les bénéficiaires de l'association.

Enfin, rappelons que de nombreux adhérents et usagers, ayant pourtant développé un rapport positif à la « logique institutionnelle », ne s'engagent ni dans la participation ni dans l'organisation des APS. Cela est d'autant plus vrai que devant la progression de l'accessibilité en milieu ordinaire, nombre d'adhérents s'engagent avec l'APF dans une perspective

politique ou militante, mais sans attendre d'elle un rôle particulier par rapport à l'organisation de leurs loisirs. Le rapport à l'institution constituerait donc une variable peu importante pour des acteurs n'ayant pas développé au préalable un rapport positif aux APS, ou n'ayant pas besoin de l'APF pour les pratiquer. Il pourrait en revanche jouer un rôle pour les acteurs s'engageant déjà dans la pratique d'APS. Ces précisions nous dissuadent de considérer cette variable dans un lien de causalité ; elle serait plutôt une condition nécessaire, mais pas suffisante, à l'engagement des adhérents et usagers dans l'organisation d'APS. Un rapport distant ou conflictuel pourrait constituer un obstacle à la participation aux décisions voire à la prise de responsabilités de la part de ces adhérents ou usagers ; à l'inverse, un rapport positif à l'institution pourrait favoriser ce type d'engagement. Dans cette perspective, le rapport à l'institution apparaîtrait comme pouvant influencer le passage d'un engagement dans la *pratique* à un engagement dans l'*organisation* d'APS, pour les acteurs ayant déjà développé un rapport positif à l'activité physique.



*CHAPITRE V :*  
*L'EMPOWERMENT DANS*  
*L'ORGANISATION DES APS : UNE*  
*UTOPIE ?*

---

*« Le respect de la personne passe par un accompagnement adapté, non par l'assistanat. Le premier a le sens de la dignité humaine, le second en est l'antithèse » (Nuss, 2011, p.11)*

Dans le chapitre précédent, nous avons présenté nos résultats et les avons interprétés à partir de trois focales : les rapports de domination identifiés à l'échelle de l'association (1<sup>ère</sup> partie), le contrôle du processus d'organisation des APS par les salariés et bénévoles (2<sup>ème</sup> partie), puis la participation aux décisions liées à l'organisation des APS du point de vue des adhérents et usagers eux-mêmes (3<sup>ème</sup> partie).

L'objectif de ce chapitre est de mettre en relation les différents axes d'interprétations que nous avons proposés à travers ces trois focales. Après un retour sur l'objectif initial de l'APF en termes d'APS, à savoir en développer l'accès pour les « personnes en situation de handicap », nous proposerons une articulation entre les concepts et modèles développés précédemment. Nous reviendrons notamment sur les concepts de *care*, d'*autonomie de décision* et d'*empowerment*, que nous mettrons en relation avec la participation aux décisions de la part des bénéficiaires. Nous établirons également les liens pouvant être construits entre l'« auto-organisation », le « modèle participatif » et le « modèle d'empowerment » que nous avons développé précédemment. Ainsi, nous aborderons les enjeux et les difficultés associés à deux objectifs de l'APF, que nous mettrons en relation : développer l'accès aux APS, puis impliquer les adhérents et usagers dans la participation aux décisions. Enfin, nous concluons ce chapitre en développant la thèse que nous pouvons soutenir à l'issue de cette recherche.

### **V. 1. UN OBJECTIF AFFICHÉ : DÉVELOPPER L'ACCÈS AUX APS**

En construisant la problématique de cette thèse, nous nous sommes questionnés sur les objectifs de la direction générale de l'APF dans son intérêt déclaré pour la question sportive. Au-delà de répondre aux besoins ou aux demandes des adhérents et usagers, il semble que le développement des APS sert également l'association en elle-même. Outre l'opportunité de financement soulignée dans le premier chapitre, les données recueillies sur le terrain amènent à penser que la préoccupation des dirigeants de l'association pour ce sujet est également liée à une perspective de développement des activités associatives, et notamment à la volonté d'attirer de jeunes adhérents<sup>492</sup>. Un pouvoir fédérateur est également régulièrement attribué aux APS développées dans les « structures APF »<sup>493</sup>. Enfin, l'intérêt que l'APF porte aux APS

<sup>492</sup> Durant les trois années de la recherche, le responsable national du développement associatif combinait volontiers APS et jeunesse dans sa réflexion et dans les actions menées.

<sup>493</sup> De la même manière, Geoffroy (responsable de service national, cf. portrait n°1) et Gérald (membre de la direction nationale, cf. portrait n°2) mettaient régulièrement en avant le côté « fédérateur » des APS.

apparaît également aux promoteurs de l'association comme un moyen de donner davantage de visibilité à l'association, à l'égard des pouvoirs publics comme du grand public<sup>494</sup>. Pour toutes ces raisons, il semble que pour les dirigeants de l'association, les APS ne sont pas pensées uniquement comme au service direct des adhérents et usagers mais également comme pouvant amener des bénéfices à l'échelle de l'association.

Néanmoins, il semble difficile de développer une activité associative sans y associer un minimum les acteurs de terrain, notamment les bénéficiaires. Cette condition semble nécessaire dans la mesure où « *les personnes les plus habilitées à s'exprimer sur le bien-fondé d'un aménagement ne sont pas les experts, quels qu'ils soient, mais les usagers* » (Caron-Laidez, Dupuy, Caby & Anceaux, 2010, p.6). Dans le secteur médicosocial, l'implication des usagers dans les formations professionnelles et managériales constituerait une stratégie efficace pour réaliser le changement social dans l'organisation (Barnes & Wistow, 1994 ; Evans, 1996). Dans cette optique, répondre à l'objectif affiché de développer l'accès aux APS ne semble possible que dans la mesure où les adhérents et usagers s'emparent eux-mêmes de cette problématique.

Au moins deux obstacles s'opposent à cette intention d'impliquer les différents acteurs associatifs dans l'organisation des APS. Le plus évident concerne le rapport que ces derniers entretiennent avec les activités physiques en elles-mêmes : la socialisation, les représentations et croyances développées par les acteurs influencent nécessairement leur engagement (ou non) dans les APS. Le second obstacle concerne le rapport plus général qu'ils ont développé vis-à-vis du processus de décision : la distance des bénéficiaires par rapport aux espaces de décision influence également leur engagement (ou non) dans le processus d'organisation des APS.

## **V. 2. AGIR SUR LE RAPPORT AUX APS DES ACTEURS ASSOCIATIFS**

L'engagement ou le non-engagement observés chez les adhérents et usagers de l'APF, ou chez les personnes dites handicapées en général (Mahy et coll., 2010 ; Héas, dans Compte, Bui-Xuân, & Mikulovic, 2012 ; CESOD, 2014 ; TNS Sofres, 2015), ne sont pas forcément de nature fondamentalement différente de celles que l'on retrouve fréquemment chez des

---

<sup>494</sup> Le discours de Gérald (membre de la direction nationale) va dans ce sens lorsqu'il évoque la participation de l'APF à des grands événements sportifs tels que l'adhésion au Comité de soutien à la candidature de Paris pour les Jeux Olympiques et Paralympiques de 2024.



personnes dites valides. Si l'on se réfère au « Modèle du développement humain » (MDH) élaboré par le Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH, 1996, cf. schéma 1), la « participation sociale » – des personnes dites handicapées comme des personnes dites valides – résulte de l'interaction de « facteurs personnels » et de « facteurs environnementaux ». En l'occurrence, ces « facteurs personnels » (*genre, âge, niveau scolaire, habiletés sociales, etc.*) comme les « facteurs environnementaux » (*culture familiale, invitations extérieures, temps et énergie, etc.*)<sup>495</sup> sont envisagés de manière commune pour tous les types de populations. Les adhérents et usagers de l'APF s'engagent donc ou non dans les APS en partie pour les mêmes raisons que les personnes dites valides : socialisation aux APS, influence des parents ou des pairs, expériences scolaires et extrascolaires, etc.

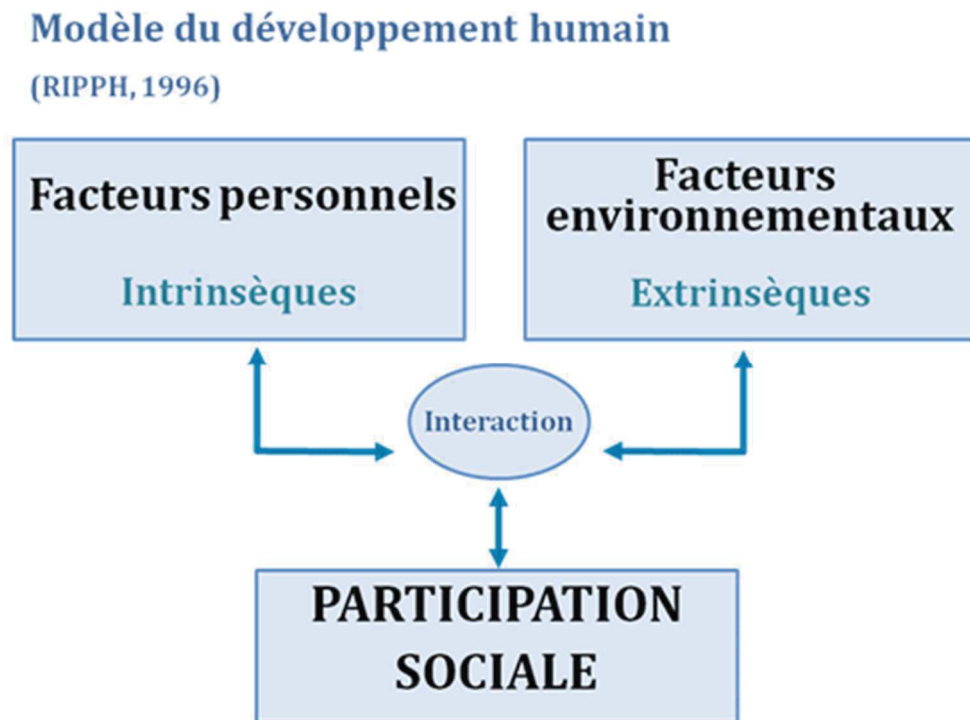
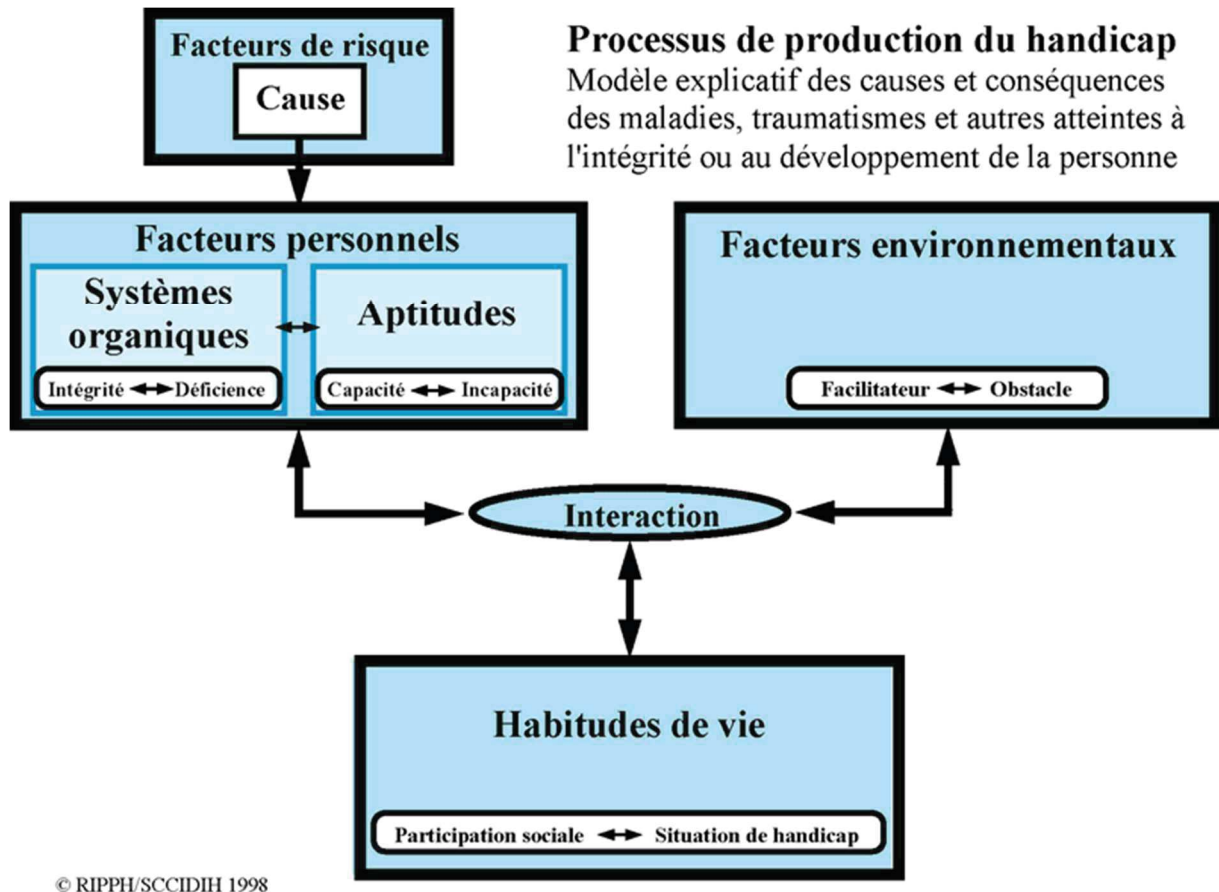


Schéma 1 : le « Modèle du développement humain » (RIPPH, 1996)

En revanche, des spécificités liées au handicap peuvent apparaître lorsque l'on s'intéresse au modèle de « processus de production du handicap » (RIPPH, 1998, cf. schéma 2 ci-dessous).

<sup>495</sup> Les exemples mentionnés reprennent la terminologie employée par le RIPPH (cf. Fougeyrollas, 2010).



**Schéma 2 : première représentation de la composante PPH du MDH-PPH (RIPPH, 1998)<sup>496</sup>**

Les « habitudes de vie » – positionnées sur un continuum allant de la participation sociale à la situation de handicap – résultent là encore de l’interaction entre les « facteurs personnels » et les « facteurs environnementaux ». Cependant, les premiers prennent ici en compte les éventuelles déficiences (au travers des « systèmes organiques ») et les incapacités (au travers des « aptitudes »). Celles-ci peuvent constituer des obstacles lorsqu’elles se trouvent en interaction avec certains « facteurs environnementaux ». Parmi ces derniers, ceux qui nous intéressent plus particulièrement dans le cadre de notre recherche sont les « facteurs sociaux », notamment l’environnement humain que constituent les salariés et bénévoles de l’APF, voire les parents et aidants extérieurs. Nous avons constaté que les représentations que

<sup>496</sup> Modèle publié en ligne sur la page <http://www.ripph.qc.ca/fr/mdh-pph/mdh-pph>, consultée le 28 août 2017. Une version actualisée, le modèle « MDH-PPH 2 », est consultable en annexe 1a. Nous nous appuyons ici sur cette version plus ancienne en raison de sa forme simplifiée qui nous paraît plus adaptée au développement de notre argumentation.

développent les accompagnants sur les incapacités des adhérents ou usagers constituent en effet un obstacle à la participation de ceux-ci aux APS. Nous avons d'ailleurs observé que les résistances, de la part des promoteurs d'activités, sont particulièrement marquées dans les « structures APF » accueillant des personnes ayant des incapacités importantes. Même lorsque ces salariés et bénévoles sont familiarisés avec l'accompagnement de personnes dites handicapées, il demeure des réticences à envisager l'activité physique compte tenu des incapacités de la personne accompagnée. Ces réticences semblent néanmoins s'atténuer avec l'expérience et la formation à l'accompagnement des personnes dépendantes (d'où une différence entre salariés et bénévoles), et surtout avec l'expérience et la formation dans les activités physiques adaptées (d'où la différence entre éducateurs sportifs et les autres professions).

Cette prise en compte de l'environnement nous intéresse tout particulièrement par rapport à l'action menée par l'APF vis-à-vis du développement de l'accès aux APS. En l'occurrence, nous avons montré que la sensibilisation, l'information, l'expérimentation apparaissent comme des conditions indispensables à l'engagement des bénéficiaires. Dans une certaine mesure, l'APF semble avoir une certaine capacité d'action sur des « facteurs environnementaux » tels que la mise en œuvre de dispositifs de découverte, la diffusion d'informations relatives à l'offre d'APS adaptées, ou le recrutement de salariés susceptibles de faire des propositions dans ce sens. En revanche, l'association semble se heurter à des limites en termes d'action : il semble en effet plus difficile d'agir sur d'autres « facteurs environnementaux » tels que la « culture familiale », pourtant fondamentale quant à l'engagement dans les activités physiques (Bourdieu, 1979 ; Pociello, 1981 ; Louveau, 1986) et dans les loisirs pour les personnes ayant des incapacités (Badia et coll., 2013). Ainsi, après avoir précisé que 40,6% des sportifs de la Fédération Française Handisport sont venus au sport par incitation de la famille ou d'amis, le Cabinet d'études socio-démographiques (CESOD) explique à ce sujet :

*« Sur certains aspects, le parcours sportif des jeunes handicapés fait écho à celui des valides. Pratiquer jeune, avoir une passion pour un sport, être encouragé, sont des éléments qui favorisent l'accès au sport pour tous » (CESOD, 2014, p.21).*

Il faut reconnaître que cette socialisation familiale aux APS échappe en grande partie à l'APF et qu'elle dispose donc d'un pouvoir limité pour agir sur le rapport à l'activité physique des adhérents et usagers. Cette remarque est d'ailleurs à nuancer selon la socialisation plus

générale de ces acteurs : le poids de l'APF varie en effet selon qu'il s'agit d'une personne vivant à temps plein et depuis son plus jeune âge en établissement médicosocial géré par l'APF, ou d'une personne vivant à domicile, ayant connu une scolarisation en milieu ordinaire et ne faisant appel que ponctuellement à un « service » de l'association.

Les facteurs associés au non-engagement semblent finalement relativement proches chez les salariés et bénévoles d'une part, et chez les adhérents et usagers d'autre part : faible socialisation aux APS, manque de connaissances des offres d'APS adaptées, réticences dues au risque d'accident, etc. Les causes étant communes, l'APF peut envisager des solutions communes. Ainsi, la promotion de dispositifs adaptés apparaît comme susceptible de favoriser l'engagement dans les APS, tant chez les salariés et bénévoles de l'association que chez ses adhérents et usagers. C'est en permettant la découverte, en initiant, en donnant la possibilité d'expérimenter que l'APF peut favoriser l'engagement de ses acteurs, accompagnants comme accompagnés, dans les APS.

Enfin, un autre moyen de susciter l'engagement des acteurs est de les impliquer dans le processus de décision (Klandersman, dans Fillieule, 2005, p.99). Les dirigeants de l'APF semblent effectivement avoir intégré cette vision en valorisant, au moins dans le discours et ponctuellement dans les pratiques, la participation des acteurs associatifs aux décisions concernant leurs projets personnels et les projets collectifs en termes d'APS. La participation aux décisions ne représente pas qu'un but « instrumental » mais également un but en soi (Shakespeare, 1993). En l'occurrence, l'implication des bénéficiaires dans l'organisation des APS peut être un moyen de susciter ou maintenir l'engagement de ces acteurs, mais elle correspond également à un objectif que se donne l'association, à savoir la participation des adhérents et usagers aux décisions et aux projets qui les concernent.

### ***V. 3. AGIR SUR LE RAPPORT AU PROCESSUS DE DÉCISION DES BÉNÉFICIAIRES***

Le deuxième obstacle à l'engagement dans l'organisation des APS touche moins directement ces activités en elles-mêmes. Il concerne plus généralement le rapport que les adhérents et usagers développent au processus de décision au sein de l'association, qu'il s'agisse de décisions les concernant directement (projets personnels d'activités diverses) ou concernant une dimension plus collective (projets de loisirs collectifs, projet de « structure », projet associatif, etc.). Or, sur cette question, nous avons vu que dans les pratiques, le système mis

en place tend à positionner les adhérents et usagers comme attendant les propositions et les « services » offerts par les salariés ou les bénévoles. Les premiers se positionnent alors bien en tant que *bénéficiaires* d'un « service » mais n'agissent pas, ou très à la marge, sur l'élaboration de celui-ci.

Mais les dirigeants et les promoteurs de l'APF ne semblent pas se satisfaire de cette situation. Encouragés par les orientations des politiques publiques, les discours officiels de l'association sont clairement portés sur l'implication de tous les acteurs associatifs dans les projets collectifs, et l'implication des « personnes en situation de handicap » dans leurs propres projets. On cherche ainsi à passer d'un « travail sur autrui » à un « travail avec autrui » (Dubet, 2002), ou dit autrement, d'une « prise en charge » du public accueilli à une réelle logique d'« accompagnement » (Ion, 2012). Cela amène à devoir reconsidérer les pratiques professionnelles, et à associer plus étroitement les adhérents et usagers aux décisions : « *la visée d'accompagnement oblige ainsi à réviser la relation pédagogique traditionnelle fondée sur un rapport dissymétrique* » (Ion, 2012, p.103).

### **V. 3. 1. Favoriser l'engagement dans le processus de décision ?**

C'est justement la transformation de ce rapport et le nouvel équilibre à reconstruire qui semblent problématiques pour l'APF. Les efforts réels consentis vers un « modèle participatif » (Ebersold, 2002) apparaissent comme un premier pas en ce sens, mais se heurtent à de nombreux obstacles et comportent des limites. En particulier, nous avons vu que la participation aux décisions apparaît parfois comme une façade et n'aboutit pas nécessairement à de véritables transformations initiées par les adhérents et usagers. Parce qu'on attend d'eux qu'ils légitiment la « logique institutionnelle » (Thornton et coll., 2012), parce qu'ils ne sont pas toujours en mesure d'en saisir les enjeux et les moyens d'action pour peser dans les décisions, les adhérents et usagers n'ont pas toujours l'influence qu'ils sont supposés avoir au regard des discours officiels. Autrement dit, ils peuvent être impliqués formellement dans le processus de décision, sans pour autant bénéficier d'un réel *pouvoir* sur les choix opérés. Le « modèle participatif », même s'il est mis en œuvre, n'aboutit donc pas nécessairement à un véritable *empowerment*.

Pour les besoins de l'analyse, nous avons eu besoin de distinguer les salariés et bénévoles d'une part, et les adhérents et usagers d'autre part. Nous avons vu que les premiers ont

tendance à se retrouver dans un rôle de promoteurs des APS, alors que les seconds endossent le plus souvent un rôle de bénéficiaire des APS. Néanmoins, certains acteurs associatifs viennent quelque peu brouiller ces catégorisations dans la compréhension des logiques de pouvoir par rapport aux décisions concernant les APS. Nous avons déjà eu l'occasion de développer le cas de Gérald (membre de la direction nationale, cf. portrait n°2, p.81). De la même manière, bien qu'adhérent ayant des incapacités, mais certainement en raison de son statut d'administrateur, Sylvain (cf. portrait n°3, p.82) se révèle plutôt promoteur que bénéficiaire d'APS au sein de l'APF. Par ailleurs, Jacqueline (cf. portrait n°17, p.236), à la fois adhérente ayant des incapacités et bénévole de la délégation départementale B, nous montre l'ambivalence de son positionnement : elle participe peu aux activités, elle fait très peu entendre sa voix dans l'organisation des APS – comme c'est souvent le cas des adhérents ayant des incapacités – mais elle déplore en même temps que les autres adhérents n'émettent pas de proposition d'activités – comme le regrettent souvent les salariés et bénévoles. Enfin, Claire, adhérente ayant des incapacités (délégation départementale B), explique qu'en dépit de son statut de bénévole, elle ne maîtrise pas suffisamment le « cadre institutionnel » (Laville, 2010) pour pouvoir réellement peser sur les décisions. Le processus de pouvoir qui émerge à travers l'organisation des APS résiderait donc davantage dans des rôles évoluant au gré du *positionnement* que prennent les différents acteurs – en raison de leurs expériences au sein de l'association, de leur socialisation extérieure, de l'environnement mouvant dans lequel ils évoluent, des interrelations qu'ils entretiennent avec les autres acteurs associatifs – plutôt que dans des statuts figés tels que salariés, bénévoles, adhérents ou usagers. Nous rejoignons alors les propos de Davies et Hunt (1994) :

*« dans un sens, le pouvoir et l'impuissance sont transitoires ; ils sont le fruit d'une position selon une manière ou une autre, d'une position ou d'un positionnement selon une catégorie ou une autre, selon un discours ou un autre, comme quelqu'un qui peut et doit agir/parler/écrire »* (cités par Cheek, 1997, p.26).<sup>497</sup>

Au sein de l'APF, deux principales formes de pouvoir semblent s'exercer à travers l'organisation des APS. Une première forme conduit à positionner les salariés et bénévoles (sans incapacités la plupart du temps) comme les acteurs responsables de la majeure partie des choix à réaliser. Cela ne signifie pas que ces acteurs *se rendent coupables* d'exercer un

---

<sup>497</sup> Traduit de l'anglais par nous-mêmes. En version originale : *“power and powerlessness are in one sense transitory – the result of being positioned in one way or another, of being positioned or positioning oneself in terms of one category or another, in terms of one discourse or another, as one who can and should act/speak/write”*.

pouvoir ; nous avons d'ailleurs vu que nombre d'adhérents et usagers tendent à reproduire les mêmes formes de pouvoir que les dominants (Foucault, 1975), et que l'exercice du pouvoir réside aussi dans l'acceptation des valeurs dominantes par les dominés (Gunn, 2008). Il ne s'agit donc pas de faire porter la responsabilité aux uns ou aux autres, mais d'observer justement comment cette forme de pouvoir traverse les acteurs quel que soit leur statut. En l'occurrence, elle est rendue possible par le fait qu'une grande partie des acteurs associatifs considère, consciemment ou inconsciemment, qu'il revient aux salariés et bénévoles d'assurer la plus grande part des décisions.

Une deuxième forme de pouvoir coexiste avec la première et semble quelque peu s'y opposer. Par l'omniprésence de la notion de « projet » au sein de l'association – introduite par les dirigeants, par les promoteurs, et en amont par les pouvoirs publics –, tous les acteurs associatifs semblent formellement priés de construire des projets, d'exprimer des besoins ou des demandes, de rendre compte des réussites et échecs de leurs projets personnels. Comme tout établissement social, l'APF développe une conception officielle de ce qui lui doivent ses membres (Goffman, 1968, p.357), et il semble en l'occurrence qu'il soit attendu des adhérents et usagers de s'engager dans l'élaboration et le suivi de leurs projets. C'est le sens des propos de Victor lorsqu'il qualifie Olivier d'« usager modèle » parce qu'il est (entre autres) « demandeur ». Ce principe est souligné ainsi par Fougeyrollas (2010, p.255) :

*« le client idéal s'avère donc obéissant, motivé, ouvert, acceptant et reconnaissant son besoin d'aide ; il est réaliste et prudent dans le rythme et l'intensité de la réappropriation de son espace vital et exprime ses raisons de vivre ».*

Au regard des attentes institutionnelles, il semble donc difficile pour les adhérents et usagers de simplement « attendre un service » ou de « consommer le service », sans s'engager un minimum dans la participation aux décisions. Si l'association vise bien une valorisation des décisions du bénéficiaire, obliger celui-ci à participer dans les termes de sa propre « logique institutionnelle » relève bien d'une certaine forme de pouvoir. Là encore, le pouvoir n'est pas localisable dans des acteurs en particulier mais il les traversent (Foucault, 1975) et les pousse vers un comportement compatible avec le « cadre institutionnel » et en adéquation avec la « logique institutionnelle ». Il faut que les acteurs acceptent d'entrer dans cette logique pour qu'ils puissent participer aux décisions et à la co-construction des activités (Gunn, 2008). Ainsi, lorsque Jacqueline exhorte ses pairs à « *donner des idées* », elle reproduit et diffuse la « logique institutionnelle » qu'elle a elle-même intériorisée.



Pourtant, en dépit de cette deuxième forme de pouvoir, les adhérents et usagers de l'association ne répondent pas systématiquement aux attentes de l'organisation. Nous avons montré en effet que les efforts consentis par l'APF en direction de leur participation aux décisions ne parviennent pas toujours au résultat escompté. Ce constat met en évidence la présence de « micro-résistances » (Foucault, 1975) ou d'incapacités à y répondre. Mettre en place les conditions de participation aux décisions ne suscite donc pas automatiquement un engagement effectif des principaux intéressés dans le processus.

Alors que Simon (dans Ville et Ravaud, 2003, p.87) considère « *la participation citoyenne [comme] le remède durable à la domination et un garant de la démocratie* », on s'aperçoit par ailleurs que cette participation peut également entraîner des effets pervers tels que la reproduction et la légitimation, par les dominés, des structures sociales élaborées par les dominants (Bourdieu & Passeron, 1964, 1970 ; Bourdieu, 1998). La participation démocratique ne peut représenter un outil permettant de modifier le pouvoir qu'à la condition que les acteurs dominés aient conscience de cette domination ; or, nous avons vu que ce n'était pas toujours le cas, loin s'en faut, dans le contexte de l'organisation des APS au sein de l'APF. La « logique institutionnelle » étant intériorisée par les acteurs dominants comme dominés, ces derniers ne s'attaquent à ces deux formes de pouvoir qu'avec les outils propres à cette logique : ils se trouvent ainsi dans l'obligation de « *lutter dans le langage et dans le style de l'adversaire* » (Goffman, 1975, p.136). Si l'APF s'efforce de tendre davantage vers un « modèle participatif », son cadre reste lui-même largement influencé par des dirigeants valides. Le « modèle participatif » ne revient donc nullement à l'« auto-organisation » qui prévalait aux prémices de l'association. Il ne se confond pas non plus avec l'*empowerment* ou avec l'*autonomie de décision*, dans la mesure où le pouvoir n'est pas remis à l'ensemble des adhérents et usagers : il reste dans les mains des promoteurs de l'association<sup>498</sup> et promoteurs d'APS qui fixent les conditions et règles de participation aux décisions. Quand bien même l'expression des adhérents et usagers serait véritablement prise en compte et respectée, l'*empowerment* et l'*autonomie de décision* ne peuvent trouver leur origine que chez les principaux intéressés :

---

<sup>498</sup> Si l'on peut reconnaître qu'une partie importante des promoteurs de l'association est constituée d'adhérents ayant des incapacités, cela ne signifie pas que le pouvoir est remis à l'ensemble des adhérents et usagers. En effet, ces promoteurs restent en nombre très limité et nous avons expliqué que leur réelle représentativité des autres adhérents et usagers restait à questionner. Par conséquent, si la représentation par quelques-uns pourrait éventuellement être considérée comme une forme d'*empowerment* du fait de sa dimension collective, elle n'entraîne en revanche absolument pas l'*autonomie de décision* (qui reste individuelle selon la définition que l'on en a donnée) pour les adhérents et usagers non élus.



« *L'empowerment n'existe pas en tant que cadeau que quelques-uns offrent à ceux qui ne l'ont pas ; les gens ne peuvent que s'empower eux-mêmes (Freire, 1972) » (Oliver, 1992, p.111).*

« *l'empowerment n'est pas une délégation. Il s'agit de tirer le meilleur parti du potentiel des gens » (Judge, cité par James, dans Cheater, 2005, p.16).<sup>499</sup>*

Certains auteurs adoptent même une posture radicale :

« *l'empowerment, bien sûr, implique que tous les intermédiaires soient éliminés de la capacité du consommateur à choisir. Les arbitres, les médiateurs, les avocats, les conseillers et les représentants sont tous, par définition, sans pertinence, privés de leur capacité antérieure à contrôler et aliéner les personnes empowered et/ou leurs intérêts » (Cheater, 2005, p.7).<sup>500</sup>*

Dans le « champ » du handicap, plusieurs auteurs insistent de la même manière sur l'idée que les personnes ayant des incapacités doivent être les premiers acteurs de leur propre émancipation :

« *Je ne prétends pas que personne d'autre ne peut nous aider ou nous comprendre ; je dirais plutôt que, comme pour les femmes ou pour les Noirs, nous avons atteint ce point dans l'Histoire, où y avoir été est essentiel pour déterminer où aller » (Zola, 1983, p.57).<sup>501</sup>*

« *Je conclus en premier lieu que les luttes de libération doivent être menées et contrôlées par le groupe colonisé lui-même et, deuxièmement, que la libération doit impliquer l'action et la mobilisation la plus étendue possible, plutôt que de simples changements au sein des élites ou de la législation » (Shakespeare, 1993, p.254).<sup>502</sup>*

---

<sup>499</sup> Traduit de l'anglais par nous-mêmes. En version originale : "Empowerment is not delegation. It is about making the most of people's potential."

<sup>500</sup> Traduit de l'anglais par nous-mêmes. En version originale : "Empowerment, of course, implies that all intervening brokers should be eliminated from the consumer's capacity to choose. Adjudicators, mediators, advocates, advisers and representatives are all, by definition, irrelevant, deprived of their former capacity to control and alienate empowered people and/or their interests".

<sup>501</sup> Traduit de l'anglais par nous-mêmes. En version originale : "I do not claim that no one else can help or understand us ; rather, I would argue that, as with women and blacks, we have reached that point in history, where having been there is essential in determining where to go".

<sup>502</sup> Traduit de l'anglais par nous-mêmes. En version originale : "I conclude firstly, that liberation struggles have to be led and controlled by the colonized group itself, and secondly, that liberation must involve the most widespread possible action and mobilization, rather than mere changes in élites or legislation".

L'idée que les personnes ayant des incapacités doivent prendre elles-mêmes le pouvoir sur les affaires qui les concernent n'est pas étrangère à l'APF. L'ancien Président lui-même soulignait cette nécessité en citant Courbeyre :

*« On demande à la société d'intégrer les handicapés. Cela n'est pas possible. La société ne peut jamais intégrer un être humain. Elle peut seulement lui offrir les possibilités de le faire lui-même. Lui tout seul peut accomplir cette intégration, et jamais il ne pourra échapper à cette responsabilité »* (Trannoy A., & Trannoy, F., 1993, p.245).

Cette idée est donc bien présente à l'APF, au moins chez certains de ses promoteurs. Pourtant, en dépit de cette intention, de nombreux obstacles semblent empêcher un réel transfert du pouvoir vers les adhérents et usagers ayant des incapacités. L'APF semble demeurer dans un décalage – somme toute assez habituel dans les organisations accompagnant des populations dépendantes (Myers & McDonald, 1996 ; Tanner, 1998 ; Pilnick et coll., 2010) – entre les intentions affichées d'*empowerment* et des pratiques qui restent souvent organisées sur un « modèle du *care* ».

### **V. 3. 2. Des décalages persistants entre les intentions et les pratiques dans le positionnement entre *care* et *empowerment***

Nos résultats confirment en effet que la transition vers le « modèle de l'*empowerment* » est difficile à réaliser dans la mesure où les salariés et bénévoles gardent un quasi-monopole sur les décisions liées à l'organisation des APS. L'évolution des populations participant aux activités proposées par l'APF est certainement l'un des facteurs renforçant le flottement des acteurs entre les différents modèles présentés. L'*empowerment* et l'*autonomie de décision* ne peuvent pas s'envisager de la même manière pour des administrateurs ayant une formation générale et associative solides, ou pour un usager ayant à la fois des incapacités motrices, intellectuelles et n'ayant pas accès à la parole. Dans ce dernier cas, il semble beaucoup plus difficile d'envisager l'*empowerment* tel qu'il est défini par les auteurs cités précédemment, c'est-à-dire sans impulsion, sans intervention extérieure. On tombe alors dans une impasse : l'*empowerment* ne pourrait venir que des principaux intéressés, mais ceux-ci n'auraient pas tous nécessairement la formation et les capacités pour l'initier d'eux-mêmes. La construction de l'*empowerment* ne devrait-elle alors pas être pensée sur différents degrés en fonction de

ces réalités et des objectifs réalisables ? Davantage qu'un processus monolithique, l'*empowerment* pourrait être envisagé comme un processus évolutif, adaptable au terrain et aux acteurs dans lesquels on cherche à le promouvoir (Gardner & Cribb, 2016).

Quoi qu'il en soit, nous pointons ici le caractère contextuel de la construction de l'*empowerment* (Gardner et Cribb, 2016)<sup>503</sup>. Outre les caractéristiques des personnes accompagnées, cela amène à interroger la spécificité de notre sujet, en l'occurrence le développement des APS, dans la transition du « modèle du *care* » vers le « modèle de l'*empowerment* ». En tant que loisir, l'activité physique présente un caractère facultatif. Contrairement aux soins médicaux ou à l'éducation (pour les enfants et adolescents), l'APF n'est pas tenue formellement d'introduire les APS dans son accompagnement. De la même manière, l'adhérent ou l'utilisateur n'a aucune obligation de s'y engager<sup>504</sup>. C'est pourquoi l'accès aux APS pour les adhérents et usagers ne semble pas pouvoir être envisagé sans solliciter leur *autonomie de décision*, ne serait-ce que pour décider de participer ou non. Autrement dit, le développement des APS ne peut fonctionner sous un contrôle total des salariés et bénévoles.

Parce qu'ils doivent respecter l'*autonomie de décision* des adhérents et usagers, et parce qu'ils doivent accepter que ces derniers s'engagent dans un environnement parfois perçu comme risqué, les salariés et bénévoles ne peuvent devenir promoteurs d'APS qu'à partir du moment où ils acceptent de renoncer à une approche « paternaliste » ou « maternante » dans leur accompagnement. En ce sens, le développement des APS, peut-être encore davantage que des missions obligatoires telles que les soins médicaux ou l'éducation, nécessite d'accepter cette transition du « modèle du *care* » vers le « modèle de l'*empowerment* ». Dans cette optique, s'intéresser au développement des APS apparaît comme une porte d'entrée intéressante pour révéler les conditions et les obstacles liés à cette transition.

Pourtant, le sujet ne semble pas avoir été réellement abordé dans ce sens par les promoteurs d'APS et les dirigeants associatifs. Si nos observations ont souvent dévoilé chez eux des préoccupations liées à la santé, à l'« inclusion », au lien social, à la défense d'un droit notamment en termes d'accessibilité, ou même au plaisir intrinsèque de l'activité physique,

---

<sup>503</sup> En s'intéressant aux patients dans le secteur des soins médicaux, ces auteurs montrent que l'approche centrée sur le patient [*patient-centredness*] et son *empowerment* diffèrent nécessairement selon la maladie et selon l'environnement dans lequel sont prodigués les soins.

<sup>504</sup> Hormis les APS obligatoires prévues dans le cadre éducatif, à destination des usagers scolarisés en milieu spécialisé.

les APS ne sont quasiment jamais envisagées comme un outil permettant de développer l'*autonomie de décision* des adhérents et usagers.

À l'échelle nationale, les APS ayant été pensées initialement par des promoteurs associatifs, il est logique que les objectifs visés à travers leur développement soient des objectifs étroitement liés à la « logique institutionnelle ». Elles sont en fait davantage réfléchies en termes de réponse à des besoins présumés qu'en termes de réponse à des demandes. Le développement des APS n'aurait certainement pas pris la même forme s'il avait été pensé dès l'origine par les adhérents et usagers ayant des incapacités. Il en résulte qu'une distance est posée dès le départ entre les attentes de ces derniers et les objectifs visés à travers le développement des APS. Cette démarche de développement des APS, telle qu'elle a été pensée par la direction nationale de l'APF, s'inscrit soit dans une « offre de services » soit dans des objectifs définis préalablement par les promoteurs de l'association, mais assez peu dans une perspective de déléguer le pouvoir ou de faire en sorte que l'*autonomie de décision* des adhérents et usagers leur permette de définir par eux-mêmes les objectifs et les formes de leurs APS.

En fait, la démarche et les difficultés éprouvées par la direction nationale dans le développement des APS diffèrent peu de celles déjà explicitées au sujet des « structures APF » : devant l'évolution des populations accueillies par l'association et leurs difficultés à construire seules des projets, les dirigeants se sentent de plus en plus dans l'obligation de constituer une offre d'APS en tant que « services », et d'accompagner étroitement les adhérents et usagers vers ces propositions. L'aveu d'impuissance et la perception d'un plafond de verre sont d'ailleurs clairement manifestés par Gérald (membre de la direction nationale) à propos de l'« autodétermination » : « *peut-être que pour certains, on ne changera pas parce qu'ils n'en ont pas la capacité* ». <sup>505</sup>

Le rapport ambivalent aux pouvoirs publics, l'évolution des populations et le fait que le sujet des APS n'a pas été pensé d'emblée par les adhérents et usagers seraient donc trois facteurs importants à mettre en lien avec les décalages observés entre intentions et pratiques. Ces facteurs seraient en relation avec les oscillations, les hésitations que l'on a pu observer entre « organisation pour autrui » et « auto-organisation » (Laville & Sainsaulieu, 2013), entre « modèle intégratif » et « modèle participatif » (Ebersold, 2002), ou entre « modèle du *care* »

---

<sup>505</sup> Propos recueillis le 20 mai 2016, à l'occasion d'un conseil scientifique de thèse rassemblant deux salariés du siège national de l'APF, les deux directrices de thèse et le doctorant.

et « modèle de l'empowerment » (Oliver, 1990 ; Morris, 1997, 2001). Les acteurs associatifs ne pourraient pas se positionner de la même manière selon le contexte environnemental et selon les capacités des adhérents ou usagers.

Ainsi, l'APF semble typiquement se trouver au cœur de toutes les contradictions liées à la dynamique associative :

*« Laville et Sainsaulieu (1997, p.21) ont démontré les particularités de la dynamique associative, « à la croisée d'univers aux références antagonistes » qui opposent entre autres le professionnalisme au militantisme, la communauté à la société, la sphère privée à la sphère publique, ou encore la production de services à la défense d'un bien commun » (Gautier, dans Hoarau & Laville, 2013, p.219).*

Les promoteurs et dirigeants de l'APF semblent refuser de rester dans une forme d'« organisation pour autrui », mais la professionnalisation et l'entrée de personnes n'ayant pas d'incapacités semblent éloigner définitivement l'éventualité d'un retour à une « auto-organisation ». Le « modèle participatif » est quant à lui fortement valorisé dans les discours officiels par rapport au « modèle intégratif », mais le cas de l'organisation des APS montre que dans la pratique, les adhérents et usagers restent assez éloignés du processus de décision. Lorsque le « modèle participatif » est effectivement mis en œuvre, il n'est réalisable qu'à travers un accompagnement étroit et ne permet pas nécessairement de mener à une prise de pouvoir, un *empowerment* et une *autonomie de décision* de la part des adhérents et usagers.

Avec leurs nuances, le « modèle intégratif » (Ebersold, 2002) et le « modèle du *care* » (Oliver, 1987 ; Morris, 1997, 2001) ont en commun de présenter un fonctionnement relativement simple. Dans tous les cas, les professionnels (voire bénévoles) identifient les besoins, conçoivent les solutions pour y répondre, élaborent les propositions. De leur côté, les bénéficiaires reçoivent une offre de « services » ou d'activités ; ils peuvent éventuellement les accepter, les refuser, les choisir. À l'inverse, le « modèle participatif » et le « modèle de l'empowerment » apparaissent beaucoup plus complexes dans leur mise en œuvre : reconnaître aux bénéficiaires un pouvoir de décision demande consultations, négociations, qui peuvent elles-mêmes engendrer de longs temps de concertation, des désaccords, des nécessités de coordination, des refus. Ces modèles impliquent également d'informer et de former un nombre plus important de décisionnaires, pour qu'ils bénéficient des connaissances et compétences nécessaires à la prise de décision. La transition d'un modèle à l'autre s'avère donc épineuse :

*« Il existe un écart entre l'idéal d'empowerment des patients tel qu'il est promu dans les politiques de santé et dans la littérature en sciences de la santé, et les pratiques effectives dans le secteur médicosocial. Cribb indique qu'il est très difficile de traduire le principe en pratique, car il nécessite de créer de nouvelles habitudes, des routines et des protocoles dans des environnements qui peuvent déjà être soumis à une forte tension. L'hésitation parmi certains professionnels peut refléter de légitimes préoccupations éthiques concernant la contribution des patients dans des environnements particuliers (Cribb, 2011)» (Gadner & Cribb, 2016, p.1045).<sup>506</sup>*

Passer au « modèle de l'empowerment » ne consiste donc pas à prendre quelques mesures éparses mais bien à modifier tout un « système », c'est-à-dire un « ensemble d'éléments entre lesquels existent des relations telles que toute modification d'un élément ou d'une relation entraîne la modification des autres éléments et relations et donc du tout » (Mendras, 1979)<sup>507</sup>. La transition du « modèle du *care* » vers le « modèle de l'empowerment » demande donc de passer d'un « système » relativement simple à un « système » beaucoup plus complexe. Cette transition est résumée ainsi par Alsop, Bertelsen et Holland (2006, p.31) :

*« L'attribution des causes et des effets peut être relativement directe lorsque la chaîne causale est assez courte et lorsque les autres variables peuvent être maintenues constantes (...). À l'inverse, les changements dans les relations de pouvoir ne résultent pas d'un événement isolé mais sont dynamiques et basés sur des processus liés à la négociation, à la coopération, au conflit, à la cooptation (...). En bref, l'empowerment est confus ».<sup>508</sup>*

Ces processus peuvent rapidement apparaître comme des contraintes aux yeux des acteurs, dans une société du « culte de l'urgence » (Aubert & Roux-Dufort, 2003) et dont la temporalité s'accorde mal à celle que certaines incapacités peuvent exiger. Dans ce contexte,

---

<sup>506</sup> Traduit de l'anglais par nous-mêmes. En version originale : “Cribb has noted that there is a gap between the ideal of patient empowerment as it is promoted in health policy and the health science literature, and actual healthcare practice. It is, Cribb suggests, very difficult to translate the principle into practice, as it requires forging new habits, routines and protocols in settings that may already be under considerable strain. Hesitancy among some professionals may reflect legitimate ethical concerns about the contribution of patients in particular settings (Cribb 2011)”.

<sup>507</sup> Cité par Benoux (1985, p.142).

<sup>508</sup> Traduit de l'anglais par nous-mêmes. En version originale : “Attributing cause and effect can be relatively straightforward when the causal chain is fairly short and when other variables can be held constant, (...). Changes in power relations, however, are not single-event outcomes, but are dynamic and process-based, tied up with bargaining, cooperation, conflict, co-option (...). In short, empowerment is messy”.

passer du « modèle du *care* » au « modèle de l'empowerment » apparaît comme une manière de s'exposer à un certain nombre de difficultés et de complications, ce qui nous amène à une formulation de la thèse qui peut être soutenue à partir de cette recherche.

#### ***V. 4. DU CARE À L'EMPOWERMENT : UNE TRANSITION DIFFICILE***

Au sein de l'APF, l'organisation des APS reste un processus globalement contrôlé par les salariés, et dans une moindre mesure par les bénévoles valides. Les adhérents et usagers de l'association demeurent le plus souvent en marge des décisions liées à l'organisation des APS. D'un côté, les salariés et bénévoles ne sont pas forcément prêts ou en mesure de renoncer au pouvoir dont ils disposent ; de l'autre, les adhérents et usagers ne sont pas nécessairement prêts ou en mesure de le prendre.

Bien que l'ensemble de ces acteurs affichent globalement leur accord avec le principe consistant à déléguer le pouvoir aux adhérents ou usagers, et que le principe est clairement inscrit dans les textes officiels, tout le monde semble jouer son rôle pour résister à une transition du « modèle du *care* » vers le « modèle de l'empowerment ». Ainsi, les salariés et bénévoles assument l'essentiel des choix et des responsabilités dans l'organisation des APS, et ne les délèguent aux adhérents et usagers que si le résultat ne s'oppose pas à leurs pratiques et à leurs croyances. De leur côté, ces derniers ne revendiquent pas particulièrement la participation aux décisions et, lorsque c'est le cas, ne remettent pas fermement en cause « les règles du jeu » de l'institution (Giddens, 1984 ; Alsop, Bertelsen, & Holland, 2006 ; Laville, 2010).

Dès lors, la domination des salariés et bénévoles dans l'organisation des APS à travers le « modèle du *care* » apparaît comme participant au maintien d'un « cadre institutionnel » (Laville, 2010) stable, équilibré et ne provoquant pas de contestations outre mesure. À l'inverse, la participation aux décisions des adhérents et usagers, et *a fortiori* leur accès au pouvoir, viennent remettre en cause cet équilibre pour en produire un nouveau beaucoup plus instable. Dans ce nouveau « système » (Dupuy, 2004), tous les acteurs associatifs se retrouvent à l'image du funambule sur son fil (Fougeyrollas, 2010) : les promoteurs d'APS sont invités à adopter des pratiques plus difficiles voire impossibles à mener, tandis que les bénéficiaires d'APS sont exhortés à des conduites stéréotypées, attendues de la part d'une



personne accompagnée mais qui ne correspondent pas toujours à ce qu'ils peuvent ou ce qu'ils veulent.

Les objectifs d'*empowerment* et d'*autonomie de décision* passent à la fois par le changement des pratiques professionnelles et par la modification des règles caractérisant l'institution (Alsop, Bertelsen, & Holland, 2006, p.29). Or, quasiment prescrit par les promoteurs et dirigeants de l'APF (ainsi qu'en amont par les politiques publiques), les promoteurs et bénéficiaires d'activités se voient priés de faire vivre ce « modèle de l'empowerment », qui les positionne pourtant dans une position inconfortable ou impossible à gérer. Il remet en cause l'équilibre du « système », il interroge les acteurs, engendre des confrontations et divergences de points de vue, complique le processus de décision, crée des « situations limites » (Moreau et Laval, 2015) qui produisent de l'incertitude.

Bien que nécessaire au regard des injonctions des pouvoirs publics, l'évolution idéologique de l'APF vers un « modèle participatif » (Ebersold, 2002) semble se heurter à l'évolution des populations accueillies par l'association. Celle-ci a sans doute également contribué au fait que les objectifs d'*empowerment* et d'*autonomie de décision* n'ont pas ou peu été mobilisés par les dirigeants de l'APF dans la réflexion stratégique liée au développement des APS. Dans ce contexte, on comprend que malgré une idéologie tournée vers le « modèle de l'empowerment », les acteurs associatifs maintiennent des pratiques qui tendent à freiner cette transition ou même à revenir vers le « modèle du *care* », plus simple, plus confortable, ou simplement plus réaliste du point de vue des promoteurs comme des bénéficiaires d'APS.



## *CONCLUSION*

---

*« Les personnes en situation de handicap sont différentes comme tout le monde ! »*  
(Gagnaire, dans Compte, Bui-Xuân, & Mikulovic, 2012, p.277)

## ***UNE COLLISION ENTRE LOGIQUES INSTITUTIONNELLES***

Partant de la volonté initiale de la direction de l'APF de développer les APS, nous avons interrogé le processus d'organisation de ces activités au fil de cette recherche. Face à l'observation d'une demande marginale de la part des adhérents et usagers, nous avons été amenés à questionner leur engagement dans la pratique et dans l'organisation des APS. Dès lors, les relations développées avec les autres acteurs associatifs (salariés et bénévoles en particulier) nous ont paru essentielles pour comprendre cet engagement ou ce non-engagement.

Ces relations ont énormément évolué au cours de l'histoire de l'APF et des différentes formes que l'association a prises. Constituée sous la forme d'une « auto-organisation » (Laville & Sainsaulieu, 2013) dans les années 1930, elle a évolué vers une « prise en charge » des personnes ayant des incapacités en devenant association « gestionnaire d'établissements spécialisés »<sup>509</sup>, et tente depuis au moins une vingtaine d'années<sup>510</sup> d'évoluer vers un « modèle de l'empowerment » (Oliver, 1990) mettant au centre les décisions des « personnes en situation de handicap ». C'est justement cette dernière évolution, ou tentative d'évolution, que nous avons voulu interroger à travers cette recherche. À partir d'une focale portée sur l'organisation des APS, nous avons souhaité mieux comprendre comment se traduisent, dans les faits, le projet associatif et l'intention des promoteurs de l'APF d'impliquer les personnes ayant des incapacités dans les décisions relatives à leurs projets personnels et collectifs.

Nous avons tenté d'apporter des éléments de réponses en trois temps. En nous appuyant essentiellement sur la tradition bourdieusienne, le premier temps a permis de dévoiler le rapport de domination des salariés et bénévoles sur les adhérents et usagers dans le processus d'organisation des APS. Cependant, nous avons souhaité aller plus loin que le simple constat d'un rapport de domination ; nous nous sommes alors demandés comment les représentations, les croyances et les comportements se construisent au travers des interactions qui se jouent entre les différents acteurs associatifs. Notamment, nous avons vu comment les relations entre salariés et bénévoles d'une part, et adhérents et usagers d'autre part, influencent l'engagement des uns et des autres dans la pratique ou dans l'organisation d'APS. Ainsi, le deuxième temps

---

<sup>509</sup> À notre sens, deux périodes historiques constituent cette évolution : la première est celle de la création des premiers foyers spécialisés dès la fin des années 1930, la seconde est celle de la professionnalisation massive de l'APF dans les années 1970.

<sup>510</sup> Le premier projet associatif, intitulé « Ensemble, agir » (2000-2005), témoignait déjà de cette intention d'impliquer les adhérents et usagers dans les décisions concernant l'association et eux-mêmes.

de notre développement a montré comment la relation des salariés et bénévoles envers les adhérents et usagers amènent les premiers à prendre et à conserver le contrôle du processus d'organisation des APS. L'évolution des adhérents et usagers participant aux activités de loisirs, ou du moins les représentations que les salariés et bénévoles se font de leurs caractéristiques, semblent s'opposer à l'intention de développer des pratiques organisées sur le « modèle de l'empowerment ». Pris en étau entre des directives exhortant à l'« autonomie » et le sentiment que les personnes ayant des incapacités nécessitent un accompagnement étroit, ces acteurs semblent hésiter et flotter entre un modèle « spontanéiste » et un modèle « interventionniste » (Perrin et coll., 2008). De leur côté, les adhérents et usagers sont également loin d'être toujours en phase avec les orientations du projet associatif. Le troisième temps de notre développement a ainsi permis de mettre au jour le décalage pouvant exister entre les attentes, le comportement des adhérents et usagers et les objectifs poursuivis par les promoteurs de l'APF. Alors que ces derniers souhaitent impliquer les premiers dans les décisions qui les concernent, les adhérents et usagers se positionnent le plus souvent comme *bénéficiaires* d'un « service ».

Ce constat n'est d'ailleurs pas étonnant dans la mesure où parallèlement à l'intention d'impliquer les bénéficiaires dans les décisions, les promoteurs de l'association cherchent de plus en plus à développer « une offre de service » adaptée à chacun. Les équilibres instables observés quant à la participation aux décisions à travers l'organisation des APS révèlent alors les tensions inhérentes à la coprésence d'une conception consacrant l'« usager-roi » (Chauvière, 2007, 2009) et d'une conception prônant le « modèle participatif » (Ebersold, 2002). Ils révèlent également les tensions existant deux grands changements de l'association qui coexistent mais qui s'opposent sur de nombreux points : d'une part une intention de plus en plus affirmée, de la part des promoteurs associatifs, de s'orienter vers le « modèle de l'empowerment », d'autre part une résistance (délibérée ou non) de la part des acteurs de terrain qui se trouvent confrontés à une évolution des populations à laquelle ils sont tentés de répondre par un accompagnement de plus en plus étroit.

### ***UN ÉCLAIRAGE SUR DES PROCESSUS EN COURS***

Il est important de mettre en perspective historique la coexistence de différentes formes d'organisation. Certaines d'entre elles ont prédominé à un moment de l'histoire de l'APF et ont été remplacées, transformées, diluées. Ces transitions ne se font jamais instantanément, ce

qui a pour conséquence que ces formes d'organisation se superposent à certaines périodes de son histoire. La recherche que nous avons présentée mêle des processus pouvant être précisément datés<sup>511</sup> et des processus continus (Meimon, 2011). Le développement des APS est typiquement un processus à la fois continu et en pleine réalisation actuellement. Cela en complique l'appréhension mais permet en même temps de saisir le changement, et de révéler les adaptations des différents acteurs associatifs dans une organisation en pleine transformation.

De nombreux auteurs ont déjà pu révéler la coexistence de multiples logiques au sein d'une même organisation (Scott, 2008 ; Thornton & Ocasio, 2008). Il n'y a donc rien d'étonnant à observer des décalages entre le projet associatif de l'APF et les réalités de terrain : « *une étude qui prétend traiter de la structure sociale révélera ainsi inévitablement que l'organisation ou communauté n'est pas tout ce qu'elle prétend être, pas tout ce qu'elle aimerait être capable de penser être* » (Becker, 2006, p.163). L'objectif qui nous a animés lors de cette recherche était précisément de montrer où se situent ces décalages et surtout comment ils se produisent. Ce faisant, nous avons pu mettre en lumière les difficultés que pouvaient rencontrer les différents acteurs associatifs pour passer du « modèle du *care* » au « modèle de l'empowerment ».

L'organisation des APS au sein de l'APF se situe à l'interface de plusieurs « champs » qui s'entrecroisent et qui ont en commun cette difficile transition vers l'*empowerment* et l'*autonomie de décision* des populations accueillies. Que ce soit dans le « champ » sportif (Gasparini, 2000, 2012 ; Gasparini & Vieille-Marchiset, 2008), dans le « champ » du handicap (Oliver, 1987 ; Shakespeare, 1993 ; Jenkinson, 1993 ; Allemandou, 2001 ; Gardou, 2008), dans le secteur médicosocial (Badia et coll., 2013 ; Fougeyrollas, 2010) ou dans le « champ » associatif (Ion, 1997), les recherches scientifiques font la plupart du temps référence à ces mêmes résistances pour que le pouvoir soit réellement remis aux usagers, quand bien même ceux-ci seraient considérés comme le centre de l'intervention.

---

<sup>511</sup> Nous pensons notamment à la création de l'APF, à la constitution de nouveaux projets associatifs, ou encore à la promulgation de lois importantes pour le « champ » du handicap et le secteur médicosocial (1975, 2002, 2005).

## ***UNE RECHERCHE À L'INTERFACE DE PLUSIEURS « CHAMPS »***

Si Dumez présente comme « un lieu commun de la recherche » le fait que « *beaucoup d'avancées dans un champ sont simplement des transpositions de ce qui s'est fait dans un champ voisin (méthodes, concepts, hypothèses)* » (Dumez, 2011, p.17), nous souhaitons toutefois souligner quelques spécificités de la présente recherche ainsi que les apports originaux qu'elle contient.

### ***Spécificités méthodologiques***

Notre posture de recherche a nécessairement apporté une teneur particulière à cette thèse. Outre le fait qu'elle offrait au chercheur une place au cœur des processus étudiés et la possibilité d'une réelle immersion sur une durée prolongée, les conditions d'une thèse réalisée sous CIFRE<sup>512</sup> induisent une relation particulière entre chercheurs et praticiens (Wipf, 2012, p.138)<sup>513</sup>. Si toute recherche est un « processus de communication » (Van Trier, 1980), celui-ci m'a conduit à être interrogé en tant qu'« expert » par les dirigeants ou administrateurs de l'APF. L'orientation de leurs questions, les réactions et actions éventuellement mises en œuvre pour répondre à mes commentaires, c'est-à-dire leur manière d'intérioriser et de s'approprier les résultats (Crozier, 2000, p.157), constituaient de réelles données de recherche. C'est entre autres ce « processus de communication » qui permettait de véritablement appréhender le *changement* qui s'opère actuellement dans l'organisation, notamment à travers le développement des APS.

### ***Autonomie de décision et développement des APS: des apports réciproques***

Sur un autre plan, s'intéresser à la participation aux décisions, à *l'autonomie de décision* et à *l'empowerment* à travers l'angle des APS permet d'étudier la rencontre de « champs » dont l'histoire diffère. Alors que le « champ » du handicap dans les pays occidentaux tend à se tourner davantage, au moins dans le discours, vers la participation des usagers aux décisions (Redley & Weinberg, 2007 ; Gunn, 2008 ; Thompson, 2007 ; Gardner & Cribb, 2016),

---

<sup>512</sup> Convention industrielle de formation par la recherche.

<sup>513</sup> Citée par Brisset (2014, p.122).



l'histoire des pratiques sportives pour les personnes dites handicapées laisse voir plutôt le mouvement inverse, avec des pratiques qui étaient originellement auto-organisées (Marcellini, 2005 ; Ruffié & Ferez, 2013) et qui le sont finalement beaucoup moins aujourd'hui (Marcellini & Villoing, 2014 ; Bouttet, 2015a). Certaines difficultés spécifiques à l'organisation des APS pour aller vers l'*empowerment* et l'*autonomie de décision* peuvent alors apporter des éléments de compréhension pour expliquer le relatif retard de cette évolution dans le « champ » sportif par rapport au « champ » du handicap.

D'autre part, s'intéresser au développement des APS à partir de l'*autonomie de décision* permet d'ouvrir un champ de questionnement complémentaire par rapport aux enquêtes qui traitent habituellement de l'accès aux APS pour les personnes dites handicapées sous l'angle d'aspects techniques, logistiques, financiers ou administratifs (DREES, INSEE, & coll., 2000 ; PRNSH, 2010 ; CESOD, 2014, TNS-Sofres, 2015). Si ces études permettent d'identifier les obstacles entravant la participation des acteurs volontaires, notre recherche a plutôt questionné les conditions et les obstacles de l'engagement de ces acteurs, avant même qu'ils n'envisagent la participation aux APS.

### ***Empowerment à travers le cadre associatif***

Le fait associatif étant indissociable de la démocratie (Laville, 2010b ; Laville & Sainsaulieu, 2013), les associations représentent un terrain idéal pour comprendre l'engagement dans les choix et dans la participation aux décisions. Le clivage, plus ou moins prononcé, entre « promoteurs » et « bénéficiaires » de l'association (Laville & Sainsaulieu, 2013) s'avère tout à fait propice à interroger les formes de pouvoir qui circulent et qui se diffusent (Foucault, 1975) entre les différents acteurs associatifs.

Par sa taille et sa complexité, l'APF représente une association particulièrement riche par la diversité de ses acteurs et par les formes de relations que ces derniers entretiennent entre eux. Elle présente en effet un grand nombre de spécificités, et même d'ambivalences : coprésence d'une « logique de mouvement » et d'une « logique de gestion » (Tripoteau, 2008), diversité des statuts parmi les acteurs associatifs (salariés, bénévoles, adhérents, usagers), diversité des types de « structures » et de « services » proposés, organisation militante face à l'État mais devant dans le même temps travailler en étroite relation avec les pouvoirs publics, etc. Cet environnement particulièrement complexe nous a permis d'enrichir nos grilles d'analyse, de

réaliser des comparaisons, d'établir des rapprochements ou des divergences qui ont à leur tour apporté des éléments de compréhension par rapport à cette transition du « modèle du *care* » vers le « modèle de l'empowerment ».

## ***DES LIMITES DE LA RECHERCHE À SES PROLONGEMENTS***

### ***Élargir les populations appréhendées***

Lors de l'échantillonnage des acteurs interviewés, nous avons souhaité interroger autant d'adhérents et usagers que de salariés et bénévoles. Si nous avons respecté cet objectif (26 adhérents ou usagers parmi les 48 acteurs interviewés), le volume total de matériau recueilli chez les seconds s'avère en définitive supérieur à celui recueilli auprès des premiers. Cela s'explique par le fait que les salariés et bénévoles se sont montrés beaucoup plus prolixes que les adhérents et usagers, et que nous n'avons pas toujours réussi à faire développer davantage les réponses de ces derniers. De la même manière, les discours informels consignés dans le journal d'observation sont majoritairement issus de salariés et de bénévoles. Spontanément et de manière inconsciente, nous avons passé davantage de temps à écouter ces acteurs qui sont capables de produire des discours cohérents, élaborés et d'emblée riches en données mobilisables. Pour obtenir un volume de données équivalent, il aurait fallu consacrer davantage de temps à échanger, à stimuler, à accompagner les adhérents et usagers dans leur discours. Nous percevons ici tant une difficulté méthodologique qu'une donnée de recherche nous renseignant sur la population interviewée. Une recherche ultérieure pourrait en tout cas donner une place centrale à la parole des adhérents et usagers, qui constituent en définitive les principaux intéressés lorsque l'on parle d'*empowerment*, d'*autonomie de décision* et de participation aux décisions.

D'autres discours que nous avons peu mis en avant au travers de cette recherche sont ceux produits par les parents, voire de manière plus large les familles et les aidants. Au regard de la « *complexité du rapport employeur/salarié, adhérent/salarié, militant/salarié* » (Lamy, 2015, p.142), nous avons souhaité focaliser notre attention sur la relation directe entre salariés ou bénévoles et adhérents ou usagers. Néanmoins, il faut souligner que l'entourage familial joue un rôle fondamental dans la construction de l'*autonomie de décision*. Par conséquent, il serait également pertinent d'appréhender plus en profondeur le point de vue des parents et de l'entourage familial de manière plus générale, voire des aidants extérieurs à la famille.

Enfin, des caractéristiques sociales telles que le genre et les professions et catégories sociales ont trop peu été abordées dans cette recherche. Ces caractéristiques jouant un rôle important dans le rapport au pouvoir, il serait utile de les intégrer à une recherche s'intéressant à la construction de l'*autonomie de décision*. Hommes et femmes ayant des incapacités ont-ils les mêmes ressources, les mêmes contraintes pour accéder à l'*autonomie de décision* ? Les interactions avec les salariés et bénévoles varient-elles en fonction du genre de la personne ayant des incapacités ? Au niveau des professions et catégories sociales, comment l'origine sociale influence-t-elle l'accès au pouvoir chez des personnes ayant des incapacités ? Ces questions permettraient d'apporter de nouveaux éléments quant à la transition du *care* vers l'*empowerment*, mais pourrait aussi renseigner l'influence des variables « genre » et « professions et catégories sociales » dans le cas de personnes ayant des incapacités.

### ***Élargir l'objet de recherche***

Du point de vue de l'objet de recherche, nous avons ciblé ici le processus d'organisation des APS au sein de l'APF. Deux voies semblent envisageables pour élargir cet objet. D'une part, s'intéresser à d'autres organisations dans le « champ » du handicap et/ou dans le secteur médicosocial. Cela pourrait permettre d'affiner la comparaison que nous avons entamée à propos de la « logique de mouvement », revendicative pour les droits des personnes dites handicapées, et la « logique de gestion » davantage affiliée au secteur médicosocial. Les obstacles que nous avons soulevés dans la transition du *care* à l'*empowerment* prennent-ils des formes particulières dans le cadre de l'APF, ou se retrouvent-ils tels quels dans d'autres associations accueillant des personnes ayant des incapacités ? Les obstacles sont-ils les mêmes lorsque la structure de l'organisation diffère ? Sont-ils les mêmes selon les caractéristiques de ces populations et leurs types d'incapacités ?

D'autre part, il est tout à fait possible de continuer à explorer l'APF comme terrain de recherche et d'en exploiter encore sa complexité. Nous avons notamment insisté sur la spécificité des APS en tant que loisir, mais ne pouvons pas affirmer avec certitude que l'objectif de participation aux décisions se traduise de la même manière dans d'autres formes de loisirs telles que les activités plastiques, musicales, ou activités d'animation et culturelles diverses. Y retrouve-t-on les mêmes constats ? Les mêmes obstacles ? Outre l'obtention de résultats relatifs à ces dernières, cela pourrait autoriser à mieux cibler la spécificité des APS dans la construction de l'*empowerment* et de l'*autonomie de décision*. Encore de nombreux « champs » restent donc à investir, ne serait-ce que dans le cadre de l'APF.

# BIBLIOGRAPHIE THÉMATIQUE

---

## **PERSONNES AYANT DES INCAPACITÉS / ACCOMPAGNEMENT DE PERSONNES DÉPENDANTES / HANDICAP**

- Albrecht, G.L. (2002). American Pragmatism, Sociology and the development of Disability Studies. Dans C. Barnes, M. Oliver, & L. Barton, *Disability Studies Today* (pp.18-37). Polity Press.
- Albrecht, G.L., Devlieger, P.J. (1999). The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social Science & Medicine*, 48, 977-988.
- Albrecht, A., Ravaud, J. F., Stiker, H. J. (2001). L'émergence des disability studies : état des lieux et perspectives. *Sciences sociales et santé*, 19(4), 43-73.
- Allemandou, B. (2001). *Histoire du handicap. Enjeux scientifiques, enjeux politiques*. Bordeaux : Les Etudes Hospitalières Editions.
- Amar, M. & Amira, S. (2003). Incapacités, reconnaissance administrative du handicap et accès à l'emploi : les apports de HID. *Revue française des affaires sociales*, 1-2, 149-165.
- Badia, M., Orgaz, M. B., VERDUGO, M. A., ULLAN, A. M. (2013). Patterns and determinants of leisure participation of youth and adults with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57(4), 319-332.
- Barral, C., Paterson, F., Stiker, H. J., Chauvière, M. (sous la direction de) (2000). *L'institution du handicap. Le rôle des associations*. Rennes, Presses Universitaires de Rennes.
- Barral, C., Touboul, P., Renaudeau, I., & coll. (2011). *Concepts et outils d'évaluation et de connaissance des situations de handicap et de perte d'autonomie* (intervention du 30 novembre et 1<sup>er</sup> décembre 2010, Maison des sciences de l'homme de Nantes). Nantes, ARS Pays de la Loire.

- Barton, L. (1993). The Struggle for Citizenship: the case of disabled people. *Disability, Handicap & Society*, 8(3), 235-248.
- Baudot, P. Y., Borelle, C., & Revillard, A. (2013). « Le voyage des droits ». Introduction à la traduction de Right or quotas?. *Terrains et travaux*, 23, 113-125.
- Baumgarten, S., Betremieux, N., Fabre, J. & coll. (2011). *Les conditions de vie des personnes en situation de handicap dans le Nord-Pas-de-Calais*. Rapport d'étude. CG 59 / INSEE Nord Pas-de-Calais.
- Betremieux, N., Fabre, J. & Vacher, T. (2010). Le handicap à travers ses multiples approches. *Pages de profils*, 73. INSEE Nord Pas-de-Calais.
- Bianco, A. (1997). Italie : l'intégration des handicapés à l'école. *Spirales*, 11, 123-130.
- Blanc, A. (2010). Handicap et liminalité : un modèle analytique. *ALTER*, 4(1), 38-47.
- Blanc, A. (2012). *Sociologie du handicap*. Paris : Armand Colin.
- Boissonnat, V. (2003). La recherche dans le champ du handicap : quelles perspectives ressortent de la rencontre entre acteurs sociaux et chercheurs ?. *Revue française des affaires sociales*, 1-2, 307-321.
- Bouvier, G. (2009). *L'approche du handicap par les limitations fonctionnelles et la restriction globale d'activité chez les adultes de 20 à 59 ans*. France, portrait social-édition.
- Bouvier, G. (2011). L'enquête Handicap-Santé. Présentation générale. Document de travail. INSEE.
- Bouvier, G. & Niel, X. (2010). *Les discriminations liées au handicap et à la santé*. Insee Première, 1308.
- Braddock, D., Emerson E., Felce D., & Stancliffe R.J. (2001). Living circumstances of children and adults with mental retardation or developmental disabilities in the United States, Canada, England and Wales, and Australia. *Mental Retardation and Developmental Disabilities. Research Reviews*, 7, 115-21.
- Calvez, M. (1994). Le handicap comme situation de seuil : éléments pour une sociologie de la liminalité. *Sciences sociales et santé*, 12(1), 61-88.

- Camberlain, P. (2008). *Politiques et dispositifs du handicap en France*. Paris : Dunod.
- Canguilhem, G. (1999, 1<sup>ère</sup> ed. 1966). *Le normal et le pathologique*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Chauvière, M., & Plaisance, E. (2008). Les conditions d'une culture partagée. *Reliance*, 27, 31-44.
- Colvez, A. & Villebrun, D. (2003). La question des catégories d'âge et des « charnières » entre les différents types de population. *Revue française des affaires sociales*, 1-2, 255-266.
- Corbett, J. (1989). The Quality of Life in the 'Independence' Curriculum. *Disability, Handicap and Society*, 4(2), 145-163.
- Crisp, R. (1993). Personal Responses to Traumatic Brain Injury: a qualitative study. *Disability, Handicap & Society*, 8(4), 393-404.
- De Peretti, C. & Woimant, F. (2012). Prévalence des séquelles d'accidents vasculaires cérébraux et impact sur les activités de la vie quotidienne : apports des enquêtes HSM et HSI. *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, 1, 1-6.
- Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques et Institut national de la statistique et des études économiques (2010). *Enquêtes Handicap-Santé*. Documents de méthodologie. Publiés en ligne : <http://www.drees.sante.gouv.fr/les-enquetes-handicap-sante,4267.html>.
- Ebersold, S. (2002). Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations: du désavantage à la participation sociale. *Análise Psicológica*, 20(3), 281-290.
- Ellis, K. (1993). *Squaring the circle: User and carer participation in needs assessment*. York: Joseph Rowntree Foundation.
- Finkelstein, V. (1993). The Commonality of Disability. Dans J. Swain, V. Finkelstein, S. French, & M. Oliver, *Disabling barriers-enabling environments*. Sage.
- Finkelstein, V. (1996). Outside, 'Inside Out'. *Coalition*, 30-36.
- Fougeyrollas, P. (2002). L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap : Enjeux socio-politiques et contributions québécoises. *Pistes*, 4.

- Fougeyrollas, P. (2010). *Le funambule, le fil, la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Québec : Presses de l'Université de Laval.
- Gardien, E. (sous la direction de) (2012). *Des innovations sociales par et pour les personnes en situation de handicap. A liberté égale*. Toulouse, Erès.
- Gardou, C. (1998). La personne handicapée : d'objet à étude, de l'intention à l'acte. Colloque, Lyon II, 17-19 sept. 1998. *La Nouvelle Revue de l' AIS*, 4, 97-109.
- Gardou, C. (2008). *Le handicap par ceux qui le vivent*. Toulouse, Erès.
- Gardou, C. (2012). *La société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule*. Toulouse, Erès.
- Goffman, E. (1968). *Asiles. Etudes sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*. Traduction de Liliane et Claude Laine, présentation, index et notes de Robert Castel. Paris : Minuit.
- Goffman, E. (1975). *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Paris : Minuit.
- Gray, K. M., Piccinin, A., Keating, C. M., Taffe, J., Parmenter, T. R., Hofer, S., Einfeld, S. L. (2014). Outcomes in young adulthood: are we achieving community participation and inclusion. *Journal of Intellectual Disability Research*. 58(8), 734-745.
- Hamonet, C., De Jouvencel, M. (2005). *Handicap : Des mots pour le dire. Des idées pour agir*. Paris, Connaissances et savoirs.
- Heyer, K. & coll. (2013). Droits ou quotas ? L'American with disabilities act (ADA) comme modèle des droits des personnes handicapées. *Terrains et travaux*, 23, 127-158. Traduction par P. Y. Baudot, C. Borelle & A. Revillard.
- Kehayia & coll. (2014). Creating a rehabilitation living lab to optimize participation and inclusion for persons with physical disabilities. *ALTER*, 8, 151-157.
- Korf-Sausse, S. (2011, 1<sup>ère</sup> ed. 1996). *Le miroir brisé*. Calmann-Lévy.
- Lawe, K., Beyer, S., Kilsby, M., & Felce, D. (1992). Activities and engagement in day services for people with a mental handicap. *Journal of Intellectual Disability Research*, 36, 489-503.



- Lefebvre, H. & Levert, M. J. (2014). Supporting people with traumatic brain injury in their use of public spaces: Identifying facilitating factors and obstacles. *ALTER*, 8, 183-193.
- Le Guennec, J. (2012). *Estimations locales du handicap dans l'enquête Handicap-Santé 2008*. Document de travail. INSEE.
- Letourmy, A. (2003). Environnement, vie sociale et citoyenneté. *Revue française des affaires sociales*, 1-2, 287-305.
- Michel, F. (2009). *Handicap mental: crime ou châtement ? : approche psychopathologique des adolescents handicapés mentaux et de l'attachement à leurs parents*. Presses universitaires de France.
- Montaut, A. & Cambois, E. (2011). *État de santé et participation sociale des adultes atteints de limitations fonctionnelles. L'état de santé de la population en France*. Suivi des objectifs annexés à la loi de santé publique. Rapport, 57-69.
- Mormiche, P. (2003). L'enquête « Handicaps, incapacités, dépendance » : apports et limites. *Revue des affaires sociales*, 1-2, 11-29.
- Mormiche, P. & Boissonnat, V. (2003). Handicap et inégalités sociales : premiers apports de l'enquête « Handicaps, incapacités, dépendance ». *Revue française des affaires sociales*, 1, p.267-285.
- Morris, J. (2001). Impairment and Disability: Constructing an Ethics of Care That Promotes Human Rights. *Hypatia*, 16(4), 1-16.
- Mura, A. (2014). Associations for disabled people in Italy: A pedagogical exploration. *ALTER*, 8, 82-91.
- Nuss, M. (2011). *L'identité de la personne « handicapée »*. Paris : Dunod.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. Basingstoke: McMillan and St Martin's Press.
- Oliver, M. (1997). Chapter 2. Dans C. Barnes & G. Mercer (ed), *Doing Disability Research* (pp.15-31). Leeds, Disability Press.
- Organisation des Nations Unies (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. New York : Organisation des Nations Unies.



- Organisation mondiale de la santé (1988). *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies*. Vanves : CTNERHI-INSERM.
- Payne, M. (1995). *Social Work and Community Care*. Basingstoke: MacMillan Press.
- Pinel, J. P. (2001). Enseigner et éduquer en institution spécialisée : approche clinique des liens d'équipe. *Connexions*, 75, 141-152.
- Ralle, P. (2003). La mesure des déficiences dans l'enquête « Handicaps, incapacités, dépendance ». *Revue des affaires sociales*, 1-2, 55-73.
- Ravaud, J. F., Martin, C., & Weber, F. (2014). Handicap et perte d'autonomie : des défis pour la recherche en sciences sociales. Conférences inaugurales des trois chaires EHESP-CNSA. Rennes, Presses de l'EHESP.
- Ravaud, J.F. & Ville, I. (2003). Les disparités de genre dans le repérage et la prise en charge des situations de handicap. *Revue française des affaires sociales*, 1-2, 225-253.
- Reichhart, F. (2011). *Tourisme et handicap. Le tourisme adapté ou les loisirs touristiques des personnes déficientes*. Paris, L'Harmattan.
- Reichhart, F., Lomo Myazhiom, A.G. (2010). Présentation et analyse de la constitution de l'offre touristique française en faveur des personnes handicapées : des années 1970 à nos jours . *Revue européenne de management*, 28, 17-27.
- Réseau international sur le processus de production du handicap. (1996). Révision de la proposition québécoise de classification--processus de production du handicap. Québec : Réseau international sur le processus de production du handicap.
- Richardson, S. A., Koller, H., Katz, M. (1994). Leisure activities of young adults not receiving mental handicap services who were in a special school for mental handicap as children. *Journal of Intellectual Disability Research*, 38, 163-175.
- Robelet, M. & Cret, B. (2015). De l'activisme pédagogique à l'entrepreneuriat médico-social. Une étude de cas des processus de découplage dans les associations gestionnaires en France. *ALTER*, 9, 99-115.

- Roussel, P. & Sanchez, J (2003). Eléments sur la vie dans la cité : logement, transports, loisirs, sports, vie culturelle et sociale. *Revue des affaires sociales*, 1-2, 209-223.
- Saillant, F., Fougeyrollas, P. (2007). L'icône du handicap. *Reliance*, 25, 81-87.
- Shakespeare, T. (1993). Disabled People's Self-organisation: a new social movement?. *Disability, Handicap and Society*, 8(3), 249-264.
- Shakespeare, T. (2004). Social models of disability and other life strategies. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6(1), 8-21.
- Shakespeare, T. (2005). Review article: Disability studies today and tomorrow. *Sociology of Health & Illness*, 27(1), 138-148.
- Shakespeare, T. (2006). The social model of disability. *The disability studies reader*, 2, 197-204.
- Slee, R. (1993). The Politics of Integration – new sites for older practices?. *Disability, Handicap & Society*, 8(4), 351-360.
- Triomphe, A. (2003). Les conditions de vie des personnes handicapées : premiers résultats à partir de l'enquête HID. *Revue des affaires sociales*, 1-2, 167-180.
- Ville, I., Fillion, E., & Ravaud, J. F. (2014). *Introduction à la sociologie du handicap : Histoire, politiques et expériences*. Bruxelles : De Boeck.
- Ville, I. & Ravaud, J. F. (dossier réalisé par) (2003). Personnes handicapées et situations de handicap. *Problèmes politiques et sociaux*, 892.
- Ville, I., Ravaud, J. F., & Letourmy, A. (2003). Les désignations du handicap. Des incapacités déclarées à la reconnaissance administrative. *Revue française des affaires sociales*, 1-2, 31-53.
- Zijlstra, H. P, Vlaskamp, C. (2005). Leisure provision for persons with profound intellectual and multiple disabilities: quality time or killing time?. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(6), 434-448.

## ***PRATIQUES SPORTIVES DES PERSONNES DITES HANDICAPÉES***

- Barr, M. & Shields, N. (2011). Identifying the barriers and facilitators to participation in physical activity for children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55 (11), 1020-1033.
- Boursier, C., Benoît, H. (2012). Dossier « Sport et handicap : les Activités physiques adaptées (APA) ». *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 58.
- Bouttet, F. (2012). Frontières, passeurs et intégration. Quand les personnes handicapées mentales pratiquent un sport en milieu ordinaire. *Revue des Sciences Sociales*, 48, 170-177.
- Bouttet, F. (2013). La prise en compte du handicap dans les formations d'éducateurs sportifs. Aspects disciplinaires, initiatives personnelles et manque d'harmonisation. *Revue européenne du management du sport*, 38, 51-64.
- Bouttet, F. (2015). Organiser la pratique sportive des personnes handicapées. Entrepreneurs et dynamiques institutionnelles dans la construction de l'action fédérale. Thèse de doctorat, sous la direction de William Gasparini, Université de Strasbourg.
- Bouttet, F. (2015b). Une participation contestée. Analyse de l'absence des personnes handicapées dans l'élaboration des politiques au sein des organisations sportives nationales. *Sciences et Actions Sociales*, 1, 1-19.
- Brunet, F. & Mautuit, D. (2003). Activités physiques adaptées aux personnes déficientes intellectuelles. Du programme institutionnel au projet personnalisé. *Dossiers EP.S*, 60, 9-37.
- Bui-Xuân, G. (2005). Enquête nationale « Sport – Handicap – Intégration ». MJSVA et FFSA.
- Bui-Xuân, G., Marcellini, A., Mikulovic, J. (1997). Sentiment d'incompétence, sport, parole, et retour à l'emploi : Etude comparée de différentes actions d'orientation et/ou d'adaptation à l'emploi des travailleurs handicapés. *Spirales*, 11, 163-167.
- Cabinet d'études socio-démographiques (2014). Sport et handicap : quels parcours sportifs pour des jeunes licenciés franciliens en situation de handicap ? Publiée en ligne :

<http://cesod.fr/sport-et-handicap-quels-parcours-sportifs-pour-des-jeunes-licencies-franciliens-en-situation-de-handicap>. DRJSCS de l'Ile-de-France.

Caron-Laidez, V., Dupuy, A. M., Caby, I. & Anceaux, F. (2010). Ouvrir les espaces naturels aux personnes handicapées pour une pratique sportive. *Revue européenne de management*, 28, 5-16.

Compte, R. (2005). Les sportifs handicapés mentaux face au sport de haut niveau : le regard des acteurs. *Reliance*, 15, 48-54.

Compte, R. (2010). Le sport comme pratique sociale signifiante pour les personnes handicapées mentales : intégration et citoyenneté en débat. Dans B. Andrieu & J. Gaillard, *Vers la fin du handicap ? Pratiques sportives, nouveau enjeux nouveau territoires* (pp.315-327). Nancy, Presses Universitaires de Nancy.

Compte, R., Bui-Xuân, G. & Mikulovic, J. (sous la direction de) (2012). *Sport adapté, handicap et santé*. Montpellier, co-édition FFSA – AFRAPS.

De Léséleuc, E. (2010). Les mises en scène du corps handicapé : entre télévision et art contemporain. *ALTER*, 4, 79–81.

De Léséleuc, E., Le Roux, N. & Marcellini, A. (2012). Pratique sportive, visibilité et intégration sociale des personnes handicapées. Pour une analyse comparée des processus de déstigmatisation des minorités. *Anduli*, 11, 71-85.

Direction régionale de la jeunesse, des sports et de la cohésion sociale d'Ile-de-France (2014). Enquête sur les besoins en formation des encadrants sportifs de personnes en situation de handicap. Enquête réalisée par l'Equipe technique et pédagogique régionale « sport et handicaps ». DRJSCS d'Ile-de-France.

Gaillard, J. (sous la direction de) (2007). *Pratiques sportives et handicaps. Ensemble sportons-nous bien*. Lyon, Chronique sociale.

Gaillard, J. & Andrieu, B. (2010). *Vers la fin du handicap ? Pratiques sportives, nouveau enjeux nouveau territoires*. Nancy, Presses Universitaires de Nancy.

Gaillard, J. & Le Roux, N. (2010). Pratiques sportives et handicaps, de nouveaux enjeux. *Revue européenne de management*, 28, 3-4.

- Galin, L. (1997). Hospitalisé, handicapé et sportif ? Quelles possibilités pratiques ? L'expérience de l'hôpital Henry Gabrielle. *Spirales*, 11, 47-50.
- Garel, J. P. (sous la direction de) (1996). *Education physique et handicap moteur*. Nathan.
- Garel, J. P. (2007). L'autonomie de collégiens présentant un retard mental : ses conditions de possibilité en éducation physique et sportive. *Reliance*, 24, 36-48.
- Gazza, C. (2017a). Sports in the French Association of the Paralyzed: difficulties in creating and maintaining a consensual policy. *AUC Kinanthropologica*, 53(1), 35-48.
- Gazza, C. (2017b). Les activités physiques et sportives à l'Association des Paralysés de France : une émergence qui bouscule l'institution. *Développement humain, handicap et changement social*, 23(1), 41-55.
- Génolini, J. P. (1997). L'éducation physique et sportive dans le milieu médico-social : un espace de liberté. *Spirales*, 11, 85-103.
- Héas, S. (2012). Des sports toujours discriminants pour les personnes vivant avec un handicap aujourd'hui ? *ALTER*, 6, 57-66.
- Hermens, N., De Langen, L., Verkooijen, K. T., Koelen, M. A. (2017). Co-ordinated action between youth-care and sports: facilitators and barriers. *Health and Social Care in the Community*, 25 (4), 1318-1327.
- Institut régional du développement du sport d'Ile-de-France (2010). La pratique sportive pour les personnes en situation de handicap en Ile-de-France. *Les dossiers de l'IRDS*, 10, 1-12.
- Lachheb, M. & Moualla, N. (2009). Un corps sportif et handicapé. Regard sur l'expérience du corps d'athlètes handicapés physiques tunisiens. *ALTER*, 3, 378-393.
- Lantz, E. (2014). Des marginalités encadrées. Etude des rapports au handicap dans différentes configurations associatives du monde du cirque contemporain français. Thèse de doctorat, sous la direction d'Anne Marcellini, Université Montpellier 1.
- Lebel, E., Marcellini, A., & Sakis Pappous, A. (2010). Regards croisés sur une photographie sportive : photojournalisme sportif et athlètes handicapés : mise en scène du corps et production de sens. *ALTER*, 4(1), 18-33.
- Les Cahiers de l'Université sportive d'été (2007). *Handicaps, Sport, Intégration. Le défi des clubs*, 20.

- Mahy, J., Shields, N., Taylor, N. F., Dodd, K. J. (2010). Identifying facilitators and barriers and to physical activity for adults with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(9), 795-805.
- Marcellini, A. (2005). *Des vies en Fauteuil... Usages du sport dans les processus de déstigmatisation et d'intégration sociale*. Paris, Editions CTNERHI.
- Marcellini, A. (sous la direction de) (2005b). Dossier « Handicaper ». *Education corporelle et handicap*, 11.
- Marcellini, A. (2005c). Un sport de haut niveau accessible ? Jeux séparés, jeux parallèles et jeux à handicap. *Reliance*, 15, 48-54.
- Marcellini, A., Banens, M., Turpin, J. P., & Raufast, L. (2003). Pratiques sportives et personnes handicapées en France. Exploitation de l'enquête HID, Handicap-Incapacités-Désavantages (Institution 1998 et Domicile 1999). Rapport final. Montpellier, Convention Etude Université Montpellier.
- Marcellini, A., Bui-Xuân, G., Turpin, J. P. (1997). Au-delà du handicap. Trajectoires de vie de paraplégiques sportifs. De la déstigmatisation à la réappropriation de Soi. *Spirales*, 11, 75-83.
- Marcellini, A., De Léséleuc, E. & Le Roux, N. (2008). Vivre en fauteuil roulant : aspects symboliques. Dans J. F. Ravaud, L. Lofaso, & F. X. Lepoutre, *Le Fauteuil roulant* (pp.123-133). *Actes des 21<sup>èmes</sup> entretiens de la Fondation de Garches*.
- Marcellini, A. & Villoing, G. (2014). *Corps, Sport, Handicaps. Tome 2. Le mouvement handisport au XXI<sup>ème</sup> siècle*. Paris, Téraèdre.
- Martel, L. (2010). *Les politiques d'insertion par le sport du MJS entre 1981 et 2002. Analyse comparée de deux publics, les jeunes des quartiers et les personnes handicapées*. Paris, Connaissances et Savoirs.
- Martel, L. (2010b). La prise en compte des personnes handicapées dans les politiques publiques sportives. Dans B. Andrieu & J. Gaillard, *Vers la fin du handicap ? Pratiques sportives, nouveau enjeux nouveau territoires* (pp.223-260). Nancy, Presses Universitaires de Nancy.

- Meziani, M. (2010). Les cours de capoeira pour les handicapés mentaux et moteurs au Brésil, à Santos et Guajura. *Revue européenne de management*, 28, 43-53.
- Mikulovic, J., Bui-Xuân, G., Marcellini, A. (1997). Une action d'orientation et d'adaptation à l'emploi des travailleurs handicapés chômeurs de longue durée : une expérience d'intervention par les A.P.A. *Spirales*, 11, 145-162.
- Ninot, G., Bilard, J., Delignières, D. (2005). Effects of integrated or segregated sport participation on the physical self for adolescents with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(9), 682-689.
- Piera, J. B. (1990). Sport et réinsertion sociale des handicapés physiques. *Santé Publique*, 4, 73-76.
- Piera, J. B., Pailler, D. (1994). Sport : facteur de réinsertion. *Sciences Humaines*, 13, 12-14.
- Pôle Ressources National Sport et Handicaps (2010). Etude sur la prise en compte du handicap au sein des fédérations sportives. Publiée en ligne : <http://www.handicaps.sports.gouv.fr/index.php/sport-et-handicaps/federations-sportives/20-etudes-enquetes>.
- Pôle Ressources National Sport et Handicaps (2013). Référentiel national pour un développement maîtrisé et durables des activités sportives pour les personnes handicapées. PRNSH, FFH, FFSA, INSEP.
- Réadaptation (2009), Dossier « Handisport », 562, 8-45.
- Reichhart, F. (2007). Vers une redéfinition des activités physiques et sportives adaptées. *Reliance*, 24, 85-91.
- Richard, R. (2013). *L'expérience sportive du corps en situation de handicap*. Thèse de doctorat, sous la direction de Bernard Andrieu et Eric Dugas, Université Paris Descartes.
- Ruffié, S. & Ferez, S. (sous la direction de) (2013). *Corps, Sport, Handicaps. Tome 1. L'institutionnalisation du mouvement handisport (1954-2008)*. Paris, Téraèdre.
- Stiker, H. J. (2010). Note sur la photographie de Xavier Torres prise par Bob Martin. *ALTER*, 4(1), 34-37.

- TNS Sofres (2015). Sport et handicap. Fondation FDJ. Document de présentation de l'étude et des résultats. Publié en ligne : <https://www.tns-sofres.com/publications/sport-et-handicap#>.
- Turpin, J. P., Barbin, J. M., Bui-Xuân, G., Haye, G., Marcellini, A., Mikulovic, J. & Ninot, G. (1997). Plaisir et handicap physique. Contribution à une approche scientifique du plaisir. Dans *Corps et culture* « Plaisirs du corps, plaisirs du sport », n°2, pp.105-125.
- Villoing, G. (2013). Approche socio-historique du mouvement Handisport en Guadeloupe : enjeux sociaux, identitaires et sportifs des dynamiques associatives. Thèse de doctorat, sous la direction d'Anne Marcellini et la co-direction de Sébastien Ruffié, Université de Montpellier 1.
- Villoing, G., Ruffié, S. & Marcellini, A. (2010). L'organisation de l'offre sportive à l'intention des personnes déficientes physiques en Guadeloupe. Monographie historique de deux associations locales. *Revue européenne de management*, 28, 29-41.

## **ASSOCIATION DES PARALYSÉS DE FRANCE**

- Association des Paralysés de France (2010). Dossier « Bien dans son sport ». *Faire face*, 684.
- Breen, N. (2003). *Moteur ! 70 ans de combats*. Paris, Association des Paralysés de France.
- Mordomo, E., Richard, R., Maillot, P. (2015). Accessibilité : le point de vue des militants. *Juris associations*, 528, 43-45.
- Réadaptation (2005). Dossier « L'APF une force qui mobilise tous ses acteurs », 506.
- Réadaptation (2010). Dossier « APF 2010. Le devenir du handicap », 566.
- Trannoy, A. (1993). *Risquer l'impossible*. Paris, Athanor.
- Trannoy, A. & Trannoy, F. (1993). *Saga. Association des Paralysés de France : soixante ans d'aventure*. Paris, Athanor.



Tripoteau, P. (2008). *La gouvernance nationale de l'APF : réguler une logique de mouvement et une logique de gestion*. Mémoire de Master (formation continue) non publié, sous la direction de Fabrice Traversaz, Sciences Po Paris.

## ***POUVOIR / EMPOWERMENT / AUTONOMIE / RAPPORTS DE DOMINATION / PARTICIPATION AUX DÉCISIONS***

Alsop, R., Bertelsen, M. F., & Holland, J. (2006). *Empowerment in Practice. From Analysis to Implementation*. Washington: The International bank for reconstruction and Development/The World Bank.

Bacqué, M. H., Biewener, C. (2013). *L'empowerment, une pratique émancipatrice*. Paris : La Découverte.

Bannerman, D. J., Sheldon, J. B., Sherman, J. A., & Harchik, A. E. (1990). Balancing the right to habilitation with the right to personal liberties: The rights of people with developmental disabilities to eat too many doughnuts and take a nap. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 23(1), 79-89.

Barbuto, R., Biggeri, M. & Giampiero, G. (2011). Life project, peer counselling and self-help groups as tools to expand capabilities, agency and human rights. *ALTER*, 5, 192-205.

Barnes, M., & Wistow, G. (1994). Achieving a strategy for user involvement in community care. *Health & Social Care in the Community*, 2(6), 347-356.

Bourdieu, P. (1979). *La distinction. Critique sociale du jugement*. Paris : Minit.

Bourdieu, P. (1998). *La domination masculine*. Paris : Le Seuil.

Bourdieu, P., Accardo, A., Balazs, G., & Beaud, S. (1993). *La misère du monde*. Paris : Le Seuil.

Bourdieu, P., & Passeron, J. C. (1964). *Les héritiers : les étudiants et la culture*. Paris : Minit.

- Bourdieu, P., & Passeron, J. C. (1970). *La Reproduction. Eléments d'une théorie du système d'enseignement*. Paris : Minuit.
- Braithwaite, J. (1994). A sociology of Modelling and the Politics of Empowerment. *The British Journal of Sociology*, 45(3), 445-479.
- Brisenden, S. (1986). Independent Living and the Medical Model of Disability. *Disability, Handicap and Society*, 1(2), 173-179.
- Brown, C. & Ringma, C. (1993). New Disability Services: the critical role of staff in a computer-directed empowerment model of service for physically disabled people. *Disability, Handicap and Society*, 4(3), 241-257.
- Cheater, A. (2005, 1ère ed. 1999). *The Anthropology of Power. Empowerment and disempowerment in changing structures*. New York: Routledge.
- Cheek, J. (1997). Negotiating delicately: conversations about health. *Health and Social Care in the Community*, 5(1), 23-27.
- Dos Santos, S. & Makdessi, Y. (2010). Une approche de l'autonomie chez les adultes et les personnes âgées. Premiers résultats de l'enquête Handicap-Santé 2008. *Etudes et résultats*, 718.
- Evans, C. (1996). *Service users acting as agents of change. Working for equality in health*. London: Routledge, 81-93.
- Finlay, W. M. L., Antaki, C., & WALTON, C. (2007). Saying no to the staff: an analysis of refusals in a home for people with severe communication difficulties. *Sociology of Health & Illness*, 30(1), 55-75.
- Fisher M. (1990). Defining the practice content of care management. *Social Work and Social Services Review*, 2(3), 204-230.
- Fisher, P. (2008). Wellbeing and empowerment: the importance of recognition. *Sociology of Health & Illness*, 30(4), 583-598.
- Foucault, M. (1975). *Surveiller et punir. Naissance de la prison*. Paris : Gallimard.
- Fougeyrollas, P. (1986). Processus de production du handicap et lutte pour l'autonomie des personnes handicapées. *Anthropologie et Sociétés*, 10(2), 183-186.

- Gardner, J., & Cribb, A. (2016). The dispositions of things: the non-human dimension power and ethics in patient-centred medicine. *Sociology of Health & Illness*, 38(7), 1043-1057.
- Gasparini, W. (2005). Sport, pouvoir local et démocratie participative en Alsace. *Espaces et sociétés*, 123, 53-67.
- Gourgues, G. (2013). Les personnes handicapées font-elles de « gentils » participants ? Genèse et réforme d'une instance consultative en Ile-de-France. *Terrains et Travaux*, 23(2), 177-193.
- Gunn, R. (2008). The power to shape decisions? An exploration of young people's power in participation. *Health and Social Care in the Community*, 16(3), 253-261.
- Henwood, F., Wyatt, S., Hart, A., & Smith, J. (2003). 'Ignorance is bliss sometimes': constraints on the emergence of the 'informed patient' in the changing landscapes of health information. *Sociology of Health & Illness*, 25(6), 589-607.
- Jenkinson, J. C. (1993). Who Shall Decide? The Relevance of Theory and Research to Decision-making by People with an Intellectual Disability. *Disability, Handicap and Society*. 8(4), 361-375.
- Keyes, E. S., Webber, H. S., & Beveridge, K. (2015). Empowerment through care: Using dialogue between the social model of disability and an ethic of care to redraw boundaries of independence and partnership between disabled people and services. *ALTER*, 9, 236-248.
- McDonald, R. (2004). Individual identity and organizational control: Empowerment and Modernisation in a Primary Care Trust. *Sociology of Health & Illness*, 26(7), 925-950.
- Meethan, K. & Thompson, C. (1993). *In Their Own Homes: Incorporating Carers' and Users' Views in Care Management*. York: Social Policy Research Unit.
- Moreau, D. & Laval, C. (2015). Care et recovery : jusqu'où ne pas décider pour autrui ? L'exemple du programme « Un chez-soi d'abord ». *ALTER*, 9, 222-235.
- Morris, J. (1997). Care or empowerment? A disability rights perspective. *Social Policy and Administration*, 31(1), 54-60.

- Myers, F., & McDonald, C. (1996). Power to the people? Involving users and carers in needs assessments and care planning – views from the practitioners. *Health & Social Care in the Community*, 4(2), 86-95.
- Oliver, M. (1987). Disability and Self-help: a case study of the Spinal Injuries Association. *Disability, Handicap & Society*, 2, 113-125.
- Oliver, M. (1992). Changing the Social Relations of Research Production?. *Disability, Handicap & Society*, 7, 2, 101-114.
- Pilnick, A., Clegg, J., Murphy, E., & Almack, K. (2010). Questioning the answer: questioning style, choice and self-determination in interactions with young people with intellectual disabilities. *Sociology of Health & Illness*, 32(3), 415-436.
- Porter, S. (1997). The patient and power: sociological perspectives on the consequences of holistic care. *Health and Social Care in the Community*, 5 (1), 17-20.
- Scales, K., Bailey, S., Middleton, J., & Scheider, J. (2017). Power, empowerment, and person-centred care: using ethnography to examine the everyday practice of unregistered demential care staff. *Sociology of Health & Illness*, 39(2), 227-243.
- Sigelman, C. K., Budd, E. C., Spanhel, C. L., & Schoenrock, C. J. (1981). When in doubt, say yes: acquiescence in interviews with mentally retarded persons. *Mental Retardation*, 19, 53–58.
- Shevin, M., & Klein, N. K. (1984). The importance of choice-making skills for students with severe disabilities. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 9(3), 159-166.
- Tanner, D. (1998). Empowerment and care management: swimming against the tide . *Health & social care in the community*, 6(6), 447-457.
- Thompson, A. G. (2007). The meaning of patient involvement and participation in health care consultations: a taxonomy. *Social Science & Medicine*, 64(6), 1297–310.
- Thornton, P. (1993). Communications Technology – empowerment or disempowerment ?. *Disability, Handicap and Society*, 8(4), 339-349.

- Vallas, S. P. (2006). Empowerment Redux: Structure, Agency, and the Remaking of Managerial Authority. *American Journal of Sociology*, 111(6), 1677-1717.
- Walmsley, J. (1993). Contradictions in Caring: reciprocity and interdependence. *Disability, Handicap and Society*, 8, 2, 129-141.
- Winance, M. (2007). Dépendance versus autonomie... De la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médicosociales. *Sciences sociales et santé*, 25, 83-91.
- Zola, I. K. (1983). Developing new self-images and interdependence. Dans N. M. Crewe & I. K. Zola, *Independent living for physically disabled people* (pp.49-59). San Francisco: Jossey-Basse.

### ***ASSOCIATIONS / ORGANISATIONS / INSTITUTIONS***

- Amblard, H., Bernoux, P., Herreros, G., & Livian, Y. F. (1996). Une sociologie de la traduction. *Les nouvelles approches sociologiques des organisations*, 129-139.
- Andrew, T. K, Ganz, M., Baggetta, M., Han, H., & Lim, C. (2010). Leadership, Membership, and Voice: Civic Associations That Work. *American Journal of Sociology*, 115(4), 1191-1242.
- Bernardeau-Moreau, D. (2003). La professionnalisation dans les organisations associatives. Le cas des dirigeants bénévoles de la fédération française d'équitation. *Gérer et Comprendre. Annales des Mines*, 73, 55-74.
- Bernardeau-Moreau, D., & Bolot, F. (2004). Professionnalisation et formes nouvelles d'engagement militant dans les fédérations sportives. Dans D. Ferrand-Bechmann, *Des bénévoles et leurs associations. Autre réalité, autre sociologie* (pp.155-164). Paris : L'Harmattan.
- Bernardeau-Moreau, D., & Bolot, F. (2009). Du technicien au gestionnaire : regard sur les mutations de la filière sportive territoriale. *Revue française d'administration publique*, 131, 583-594.

- Bernoux, P. (2009, 1<sup>ère</sup> ed. 1985). *La sociologie des organisations*. Initiation, Le Seuil.
- Bossy, D., Knusten, I. R., Rogers, A., & Foss, C. (2016). Institutional logic in self-management support: coexistence and diversity. *Health and Social Care in the Community*, 24(6), pp.191-200.
- Caillé, A. (1998). Don et association. Une seule solution, l'association. *M.A.U.S.S.*, 11, 75-83.
- Caillé, A, Laville, J. L. (1998). Présentation. *M.A.U.S.S.*, 11, 5-20.
- Chauvière, M. (2009). Peut-on parler d'une culture professionnelle des éducateurs ?. *Sociétés et jeunesses en difficulté*, 7.
- Chauvière, M. (2010, 1<sup>ère</sup> ed. 2007). *Trop de gestion tue le social: essai sur une discrète chalandisation*. Paris : La découverte.
- Crozier, M. (2000). *A quoi sert la sociologie des organisations ? Tome 1 : Théorie, culture et société*. Paris : Seli Arslan.
- Crozier, M., & Friedberg, E. (1977). *L'acteur et le système*. Paris : Le Seuil.
- Dubet, F. (2002). *Le déclin de l'institution*. Paris : Le Seuil.
- Dupuy, F. (2004). *Sociologie du changement*. Paris : Dunod.
- Fillieule, O. (sous la direction de) (2005). *Le désengagement militant*. Paris : Belin.
- Herreros, G. (2012). *La violence ordinaire dans les organisations : plaidoyer pour des organisations réflexives*. Toulouse, Erès.
- Hoarau, C. & Laville, J. L. (2013, 1<sup>ère</sup> ed. 2000). *La gouvernance des associations*. Toulouse, Erès.
- Huet, J.M., & Simon, A. (2007). Pouvoir et légitimité dans les associations. *L'Expansion Management Review*, 125, 2, 6-8.
- Ion, J. (1997). *La fin des militants ?*. Paris : Les Editions de l'Atelier/Editions Ouvrières.
- Ion, J. (2012). *S'engager dans une société d'individus*. Paris : Armand Colin.
- Jacquemain, M., & Delwitt, P. (dirigé par) (2010). *Engagements actuels, actualité des engagements*. Louvain La Neuve, Academia Bruylant.

- Lamy, C. (2015). Travailler là et pas ailleurs. Le sens de la démocratie dans le monde. *Mouvements*, 81, 140-144.
- Laville, J. L. (2010). *Sociologie des services. Entre marché et solidarité*. Toulouse, Erès.
- Laville, J. L. (2010b). *Politique de l'association*. Paris : Le Seuil.
- Laville, J. L. & Sainsaulieu, R. (2013). *L'association. Sociologie et économie*. Paris : Pluriel.
- Meimon, J. (2011). Sur le fil. La naissance d'une institution. Dans J. Lagroye & M. Offerlé, *Sociologie de l'institution* (pp. 105-129). Paris : Belin.
- Parodi, M. (2000). Quand des associations « entrent en économie ». *Projet*, 264.
- Schofer, E. & Longhofer, W. (2011). The Structural Sources of Association. *American Journal of Sociology*, 117(2), 539-585.
- Scott W. R. (2008). Lords of the dance: professionals as institutional agents. *Organization Studies*, 29, 219–238.
- Thornton P. H. & Ocasio W. (2008). *Institutional Logics. The Sage Handbook of Organizational Institutionalism*. London: Sage.
- Thornton, P. H., Ocasio, W., & Lounsbury M. (2012). *The Institutional Logics Perspective: A New Approach to Culture, Structure, and Process*. Oxford University Press: Oxford.

## **MÉTHODOLOGIE / ÉPISTEMOLOGIE**

- Abend, G., Petre, C., & Sauder, M. (2013). Styles of Causal Thought: An Empirical Investigation. *American Journal of Sociology*, 119(3), 602-654.
- Albarello, L. (1999). *Apprendre à chercher*. Paris, Bruxelles : De Boeck & Larcier.
- Arborio, A. M. & Fournier, P. (2008, 1ère ed. 1999). *L'enquête et ses méthodes. L'observation directe*. Armand Colin.
- Bardin, L. (1977). *L'analyse de contenu*. Paris : Presses Universitaires de France.

- Béaud, M. (1985). *L'art de la thèse*. Paris : La Découverte.
- Béaud, S. & Weber, F. (2010, 1ère ed. 1997). *Guide de l'enquête de terrain*. Paris : La Découverte.
- Becker, H. (2006). *Le travail sociologique. Méthode et substance*. Fribourg, Academic Press Fribourg. Traduit de l'anglais par l'auteur. [Titre original : *Sociological Work. Method and Substance*, 1970. Chicago: Aldine Publishing Company]
- Bedoin, D., Lantz, A. & Marcellini, A. (2015). Troubles de l'expression. L'indispensable recours à l'expertise de l'enquêté. Dans D. Bedoin & R. Scelles, *S'exprimer et se faire comprendre* (pp.47-65). Toulouse, Erès,
- Blanchet, A., Ghiglione, R., Massonnat, J. & Trognon, A. (2013, 1ère ed. 1998). *Les techniques d'enquête en sciences sociales*. Paris : Dunod.
- Blanchet, A. & Gotman, A. (2005, 1ère ed. 1992). *L'enquête et ses méthodes. L'entretien*. Paris : Nathan.
- Boutillier, S., Goguel d'Allondans, A., Labère, N. & Uzunidis, D. (2012). *Méthodologie de la thèse et du mémoire*. Levallois-Perret : Studyrama.
- Cefaï, D. (textes réunis, présentés et commentés par) (2003). *L'enquête de terrain*. Paris : La Découverte.
- Charmillot, M. & Dayer, C. (2007). Actes du colloque « Bilan et perspectives de la recherche qualitative ». *Recherches qualitatives*, 3, 126-139.
- Coenen-Huther, J. (1995). *Observation participante et théorie sociologique*. Paris : L'Harmattan.
- Devaux-Spatarakis, A. & Gregot, A. (2012). Les défis de l'emploi de l'étude de cas en évaluation. *Politiques sociales et familiales*, 10, 33-44.
- Diehl, D., McFarland, D. (2010). Toward a Historical Sociology of Social Situations. *American Journal of Sociology*. 115, 6, 1713-1752.
- Drapeau, M. (2004). Les critères de scientificité en recherche qualitative. *Pratiques psychologiques*, 10, 79-86.



- Dulaurans, M. (2012). Une recherche dans l'action : le cas d'une CIFRE en collectivité territoriale. *Communication et organisation*, 41, 194-210.
- Dumez, H. (2011). Faire une revue de littérature : pourquoi et comment ?. *Le Libellio d'Aegis*, 7, 2, 15-27.
- Dumont, J. F. (2011). Chercheur collectif en sciences de l'éprouvé. *Pensée plurielle*, 28, 113-122.
- Emirbayer, M. & Misch, A. (1998). New School for Social Research. *American Journal of Sociology*, 103(4), 962-1023.
- Favret-Saada, J. & Contreras, J. (1981). *Corps pour corps. Enquête sur la sorcellerie dans le Bocage*. Paris : Gallimard.
- Foucault, M. (1966). *Les mots et les choses : une archéologie des sciences humaines: une archéologie des sciences humaines*. Paris : Gallimard.
- Gay, T. (2010). *L'indispensable de la sociologie*. Levallois-Perret : Studyrama.
- Glaser, B., & Strauss, A. (1967). Grounded theory: The discovery of grounded theory. *Sociology. The Journal Of The British Sociological Association*, 12, 27-49.
- Guillemette, F., Boisvert, D. (2006). L'entrevue de recherché qualitative avec des adultes présentant une déficience intellectuelle. *Recherches qualitatives*, 23, 15-26.
- Hamel, J. (1989). Pour la méthode de cas. Considérations méthodologiques et perspectives générales. *Anthropologie et Sociétés*, 13(3), 59-72.
- Hamel, J. (1997). *Etude de cas et sciences sociales*. Paris : L'Harmattan.
- Hughes, E. C. (textes présentés et rassemblés par J.M.Chapoulie) (1996). *Le regard sociologique. Essais choisis*. Paris : Ecoles des Hautes Etudes en Sciences Sociales.
- Kaufmann, J. C. (2007, 1ère ed. 1996). *L'enquête et ses méthodes. L'entretien compréhensif*. Paris : Armand Colin.
- Lahire, B. (2005). *L'esprit sociologique*. Paris : La Découverte.

- Louvel, S. (2008). « Quel(s) recours à l'enquête ethnographique pour analyser la trajectoire d'une organisation ? Proposition de trois idéaux-types à partir d'un retour critique sur la littérature ». *Ethnographiques.org*, 16, 1-21.
- Negura, L. (2006). L'analyse de contenu dans l'étude des représentations sociales. *Sociologies*, 993.
- Olivier de Sardan, J. P. (1995). La politique du terrain. Sur la production des données en anthropologie. *Les terrains d'enquête*, 1, 71-109.
- Paillé, P., Mucchielli, A. (2012, 2<sup>ème</sup> ed. 2008, 1<sup>ère</sup> ed. 2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris : Armand Colin.
- Paugam, S. (sous la direction de) (2010). *L'enquête sociologique*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Peneff, J. (2009). *Le goût de l'observation. Comprendre et pratiquer l'observation participante en sciences sociales*. Paris : La Découverte.
- Quivy, R., Van Campenhoudt, L. (1995). *Manuel de recherche en sciences sociales*. Paris : Dunod.
- Ragin C. C. (2008). *Redesigning social inquiry: Fuzzy sets and beyond*. Chicago: University of Chicago Press.
- Raymond H. (1968). Analyse de contenu et entretien non directif : application au symbolisme de l'habitat. *Revue française de sociologie*, 9(2), 1967-1979.
- Robert, A. D. & Bouillaguet, A. (1997). *L'analyse de contenu*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Romelaer, P. & Kalika, M. (2011, 1<sup>ère</sup> ed. 2007). *Comment réussir sa thèse. La conduite du projet de doctorat*. Paris : Dunod.
- Tavory, I., & Timmerans, S.. (2013). A Pragmatist Approach to Causality in Ethnograph. *American Journal of Sociology*, 119(3), 682-714.
- Tesch, R. (1990). *Qualitative research: Analysis Types and Software Tools*. New York: The Falmer Press.

Somme, D. (2008). PRISMA-France et la recherche-action. *Gérontologie et société*, 124, 95-107.

Uhalde, M. (2008). L'instrumentalisation de la sociologie en situation d'intervention : analyse critique d'une notion ordinaire. *Sociologies pratiques*, 16, 95-113.

Van Trier, W. E. (1980). La recherche-action. *Déviance et société*, 2, 179-193.

### ***INSERTION / INTÉGRATION / INCLUSION (autres populations)***

Charrier, D. (1997). Activités physiques et sportives et insertion des jeunes : enjeux éducatifs et pratiques institutionnelles. Paris : La documentation Française.

Clément, M. (2000). *Sport et insertion*. Voiron, Presses universitaires du sport.

Costa-Lascoux, J. (1991) Assimiler, insérer, intégrer. *Projet*, 227, 7-15.

Damon, J. (2008). *L'exclusion*. Paris : Presses Universitaires de France.

Duret, P., Augustini, M. (1993). *Sports de rue et insertion sociale*. INSEP.

Duret, P. (2008). *Sociologie du sport*. Paris : Presses universitaires de France.

Falcoz, M. & Koebel, M. (dir.) (2005). *Intégration par le sport : représentations et réalités*. Paris : L'Harmattan.

Gasparini, W. (2007). Le sport, entre communauté et communautarisme. *Diversité*, 150, 77-84.

Gasparini, W. (2008). L'intégration par le sport. Genèse politique d'une croyance collective. *Sociétés contemporaines*, 69, 7-23.

Gasparini, W. (2012). Penser l'intégration et l'éducation par le sport en France : réflexions sur les catégories d'analyse sociale et politique. *Movement & Sport Sciences*, 78, 39-44.

Gasparini, W., Vieille-Marchiset, G. (2008). *Le sport dans les quartiers. Pratiques sociales et politiques publiques*. Paris : Presses Universitaires de France.

- Gasparini, W., & Weiss, P. (2008). La construction du regroupement sportif communautaire. L'exemple des clubs de football turcs en France et en Allemagne. *Sociétés contemporaines*, 69, 73–99.
- Gastaut, Y. (2004). L'intégration par le sport : réalités et illusions. *Sport et société*, 320, 58–63.
- Khelil, M. (2005, 1ère éd. 1997). *Sociologie de l'intégration*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Le Grenelle de l'insertion. *Regards sur l'actualité*, 345.
- L'intégration par le sport ? (2008). *Sociétés contemporaines*, 69. Paris : Presses de Sciences Po.
- Sport et intégration (2003). *Empan*, 51.

### ***PRATIQUES ET POLITIQUES SPORTIVES (autres populations)***

- Arnaud, P. (sous la direction de) (2000). *Le sport en France. Une approche politique, économique et sociale*. Paris : La documentation Française.
- Bayeux, P. (coordonné par) (1999). Collectivités territoriales et associations sportives : quelles relations ? Dans Les rencontres régionales du sport. Délégation régionale du CNFPT.
- Brisset, L. (2014). Instrumentation de l'évaluation et politique d'insertion sociale par le sport : expérimentations, usagers et gouvernance territoriale. Le dispositif départemental « Sport pour toi » d'Hérault Sport. Thèse de doctorat, sous la direction de Christine Mennesson et Nadine Hashar-Noé, Université Toulouse 3.
- Chantelat, P., Perrin, C. (2009). Les éducateurs médico-sportifs : une activité émergente, inscrite dans le monde médical. Dans D. Demazière & C. Gadea (dirigé par), *Sociologie des groupes professionnels. Acquis récents et nouveaux défis* (pp.252-262). Paris : La Découverte.

- Chimot, C. & Schotté, M. (2006). Travailler dans une organisation sportive. Entre engagement passionné et investissement professionnel. *Regards sociologiques*, 32, 97-107.
- Dubois, F. & Terral, P. (2011). De l'amateur sportif au dirigeant d'une petite entreprise. Le tourisme sportif de pleine nature. *Travail et emploi*, 2, 35-44.
- Duret, P. (2008). *Sociologie du sport*. Paris : Presses universitaires de France.
- Hénaff-Pineau, P. C. (2008). Pratiques physiques des seniors et vieillissement: entre raison et passion: analyse sociologique de la transformation des pratiques avec l'avancée en âge. Thèse de doctorat, sous la direction de Catherine Louveau, Université de Paris-Sud, Orsay.
- Irlinger, P., Louveau, C., & Metoudi, M. (1987). Les pratiques sportives des Français : usagers sportifs du temps libéré. INSEP.
- Liotard, P. (2004). L'éthique sportive : une morale de la soumission? *Le sport et ses Valeurs*, 1(1), 117-156. Paris : La Dispute.
- Louveau, C. (1986). *Talons aiguilles et crampons alu. Les femmes dans les sports de tradition masculine*. Secrétariat d'Etat chargé de la jeunesse et des sports, société française de sociologie du sport et INSEP.
- Mennesson, C. (2004). Être une femme dans un sport « masculin ». *Sociétés contemporaines*, 3, 69-90.
- Miège, C. (1997, 1<sup>ère</sup> ed. 1993). Les institutions sportives. Paris : Presses Universitaires de France.
- Perrin, C., Champely, S., Chantelat, P., Sandrin, B., Mollet, E., Tabard, N., & Tschudnowsky, M. (2008). Activité physique adaptée et éducation du patient dans les Réseaux Diabète français. *Santé publique*, 20(3), 213-223.
- Pociello, C. (1981). *Sports et société. Approches socioculturelles des pratiques*. Paris : Vigot.
- Pociello, C. (1995). *Les cultures sportives*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Terret, T., Perrin, C. (2007). Activité physique et diabète en France : du rejet de la pratique à l'éducation du patient. *Stadion*, 33(2), 185-206.

Vidal, M. (2010). L'institution sportive comme monde domestique ? : Consensus et compromis au sein d'un comité sportif régional. Thèse de doctorat, sous la direction d'Anne Marcellini, Université de Montpellier 1.

### ***AUTRES / GÉNÉRALITÉS***

Aubert, N., & Roux-Dufort, C. (2003). *Le culte de l'urgence: la société malade du temps*. Paris : Flammarion.

Baudrillard, J. (1998). *Société de consommation. Ses mythes, ses structures*. Sage.

Boltanski, L. (1971). Les usages sociaux du corps. *Annales E.S.C*, 26(1), 205-233.

Chevalier, G. (2005). *Sociologie critique de la politique de la ville. Une action publique sous influence*. Paris : L'Harmattan.

Collectif (2008). *Pierre Bourdieu. Son oeuvre, son héritage*. Auxerre : Sciences Humaines.

De Tocqueville, A. (1850). *De la démocratie en Amérique*. Pagnerre.

Dumazedier, J. (1974). *Sociologie empirique du loisir : Critique et contre-critique de la civilisation du loisir*. Paris : Le Seuil.

Dubar, C. (1998). Identité professionnelle et récits d'insertion pour une approche socio-sémantique des constructions identitaires. *L'orientation scolaire et professionnelle*, 27(1), 95-104.

Durkheim, E. (1893). *De la division du travail social : étude sur l'organisation des sociétés supérieures*. Alcan.

Gasparini, W. (2000). *Sociologie de l'organisation sportive*. Paris : La Découverte.

Gesson, B. (2016). Comment devient-on enseignant ? Les trajectoires de socialisation professionnelle des professeurs des écoles. Thèse de doctorat en sociologie, sous la direction d'Olivier Cousin, Université de Bordeaux

Giddens, A. (1984). *The Constitution of Society: Outline of the Theory of Structuration*. Cambridge: Polity Press.

Giddens, A. (1991). *Modernity and Self-Identity*. Oxford: Polity.

Gilligan, C. (1986). Une voix différente. Pour une éthique du care. Traduit de l'anglais par A. Kwiatek & V. Nurock. Paris : Flammarion. [Titre original : *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*, 1982. Cambridge: Harvard University Press].

Guyot, J. L. & Vandewattyne, J. (2008). Le concept de logique d'action : un cadre de référence. Dans J. L. Guyot et coll., *Les logiques d'action entrepreneuriale* (pp.41-59). De Boeck Supérieur.

Jonas, F. (1991). *Histoire de la sociologie. Des lumières à la théorie du social*. Traduit de l'allemand par J. Walch. Paris : Larousse.

Lahire, B. (2013). *Dans les plis singuliers du social : Individus, institutions, socialisations*. Paris : La Découverte.

Mauss, M. (1923). Essai sur le don forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques. *L'Année sociologique*, 1, 30-186.

Paicheler, G. (1995). Présentation. Les professions de soins : territoires et empiètements. *Sciences sociales et santé*, 13(3), 5-10.

# *GLOSSAIRE*

---

AMP : aide médico-psychologique

ANESTAPS : Association nationale des étudiants en Sciences et techniques des activités physiques et sportives

APA : activités physiques adaptées

APEA : appartements de préparation et d'entraînement à l'autonomie.

APF : Association des Paralysés de France

APS : activités physiques et sportives

CA : Conseil d'administration

CAPFD : Conseil APF de département

CD : Conseil départemental

CNU : Conseil national des usagers

CVS : Conseil de la vie sociale

DAHLIR : Dispositif d'accompagnement du handicap vers des loisirs intégrés et réguliers.

DD : délégation départementale

ESVAD : équipes spécialisées pour une vie autonome à domicile

FFH : Fédération Française Handisport

FFSA : Fédération Française du Sport Adapté

IEM : institut d'éducation motrice

IME : institut médico-éducatif

MAS : maison d'accueil spécialisé

SAMSAH : service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés



SESSD : service d'éducation et de soins spécialisés à domicile.

SAVS : services d'accompagnement à la vie sociale

STAPS : Sciences et techniques des activités physiques et sportives

UCPA : Union nationale des centres sportifs de plein air

# INDEX DES PORTRAITS

---

Portrait n°1 : Geoffroy (responsable d'un service au siège national).....	80
Portrait n°2 : Gérald (membre de la direction nationale) .....	82
Portrait n°3 : Sylvain (membre du Conseil d'administration) .....	83
Portrait n°4 : Isabelle (directrice de la délégation B) .....	88
Portrait n°5 : Geneviève (directrice de la délégation C).....	91
Portrait n°6 : Guillaume (ex-animateur sportif de la délégation C) .....	95
Portrait n°7 : Mélanie (chargée de mission à la délégation C).....	100
Portrait n°8 : Nicolas (adhérent de la délégation A) .....	103
Portrait n°9 : Inès (chargée de mission à la délégation A).....	104
Portrait n°10 : Victor (éducateur spécialisé au SAMSAH observé).....	122
Portrait n°11 : Thibault (éducateur sportif de l'IEM observé) .....	165
Portrait n°12 : Martine (chargée de mission à la délégation B).....	166
Portrait n°13 : Habib (usager de l'IEM observé), 18 ans, limitations congénitales.....	193
Portrait n°14 : Gaston (adhérent de la délégation B), accidenté, limitations cognitives.....	210
Portrait n°15 : Claire (adhérente de la délégation B), accidentée, limitations motrices .....	214
Portrait n°16 : Alicia (directrice de la délégation A).....	224
Portrait n°17 : Céline (éducatrice spécialisée du SESSD observé) .....	240
Portrait n°18 : Jacqueline, adhérente et bénévole de la délégation B, limitations motrices.....	259
Portrait n°19 : Armelle, adhérente de la délégation C et usagère d'un accueil de jour, 31 ans, limitations congénitales.....	262
Portrait n°20 : Félix, usager du SAMSAH observé, 35 ans, tétraplégique depuis 2 ans .....	263
Portrait n°21 : Gabrielle, vacancière du séjour B, limitations depuis 9 années .....	264
Portrait n°22 : Pierre-Damien (usager du SAMSAH observé, 41 ans, limitations congénitales).....	270

# INDEX DES TABLEAUX

---

Tableau 1 : terrain d'observation.....	61
Tableau 2 : caractéristiques des salariés et bénévoles interrogés .....	67
Tableau 3 : caractéristiques des adhérents et usagers interrogés.....	71
Tableau 4 : Nombre d'occurrences du terme « projet » dans les entretiens réalisés .....	129
Tableau 5 : répartition des occurrences du terme « projet » chez les directrices de délégations .....	134
Tableau 6 : répartition des occurrences du terme « projet » chez le directeur et le directeur- adjoint d'établissements médicosociaux .....	135
Tableau 7 : répartition des occurrences du terme « projet » chez les directrices de services à domicile.....	136
Tableau 8 : occurrences du terme « projet » dans les entretiens réalisés avec les directeur.trices de séjours APF Évasion.....	137
Tableau 9 : synthèse des tableaux 5, 6, 7 et 8.....	138
Tableau 10 : analyse des relations par oppositions (extrait d'entretien réalisé avec Geoffroy, responsable d'un service au siège national) .....	233
Tableau 11 : répartition des APS (via l'APF ou indépendamment de l'APF) chez les adhérents et usagers interrogés .....	277
Tableau 12 : analyse des relations par oppositions (extrait d'entretien réalisé avec Nicolas, adhérent de la délégation A).....	279
Tableau 13 : analyse des relations par opposition (extrait de l'entretien de recherche réalisé avec Martine, chargée de mission à la délégation départementale B) .....	295
Tableau 14 : analyse des relations par opposition (extrait de l'entretien de recherche réalisé avec Geneviève, directrice de la délégation départementale C) .....	306

# Table des matières

<i>Remerciements</i> .....	<b>3</b>
<b>INTRODUCTION : LES APS ENTRE DEMANDES ET BESOINS IDENTIFIÉS</b> .....	<b>5</b>
DE L'EXPÉRIENCE PERSONNELLE... ..	6
... À LA CONSTRUCTION D'UN OBJET DE RECHERCHE .....	10
<b>CHAPITRE I : LES APS ANCRÉES DANS UNE POLITIQUE ASSOCIATIVE</b> .....	<b>17</b>
I. 1. PRÉSENTATION GÉNÉRALE DE L'APF .....	18
I. 1. 1. Contexte historique .....	19
I. 1. 2. Entre militantisme et gestion .....	20
I. 1. 3. Un poids important dans la vie politique .....	24
I. 1. 4. Orientation politique de l'APF .....	25
I. 1. 5. Organisation structurale de l'APF .....	28
I. 2. LES ESPACES DE DÉCISION À L'APF .....	33
I. 2. 1. Une volonté de donner la parole aux principaux intéressés .....	33
I. 2. 2. Entre « auto-organisation » et « organisation pour autrui » .....	35
I. 3. LA PLACE DES ACTIVITÉS PHYSIQUES ET SPORTIVES À L'APF .....	39
I. 3. 1. La pratique des APS par les personnes dites handicapées .....	39
I. 3. 2. Les initiatives de l'APF en termes d'APS .....	42
I. 3. 3. L'intérêt nouveau du siège national pour les APS .....	44
I. 3. 4. Sport ou activité physique ? .....	46
I. 4. L'ORGANISATION DES APS CONFRONTÉE À L'EXIGENCE DU MODÈLE PARTICIPATIF .....	47
I. 5. MÉTHODE .....	51
I. 5. 1. Posture de recherche .....	51
I. 5. 2. Les outils utilisés .....	56
I. 5. 3. Analyse des données .....	72
<b>CHAPITRE II : LA PLACE DES ADHÉRENTS ET USAGERS DANS LES DÉCISIONS</b> .....	<b>77</b>
II. 1. LA PLACE DES ADHÉRENTS ET USAGERS DANS LA CONSTRUCTION DE L'OFFRE D'APS.....	79
II. 1. 1. Le faible poids des administrateurs .....	79
II. 1. 2. Le faible poids des élus locaux de l'APF.....	86
II. 1. 3. L'expression des adhérents et usagers : un « simulacre » de démocratie participative ? .....	95

II. 1. 4. Discussion .....	106
II. 2. LA PLACE DES ADHÉRENTS ET USAGERS AU SEIN DES OFFRES D'APS.....	112
II. 2. 1. Les promoteurs proposent, les bénéficiaires disposent.....	113
II. 2. 2. Les acteurs « déclencheurs » d'une dynamique sportive .....	122
II. 2. 3. Les réactions des acteurs dans le rapport de domination .....	124
II. 2. 4. La notion de projet comme outil institutionnel .....	127
II. 2. 5. Une relation « consumériste » ?.....	139
II. 2. 6. Discussion .....	144
<b>CHAPITRE III : DES PROMOTEURS QUI LAISSENT PEU DE PLACE DANS L'ORGANISATION</b>	
<b>DES APS.....</b>	<b>155</b>
III. 1. L'INFLUENCE DES PROMOTEURS SUR L'ENGAGEMENT DES BÉNÉFICIAIRES .....	157
III. 1. 1. Les promoteurs connaissent peu les APS et les activités physiques adaptées (APA) ...	157
III. 1. 2. Les promoteurs d'activités proposent peu d'APS.....	163
III. 1. 3. Des résistances frontales aux APS .....	169
III. 1. 4. Discussion .....	173
III. 2. UN CADRE « INSTITUTIONNEL » COMPLIQUANT LA PRISE EN COMPTE DES DEMANDES....	181
III. 2. 1. Des contraintes compliquant la prise en compte des demandes .....	182
III. 2. 2. Objectif de cohésion de groupe et prise en compte des demandes.....	190
III. 2. 3. Des objectifs institutionnels en conflit avec la prise en compte des demandes.....	196
III. 2. 4. L'effet de la collaboration avec l'institution sportive.....	201
III. 2. 5. Discussion .....	205
III. 3. PROMOTEUR D'APS : UN EXERCICE DE FUNAMBULE.....	209
III. 3. 1. Monographie de la délégation départementale B .....	209
III. 3. 2. Monographie de la délégation départementale C .....	216
III. 3. 3. Assurer l'organisation collective : définir des règles claires ou privilégier la concertation ? .....	221
III. 3. 4. L'accompagnement : aider ou faire faire ?.....	226
III. 3. 5. Offrir un « service » ou construire la demande ?.....	230
III. 3. 6. Une institution et des acteurs traversés par des paradoxes .....	239
III. 3. 7. Discussion .....	244
<b>CHAPITRE IV : DES BÉNÉFICIAIRES QUI PRENNENT PEU LEUR PLACE DANS L'ORGANISATION</b>	
<b>DES APS.....</b>	<b>255</b>
IV.1. DES ADHÉRENTS ET USAGERS SE SENTANT PEU CONCERNÉS PAR LES APS .....	256
IV. 1. 1. Des adhérents et usagers qui ne s'engagent pas spontanément dans les APS .....	257
IV. 1. 2. Un engagement porté par les salariés et bénévoles.....	264

IV. 1. 3. Les conditions de l'engagement dans les APS.....	275
IV. 1. 4. Discussion.....	280
IV. 2. DES ADHÉRENTS ET USAGERS QUI NE SE CONFORMENT PAS NÉCESSAIREMENT À LA LOGIQUE DE PROJET.....	287
IV. 2. 1. Des adhérents et usagers qui ne peuvent pas répondre à la logique institutionnelle .	288
IV. 2. 2. Des adhérents et usagers qui ne veulent pas répondre à la logique institutionnelle..	296
IV. 2. 3. Les conditions de l'engagement dans la « logique institutionnelle » .....	308
IV. 2. 4. Discussion.....	309
<b>CHAPITRE V : L'EMPOWERMENT DANS L'ORGANISATION DES APS : UNE UTOPIE ? .....</b>	<b>319</b>
V. 1. UN OBJECTIF AFFICHÉ : DÉVELOPPER L'ACCÈS AUX APS.....	320
V. 2. AGIR SUR LE RAPPORT AUX APS DES ACTEURS ASSOCIATIFS .....	321
V. 3. AGIR SUR LE RAPPORT AU PROCESSUS DE DÉCISION DES BÉNÉFICIAIRES .....	325
V. 3. 1. Favoriser l'engagement dans le processus de décision ?.....	326
V. 3. 2. Des décalages persistants entre les intentions et les pratiques dans le positionnement entre <i>care</i> et <i>empowerment</i> .....	331
V. 4. DU CARE À L'EMPOWERMENT : UNE TRANSITION DIFFICILE .....	336
<b>CONCLUSION .....</b>	<b>339</b>
UN ÉCLAIRAGE SUR DES PROCESSUS EN COURS.....	341
UNE RECHERCHE À L'INTERFACE DE PLUSIEURS « CHAMPS » .....	343
DES LIMITES DE LA RECHERCHE À SES PROLONGEMENTS.....	345
<b>BIBLIOGRAPHIE THÉMATIQUE .....</b>	<b>347</b>
<b>GLOSSAIRE.....</b>	<b>375</b>
<b>INDEX DES PORTRAITS .....</b>	<b>377</b>
<b>INDEX DES TABLEAUX .....</b>	<b>378</b>
<b>ANNEXES .....</b>	<b>TOME 2</b>



# THÈSE POUR OBTENIR LE GRADE DE DOCTEUR DE L'UNIVERSITÉ DE MONTPELLIER

En S.T.A.P.S.

École doctorale « Territoires, Temps, Sociétés et Développement » (E.D. 60)

Unité de recherche « Santé Éducation et Situations de Handicap » (E.A. 4614)

De la prise en charge à la (re)prise du pouvoir ?

La participation sportive comme révélateur des dynamiques  
de transformation de l'Association des Paralysés de France

Tome 2 : Les annexes

Présentée par Clément GAZZA

Le 24 novembre 2017

Sous la direction d'Anne MARCELLINI  
et la co-direction de Nathalie LE ROUX

Devant le jury composé de

Michel CHAUVIÈRE, Directeur de recherche émérite, CNRS-Cersa, Université Paris-II

William GASPARINI, Professeur des Universités, Université de Strasbourg

Nathalie LE ROUX, Maîtresse de Conférences, Université de Montpellier

Anne MARCELLINI, Professeure, Université de Lausanne

Claire PERRIN, Maîtresse de Conférences, Université Lyon 1

Rapporteur

Président du Jury

Co-directrice

Directrice

Rapportrice



UNIVERSITÉ  
DE MONTPELLIER



# NOTES DE LECTURE

---

Ce tome recueille l'ensemble des annexes se rapportant à notre manuscrit de thèse (tome principal). Son volume est essentiellement constitué des observations de terrain et des extraits d'entretiens, auxquels nous nous référons régulièrement pour justifier les résultats avancés.

Volontairement, nous avons laissé les commentaires (entre crochets) que nous ont directement inspirés les données au moment de leur retranscription. Ils n'ont pas de valeur scientifique à proprement parler, ils pourront parfois paraître infondés, naïfs voire empreints de jugement, mais nous avons tenu à les conserver parce qu'ils dévoilent nos impressions « à chaud », ils retracent le travail de terrain du chercheur immergé sur son terrain, et ils permettent de mieux rendre compte de l'évolution de la recherche au fil de son avancée.

Le contenu des grilles d'analyse thématique est donc constitué de données brutes. Des sigles et abréviations y sont régulièrement utilisés. Pour les appréhender, le lecteur pourra se référer au glossaire situé en fin de document. Enfin, tous les acteurs et les « structures APF » ont été rendus anonymes, dans ce tome comme dans le précédent.

## ANNEXE 1 : extrait du document intitulé « Analyse des données APF issues du tableau de bord ANAP », document interne à l'APF, Direction du développement de l'offre de service (pp.12-16)

### AXE 1 : PRESTATIONS DE SOINS ET D'ACCOMPAGNEMENT POUR LES PERSONNES

#### ■ LES PERSONNES ACCOMPAGNEES

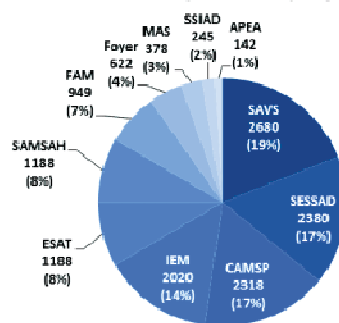
**Au total, 14110 personnes ont été accompagnées, en 2015, par les ESMS répondants.**

Les SAVS sont plus présents que l'an dernier et pèsent près du quart des accompagnements. Les SESSAD et les IEM-IME concentrent 31 % des publics accompagnés et comptabilisés pour la campagne 2016.

Les ESAT et les SAMSAH ont accompagné, respectivement, 8 % des personnes.

De manière globale, la part des personnes accompagnées par type d'ESMS correspond au poids respectif de chaque catégorie dans le total des répondants avec une exception importante pour les CAMSP. Celle-ci s'explique par leur mode spécifique d'accompagnement. **En moyenne, les ESMS répondants (hors CAMSP) accompagnent 51 personnes par an**

Répartition des personnes accompagnées par type d'ESMS (nombre et part)



#### ■ LES DEFICIENCES PRINCIPALES

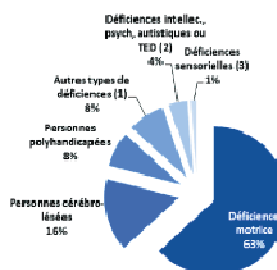
**63 % des personnes accompagnées par les ESMS répondants ont une déficience motrice à titre principal.**

Les personnes cérébro-lésées représentent 16 %.

Les personnes en situation de polyhandicap 8 %.

Ces proportions sont équivalentes à celles qui avaient été observées pour l'année précédente.

Répartition des personnes accompagnées selon le type de déficience à titre principal (hors CAMSP)



(1) Dont troubles de la communication, troubles du langage et des apprentissages et déficiences métaboliques  
(2) Déficiences intellectuelles, déficiences psychiques, déficiences autistiques ou TED  
(3) Déficiences visuelles et déficiences auditives

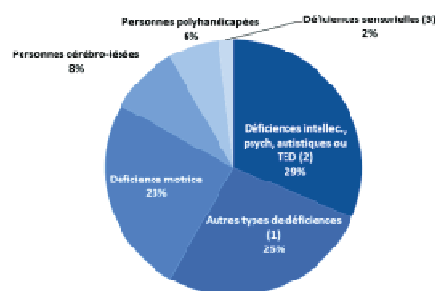
Si la déficience motrice est toujours majoritaire, il existe des variations importantes pour les autres déficiences en fonction des établissements et services. Des précisions sont donc données par type d'ESMS dans les pages suivantes.

## STRUCTURES ENFANTS

Pour la première fois en 2016, la déficience motrice comme déficience principale n'arrive qu'en 3ème position dans les publics accompagnés par les CAMSP répondants.

Les déficiences principales qui reviennent le plus souvent pour ces établissements sont la déficience intellectuelle, la déficience psychique et les troubles de l'autisme. La part « Autres types de déficiences » est importante (25%).

Déficiences à titre principal  
Zoom sur les CAMSP

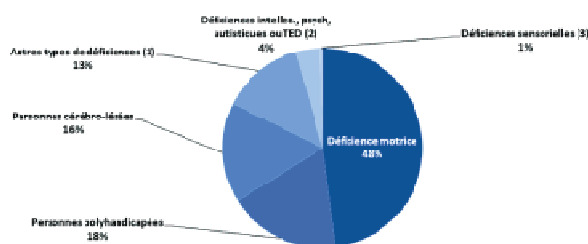


(1) Dont troubles de la communication, troubles du langage et des apprentissages et déficiences métaboliques  
(2) Déficiences intellectuelles, déficiences psychiques, déficiences autistiques ou TED  
(3) Déficiences visuelles et déficiences auditives

Les CAMSP ont une répartition des publics que l'on ne retrouve pas pour les autres types d'ESMS. Cette différence s'explique par la nature même de leur activité (diagnostics, population très jeune non encore orientée...).

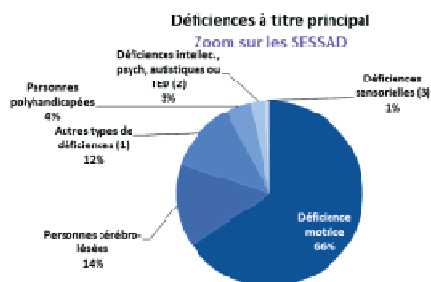
Dans les IEM répondants, près de la moitié des enfants accompagnés ont une déficience motrice comme déficience principale. Viennent ensuite les enfants polyhandicapés (18%) et les enfants cérébro-lésés (16%). On note une inversion par rapport à l'enquête de l'an dernier où les enfants cérébro-lésés étaient plus nombreux que les enfants polyhandicapés.

Déficiences à titre principal  
Zoom sur les IEM



(1) Dont troubles de la communication, troubles du langage et des apprentissages et déficiences métaboliques  
(2) Déficiences intellectuelles, déficiences psychiques, déficiences autistiques ou TED  
(3) Déficiences visuelles et déficiences auditives

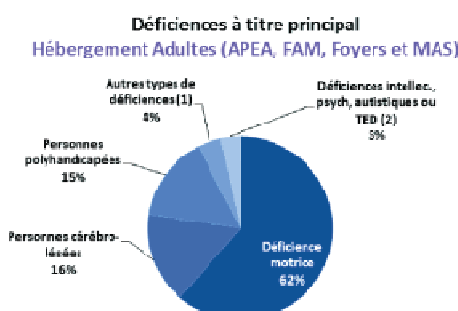
Le public des SESSAD répondants est constitué à 66% d'enfants ayant une déficience motrice à titre principal. Viennent ensuite les enfants cérébro-lésés. Les enfants polyhandicapés sont beaucoup moins présents que dans les IEM.



(1) Dont troubles de la communication, troubles du langage et des apprentissages et déficiences métaboliques  
(2) Déficiences intellectuelles, déficiences psychiques, déficiences autistiques ou TED  
(3) Déficiences visuelles et déficiences auditives

### ETABLISSEMENTS ADULTES

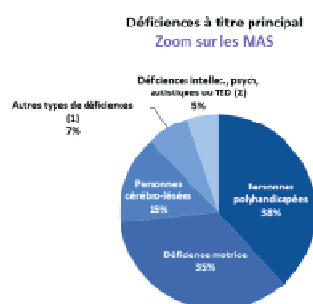
Globalement, les publics accompagnés par les établissements d'hébergement pour adultes sont répartis comme suit :



(1) Dont troubles de la communication, troubles du langage et des apprentissages et déficiences métaboliques  
(2) Déficiences intellectuelles, déficiences psychiques, déficiences autistiques ou TED  
(3) Déficiences visuelles et déficiences auditives

On constate cependant que les 3 APEA répondants déclarent à 100% la déficience motrice comme déficience principale des personnes accompagnées.

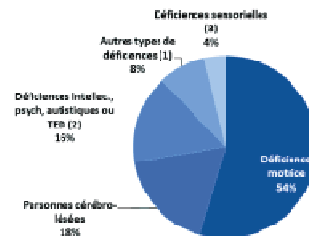
Il est aussi intéressant de noter la répartition particulière que l'on observe dans les MAS, où la première déficience principale citée est le polyhandicap (38% des personnes accompagnées). La déficience motrice comme déficience principale concerne 35% des personnes. Ce constat est nouveau en 2016. En 2015, la part des personnes polyhandicapées dans les MAS répondantes n'était que de 24%.



(1) Dont troubles de la communication, troubles du langage et des apprentissages et déficiences métaboliques  
(2) Déficiences intellectuelles, déficiences psychiques, déficiences autistiques ou TED

Dans les ESAT répondants, un peu plus de la moitié des personnes accompagnées ont une déficience motrice comme déficience principale. La part des personnes ayant une déficience intellectuelle ou psychique est de 16% (constant par rapport à 2015).

Déficiences à titre principal  
Zoom sur les ESAT



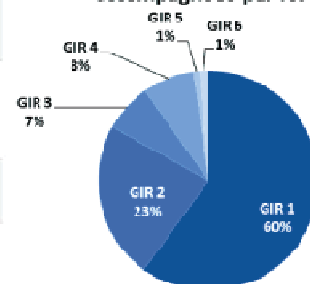
(1) Dans troubles de la communication, troubles du langage et des apprentissages et déficiences métaboliques  
(2) Déficiences intellectuelles, déficiences psychiques, déficiences autistiques ou TED  
(3) Déficiences visuelles et déficiences auditives

### SERVICES ADULTES

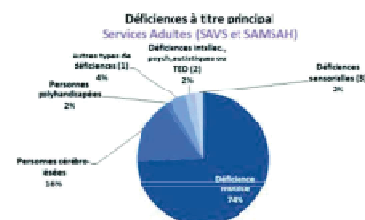
Les SSIAD répondants accompagnent des personnes âgées. Le profil des personnes est donc renseigné par groupe GIR.

GIR	Diagnos de dépendance
Gir 1	<ul style="list-style-type: none"> <li>Personne confinée au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales sont gravement altérées et qui nécessite une présence indispensable et continue d'intervenants.</li> <li>Ou personne en fin de vie</li> </ul>
Gir 2	<ul style="list-style-type: none"> <li>Personne confinée au lit ou au fauteuil, dont les fonctions mentales ne sont pas totalement altérées et dont l'état exige une prise en charge pour la plupart des activités de la vie courante.</li> <li>Ou personne dont les fonctions mentales sont altérées, mais qui est capable de se déplacer et qui nécessite une surveillance permanente</li> </ul>
Gir 3	Personne ayant conservé son autonomie mentale, partiellement son autonomie locomotrice, mais qui a besoin quotidiennement et plusieurs fois par jour d'une aide pour les soins corporels
Gir 4	<ul style="list-style-type: none"> <li>Personne n'assurant pas seule ses transferts mais qui, une fois levée, peut se déplacer à l'intérieur de son logement, et qui a besoin d'aides pour la toilette et l'habillage.</li> <li>Ou personne n'ayant pas de problèmes locomoteurs mais qui doit être aidée pour les soins corporels et les repas</li> </ul>
Gir 5	Personne ayant seulement besoin d'une aide ponctuelle pour la toilette, la préparation des repas et le ménage
Gir 6	Personne encore autonome pour les actes essentiels de la vie courante

Répartition des personnes accompagnées par les SSIAD



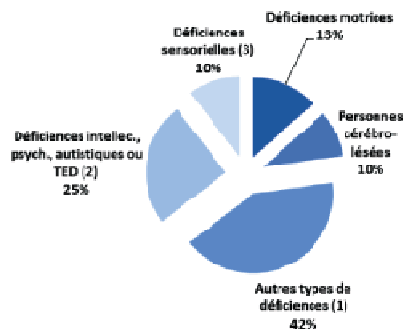
Dans les SAMSAH et les SAVS répondants, la déficience motrice à titre principal est la plus présente (respectivement 69 et 77%). La répartition des publics dans ces services est très proche de celle que l'on trouve dans les foyers, avec une représentation un peu moins importante des personnes polyhandicapées.



(1) Dans troubles de la communication, troubles du langage et des apprentissages et déficiences métaboliques  
(2) Déficiences intellectuelles, déficiences psychiques, déficiences autistiques ou TED  
(5) Déficiences visuelles et déficiences auditives

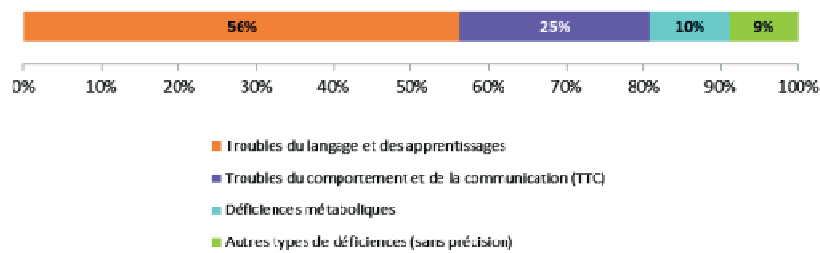
## ■ LES DÉFICIENCES ASSOCIÉES

### Répartition des personnes accompagnées selon le type de déficience à titre associé (hors CAMSP)



Comme l'an passé, 42% des déficiences associées sont classées dans « Autres types de déficiences ». La répartition est très proche de celle constatée en 2015, avec un quart de déficiences intellectuelles, déficiences psychiques et troubles autistiques.

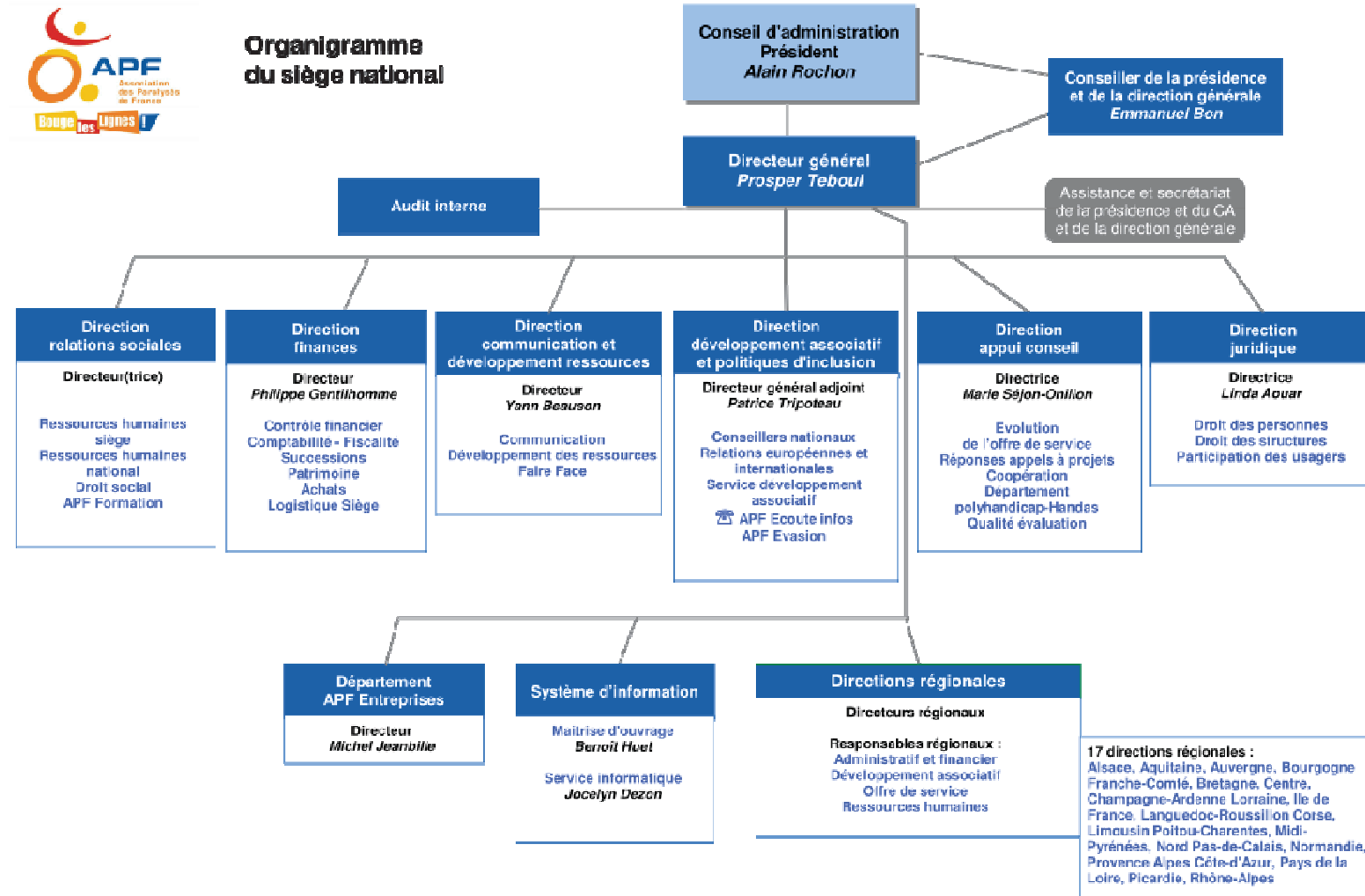
### Zoom sur les autres types de déficiences à titre associé



### EVOLUTION DES PUBLICS EN 2016

- ✓ A l'exception des CAMSP et des MAS, la déficience motrice est la déficience principale la plus représentée dans les ESMS répondants
- ✓ Les personnes polyhandicapées sont peu présentes dans les services. Leur poids augmente dans les établissements, en particulier dans les MAS et, dans une moindre mesure, les IEM
- ✓ La répartition des publics est assez proche pour les Foyers, les SAVS et les SAMSAH répondants

## ANNEXE 2 : ORGANIGRAMME DU SIEGE DE L'APF (mars 2014)



## **ANNEXE 3 : grille d'analyse thématique utilisée pour le traitement des données issues du journal de terrain**

### **SPORT ET HANDICAP EN GENERAL**

- Evénements
- Formations/Compétences
- Actions existantes
- Informations apportées sur le sujet
  - a) Conditions de réussite
  - b) Difficultés / Obstacles
  - c) Conjoncture

### **ORIENTATIONS POLITIQUES DE L'APF**

- Objectifs généraux
- Valeurs éthiques
- Développement de l'APF
  - a) Régression de l'association
  - b) Développement de l'association
- Politique d'inclusion
  - a) Pour une inclusion radicale
  - b) Pour une inclusion relative et contextuelle
  - c) Actions inclusives menées
  - d) Définitions données par les acteurs de l'inclusion
- Pour la participation sociale
- Pour renforcer le lien social
- Développer des activités occupationnelles
- Politique de l'APF transversale aux handicaps
- Omniprésence de la notion de projet
- Sur l'accessibilité
- Posture militante
- Entre modèle médical et modèle social du handicap
- Pour la sensibilisation
- Rapport au handicap des acteurs
- Individualisation des besoins
- Collectivisation des besoins
- Négligence des besoins
- Sujets d'actualité
  - a) Généralités
  - b) Vie démocratique
  - c) Evolution des DD
  - d) Accessibilité



- e) Formation
- f) Transports
- g) Sensibilisation
- h) Revenus des « personnes en situation de handicap »
- i) Recherche de fonds
- j) Vacances
- k) Loisirs
- l) Ressources humaines
- m) Création de lien social
- n) Procédures administratives
- o) Autres
- Désinstitutionnalisation
- Manières de se présenter
- Restrictions budgétaires
- Recherche de fonds
- Partenariats hors sport
- Sur les jeunes
- Sur les difficultés cognitives
  - a) Déni des difficultés cognitives
  - b) Prise en compte des difficultés cognitives
- Rapport aux pouvoirs publics
- Pour la fidélisation et l'augmentation du volume d'adhérents
- Lien avec les familles
- Terminologies employées par les acteurs
- Questions de stratégies

#### **SUR L'AUTONOMIE DE DECISION A L'APF**

- L'APF pousse vers l'autonomie de décision et/ou l'expression des adhérents et usagers
  - a) Dans les actes
  - b) Dans les discours
  - c) Dans les discours officiels
- L'APF pousse vers l'autonomie de décision quand ça arrange l'organisation
- L'APF pousse vers une vie sociale hors de l'APF
- L'APF respecte les demandes
- L'APF ne respecte pas l'autonomie de décision
  - a) En général/cause inconnue/autre cause
  - b) On parle au nom des adhérents et usagers
  - c) Les salariés/bénévoles accompagnent loin dans les démarches
  - d) Répondre aux besoins avant de répondre aux demandes
  - e) Les adhérents et usagers n'ont pas la vue sur leurs activités
  - f) Les salariés/bénévoles ne veulent pas abandonner leurs prérogatives
  - g) Les valides sont plus influents que les « personnes en situation de handicap »

- h) Parodie de mise en avant des « personnes en situation de handicap »
- i) La sécurité passe avant l'autonomie de décision
- j) La bonne organisation passe avant l'autonomie de décision
- k) Rapports infantilisants
- Les adhérents/usagers revendiquent l'autonomie de décision
- Les promoteurs sont les initiateurs des offres
- Surprotection
- Les adhérents/usagers s'autoprennent en charge
- Les adhérents/usagers s'impliquent dans la vie de l'association
- Les adhérents/usagers sont assistés
- Les adhérents/usagers s'impliquent peu dans la vie de l'asso
- L'accompagnement est indispensable pour l'autonomie de décision
- La question de la limite à l'incitation
- Les élus manquent de formation ou d'investissement
- L'autonomie de décision pose des difficultés
  - a) En raison de la déficience
  - b) En raison des contraintes d'organisation
  - c) Les besoins doivent passer avant les demandes
  - d) En raison du manque de capacité des adhérents et usagers à prendre des décisions
  - e) En conflit avec les questions de sécurité
  - f) Autres raisons
- Liens entre salariés et élus nous renseignant sur la vie démocratique
- Autres

## **ORGANISATION STRUCTURALE DE L'APF**

- Au niveau national
- Description des instances
- Au niveau local
- caractéristiques des structures
- Lien entre national et local
  - a) Dans ma façon d'aller au contact des structures
  - b) Les liens entre national et local sont étroits
  - c) Les liens entre national et local sont distants
  - d) Les liens entre national et local sont conflictuels
  - e) Directives du national vers le local
  - f) Liens nous renseignant sur l'organisation structurale
- Lien entre mouvement et OS
- Différences de cultures au sein de l'APF
- Liens entre structures APF
  - a) Liens cordiaux
  - b) Volonté de multiplier les liens
  - c) Liens importants
  - d) Liens distants
  - e) Liens conflictuels

- f) Liens permettant de mieux comprendre l'organisation structurale
- Liens entre acteurs APF
  - a) Liens distants entre salariés et bénévoles ou entre adhérents et usagers
  - b) Liens conflictuels entre salariés et bénévoles ou entre adhérents et usagers
  - c) Liens cordiaux entre salariés
  - d) Liens nous renseignant sur la structure de l'organisation
  - e) Liens entre salariés et bénévoles et adhérents et usagers
  - f) Liens entre salariés et bénévoles
- Identification des acteurs décisionnaires
  - a) En général
  - b) Par rapport aux actions sportives
- Diffusion de l'information
  - a) En général
  - b) Par rapport aux actions sportives
  - c) Les acteurs n'ont pas tous la même information
  - d) Les acteurs ne communiquent pas sur leurs actions
  - e) Diffusion nous renseignant sur la structure de l'organisation
  - f) L'APF a des soucis de communication
- Organisation de la vie démocratique
  - a) Initiatives locales
  - b) Contestations en interne
  - c) Difficultés pour organiser la vie démocratique
  - d) La vie démocratique est organisée par les promoteurs
- Organisation qui tourne bien
- Problèmes de fonctionnement dans l'organisation APF
  - a) Au siège national
  - b) Dans les structures
  - c) De ma part
- Description du milieu MS
  - a) Objectifs pour le milieu MS
  - b) Fonctionnement habituel des structures
- Procédures administratives
- Rapport à l'APF des acteurs
  - a) Parcours personnels par rapport à l'APF
  - b) Regards sur la politique menée
  - c) Rapports conflictuels avec l'institution de la part des adhérents et usagers
  - d) Regard positif sur l'institution de la part des adhérents et usagers
  - e) Regard critique sur l'institution
  - f) Sentiment d'appartenance à l'institution
  - g) Distance par rapport à l'institution
  - h) Les adhérents et usagers attendent un service
- Bénévolat
- Diminution du nb d'adhérents
- Autres

## RAPPORT AU SPORT DE L'APF

- Objectifs attribués au développement du sport
  - a) Le sport comme activité occupationnelle
  - b) Le sport comme outil d'autonomie de décision
  - c) Le sport comme vecteur d'inclusion
  - d) Le sport dans une optique de santé
  - e) Le sport pour développer le lien social
  - f) Le sport dans une optique éducative
  - g) Le sport dans une optique de compétition/performance
  - h) Le sport comme outil de sensibilisation
  - i) Le sport comme moyen de reconnaissance sociale
  - j) Le sport en tant que loisir
  - k) Le sport en tant que spectateur
  - l) Une vision médicalisée ou pas du sport
  - m) Un affichage pour obtenir des financements
  - n) Le sport comme outil de développement associatif
  - o) Le sport comme moyen d'attirer de nouveaux adhérents
  - p) Le sport est un moyen et non une fin
  - q) Vers une pratique pérenne
  - r) Autres/Généralités
- Divergences d'attentes entre adhérents et usagers et bénéficiaires
- Stratégies à utiliser pour développer les APS
- Définition du sport par les acteurs
- Rapport à la recherche CIFRE
  - a) Objectifs qu'on me donne
  - b) Méthodo qu'on me suggère
  - c) Ma recherche est prise au sérieux
  - d) Les acteurs me voient comme un spécialiste de la problématique sportive
  - e) Les acteurs me voient comme un appui pour leurs projets sportifs
  - f) Les acteurs répondent facilement à mes demandes
  - g) L'APF entretient un rapport étroit avec la recherche
  - h) Je suis accepté comme un salarié à part entière
  - i) Les acteurs ont du mal à identifier ma mission
  - j) On me transfère des informations sportives
  - k) Ma recherche est mise au second rang
  - l) Je suis considéré comme un stagiaire
  - m) Je suis considéré comme un inspecteur
  - n) Représentations de mon travail au niveau national
  - o) Représentations de mon travail au niveau local
  - p) Accueil qui m'est fait dans les structures
  - q) Accueil qui m'est fait par les adhérents
  - r) Autres
- Rapport des acteurs à mon rôle de chargé de mission

- a) Mon rôle est pris au sérieux
  - b) Mon rôle est mis au second rang
- La place du sport est surévaluée par les acteurs APF
- La place du sport est sous-évaluée par les acteurs APF
- Conditions de réussite identifiées par les acteurs
  - a) Les besoins financiers
  - b) Communiquer sur l'offre existante
  - c) Rendre l'offre accessible
  - d) Viser le public jeune
  - e) C'est une question de personnes
  - f) Prendre en compte l'accompagnement et les transports
  - g) Contraintes réglementaires
  - h) Sensibiliser sur l'intérêt des APS
  - i) Sensibiliser sur le handicap
  - j) Une organisation à gérer
  - k) Prendre en compte les caractéristiques du public
  - l) Autres/Généralités
- Obstacles identifiés par les acteurs
  - a) En général
  - b) Manque de communication de l'offre
  - c) Manque d'offres
  - d) L'offre n'est pas adaptée à la demande
  - e) L'offre n'est pas accessible
  - f) Contraintes financières
  - g) Contraintes réglementaires et administratives
  - h) Certificats médicaux
  - i) Résistances humaines
  - j) Difficultés pour l'encadrement
  - k) Problèmes de temporalité
  - l) La difficulté des transports
  - m) La question de l'accompagnement humain
  - n) Le problème de la continuité hors APF
  - o) Le projet tient trop à une personne
  - p) L'organisation générale est trop lourde
  - q) Ils sont considérés trop handicapés
  - r) Les « personnes en situation de handicap » se découragent
  - s) La mixité est difficile à gérer
  - t) Autres
- Apologie du sport faite par les acteurs
  - a) En général
  - b) En découvrant à l'APF
- Apologie des actions sportives menées
- Indifférence à l'égard des APS
- Les acteurs APF connaissent bien les APS
  - a) Les acteurs pratiquent personnellement les APA

- b) Les acteurs ont une culture sportive personnelle
  - c) Les acteurs ont des connaissances sur le sujet
- Les acteurs APF connaissent bien les actions sportives APF
- Les acteurs APF connaissent mal les APS
- Les acteurs APF connaissent mal les actions sportives à l'APF
- Motivations des pratiquants
- caractéristiques des acteurs s'engageant dans les APS
  - a) Promoteurs
  - b) Bénéficiaires
- Les acteurs APF se découragent
- Rapport aux partenaires sportifs de l'APF
  - a) L'APF fait des propositions aux partenaires sportifs
  - b) L'APF est ouverte aux propositions des partenaires sportifs
  - c) L'APF a des exigences vis-à-vis des partenaires sportifs
  - d) Regard des responsables sur les collaborations
  - e) Regard des acteurs de terrain sur les collaborations
  - f) Suggestions des partenaires sportifs
  - g) Suggestions des stratégies de collaboration
  - h) Les partenariats sont un moyen d'attirer des nouveaux adhérents
  - i) Les acteurs sont intéressés par les partenariats
  - j) Les acteurs ne sont pas intéressés par les partenariats
- Les structures sont demandeuses d'APS
- Les adhérents et usagers sont demandeurs d'APS
- Les adhérents demandent des APS sans se donner les moyens
- Nature des demandes des adhérents
- Les adhérents aiment les APA proposées
  - a) Spontanément
  - b) Après y avoir été incités
- Les adhérents et usagers sont promoteurs d'APS
- Les adhérents ne sont pas demandeurs d'APS
- Les adhérents et usagers s'auto-excluent
- Les adhérents se surestiment
- Le sport est une préoccupation à l'APF
  - a) Les acteurs souhaitent impulser une dynamique sportive
  - b) Les acteurs acceptent de s'engager dans des projets sportifs
  - c) Des mesures sont mises en oeuvre pour contribuer au développement du sport
  - d) Les acteurs sont preneurs d'infos sur les APA
  - e) Il est visible sur les medias sociaux
  - f) Il apparait dans les projets
  - g) Il fait partie des sujets de discussion
- Décalage entre les discours et les pratiques
- Tout le monde ne parle pas de la même voix
- Le sport est marginal à l'APF
  - a) Du point de vue des salariés/bénévoles
  - b) Du point de vue des bénéficiaires

- c) En général
- Le sport fait partie d'un ensemble plus large
- Résistances humaines à l'APF
  - a) Frilosités réglementaires/sécuritaires
- Je transfère des infos aux structures
- Les adaptations sont toujours possibles
- Des liens sont faits entre le sport et d'autres thématiques
- Influence de la famille
- Autres représentations du sport

#### **DESCRIPTION D' ACTIONS SPORTIVES A L'APF**

- Initiatives nationales
- Initiatives locales
  - a) Description d'actions sportives
  - b) Exemples de bonnes pratiques
  - c) Pratiques originales dans le recrutement
  - d) Pratiques originales dans l'adaptation aux PH
  - e) Pratiques originales pour réduire le coût de l'activité
  - f) Pratiques originales pour mutualiser les ressources
  - g) Pratiques avec perspectives de sensibilisation
  - h) Pratiques avec perspectives de récolte de fonds
  - i) Pratiques sportives orientées vers l'inclusion
  - j) Pratiques orientées vers l'autonomie/autonomie de décision
  - k) Volume horaire de pratique sportive
- Expériences positives
- La question de l'encadrement
- Liens entre salariés et direction
- Obstacles aux actions sportives
  - a) Financières ou administratives
  - b) Ils sont trop handicapés
  - c) Résistances de la famille
  - d) Problèmes de temporalité
  - e) Obstacle financier
  - f) L'offre ne répond pas à la demande
  - g) Les contraintes de transport ou d'accompagnement
  - h) Conditions matérielles
  - i) Erreurs d'organisation
  - j) Peur des questions de sécurité et responsabilité
  - k) Manque d'encadrement
  - l) Autres
- Dérives observées sur des actions sportives
- Origine des choix des actions sportives
  - a) Choix des disciplines sportives
  - b) Choix des temporalités
  - c) En fonction des « personnes en situation de handicap »

- d) C'est une question de personnes
- e) Le projet doit partir de la PH
- f) Autres
- Prix des pratiques
- Description des séances
- Modalités de pratiques valorisées
- Contextes de pratique privilégiés
- Réactions des pratiquants
  - a) Les bénéficiaires apprécient les APS proposées
  - b) Les bénéficiaires n'apprécient pas

## **RAPPORT AU SPORT DANS LE MILIEU MS**

### **RAPPORT AU HANDICAP DES PARTENAIRES**

- Le handicap est une préoccupation des partenaires
- Les partenaires sont proches du milieu du handicap
- Les partenaires se préoccupent peu du handicap
- La préoccupation est surtout le haut niveau
- Obstacles identifiés par les partenaires
  - a) Les clubs sont prêts mais les « personnes en situation de handicap » ne viennent pas
  - b) Le problème des transports
  - c) Le problème de la communication de l'offre
  - d) Le manque d'encadrement
  - e) La différence de timing avec les ESMS
  - f) L'obstacle financier
  - g) Le manque d'offres disponibles
  - h) Le manque de visibilité des « personnes en situation de handicap »
  - i) Résistances humaines
  - j) Autres/Généralités
- Conditions identifiées par les partenaires
  - a) Sur la communication des offres existantes
  - b) Sur l'expertise et la compétence sur le sujet
  - c) Sur la sensibilisation des acteurs
  - d) Sur l'accompagnement des « personnes en situation de handicap »
  - e) Autres/Généralités
- Autres

### **RAPPORT A L'APF DES PARTENAIRES**

- Les partenaires nous montrent de l'intérêt
  - a) Intérêt pour la recherche
  - b) Intérêt pour aider à développer le sport à l'APF
  - c) Intérêt pour ramener des adhérents APF
  - d) Volonté de signer une convention
  - e) Pour le côté experts du handicap



- f) Pour profiter de la notoriété de l'APF
  - g) Autres
- Les partenaires ont une bonne image de l'APF
  - a) En général
  - b) Sur le plan sportif
- Les partenaires ont une mauvaise image de l'APF
- Les partenaires nous négligent
- Les partenaires connaissent bien l'APF
- Les partenaires connaissent mal l'APF
- Autres relations

## **TRAVAIL EN COMMUN AVEC LES PARTENAIRES**

- Objectifs déclarés
- Avancée des travaux
  - a) Description des faits et temporalité
  - b) Les partenaires poussent pour accélérer la collaboration
  - c) Les partenaires s'adaptent à l'APF
  - d) L'APF s'adapte aux partenaires
  - e) Les partenaires ont des exigences
  - f) L'APF pousse pour une collaboration
  - g) Les partenaires trainent les pieds dans la collaboration
  - h) L'APF traîne les pieds dans la collaboration
  - i) Les partenaires sont heureux de travailler avec l'APF
  - j) L'APF est heureuse de travailler avec ses partenaires
  - k) Pour développer la communication des offres
  - l) Autres
- Liens existant déjà avec l'APF
  - a) Des conventions sont signées
  - b) Début de dialogue avec des partenaires
  - c) Mise en valeur des partenariats
  - d) Participation à une journée événementielle
  - e) Promotion des offres d'APS
  - f) Description de partenariats sportifs
  - g) Partenariats sportifs originaux
  - h) Des relations entre personnes
  - i) Origine des partenariats
  - j) Partenariats financiers
  - k) Des liens conflictuels avec les partenaires
- Motifs des partenariats
  - a) Pour minimiser le coût des pratiques
  - b) Pour une mutualisation des ressources
  - c) Pour une sensibilisation co-construite
  - d) Pour valoriser l'image des organisations
  - e) Pour faciliter l'accès des adhérents et usagers
  - f) Pour faire découvrir les APS

- g) Pour élargir son public
- Réflexion co-construite
- Sur l'inclusion co-construite
- Sur l'autonomie de décision co-construite
- Sur la communication/découverte de l'offre
  - a) Aux « personnes en situation de handicap »
  - b) Aux acteurs institutionnels
  - c) Aux partenaires financiers
- Sur la thématique des transports
- Obstacles à la collaboration
  - a) Il y a d'autres priorités à l'APF
  - b) Il y a d'autres priorités chez les partenaires
  - c) Il manque d'offres d'APA
  - d) Les offres ne sont pas adaptées
  - e) Les contraintes pèsent pour organiser les APA
  - f) Obstacle financier
  - g) Contraintes de transport et accompagnement incompatibles
  - h) Divergences de points de vue et méthodes
- Encadrement des APA
- Lien vers les entités locales
- Sur l'accessibilité co-construite
- L'APF peut être en concurrence avec des partenaires

## **ORIENTATIONS POLITIQUES DES PARTENAIRES**

- caractéristiques générales.
- Description des offres proposées
  - a) Prix des pratiques
  - b) Couverture géographique
  - c) Public concerné
  - d) Encadrement
  - e) Bilans d'actions sportives
  - f) Prêt/Location de ressources
  - g) Autres/Généralités
- Pour une pratique inclusive
- Pour une pratique en milieu spécifique
- Pour une pratique sur le long terme
- Pour une politique d'autonomie de décision
- Pour une prendre en compte individualisée
- Des adaptations sont toujours possibles
- Pour une politique de loisirs ou compétition
- Pour la promotion du sport-santé
- Pour une politique éducative
- Pour une pratique en famille
- Pour une politique transversale aux handicaps
- Pour une politique d'encadrement compétent

- Pour le développement d'une offre adaptée
- Pour une politique de dotation de matériel adapté
- Pour une politique de communication et découverte de l'offre
- Pour développer le sentiment d'appartenance
- Pour améliorer l'image de son organisation
- Diminuer le coût de pratique pour les « personnes en situation de handicap »
- Lien du national au local
- Autres stratégies
- L'intérêt pour le sport par les partenaires handicap

### **RELATIONS ENTRE LES DIFFERENTS PARTENAIRES**

- Représentations des partenaires entre eux
- Les partenaires ont des relations positives
- Les partenaires ont des relations négatives
- Répartition des rôles entre les partenaires

### **RENCONTRES D'ACTEURS**

- Au sein de l'APF
- Chez les partenaires
  - a) Prise de contact de ma part
  - b) Connaissances dont on m'a parlées
  - c) Rencontres communes

### **METHODOLOGIE**

- Difficultés méthodologiques rencontrées
- Caractéristiques des adhérents/usagers
  - a) En général
  - b) Public des structures
  - c) Difficultés cognitives
  - d) Comportements proches de ceux d'enfants
  - e) Expriment des demandes
  - f) N'expriment pas de demandes
  - g) Expriment difficilement leurs goûts ou attentes
  - h) Versatilité des demandes
  - i) Vie sociale riche
  - j) Leur participation sociale est minime
  - k) Degré de déficience
  - l) caractéristiques des familles
  - m) Age
  - n) Socialisation scolaire ou professionnelle
  - o) Evolution des populations
  - p) Difficultés à planifier ou tenir des engagements
  - q) Consommateurs ou passifs
  - r) Autres

- caractéristiques du terrain de recherche
  - a) Au siège national
  - b) Contexte des structures
  - c) Les conditions de travail laissent à désirer

#### **INFORMATIONS DIVERSES**

- Sur le handicap
- Sur l'APF
- Sur le sport
- Sur les dispositifs sport et handicap
- Autres

#### **AUTRES**

## **ANNEXE 4 : grille d'analyse thématique utilisée pour le traitement des données issues des entretiens**

### **RAPPORT AUX APS DES ADHÉRENTS ET USAGERS**

- Les Adhérents et usagers prennent du plaisir dans leur pratique
- Les adhérents et usagers acceptent de participer à des APS
- Les adhérents et usagers expriment des demandes
- Les adhérents et usagers expriment peu de demandes
- Bénéfices identifiés par les adhérents et usagers
- Goût pour l'activité physique
- Socialisation des adhérents et usagers aux APS
- Définitions attribuées au sport ou aux APS
- Peu d'intérêt pour les APS
- Capacités des adhérents et usagers dans les APS
- Pratiques effectives des adhérents et usagers

### **LES ADHÉRENTS ET USAGERS ACTEURS DE LEUR PRATIQUE ?**

- Ils participent activement à leur pratique
- Ils attendent les propositions
- Ils s'impliquent dans l'organisation d'APS
- Ils s'impliquent peu dans la participation
- Ils s'impliquent peu dans l'organisation des APS
- Fatalisme/résignation

### **CONNAISSANCE DE L'OFFRE D'APS PAR LES ADHÉRENTS ET USAGERS**

### **ALLER VERS LA RESPONSABILISATION DES ADHÉRENTS ET USAGERS DANS LES APS**

- Donner un rôle dans la pratique
- Solliciter pour donner des idées
- Vers une autonomie dans l'organisation
- Vers une autonomie du transport
- Vers une autogestion du financement
- Autres formes de responsabilisation
- Démarche de co-construction
- Difficultés et obstacles perçus dans la démarche
  - o Le risque que personne ne fasse vivre les activités
  - o Le manque de formation des adhérents et usagers
  - o Le manque de moyens humains
  - o Le manque de formation des salariés et bénévoles
  - o Conditions matérielles
  - o La nécessité de collectiviser les offres
  - o Les difficultés cognitives des adhérents et usagers

- Conditions nécessaires à cette démarche
- Les adhérents et usagers ne sont pas responsabilisés

### **RAPPORT A L'APF DES ADHÉRENTS ET USAGERS**

- Bénéfices perçus de l'APF
- Socialisation des adhérents et usagers à l'APF
- Activités auxquelles ils participent
- Importance de cette sphère sociale par rapport à d'autres
  - o Majorité de la vie sociale hors APS
  - o Majorité de la vie sociale à l'APF
- Adhésion à l'institution
- Opposition à l'institution
- Les adhérents et usagers attendent un service
- Distance par rapport à l'institution
- Bénéfices perçus de l'APF
- Militantisme
- Esprit communautaire

### **IMPLICATION DES ADHÉRENTS ET USAGERS DANS LA VIE ASSOCIATIVE**

- Ils acceptent de s'engager dans la vie associative
- Ils s'impliquent dans la vie associative
- Ils s'impliquent peu dans la vie associative
- Aller vers la responsabilité à la vie associative
- Formation, maîtrise des enjeux de la part des adhérents et usagers

### **CARACTERISTIQUES SOCIALES DES ADHÉRENTS ET USAGERS**

- Vie sociale
- Difficultés cognitives
- Difficultés à assurer une cohérence dans les récits
- Difficultés pour se projeter
- Difficultés pour affirmer ses goûts ou ses attentes
- Difficultés pour évaluer les besoins financiers
- Comportements proches d'enfants
- Evolution des populations
- Pluralité des déficiences
- Rapport au handicap
- Socialisation scolaire ou professionnelle
- Modes d'habitat

## **INTERET DES SALARIES ET BENEVOLES POUR LES APS**

- Intérêt affirmé
- APS perçues comme répondant au projet associatif
- APS comme outil d'inclusion ou d'intégration sociale
- Objectif utilitaire
- Attirer du public
- Objectif lié à la santé
- Objectif éducatif
- Bénéfices divers perçus des APS
- Objectif intrinsèque
- Objectif occupationnel
- Objectif d'équilibre personne, épanouissement
- Activités ponctuelles
- Aller vers des activités pérennes
- Acceptation des activités ponctuelles
- APS fédératrices
- Favoriser les échanges
- Perspective de découverte
- Perspective de loisir
- Perspective de compétition

## **PEU D'INTERET DES SALARIES ET BENEVOLES POUR LES APS**

### **LES SALARIES ET BENEVOLES DIRIGENT L'ORGANISATION DES APS**

- Les salariés/bénévoles prennent l'initiative d'organiser des APS
- Les salariés/ bénévoles sont en charge de l'organisation
  - o Dans le choix des activités
  - o Dans le choix des participants
- Les adhérents et usagers ne peuvent pas faire tout ce qu'ils veulent
- Les salariés/ bénévoles influencent les adhérents et usagers
- Incitent les adhérents et usagers à la pratique
- Les salariés/ bénévoles interrogent la limite de leur intervention
- Convaincre d'autres structures APF
- Proposer de la nouveauté
- Les adhérents et usagers comme appartenant à l'APF
- 

### **GESTION PRATIQUE DES ORGANISATEURS DANS LES APS**

- Encadrement
- Gestion de l'hétérogénéité
- Influence du milieu médical
- Prise en compte des besoins

- Prise en compte des demandes
- Entre prise en compte des besoins et prise en compte des demandes
- Accompagnement dans le projet personnel
- Difficultés à identifier les demandes
- Les adhérents et usagers sont perçus comme consommateurs ou passifs
- Les adhérents et usagers sont perçus comme peu autonomes
- Partage des rôles entre salariés et adhérents et usagers
- Infantilisation

### **COMMUNICATION SUR LES APS ORGANISEES**

- Pour faire connaître l'offre aux participants potentiels
- Pour faire connaître les initiatives de la structure APF

### **CARACTERISTIQUES ET SOCIALISATION DES ORGANISATEURS D'APS**

- Caractéristiques sociales
- Socialisation
  - o Socialisation aux APS
  - o Socialisation au handicap
  - o Socialisation à l'APF
- Définitions du sport et de l'AP
- Identification des acteurs organisateurs
- Goûts autres

### **STRATEGIES DE DEVELOPPEMENT DES APS**

- Fondées sur les partenariats
- Désaccords entre acteurs

### **CARACTERISATION DE L'OFFRE D'APS**

### **CARACTERISATION DE LA DEMANDE D'APS**

- En volume
- Les adhérents et usagers expriment peu de demandes malgré le goût
- Les attentes de la part des adhérents et usagers
- Objectif d'occupation
- Demande de découverte/zapping
- Recherche de plaisir
- Recherche d'accomplissement
- Souci de santé
- Demande de convivialité
- Demande de compétition
- Rejet de la compétition



- Volatilité des demandes
- Autres objectifs/demandes

### **LES OBSTACLES PERCUS PAR LES ACTEURS**

- Les déficiences
- L'âge
- Les adhérents et usagers n'osent pas
- La question de la responsabilité/sécurité
  - o Peur de la part des salariés et bénévoles
  - o Peur de la part des adhérents et usagers
- La question du transport
- La question de l'accompagnement
- Une organisation lourde à gérer
- L'obstacle financier
- Contraintes matérielles
- Manque de temps
- Manque de moyens humains
- Contraintes médicales
- Contraintes législatives ou administratives
- L'offre n'est pas adaptée
- Les contraintes horaires et de calendrier
- Obstacles à l'individualisation de l'offre
- La sensibilité ou formation des organisateurs
- Manque de volonté, résistances humaines
- Le regard des autres
- La connaissance des offres
- Problèmes relationnels
- Découragement des adhérents et usagers
- Déni du handicap et des besoins de la part des adhérents et usagers
- Autres obstacles/divers

### **CONDITIONS PERCUES NECESSAIRES A L'ENGAGEMENT DANS LA PRATIQUE D'APS**

- Question de volonté
- Sensibiliser les prestataires
- Besoin de passeurs
- Besoin d'un accompagnement étroit
- Besoin d'incitation
- Adaptation de l'offre
- Adaptation de la personne
- Une organisation doit être préalablement établie
- Assurer le coût financier
- Une bonne communication

## **CONDITIONS PERÇUES NECESSAIRES A L'ENGAGEMENT DANS L'ORGANISATION D'APS**

- Question de volonté
- Question de personnes
- Une organisation à gérer
- Les moyens humains
- L'aspect financier
- Les conditions matérielles
- Une offre adaptée
- Il doit y avoir adhésion des participants au projet
- Des compétences dans l'encadrement
- Autres conditions

## **APS ENTRE PAIRS OU EN MIXITE**

- Coexistence des deux approches
- Pour une pratique en milieu ordinaire
  - o Adhérents et usagers
  - o Salariés/bénévoles
- Pas nécessairement pour une pratique mixte
  - o Adhérents et usagers
  - o Salariés/ bénévoles
- Définitions de l'inclusion
  - o Adhérents et usagers
  - o Salariés/ bénévoles

## **LE ROLE DES PARENTS**

- Dans la participation aux activités
- Parents perçus comme une contrainte
- Dans le mode de vie
- Leur rapport à l'APF
- Dans leur autonomie

## **LE PROJET PERSONNEL DES ADHÉRENTS ET USAGERS**

## **LA PLACE DES APS PAR RAPPORT AUX AUTRES LOISIRS**

*EXTRAITS DES GRILLES D'ANALYSES  
THÉMATIQUES (journal de terrain et  
entretiens)*

---

## ANNEXE 6 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir du journal de terrain

### Relations entre salariés et représentants élus

#### ❖ *Relations de domination*

##### ▪ Domination des salariés

- Geneviève parle beaucoup + qu'Eric de manière générale et sur les enjeux politiques en particulier [on voit une nouvelle fois que les PH ne contrôlent pas l'association]. (Obs Délégation C)
- Les élus ont un bon niveau de maîtrise, mais c'est quand même Geneviève la + calée et expérimentée sur les problématiques APF. Geneviève a listé de thème sur lesquels chacun devra assumer une responsabilité. Les élus sont tout de suite d'accord. (Obs Délégation C)
- Geneviève : par rapport au club informatique, je n'investirai pas car peur de demandes et pas de formation péda [c'est ici la salariée qui affirme sa décision et non les élus]. (Obs Délégation C)
- 2/02/16 : Mélanie : quand Geneviève propose personne ne va contre. [influence de la directrice dans les décisions qui concernent les PH]. (Obs Délégation C)
- Alicia : « je vais vous lâcher en avance ». Quand ils repartent, Alicia : « rentrez bien les jeunes » [vocab ressemblant à une relation prof-élèves] (Obs Délégation A : Réunion avec le CD)
- Eric donne peu son avis, on le demande peu et on le prend en compte peu à mon sens [alors que suivant le projet de l'APF, c'est la seule PH et c'est son avis qui devrait être prioritaire] (réunion dotation de fauteuils le 23/05/16)
- Loïc intervient sur Handidon [comme dans la voiture, il ne semble parler que pour des enjeux qui ne sont pas politiques, pas fondamentaux] (Obs Délégation C)
  - SP me montre le film qu'elle a fait sur les témoignages des nouveaux élus. Elle me dit qu'un d'entre eux a dit « je voulais régner » donc elle l'a coupé [censure, et en même temps tout le monde aurait fait pareil] (Siège le 29/01/16)
  - Claude : est-ce qu'il est permis d'évoquer la redéfinition des territoires. Isabelle : bien sûr, je pense qu'on va en parler. [étonnant que l' élu départemental demande l'autorisation]. (Obs Délégation B)
  - Claude demande si on peut dire ce qu'on en pense à l'administrateur Richard. Isabelle : je pense pas que ce soit pertinent de le dire là devant tout le monde parce que ça ne va rien changer de toute façon. Claude continue à s'en préoccuper. Isabelle : « de toute façon c'est acté hein... c'est déjà fait ». (Obs Délégation B)
  - Claude pose beaucoup de questions, Isabelle répond mais fait autre chose en même temps et semble répondre pour répondre. (Obs Délégation B)
  - Isabelle à Claude : c'est important de redire comment est constituée l'organisation, le CA etc. mais ne pas y rester trop longtemps car ce n'est pas le + important. (Obs Délégation B)
- Claude m'explique que le fichier du powerpoint a été perdu et me demande s'il ne vaudrait pas mieux scanner plutôt que de recopier. Isabelle arrive et lui dit que c'est fait, qu'il n'y a pas à s'en occuper et qu'elle lui a demandé des choses + urgentes [c'est les salariés qui demandent aux élus alors que ça devrait théoriquement être dans l'autre sens] (Obs Délégation B)
- Isabelle dit aux élus qu'ils doivent rassembler en tant que CAPFD. (Obs Délégation B)
  - Daniel explique qu'il était membre de la CDAPH et qu'il a été évincé par Madame F. (Obs Délégation B)

- Claude dit « l'équivalent de Martine » pour parler du Directeur régional. Martine bondit et lui dit que ce n'est pas possible. (Obs Délégation B)
- Geneviève parle de PH qu'elle incite à se présenter pour être élue au CAPFD [cela me fait penser aux USA qui placent leurs chefs de gouvernement, ce qui serait un biais de la vie démocratique à l'APF influencée par les salariés]. En parlant d'Armelle, elle a des problèmes de formulation mais « les idées sont bonnes » [une salariée valide les idées, ce qui est à l'encontre de la vie démocratique autodéterminée] (Obs Délégation C)
  - Domination des élus
- Gérald trouve le préambule un peu trop long. Sylvain répond fermement qu'il pense qu'il ne doit pas être touché, ça montre le poids et les valeurs de l'asso. Gérald ne répond rien. [sur ce coup, l'élus semble clairement dominer dans la décision final sur le salarié] (GT Handisport le 14/12/15)
- Je demande à Isabelle si je peux assister à un CAPFD, elle me dit que c'est seulement les préparations de l'Assemblée départementale pour le moment mais pas de problème [elle ne me dit pas comme Alicia que c'est soumis à l'accord des élus]. Par contre, elle ne sait pas les dates puisque ce sont les élus qui décident entre eux. [semblent + autonomes que dans le 91, mais du coup + en conflit avec les salariés] (Obs Délégation B)
  - Répétition : Claude dit « votre serviteur », Martine suggère « moi-même » mais Claude dit qu'il fait ce qu'il veut. (Obs Délégation B)
  - Le livret indique que Claude a donné une formation auprès de 8 Bv pour la manipulation du fauteuil. Martine dit que ça a bien marché. Claude dit non très fermement, nul, zéro ! (Obs Délégation B)
  - Je demande à B.Michely si je peux assister au CAPFD. Elle laisse un léger temps de silence et me dit qu'il faudra qu'elle voit avec les autres administrateurs [je ne sais pas si ça la gêne ou l'étonne un peu]. Elle me demande juste après de déplacer la table derrière elle et de lui mettre son manteau au porte-manteau. (Obs Délégation C)
    - Les salariés donnent leur avis
- DG donne son avis sur ce qui lui paraît fondamental. Au déjeuner, SD me dira que DG est venu pour insister sur l'importance du terme DD et qu'il voulait venir pour ne pas laisser faire ça. [SD semble le soutenir dans la démarche, comme s'il accepte qu'un salarié vienne imposer son idée]. DG : « Je souhaite donner mon opinion et bien évidemment c'est vous administrateurs qui allez décider ? » [est-ce une illusion de démocratie, n'a-t-il pas tellement d'éléments en main pour décider que son avis fait autorité ?]. DG pense qu'il ne faut pas changer le terme « DD ». [CVA le 11/12/15]
  - JM dit qu'il faut revoir la terminologie. DG et Geoffroy le disaient depuis le début. [Victor Coll semble très pointilleux voire hautain, c'est le seul qui porte une cravate et est juriste ou ancien juriste]. [CVA le 11/12/15]
  - Geoffroy fait partie du groupe gouvernance. JJ dira à la prochaine réunion SDA que lui aussi. [CVA le 11/12/15]
  - Claude dit à Isabelle qu'il va improviser dans son discours. Isabelle : si tu veux improviser tu improvises, après c'est votre Assemblée départementale, je pense quand même qu'il y a des fondamentaux. (Obs Délégation B)
    - Les salariés déclarent se mettre en retrait
  - Isabelle à Claude : on était pas obligé de faire une Assemblée départementale, c'est vous qui avez voulu, il n'y a rien d'obligatoire. (Obs Délégation B)
  - Claude à Isabelle : « tu rajoutes ce que tu veux, c'est toi le chef » [caricatural et complètement contraire à la philoPauline de l'APF ; il me semble que cette attitude relève + d'une auto-mise en situation inférieure qu'à une personnalité dominante de DM]. Isabelle : mais non, c'est un courrier politique. (Obs Délégation B)

## ANNEXE 7 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir du journal de terrain

### LES ELUS MANQUENT DE FORMATION OU D'INVESTISSEMENT

- Siège national
- P.B. : il y a encore un manque de formation de nos élus. [CVA le 11/12/15]
- 10/03/16 : Marco et Sylvain valident le diaporama sans rien ajouter. A noter l'orthographe de Sylvain : « Vos désire son des ordres » [montre un niveau culturel voire d'intelligence beaucoup + faible qu'il ne laisse paraître ?]
- NP m'appelle le matin même car Loïc (membre nouvellement coopté au CA) n'a pas téléchargé les docs que CC nous a transmis depuis un moment et elle avait prévenu qu'ils ne seraient plus téléchargeables après. [montre un manque d'investissement ou de fiabilité des Adh] (réunion dotation de fauteuils le 23/05/16)
- Présents : Geoffroy, CBL (développement des ressources), LB. [ça fait peu de monde alors que CC avait envoyé un mail aussi à JJ, YO, NP → montrerait que le sujet des loisirs n'est pas prioritaire ? Etonnant que NP n'ait pas été dispo] YO s'est excusée quelques jours avant pour « un imprévu », elle revoie un mail après en disant que c'est un RDV pour les impôts. (réunion dotation de fauteuils le 23/05/16)
- BL (administratrice) a remplacé Sylvain qui n'est finalement pas venu. Aux dernières nouvelles que j'avais, il devait venir. [ressemble à l'an dernier où il n'est pas venu sans avoir prévenu]. (commission UCPA le 30/05/16)
- JJ me donne le compte-rendu du CA du 28/05/16 validant la convention avec l'UNSS. ML, YO, AR, SD, JLB étaient là mais pas Sylvain [j'ai l'impression que Sylvain est souvent absent] (siège le 4/07/16)
  - Délégations
- Gildas me dit qu'il a été au Mélanie pendant 1 an mais qu'il y avait trop de sigles, qu'il était perdu [conflit entre représenter, décider et compétences pour percevoir les enjeux : les adhérents ont-ils les capacités pour être maîtres de leur destin ?]. (Obs Délégation A : après le copil Défi Voile)
- FG et SM ne connaissent pas le CVS. (Obs Délégation A)
- Présentation de Marie : je voulais faire du « bénévolat » et vous m'avez accueillie. (Obs Délégation C)
- Marie : c'est quoi « leg » ? [montre que malgré son intelligence reconnue, elle est encore loin de maîtriser les enjeux] (Obs Délégation C)
- Thierry ne parle pas voire dort. Il n'a pas capté pour qui on vote. Par contre il maîtrise la situation géographique d'Arras. Loïc n'a presque pas parlé non plus, la mère non plus, la femme qui est arrivée après non plus. (Obs Délégation C)
- ❖ A l'encontre de ce principe
  - Délégations
- Le débat, le niveau de langage, de culture et des enjeux politiques témoigne d'un niveau intellectuel et culturel bien + élevé que ce que je vois habituellement chez les Adh. On a ici un vrai groupe de réflexion en mesure de débattre réellement sur le sujet et de prendre des décisions. [mais je ne peux pas dire qu'ils ont un niveau de culture vraiment élevé sur les sujets de débat, il y a peut-être de grosses erreurs que je ne relève pas]. (Obs Délégation C)
- Pour prévoir la prochaine date, tous sauf Florence sortent leur agenda [jusque là, je n'ai pas vu beaucoup d'Adh qui tenaient un agenda] (Obs Délégation C)

## ANNEXE 8 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir du journal de terrain

### SUJETS D'ACTUALITÉ

#### a) Généralités

- Actualité = évolution des DD, élections des Mélanie et commissions nationales, réflexion sur la mise en place d'un projet jeunesse. (RDV avec Geoffroy du 7/11/14)
- 3 sujets à l'ODJ : évolution des DD, évolution cadre démocratie et préparation des élections, journées jeunesse, communication interne (qui a été oublié). (Réunion SDA le 25/03/15)
- Thèmes soulevés : access, transports. (Assemblée départementale 91 le 18/04/15)
- Remise des prix : audace pour le Café des jeunes, reconnaissance pour le film de sensi alcool conduite, manque pas d'air 1<sup>er</sup> prix 3 000 € pour Handiscrétion (caméra cachée), engagement 3 000 € pour Handitour09, imagination pour Sensibilisation au handicap (lien jeunes APF et MJC). (Journée Planet'Air le 12/09/15)
- 24/09/15 : Geoffroy nous envoie un mail du Président destiné aux nouveaux élus des CAPFD et CAPFR. Les sujets soulevés sont l'accessibilité, l'évolution des MDPH, baromètre de la compensation, Handidon.
  - Sont presque toujours cités comme sujets prioritaire la vie sociale, la bienveillance, les droits et l'accessibilité [on dirait qu'il y avait des propositions préétablies pour que ce soit si uniforme]. (appel à vote CNU le 30/10/15)
  - Geoffroy nous fait un point sur la situation actuelle : beaucoup d'attentes, contexte tendu (manifeste d'OM contre le CA), CA et DG réagissent, stimulés par UNEDE, évolution des DD. (Réunion SDA le 16/12/15)
  - 2 sujets = communication interne + gouvernance avec révision statutaire. 4 sujets principaux : objet social de l'asso, gouvernance nationale (problème de 300 votants à l'AG pour 25 000 Adh), gouvernance locale, médiation interne.
  - Parmi les 17 thèmes « revendications », les 2 thèmes qui ressortent sont « L'envt accessible à tous » et « La défense des droits des PSH et de leurs familles ». L'accès aux loisirs vient en 13<sup>ème</sup> position (les U le mettent en 6<sup>ème</sup>), dernier dans le nb de fois où il est mis en 1<sup>er</sup> choix. (PP préparation AG 2016)
  - Parmi les 15 thèmes « Vie associative », les 2 thèmes qui ressortent sont « Les moyens pour rendre l'APF réellement visible » et « L'évolution des délégations ». Les liens entre adhérents vient en 3<sup>ème</sup> position, les modes de participation à la vie démocratique en 11<sup>ème</sup> position [les Adh ne souhaitent pas s'impliquer tant que ça ?]. (PP préparation AG 2016)
  - 10 thématiques dont « Loisirs/culture/sports » avec 14 contributions, 42 votes et 18 participants. Les autres thématiques sont découpées en 2 ou 3 items qui mobilisent à peu près autant pour chacun d'entre eux. Les parties « Loisirs/culture/sports » et « Vie affective et sexuelle » sont les seules à ne pas être partagées entre plusieurs items : pour la 1<sup>ère</sup>, l'item est intitulé « Isolement » [les loisirs seraient perçus comme un outil d'intégration sociale ? Quid du plaisir intrinsèque] (Plateforme 2017agiresemble le 7/09/16)
- 27/10/16 : mot sur le Labo de l'innovation dans la circulaire qui précise que 80 projets ont été posés et qu'ils sont très divers.
  - Nouveau site internet pour début février 2017. (réunion SDA le 12/12/16)

#### b) Vie démocratique

- Actualité = élections du Mélanie. Il y aura un copil. Je peux participer au copil si je veux. (Obs Délégation A, point avec Alicia)
- SL et JC parlent de l'assemblée départementale... (Obs Délégation A)
- Inès travaille sur le rapport d'activité à présenter à l'AG. (Obs Délégation A)
- 15 personnes dans l'atelier. L'animatrice dit que c'était 12 à 15 personnes à chaque créneau. (Atelier à Planet'Air le 12/09/15)
- 5 thèmes : démocratie ensemble, fonctionnement des CAPFD et CAPFR, projet d'Observatoire sur la démocratie associative, mobilisation des acteurs, communication externe [à part le dernier, tous les autres portent sur la vie démocratique de l'asso qui me paraît prendre de + en + d'importance] (En direct CA 12-13/02/16)
  - Geoffroy : l'actualité est la révision des statuts [tout le monde note, je ne sais pas si c'est nouveau pour eux ou s'il faut vraiment qu'ils soient à la pointe des éléments techniques, pour ma part c'est déjà bien ancré]. La révision des statuts fait l'objet d'une validation par le Ministère de l'intérieur etc car il s'agit d'une asso d'utilité publique. (réunion SDA le 28/11/16)
  - Les autres sujets d'actualité soulevés par Geoffroy sont les élections du CA 2017, le congrès 2018... (réunion SDA le 28/11/16)
  - Révision des statuts : mise en discussion avec tous les Adh qui veulent. Ils prévoiraient peut-être un changement de nom de l'asso, un changement dans le public accueilli. L'application devrait être pour 2018. (réunion SDA le 12/12/16)
  - Le blog vie démocratique va être transformé et élargi en blog Mouvement associatif. J'ai la maquette avec 5 parties : Vie du mouvement, Accueillir & Accompagner, Représenter & Revendiquer, Développer & Dynamiser, Communication/ressources. (réunion SDA le 12/12/16)

#### c) Evolution des DD

- Alicia présente la nouvelle réorganisation de la DD. Problématiques à réfléchir sur les missions, vie associative, effectifs, répartition des salariés. Alicia semble s'adresser en particulier à Florence. Ca parle de financement du CG, l'implantation locale des groupes relais. Alicia parle plusieurs fois du grand Paris. (Obs Délégation A : reunion d'équipe)
- Redistribution du territoire et des délégations mais elle parle pour l'instant de la situation actuelle. (Obs Délégation A, point avec Alicia)
- Avenir des DD : projet EAC coûte 11 000. Le volume sonore a diminué. (Obs Délégation A : Réunion d'équipe)
- Implantation locales des groupes relais : Alicia dit que ce ne serait pas forcément Inès en tant que chargée de mission qui s'occuperait de l'accessibilité, mais qu'on donnerait les contacts aux groupes relais pour qu'ils rencontrent les acteurs locaux. On est dans une approche par territoires, alors qu'actuellement on a des personnes qui viennent du bout du monde. Les gens vont + venir si c'est à côté de chez eux. Florence demande pourquoi elle dit « vous » et s'inclue pas, Alicia répond que ce n'est pas son souhait [de rester ici ?], mais Florence dit qu'elle est encore là pour 2 ans. Florence : le 77, il y a la pleine campagne, et puis ça remonte jusque là haut. (Obs Délégation A : réunion d'équipe)
- La réorganisation du grand Paris est prévue à l'horizon 2020. (Obs Délégation A : réunion d'équipe)
- Alicia me demande si la réunion au SDA s'est bien passée ou s'il y a des infos confidentielles. Elle dit qu'il y a une inquiétude pour tout le monde et de + en + forte, on est encore dans le flou pour connaître la répartition des postes, tant qu'on n'a pas la modélisation définitive on est inquiet. Elle est surprise quand je dis que les nouveaux territoires ne sont pas forcément



liés au dpt. Alicia : nous, on nous a dit qu'un territoire comprenait au moins 2 dpts. (Obs Délégation A)

- 17/09/15 : Geoffroy nous envoie l'ODJ de la prochaine réunion SDA : retour sur Planet'Air et évolution des DD.
- 30/10/15 : Geoffroy nous invite à lire le doc « Evolution des délégations : vers la mise en oeuvre effective du projet ! ». Les destinataires sont les représentants régions et dpts et les membres des conseils ainsi que les DR et Directeurs de DD et leur équipe. [je trouve la formulation étonnante : met en valeur les personnes référentes alors qu'on aurait pu dire BR, DD, CAPFD, CAPFR]. le Président et Gérald écrivent conjointement : « nous tenons à remercier l'ensemble des acteurs, très nombreux, qui sont investis dans cette démarche depuis son lancement et nous mesurons l'ampleur de la tâche pour chacun d'eux, pour chacun de vous. L'engagement et la participation du plus grand nombre d'entre vous est remarquable, ils nous engagent à rester en écoute permanente de vos interpellations et aussi de vos inquiétudes, car l'appropriation la plus complète de ce projet est l'une des conditions de notre succès. » [laisse sous-entendre une adhésion dans l'ensemble mais aussi des acteurs réfractaires]

#### d) Accessibilité

- o Colloque Access prévu dans le 91. (Obs Délégation A, point avec Alicia)
- o Il est question de logistique et accessibilité pour des adhérents ciblés. (Obs Délégation A : Réunion d'équipe)

#### e) Formation

- Alicia parle de formation à Inès. (Obs Délégation A)
- 

#### f) Transports

- 10h40 : Inès appelle pour le transport de Gildas. (Obs Délégation A)
- 15h : JC appelle Jean-Claude à propos d'un mail qu'il lui a envoyé concernant ses trajets. (Obs Délégation A)

#### g) Sensibilisation

- 10h44 : SB, JC, EC et un jeune homme qui est arrivé depuis quelques minutes, partent en réunion sensi (plateforme) d'après Inès. (Obs Délégation A)
  - o F parle d'une communication Handi FM. (Obs Délégation A : Réunion avec le CD)

#### h) Revenus des PH

- 13h30 : JC reçoit 2 personnes. Il est question de finances, d'AAH. (Obs Délégation A)
- 

#### i) Recherche de fonds

- 15h02 : JC appelle pour la quête. 17h03 : JC court partout pour avoir les autorisations écrites de la quête de demain. (Obs Délégation A)
- 9/10/15 : Sergeï (comptable APF 43) me dit que les tickets Handidon ne sont pas déductibles [le jeu n'a donc de « don » que le nom]

#### j) Vacances

- 15h58 : JC reçoit un appel pour un dossier APF Évasion. (Obs Délégation A)
- La clôture des dossiers APF Évasion est aujourd'hui. (Obs Délégation A)
- 10h : JC appelle pour un devis d'hébergement. (Obs Délégation A)
  - o Bande sonore : ça parle de chèques vacances [pour les employés je pense] (Obs Délégation A : Réunion d'équipe)
- 10h : JC doit faire un devis pour les vacances d'une famille, elle me demande si je connais un centre proposant à la fois piscine et poney. (Obs Délégation A)

- 10h45 : Alicia répond au tel sur des démarches administratives pour les vacances. (Obs Délégation A)
- 11h28 : Alicia appelle pour un suivi de vacances. (Obs Délégation A)
- 14h27 : Alicia reçoit un appel, elle avait appelé la dame car elle a demandé le Canada mais l'ANCV ne finance que l'Europe. Alicia demande une autre destination : elle ne sait pas trop, Alicia demande mer ou montagne, c'est plutôt mer, Alicia propose Espagne, Corse... Alicia : « ah non, je ne peux pas choisir pour vous, ce sont vos vacances familiales quand même ». Alicia finit par lui suggérer d'aller dans une agence de voyage pour voir ce qu'elle veut et faire un devis. (Obs Délégation A)
- 16h25 : JC reçoit un appel de quelqu'un qui cherche un lieu de séjour adapté, n'importe où. L'enquêteur : c'est fou le nb de gens qui veulent partir n'importe où. JC : les gens veulent pas se prendre la tête. L'enquêteur : c'est parce qu'ils ont pas d'exigence ? JC : c'est parce qu'ils savent pas ce qui existe, il y a toujours quand même un minimum de souhait. (Obs Délégation A)
- 
- k) Activités de loisirs
- JC : sortie Disney. (Obs Délégation A : Réunion d'équipe)
- Inès : qui prend en charge les nouveaux ateliers ? Esthétique (Obs Délégation A : Réunion d'équipe)
  - o JC appelle pour l'inscription d'adhérents à l'atelier bien-être (Obs Délégation A : Réunion d'équipe)
- 16h30 : JC et Eric travaillent ensemble sur la sortie Disney. (Obs Délégation A)
  - o 25 candidats sur 30 mettent la vie sociale comme sujet prioritaire. (appel à vote CNU le 30/10/15)
  - o Parmi les 17 thèmes « revendications », l'accès aux loisirs vient en 13<sup>ème</sup> position (les U le mettent en 6<sup>ème</sup>), dernier dans le nb de fois où il est mis en 1<sup>er</sup> choix. (PP préparation AG 2016)
- 
- l) Ressources humaines
- Ca parle de la coordination des bénévoles par Eric. (Obs Délégation A : Réunion d'équipe)
- 
- m) Création de lien social
- 14h50 : JC reçoit un appel pour des demandes concernant un lieu d'habitation + de la demande de lien social. Cherche un groupe de paroles liés à son handicap, JC semble embêtée pour l'orienter, elle l'oriente finalement vers APF Infos Para Tétra. (Obs Délégation A)
- 
- n) Procédures administratives
- 14h : Alicia reçoit un adhérent, pour un problème de dossier individuel, ils vont dans une autre salle. Ils terminent l'entretien à 14h45. (Obs Délégation A)
- 
- o) Autres
- 14h15 : Alicia va au bureau de JC. Ca parle d'assurance, d'élèves, d'Céline (IEM ?). Fini à 14h23. (Obs Délégation A)

## ANNEXE 9 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir du journal de terrain

### a) L'APF pousse vers l'autonomie de décision et/ou l'expression

- Dans les actes
  - Siège national
- Elections des Mélanie : JJ envoie des docs à tous les adhérents pour expliquer et proposer d'être candidat. Ils sont en FALC (facile à lire et à comprendre), ce qui est un outil très intéressant selon JJ et un exemple à donner par l'APF selon HP. (Réunion SDA le 25/03/15)
- Planet'Air : 10 ambassadeurs sur les 12 régions. [nom de la région] et [nom de la région] compliqué car RRDA en arrêt. Mélanie : [nom de la région] ça m'étonne [ironique] ! (Réunion SDA du 24/06/15)
  - 17/09/15 : mise en ligne sur le réseau « Polyhandicap, humanité, citoyenneté » initiée par le collectif polyhandicap 93
  - GT communication interne : majorité d'élus. (Réunion SDA le 16/12/15)
  - . Nov 2016 à fev 2017 = associer tous les membres qui le souhaitent avec publication. Les CAPFR font des propositions au préalable. (Réunion SDA le 16/12/15)
  - Présentation de l'outil construit par « Démocratie ouverte » [je pense qu'il s'agit de Parlement et Citoyens] pour associer citoyenneté à la constitution de la loi. (Réunion SDA le 16/12/15)
- Délégations
- 10h15 : Alicia = « moi je ne souhaite rien, le projet de vie c'est ce que *vous* vous voulez », ce n'est pas mon avis qui compte. (Obs Délégation A)
  - Alicia demande quelles questions ils veulent poser à PB. (Obs Délégation A : Réunion avec le Mélanie)
  - Florence : l'autre jour j'ai vu une maman, j'ai essayé de la recruter. Maintenant, il faut systématiquement essayer. On donne des services qu'ils ne paient pas, c'est donnant-donnant, en échange on leur demande de s'investir, je schématise mais... (Obs Délégation A : réunion d'équipe)
- JC : sur la formation au secourisme, ce sont des choses qui sont innovantes. Tu sens qu'ils sont impliqués, et qu'ils peuvent sauver des vies. C'est pas parce qu'ils sont en fauteuil. Inès : Alicia pensait que c'était juste comme ça. JC n'est pas d'accord, ce sont vraiment eux qui expliquent, qui font. JC : forcément c'est pas donné à tout le monde, mais Pauline elle a des problèmes d'élocution et là... Inès : je verrai bien Agnès Raymond et (un autre adhérent). (Obs Délégation A)
- 23/11/15 : je me souviens d'Annie Feuillet (Délégation A) qui m'avait dit après ma présentation du bénévolat à l'Assemblée départementale, que j'étais brillant, que j'étais victime de mon succès et qu'il fallait que je me présente au Mélanie puisqu'il manquait de candidats. [A cette époque, je n'avais pas compris pourquoi elle me poussait tant alors que le DDélégation A ne m'en avait pas dit un mot ; je crois maintenant que le directeur de DD devait de pousser des PH pour être représentées et non un bénévole valide, mais on voit alors le décalage entre les représentations d'une mère qui voudrait la personne la + compétente possible et d'un directeur de DD qui veut une démocratie auto-participante].
  - Inès ne réserve pas les [nom de la société de transports]. (Obs Délégation A : Copil Défi Voile)
  - Inès attend Fabienne pour parler du restau. (Obs Délégation A : Copil Défi Voile)

- Un Adh reste à la DD l'AM, il me dit qu'il a oublié de réserver. [Je ne sais pas s'il pensait sortir jusqu'au dernier moment et qu'on lui a dit que ce n'était pas possible, en tout cas il reste sur place après le repas]. (Obs Délégation B)
  - o En revenant, on dépose Pauline (Adh) et il est demandé à Michel de rentrer dans la résidence. Michel : « tu peux bien marcher quand même Pauline ». [Je trouve que c'est justifié et que ça montre un souci d'autonomisation]. (Obs Délégation B)
  - o 15h11 : Isabelle vient travailler à côté pendant qu'ils finissent la cooptation. [à la différence du Mélanie 91, elle essaie peut-être de ne pas présider la séance : ça pose quand même le problème de l'efficacité du travail et de l'autorité relative du représentant dep, en l'occurrence Claude] (Obs Délégation B)
  - o Tout le monde se rejoint sur place et repart par ses propres moyens. (Obs Délégation C, sortie patinoire)
  - o Geneviève fait une liste à [nom de la société de transports] pour les sorties mais ce sont ensuite les personnes qui doivent confirmer leur résa. (Obs Délégation C)
- Agnès arrive pour la réunion préparant l'Assemblée départementale (avec les membres du Mélanie). Je demande à Alicia si je peux assister au CD, elle me dit qu'elle est d'accord mais qu'il faut qu'elle demande aux élus et qu'ils soient d'accord à l'unanimité. Agnès me dit tout de suite qu'elle est d'accord. (Obs Délégation A)
  - o Je demande si les adh réservent seuls leur transport. Mélanie me dit que oui : les transports sont à peu près tous accessibles [même discours que BL] alors on pousse les adh à gérer eux-mêmes, on milite pour l'autonomie dans les transports. [assez différent des départements A et B : pour des questions de point de vue, parce que les adh sont + nbreux et qu'on ne peut pas gérer, autre ?]. Mélanie dit qu'on peut se permettre parce que l'accessibilité est bonne dans l'agglomération de Lille, c'est pour ça qu'on peut se permettre. [voir si les Adh sont proportionnellement, par rapport à la population totale, mieux représentés là où est implantée la DD, et dans quel sens se fait le lien] (Obs Délégation C)
  - o Je demande à Geneviève si je peux assister au groupe éthique. Elle me dit que ce n'est pas elle qui décide qui vient ou pas dans le groupe [témoigne d'une réelle indépendance du groupe]. (Obs Délégation C)
    - EMS
      - o Maurice me dit que la commission loisirs et sorties est le mardi après-midi. Certains pros le font pendant le goûter, d'autres passent de table en table, Maurice le fait après car il considère que celui qui reste après mérite + d'avoir la sortie pour laquelle il est vraiment motivé. De +, Maurice n'aimerait pas qu'on vienne lui demander chaque mardi au goûter la bouche pleine. (Obs Foyer observé)
    - SMS
      - o La Présidente du club handifutsal est maintenant une maman d'un ancien U. Ce serait une section handi au sein d'un club valide. YC : « ça continue à tourner bien ». (tel Y.Charreyron le 19/10/16)
- P.60 : « en raison de la dimension du service, de la durée limitée des orientations et contraintes organisationnelles et, d'autre part, en raison de la dépendance des usagers et de la problématique des transports, il n'est pas aisé dans les faits, de mettre en place un Conseil de la vie Sociale en tant que tel. Le service cherche toutefois à s'adapter et faire en sorte que la participation des usagers s'exerce. Cela s'est exprimé sur les années précédentes au travers de la Démarche d'Amélioration continue de la Qualité et s'est poursuivie en 2013 et en 2014 dans le cadre de l'actualisation du projet de service » [mais je suppose que cette démarche amène des réponses plutôt fermées et ne rend pas vraiment possible la mise sur la table par un U d'un sujet annexe comme le sport]. Cela se traduit par une réunion annuelle d'expression : « Les participants, dont d'anciens usagers, ont été invités à échanger sur

- déroule du projet de service en cours d'écriture projeté sur un écran dont le sommaire leur avait été communiqué en amont ». (Obs Samsah observé, rapport d'activité 2014)
- Un objectif des séjours est de rendre autonome. Par exemple, ils doivent venir avec une recette qu'ils ont déjà fait chez eux [le + gros de l'autonomie a alors été fait chez eux par les parents s'il ne s'agit que de refaire quelque chose de déjà fait] (obs sessd)
  - Béatrice : ils essaient de ne plus faire les dossiers MDPH car elle pense que c'est une caractéristique que doivent avoir les parents pour être autonomes. [il revient là aussi, sur les démarches administratives, le dilemme entre autonomie et faire avancer les dossiers] (obs sessd)
    - o Atelier autonomie mené 1\*/15 jours avec le SESSD d'à côté. Il y a Arthur, Iliès, Fatima, Adelina, Méline... Qualifié en 1<sup>er</sup> lieu de très convivial, propice aux échanges [c'est le 1<sup>er</sup> résultat cité mais ce n'est pas directement en lien avec l'autonomie qui est pourtant l'objectif affiché de l'atelier : avoir un atelier sympa ne veut pas dire qu'on a développé l'autonomie] (obs sessd)
    - o Céline explique à Cécile (médecin) qu'elle va passer une soufflante à Arthur parce qu'il n'a pas donné de nouvelle pour l'organisation et qu'il a répondu au sms d'Céline en disant « oui comme te l'a dit ma mère ». Après la séance, elle prend un temps avec romain et son père pour lui expliquer. Elle nous raconte l'histoire dans la voiture avec Steven et nolan. Elle dit que romain a dit que c'était sa mère qui avait écrit le sms, mais Céline lui a répondu que ce n'était pas une raison et qu'il aurait pu répondre lui-même. (obs sessd)
      - Séjours
  - Bilan : tour de parole de chacun. (Obs Séjour B)
    - o Dans les discours
      - Siège national
  - Sylvain prend la parole en ouverture de l'événement. Il insiste sur la nécessité que tout le monde soit impliqué dans la construction du projet associatif (au sens large). (ouverture de Planet'Air le 11/09/15)
  - 16/12/15 : Albert écrit dans une circulaire « l'APF n'est pas une pyramide, mais bel et bien un réseau qui ne peut fonctionner qu'avec la mobilisation, la volonté et le concours de tous.» [alors que Geoffroy vient de nous dire ajd en réunion que l'APF avait une organisation pyramidale quoi qu'on en dise]
    - o Gérald revient sur le concept d'autodétermination [je ne sais plus pourquoi, je reprends les notes + de 3 mois après] (CST le 20/05/16)
    - o Geoffroy parle de l'existence de groupes d'entraide mutuelle qui sont des assos auto-organisées avec coordination par une organisation extérieur [il faut voir quelle est la nature de la coordination, mais il se peut que ça revienne rapidement à la même chose qu'à un groupe interne à l'APF qui peut lui-même avoir + ou d'autonomie, la seule différence serait qu'il y a de la contrainte administrative en + à gérer] Financées par le MS [le véritable intérêt est peut-être là]. Il y en a au moins 3 en lien avec l'APF (Blois, Picardie, 73 ou 74). Geoffroy : projet très intéressant, très émancipateur [à voir comment ça se déroule dans les faits] (réunion SDA le 6/07/16)
    - o Dans « Accompagner » apparait l'item « Pouvoir d'agir / Empowerment ». Geoffroy explique le principe. JPG dit que ce n'est pas très clair. Judith et JJ voient + ça transversal. Judith : je trouve ça + ésotérique que les autres items, JJ : je vois pas bien. Geoffroy soutient que ça doit faire l'objet d'un item à part entière car c'est fondamental, sinon ça va être noyé dans le reste. [je suis assez d'accord avec lui que ça doit être une marque de fabrique de l'APF et que les autres ne sont pas assez conscients de cet enjeu]. Geoffroy : les groupes initiatives sont complètement dans

ce fonctionnement « agency / empowerment » mais on le dit pas assez justement parce que c'est trop dilué. Geoffroy et le doc de Judith parlent de « pairémulation ». [c'est assez confus dans la coordination, mais au-delà d'un flou au sein de l'APF c'est peut-être qu'on touche là à des concepts + complexes que les autres items et la discussion est peut-être tout à fait normale sur ces sujets] (réunion SDA le 6/07/16)

- Délégations

- 16h41 : Alicia demande à quelqu'un au tel si il/elle voudrait faire partie du copil des élections du Mélanie . (Obs Délégation A)
- 10h40 : Alicia a encore quelqu'un au tel pour demande s'il/elle est dispo pour le copil des élections du Mélanie [mobiliser les adhérents prend du temps pour les salariés]. (Obs Délégation A)
- Alicia demande à Nicolas s'il se présente pour le Mélanie. Nicolas semble étonné : « je veux bien mais je suis au courant de rien ». Alicia : j'ai plein de choses à te donner là-dessus. (Obs Délégation A)
  - o Isabelle en parlant du menu pour l'Assemblée départementale : c'est les Adh qui décident, ce n'est pas moi [autodétermination claire, mais est-ce aussi clair quand les enjeux sont importants ?] (Obs Délégation B)
  - o Souci de mobiliser les adh jusqu'à la dernière min car ils ne gèrent pas un agenda, n'ont pas forcément le sens des engagements. Avis personnel : on les pousse pas assez. [même constat qu'ailleurs sur les caractéristiques des Adh mais il semble y avoir ici moins de complaisance, je mer avec le discours d'hier de Geneviève sur les gens qui se plaignent des transports mais qu'il faut remettre à leur place] (Obs Délégation C)
  - o Geneviève : problème des Adh qui disent qu'il y a des problèmes avec [nom de la société de transports] alors que ce sont eux qui ont fait l'erreur. Je vais les attraper les personnes en question. Ce n'est pas parce qu'on est en SH qu'il suffit de claquer des doigts. Florence : les clubs sont un peu ronchons. Marie dit aussi que des Adh râlent alors qu'ils pourraient se débrouiller. Geneviève : il faut savoir si oui ou non ils sont autonomes, si oui ils peuvent prendre les transports en commun plutôt que de monopoliser une place. Florence : je leur dis « arrêtez de tout le temps taper sur [nom de la société de transports] » [j'ai entendu moins souvent que d'habitude les débats autour de cette question, même si c'était le 1<sup>er</sup> sujet soulevé par Loïc, et j'entends + que d'habitude un discours s'opposant à l'attitude des Adh + qu'à la qualité du service → rupture ici entre les élus et la masse des Adh]. Geneviève demande de la politesse par rapport à [nom de la société de transports] et au chauffeur, « tout n'est pas dû ». Geneviève : faites attention en tant qu'élus à ne pas tomber dans le piège. (Obs Délégation C)
  - o Alicia : revient sur une idée qui avait été émise de faire un groupe pour « ceux qui s'embêtent le soir ». M : moi aussi je m'embête le soir, Michel aussi [son mari ?]. « C'est souvent le week-end, le week-end à Longjumeau c'est mortel ! ». Alicia : un groupe phoning peut être fait en dehors de la DD, « vous êtes adultes, vous vous organisez ». (Obs Délégation A : Réunion avec le Mélanie)
- Alicia : « ah non, je ne peux pas choisir pour vous, ce sont vos vacances familiales quand même ». Alicia finit par lui suggérer d'aller dans une agence de voyage pour voir ce qu'elle veut et faire un devis. (Obs Délégation A)
- Jacques aime bien qu'on prenne la décision à sa place. Victor : mais il ne faut pas tomber dans le piège, après on peut nous reprocher d'avoir incité. (Obs Samsah observé)
  - o Geneviève : les personnes râlent sur les transports adaptés individuels alors qu'ils seraient capables de prendre les transports en commun. Il faut aussi savoir les remettre parfois à leur place. (Obs Délégation C)



- Interview d'une dame mère d'un enfant SH mais a priori pas liée directement à l'APF → « on parle des handicapés, on parle pour eux, on agit pour eux, on les entend très peu » (Obs Délégation C)
  - SMS
- Quand un jeune fait du sport, il ne faut pas vouloir faire à sa place même s'il a des difficultés [respect de l'autonomie dans la pratique]. On fait comme les autres, il y a la même ferveur dans la pratique sportive. (RDV Madame M. le 3/04/15)
- Je lui suggère d'être présente à une réunion d'organisation → pourquoi pas, notamment pour parler du transport. Pourquoi pas inviter une personne ayant participé à l'évènement [je trouve que c'est une excellente idée que je n'avais même pas envisagée et ça montre une volonté de développer l'autodétermination de la part de la salariée]. (Tel P.B. SAVS-SAMSAH P. le 17/02/15)
  - L'idée pour nous est d'être moteurs, de montrer que c'est possible mais de passer ensuite le relais aux parents. Cap'Loisirs nous rend un peu trop consommateurs et ce n'est pas l'esprit du service. [les SESSD du 77 ont mené le projet avec Cap'Loisirs mais c'est vrai que les jeunes ont certainement consommé, peu de liens ont été faits avec les clubs]. (tel avec IH, educ SESSD A.)
  - YC : le but était que le club handifutsal soit viable sans les professionnels. C'est bien comme ça « mais pas éternel ». [l'autodétermination est ici visée davantage pour des conditions organisationnelles que par souci d'émancipation ?] (tel YC le 19/10/16)
- Transport : ils évitent de trop accompagner sur le transport, ils préfèrent réfléchir comment rendre l'U indépendant à ce niveau. 2/06/16 : il y a des groupes d'enseignement d'utilisation des transports en commun. (obs sessd)
  - Séjours
- 13/07/15 : Véronique = ne pas donner d'emblée tout de suite les idées aux vacanciers.
- Dans les discours officiels
  - Siège national
- Soutenir et accompagner les adhérents et usagers dans leur participation citoyenne. (Obs Délégation A : Doc « Les quatre missions APF » pour le service civique (doc créé par le siège))
- 9/05/16 : En direct APF n°54 : les commissions nationales, CAPFR et CTR vont se prononcer sur la révision des textes fondamentaux [je suis étonné que les salariés des CTR soient consultés sur ces orientations politiques]
- - Délégations
- 1 groupe de parole de Parents et réseau de soutien, 1 commission loisirs, 1 groupe accessibilité « Cadre de vie », 1 groupe sensibilisation (groupes initiatives) + 1 collectif inter-associatif Projet EAC. Il y a aussi 2 groupes relais (Europ'département A avec Agnès pour référente, Val d'Yerres avec JCP). (Obs Délégation A : Doc « rapport d'activités »)
- - EMS
- Règles de vie : autorisation modérée d'alcool, de fumer, de disposer d'une somme d'argent. (livrets d'accueil MAS O.)
- P.5 : Extrait de Parents-professionnels : des voies pour nos enfants en SH → « Dans un souci de cohérence et de respect de l'intégrité de la personne accueillie, l'approche des professionnels est globale : aucun aspect de la prise en charge, qu'il soit thérapeutique,

pédagogique ou éducatif, n'est institutionnellement prépondérant : en fonction des besoins de chacun, les priorités sont déterminées avec les intéressés et leurs familles et révisables après évaluation ». (Projet d'établissement IEM observé)

- Cahier d'expression à disposition. (livrets d'accueil MAS O.)
- P.14 : « La liberté de circulation est un principe incontournable de notre projet, tant en interne que hors établissement. Elle a été effective dès l'ouverture de l'établissement en 1980. Elle répond à l'évolution des attentes des personnes en situation de handicap, qui vont de façon plus volontaire vers la cité. » (Obs Foyer observé, plaquette de présentation)
- P.24 : la démarche de projet perso consiste en le recueil des attentes de la personne, la formulation de conseils des pros, une négociation et définition de compromis débouchant aux actions retenues... [on voit ici le processus d'accompagnement de la demande, où les logiques d'action des pros a + d'importance que dans les discours habituels, ce qui peut être étonnant par rapport à la politique de ce foyer] (Obs Foyer observé, plaquette de présentation)
- P.27 : évaluation par le PP mais le projet reconnaît qu'il manque un outil permettant d'évaluer la satisfaction des U. Il est donc convenu d'en mettre un en place. (Obs Foyer observé)
- P.35 : « Le parcours de soins bénéficie donc d'un soutien des professionnels, y compris par la perception des problématiques que le résident peut ne pas connaître ou dont il n'a pas conscience. Mais c'est au final la démarche de consentement éclairé qui prévaut, conformément aux dispositions réglementaires. » (Obs Foyer observé, plaquette de présentation)
- P.39 : « Il est donc important pour chaque membre de l'équipe de veiller à ce que sa position soit bien dans le soutien de l'expression de la personne, et d'éviter de prendre à sa place des décisions qui lui appartiennent. » [l'autodétermination est récurrente et formulée sous tous les angles possibles] (Obs Foyer observé, plaquette de présentation)
- « Etre à l'écoute de l'U, parvenir à le faire évoluer malgré son handicap, inciter sans influencer sont les soucis quotidiens du personnel ». (Obs Foyer observé, plaquette de présentation)
- « Nous accordons toujours une grande importance aux choix de l'U dont la place se trouve au cœur même du projet. (Obs Foyer observé, plaquette de présentation)
- 3 choses mises en gras : « Acteur de sa vie, Maître de ses projets, Libre de ces choix » (Obs Foyer observé, plaquette de présentation)
- SMS
- P.6 : parmi les 8 rôles du SAMSAH, « rôle de sollicitation de l'U et de son entourage à l'autogestion de sa santé pour développer son potentiel ». (Obs Samsah observé, rapport d'activité 2014)
- P.27 : groupe « journal SAMSAH », « possibilité de faire entendre leurs idées, revendications ou témoignages d'une manière qu'il leur appartient d'inventer ». (Obs Samsah observé, rapport d'activité 2014)
- P.117 : « Le contexte de l'arrivée progressive des U au sein du service a amené les pros à être rapidement dans l'action mais avec la tentation de « faire à la place » des U, de vouloir aller un peu trop vite. La dimension « soins » a été plus prégnante à l'ouverture du service. Aujourd'hui, elle laisse davantage la place à l'accompagnement social et à la coordination des soins ». (Obs Samsah observé, projet de service 2014-2019)
- P.118 : « Le poste d'éduc spé était attendu, le besoin de suivre tous les U s'est vite imposé avec une difficulté à admettre que tous les U pouvaient ne pas avoir besoin d'accompagnement dans le domaine de la vie sociale ». (Obs Samsah observé, projet de service 2014-2019)
- P.119 : « Dans le cadre de son accompagnement social, l'éduc spé évoque rapidement la fin de l'accompagnement afin d'élaborer avec l'U un projet d'ouverture sur la vie sociale et sur



les espaces de droit commun afin d'être autonome et citoyen à part entière. Il faut donner tous les éléments qui permettront à l'U de faire seul ». (Obs Samsah observé, projet de service 2014-2019)

- Article sur l'éduc spé : Victor écrit et souligne « Je veille à ne pas faire à la place de la personne mais, au contraire, à ce qu'elle reste le plus autonome possible » (Obs Samsah observé, zoom oct.2012)
- P.24 : « Les professionnels encouragent et valorisent l'expression des usagers et de leurs parents » (obs sessd, projet de service)
- (obs sessd, projet de service)
- P.63 : « Les établissements pour adultes se fondent sur un principe humaniste d'auto-détermination, impliquant de la part du bénéficiaire, la formulation d'une demande pour lui-même. » [l'assertion me semble bien prétentieuse et assez théorique] (obs sessd, projet de service)

## ANNEXE 10 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir des entretiens

### ALLER VERS LA RESPONSABILISATION DES ADHÉRENTS ET USAGERS DANS LEURS APS

#### Donner un rôle dans la pratique

##### ▪ Délégations

- Bah on lui met les mains comme ça et puis elle fait le panier ! (rires). Bon, fallait bien que je fasse cette connerie ! Heu... heu, alors bah justement... justement, ça investi Fayssal à devenir formateur. Tu vois, tu disais c'est pas demain... bah tu vois on disait que Fayssal on le croisait pas, on le voyait pas, d'accord ? Pourquoi, bah parce qu'il a sa vie, le sport tout ça. Et pour des raisons financières, techniques, salariales, c'est pas demain qu'on va payer un éducateur sportif pour faire du sport... Bah, ça me permettrait d'échanger avec Fayssal mais ça permettrait à Pauline... et donc ça permettrait à Fayssal de s'investir en tant que bénévole en disant "bah voilà, Pauline je vais trouver une solution". Peut-être que Pauline, elle va pas... elle peut pas Pauline attraper les ballons, ça serait assez compliqué en tout cas, en tout cas... en tout cas... laisse moi réfléchir... bah justement ! Ça apporterait à Fayssal le fait de dire "bah voilà, c'est toi le pro sur ce coup là". Et de... et de, si ça lui a toujours tenté de s'investir comme celui qui fait de la box là [il fait les bruits de beat-box], quand on lui a demandé de s'investir, et de travailler avec les jeunes là, quand on a vu le spectacle l'année dernière à « Ensemble autrement capable » où tu, tu vois des gamins qui avaient jamais fait de box et voilà, c'est... Donc, ça répond à la question que tu m'as posée avant : comment ça pourrait permettre aux PSH de s'investir ? Bah parce que certains, ils pratiquent et qu'ils vont essayer de trouver des solutions. Et que de toute manière ce sera peut-être toujours mieux adopté ou compris par Pauline, si tu lui dis "Pauline ya un danger là... Pauline t'as pas la vitesse d'exécution pour te protéger de te prendre un ballon". Donc c'est pas forcément que c'est Eric qui va te l'envoyer violemment, mais c'est Didier qui va être sur le même terrain que toi qui va attraper le ballon, qui va te faire une passe et qui heu... et c'est moi Fayssal qui te le dis. Fayssal, qui joue au basket, et qui est reconnu comme joueur de basket... (Eric, Délégation A)
- Bah j'étais trop heureuse ! Donc ça veut dire que tu motives des gens, tu leur donnes, tu les mets en valeur, comme toute personne qui ont besoin d'être mis en valeur. Moi j'ai besoin d'être mise en valeur, dans ma vie privée, dans ma vie professionnelle. C'est pas parce que t'es handicapé qu'on va te mettre en valeur tu vois, t'es un con t'es un con hein ! Mais, c'est à toi aussi, directeur, bénévole, salarié, de dire "je sens que tu es capable ! Tu peux le faire", tu vois ? Parce que, autour d'eux ils ont qui, l'auxiliaire de vie qui leur donne à manger, qui les lave, au revoir. Les parents qui les coucourent. C'est pas objectif. (Inès, Délégation A)
- Pour leur apprendre. Leur apprendre c'est bien beau, mais si ça arrive tout cuit éplucher une pdt ronde heu... une fois qu'elle est cuite c'est pas bien difficile hein. Un gamin le fait ça... Il faudrait qu'ils prennent un peu plus de responsabilités, de se dire « il faut qu'on fasse ça », et de tenir jusqu'au bout. [elle met donc ici l'accent sur la responsabilité des Adh + que des Bv] (Jacqueline)

#### Solliciter pour donner des idées

##### ▪ Délégations

- Non, Maryse c'est pas du tout, c'est pas pareil. Bichette elle est plutôt à plaindre qu'autre chose. [une Adh militante qui partirait presque dans une vision de pitié] Maryse c'était une directrice d'école... **De maison de retraite non ?** Non non, d'école. [ton assuré] Directrice d'une maison de retraite, oui c'est ça ! Oui oui. Mais on peut demander à Maryse de dire une

idée [manque de graduation dans les attentes ? Comme elle est en-dessous de ce qu'on attend on ne demande rien] Et puis Maryse elle est toujours contente de tout Bichette. Heu... il lui faut pas grand-chose pour la satisfaire. Elle vient au cours de cuisine, bon bah on peut pas lui demander d'éplucher quelque chose. C'est pas sa faute. Elle est pardonnable elle ! (Jacqueline)

#### Vers une autonomie dans l'organisation

##### ▪ Délégations

- Mais les gens que j'ai choisis, [ce n'est pas neutre qu'Inès ait choisis les participants ; à mettre en relation avec l'autodétermination] c'est vraiment des gens, pour leur dire il y a la délégation quoi. Il y a pas que vos parents. Il y a pas que votre boulot, ou être au chômage et végéter quoi. [on ne peut pas dire que Nicolas et Fabienne soient les adhérents les plus concernés par cette attitude] Voilà. Il y a aussi, vous êtes en SH et on peut, vous avez les capacités de nous [les adhérents montent le projet pour la DD ?] monter un projet quoi. Voilà. Et de s'impliquer, c'est pas, par exemple comme je vois Gildas, il fera pas son poisson, mais il est là à toutes les réunions quoi. [être à la réunion veut effectivement dire qu'il s'implique, mais cela ne veut pas dire qu'il participe activement au projet] Il adhère au projet. Voilà. C'est ça, c'est l'implication et c'est aussi heu... c'est d'être ponctuel, [là encore, il s'agit de suivre des règles extérieures, ce qui montre une implication mais pas une autodétermination] c'est pas se dire "oh bah mercredi j'ai pas envie de venir, c'est les autres qui vont faire". C'est aussi avoir des responsabilités dans la mise en oeuvre du projet. Voilà. Et je pense que c'est ça aussi que les, nos adhérents recherchent, consommer bien sûr, mais c'est aussi travailler autour. [je ne suis pas sûr que la consommation soit rejetée par les adhérents, peut-être + par l'APF] Et moi on m'a toujours appris que l'APF c'est pas heu... c'est pas "je vais profiter de... d'une action". (Inès, Délégation A)
- **Pas venir en client ?** Voilà ! Je propose une activité, un projet. La délégation, par le biais de ces salariés, vont m'aider à le mettre en oeuvre. [ce n'est pas du tout comme ça qu'est né le Défi Voile puisque c'est Inès qui a pris l'initiative]. C'est comme ça que je vois la délégation. (Inès, Délégation A)
- Enfin moi l'APF "bouge les lignes"... je peux pas dire que j'ai pas adhéré au projet, le projet "Bouge les lignes" certes, l'inclusion il y a pas de souci... j'ai préféré « Acteurs et citoyens ». Tu prends ta vie en main et on te met heu [étonnant la manière dont elle commence la suite de sa phrase avant qu'elle la reprenne], et tu es heu, [48'46] et on t'aide à être acteur et citoyen, tu vois. Voilà. Parce que "bouge les lignes" c'est pour des gens, enfin voilà, qui sont pas lourdement handicapés, enfin qu'on déjà une notion. Mais tu vois "acteur et citoyen" pour moi ça a été un vrai projet. Et d'amener des personnes comme Pauline tu vois, à se prendre en main et à se dire "ouais, même si, même si on me comprend pas, fuck quoi !". Tu vois ? Je vais prendre des cours d'élocution heu, je vais m'investir au sein de la deleg heu, enfin voilà quoi ! Tu vois ? Et nous on, et nous on a tout notre rôle en tant que chargé de mission quelle que soit ta spécificité : tu dois accompagner ces personnes. Je dis pas qu'elles en ont besoin, mais tu dois pareil, susciter dire "ouais, ça c'est bien ça ! Je te verrai bien là !". Tu vois ? (Inès, Délégation A)
- Mais tu construis un beau projet, t'impliques des gens, et ton projet il est fait. "Ca vous dit de...", et comme ça ils sont plus consom... ils consomment pas tu vois uniquement, ils ils s'investissent. "Ca vous dit de partir aux sports d'hiver". Il y a pas qu'APF Évasion qui propose ça hein ! Tu vois ? Voilà. (Inès, Délégation A)
- Inès les réunit ordre du jour, ils ont un tableau de bord à tenir, un cahier des charges, une feuille de route hein. Et du coup, elle leur fixe les objectifs, chacun travaille à un moment donné, des fois ils travaillent aussi ensemble hein : réalisation de la fiche, du canyar, de la chanson etc, c'est des moments où ils travaillent ensemble heu... donc il y a eu aussi de notre côté, sur le principe du volontariat "qui souhaite partir etc." [très tranché par rapport à l'analyse d'Inès qui disait qu'elle les avait elle-même choisis ; peut-être que Alicia parle + des

bénévoles]. Donc Eric s'est proposé, et puis heu, et puis des adhérents de la deleg. Et donc ils se rencontrent, ils ont des temps de rencontre et de travail ensemble, en commun, IEM et délégation. (Alicia, Délégation A)

- **Ils attendent que ça se passe, que ça arrive ?** Ils attendent que, ouais ! Et ça, c'est compliqué ouais. Moi j'ai vraiment essayé de casser ça. [je crois que tous les acteurs cherchent à faire participer socialement et pensent être dans la volonté politique d'autonomiser] (Isabelle)
- Mais Gaston par exemple, c'est quelqu'un, il râlait parce qu'il voulait absolument voir un film, [la demande est claire pour le coup] et Martine ça rentrait pas dans son emploi du temps, enfin bref on arrivait pas à organiser une sortie cinéma. A temps, parce que les films restent pas très longtemps au Puy, et... pour ce film-là quoi. Et il était assez, voilà en colère et il a fallu que, presque je me fâche et que je le prenne à part et que je lui dise « mais si t'as envie d'aller voir ce film, tu viens ici, tu téléphones aux personnes du groupe, moi je vois avec un bénévole si tu veux y aller, ou sinon vous pouvez vous y retrouver directement avec le transport ! Au cinéma ». vous avez pas besoin d'être chapeautés par l'APF pour aller au cinéma. Bah c'était, mais limite « ah ouais ! (Isabelle)
- mais qu'ils essaient d'être un peu autonomes et qu'ils voyent d'autres personnes et que, dire « ben tiens [...] faire ça, pourquoi pas moi ? ». C'est en voyant du monde, c'est en sortant que... plutôt que, parce que t'en as qui sont là, ils ont leur tierce personne, c'est la tierce personne qui va faire les courses, qui font tout pour eux et qu'eux ils sont là... (Martine)
- c'est là que j'avais téléphoné à Handisport en disant [...], et puis j'avais laissé après j'avais dit « Claire elle s'en occupera, ça les responsabilise un peu de lancer leur truc quoi ». Et je m'en suis pas occupée [contre-exemple sur l'esprit paternaliste et la culture de l'assistance : ça marche aussi bien] (Martine).
- Donc certes à l'ANAE, ben parce qu'ils connaissent bien, ben parce que c'est vrai qu'il y a une équipe qui est assez sympa là-bas, et qui mettent à leur disposition aussi des personnes pour les aider dans les actes de la vie quotidienne. Mais ils partent seuls. Cad qu'ils partent plus encadrés par l'association dans le cadre d'un voyage collectif etc. Donc Armelle bah elle y va des fois l'été même mais surtout l'hiver. Heu, donc elle a su mettre dans le coup Guillaume, Guillaume Auran qui est parti pour la 1<sup>ère</sup> fois seul l'année dernière. Et un qui était jamais parti avec nous et qui part avec eux, c'est Alexis. Donc c'est bien aussi qu'entre jeunes, le fait d'avoir aussi, là où je vais dire l'objectif est réussi, c'est que l'APF leur a permis de faire connaître je vais dire une structure, a permis aussi bah de les rassurer, par rapport au lieu, par rapport aux activités, par rapport à je vais dire l'encadrement. Et maintenant bah c'est bien ils partent seuls. **En totale autonomie.** Voilà. Moi l'année dernière, j'avais donc, non en février ici, en février 2015, j'avais donc un séjour neige adultes. Je sais qu'une maman est revenue vers moi, la maman de Armelle, en disant « c'est pas grave si Armelle vient pas avec toi et qu'elle part... ». Moi je dis au contraire ! Alors elle me dit « ah bon, tu le prends comme ça ? » [montre une réelle volonté d'autonomisation] Je dis « oui, au moins ça me laisse de la place pour les autres quoi ! ». Enfin voilà. Je dis le but, c'est justement qu'elle puisse partir seule, et que moi les gens ça puisse leur donner aussi l'expérience, enfin de pouvoir tester ce que c'est, pouvoir tester s'ils aiment bien et de pouvoir aussi comprendre qu'ils peuvent y aller seuls. Donc heu, voilà. (Geneviève)
- mon but principal, c'était déjà de créer un groupe jeunes, en fait de créer un groupe qui allait ensuite être, être autonome. C'était surtout en fait, même pour les activités etc, de créer un groupe jeunes, avec un responsable de groupe jeunes etc. Donc un mélange entre Bv et adhérents, à l'intérieur de ce groupe. Et en gros, c'était aussi l'idée pour les soirées adhérents etc, l'idée qu'ils fassent leur soirée, qu'ils parlent de ce qu'ils veulent faire etc, qu'ils préparent avec des dates qui viendrait etc. Qu'ils viennent me voir et qu'ils disent « voilà, on aimerait bien faire du char à voile, de la randonnée, et du paint-ball dans le mois qui vient ». Et du coup, après moi j'organise. Ca m'enlève une partie du travail, eux ça les responsabilisait [mêmes objectifs qu'avec des enfants, ça vient casser la culture de l'assistanat mais en même temps ça ne viendrait pas à l'idée de parler comme ça d'un

groupe adultes valides] dans le sens où, dès qu'on crée un groupe, pour certains c'était complètement nouveau, de créer un groupe, de discuter avec certains, de dire « ah bah moi j'ai envie de faire ça ». Pour moi c'était intéressant. (Guillaume service civique)

- Mais, mais c'est vrai que du coup, vu que je suis parti, ça les a un peu obligés à prendre les choses en main [les salariés qui sont des ressources pour organiser seraient des obstacles pour l'accès à l'autonomie ?] Et d'après ce que j'ai compris, c'est Armelleaëlle qui a repris les rênes et je trouve ça très bien. (Guillaume service civique)
- Mais voilà, voir l'évolution c'était aussi que au début, les personnes je devais leur courir après pour leur dire « bon est-ce que tu viens ou pas à telle date ? ». Les appeler la veille parce que les ¾ du temps ils oublient, et à la fin c'était eux qui m'appelaient pour dire « je viens à telle date », ou alors ils venaient à la délégation pour me dire « tu peux me réserver pour ça pour ça et pour ça » [décrit clairement la culture de l'assistantat et des Adh qui ne sont pas capable de se gérer de manière autonome, mais en même temps le fait que ça change montre qu'il s'agit d'un contexte institutionnel]. Il me semble que ça, le passage de « je leur cours après pour savoir », enfin en gros je les *incite* à faire les activités pour démarrer la machine, et ensuite c'est eux qui viennent s'inscrire. Pour ça... il y a eu un grand pas ! Ça s'est pas fait tout de suite. (Guillaume service civique)
- Après, c'était peut-être possible d'y aller, mais moi c'était pas trop mon optique [j'ai l'impression que son optique dépasse celle des Adh pour le coup]. J'avais plus envie de créer une dynamique... Parce que vue que, à la base moi j'étais en service civique, je devais avoir le service civique de 8 mois, je savais que derrière, il y avait peu de chances qu'il y ait quelque chose, donc en fait je savais que j'avais une deadline à la fin, et que j'avais un temps imparti pour faire un certain nb de choses. Et j'avais envie de créer une dynamique pour que derrière, pour que derrière eh bah ça prenne un peu, et que un peu, ça continue sans moi quoi. C'est ce qu'il s'est *un peu* passé, mais pas assez à mon goût. (Guillaume service civique)

- - EMS

- A contrario, on a... dans un étage de vie, une personne qui est en baisse de capacités physiques, qui est un peu plutôt sur le déclin, mais moral avant qu'il soit complètement physique, et là des professionnels de la vie quotidienne incitent la personne à continuer de faire des efforts pour éviter de perdre son autonomie. (Monsieur T)

- - SMS

- je pense que c'est un peu, c'est un petit peu la bagarre où on essaie de faire en sorte... l'intérêt ce serait que petit à petit ils découvrent une activité et puis qu'on les accompagne, et qu'après bah ils volent de leurs propres ailes et qu'ils le fassent, qu'ils le fassent tous seuls. C'est un peu le, c'est un peu l'objet des ateliers auxquels vous avez participé, l'atelier céramique ou l'atelier théâtre, heu l'atelier théâtre bon, les U l'avaient pas forcément exprimé, l'envie de faire du théâtre, à part peut-être un sur les quatre, heu c'était leur permettre de découvrir et derrière ce serait que bah peut-être, ils se disent « bah tiens c'était sympa, ça m'a plu je pourrais, malgré mon handicap je pourrais en faire » et heu, peut-être ils voient avec Victor comment à titre individuel ils peuvent s'inscrire dans, dans une activité théâtre. Mais c'est aussi leur donner, leur suggérer des envies [rejoint le discours d'Inès] parce que... moi je pense qu'ils ont peut-être pas goûté à... (Madame F)
- Avant on disait prendre en charge. On pourrait dire suivre, on pourrait dire heu... oui, c'est accompagner. Parce que quand tu accompagnes quelqu'un, tu es avec. Et ça veut dire aussi que tu prends la personne, en compte. C'est pas toi qui fait, qui l'amène qqpart, c'est ensemble, on y va ensemble. C'est pas toi qui choisit le but, le but il est choisi ensemble [étonnant qu'il n'aille pas jusqu'à dire que c'est la PH qui choisit le but]. On fait avec, on... on laisse l'utilisateur acteur. Voilà. On ne le traîne pas, on ne le porte pas, on... on fait avec. (Victor)
- On construit un projet, et dès le départ, moi je sais que dès le départ, le 1<sup>er</sup> jour, je leur dis que petit à petit, voilà je vais leur apporter des éléments, des choses, et les accompagner le

plus possible, autant que... tant qu'ils en ont besoin j'essaie d'être là, mais je leur dis heu, ma manière... l'accompagnement il est construit et il y a un moment donné où j'essaie de me retirer. Dès que c'est possible, dès qu'il y a des choses qui marchent, qui fonctionnent, eh bah je me retire. Voilà. C'est le processus classique. Tu me dis que tu as rencontré le [nom d'un dispositif d'accompagnement], c'est pareil si tu veux. Ils rencontrent la personne, ensuite ils font le projet, ils accompagnent et puis après ils évaluent et puis après ils se retirent. Si tout va bien... (Victor)

- Thomas c'est sur en individuel il a travaillé avec lui le vélo, et l'idée c'est qu'il puisse même aller à la Bassée parce qu'il y a un chemin heu, je sais pas si c'est complètement un chemin axé cycliste qui y amène, en tout cas il y a une partie qui est bien sécurisée et tout. Donc l'idée c'était que voilà, il puisse être autonome et... mais, il fait pas. (Céline)

### Vers une autonomie du transport

#### ▪ Délégations

- On essaie au maximum, comme il faut que les activités maintenant, s'auto-financent, heu, si on veut pas intégrer un coût de transport, bah on demande aux personnes qu'elles se rendent directement sur le lieu. (Alicia, Délégation A)
- Non non. Là maintenant, alors on s'est bagarrés un peu au début en disant « mais, appelez-les directement ». Parce que moi je veux pas toujours faire, parce qu'au départ je faisais le tampon entre l'un, alors tu m'appelles je les rappelle, donc maintenant j'ai dit « vous les appelez directement ». [la Délégation A est en transition vers ça, la Délégation C y est depuis plus longtemps je pense] Donc là quand j'ai envoyé le calendrier, ils le savent qu'il faut qu'ils appellent directement le transport. Mais après le transport s'y met quand même en lien avec moi, parce que enfin je les comprends c'est un peu casse-tête parce que Martine G. par exemple qui est à Y., elle est à l'assemblée on lui dit « bon bah vous êtes la 1<sup>ère</sup>, pour être à 10h là-haut, Y. pour aller à C. il faut 1 heure, donc eh ben s'il faut être à 10h on vous prend à 9h ». Bon entre temps, du même secteur il s'y est inscrit un autre de Ste Sygolène, bon c'est un peu plus loin donc lui il le prend avant, mais il s'inscrit par exemple ceux du P., donc de Beau Y., on va à Ste Sygolène, il faut qu'elle dise « bon bah finalement, j'ai tant de temps là, il faut voilà, pour être à 10h là ». Donc après il faut qu'elle rappelle tout le monde pour dire « bon bah finalement c'est plus 8 heures et demie, c'est plus 9 heures, c'est 8 heures et demie j'ai avancé » et tout. Donc, on fait le lien, elle nous fait le lien avec moi en disant « voilà, tous ceux qui viennent à l'assemblée qui soient inscrits, qui j'ai tant, qui va, qui sont susceptibles de prendre le transport. Je vais faire mon machin, et puis après voilà. Donc c'est pour ça, vraiment elle elle doit tous les rappeler parce qu'elle sait qui c'est qui va [...] le transport. Parce que le transport normalement, c'est 2 jours avant qu'ils peuvent le réserver. Mais là j'ai anticipé avant, pour qu'elle puisse s'organiser son transport. Donc 2 jours avant, elle va les appeler demain. Elle va les appeler pour leur dire. Mais eux, tous, devaient voilà, réserver à l'avance. Mais on y passe un temps fou hein sur ces transports. C'est un casse-tête hein. C'est un casse-tête. (Martine)

### Vers une autogestion du financement

#### ▪ Délégations

- quand c'était gratuit bah tout le monde s'inscrivait, personne venait, c'était une organisation un peu... donc ça responsabilise aussi un peu... la PSH, tu vois. Je pense que ça responsabilise la PSH. De la même façon que si quelqu'un en situation de handicap s'engageait à pratiquer, je vais essayer de revenir sur le fil de l'entretien, heu... je pense que ça responsabiliserait et ça donnerait un but, final, à quelqu'un qui se dirait "tiens je vais me mettre à faire du sport". (Eric, Délégation A)



- il pourrait très bien y avoir une finalité pratique. Heu, un euro est un euro maintenant. Donc c'est-à-dire que depuis heu, depuis un certain temps, je ne suis que bénévole et loin de moi l'envie de juger toute direction, mais depuis un certain temps, un euro est un euro. Ce qui fait qu'il y a 5 ans, quand j'ai commencé l'APF, il y avait une forme de gratuité. Et je vais essayer d'être pragmatique, pour être clair, pour pas m'embrouiller dans mes propos, mais tu vas voir pourquoi. Parce que ta question, c'est est-ce qu'il y aurait une finalité à faire du sport et qu'est-ce qui pourrait les motiver à se dire "ouais, tous les lundis on va faire du sport". J'espère garder le fil de mes propos. Donc c'est vrai qu'il y a 5 ans, une sortie pour moi c'était quoi ? La délégation prenait contact avec l'IEM, il y avait une histoire de location parce qu'il fallait bien. On arrivait, on embarquait tout le monde, on s'embarquait tous dans le minibus, et puis c'était parti on faisait une sortie. Mais maintenant, faisant partie du groupe loisirs, je dois intégrer cette heu... cette... ce frais... cette heu... cette participation, financière, dans le prix que je vais proposer en sortie. Donc, à quoi pourrait servir l'activité sportif [il n'accorde pas mais il fait pareil avec d'autres termes] ? Pourquoi ne pas dire... je sais, un groupe de PSH qui pratique le basket heu... ferait une compétition de charité [le terme n'est pas neutre !] ou les entrées... bon, à part la location du gymnase, des trucs comme ça qui sont des frais fixes heu... le truc de la buvette, ne leur permettrait pas d'avoir une petite cagnotte... qui permettrait de... pas payer la délégation, c'est pas le but, mais la petite cagnotte "sorties", ce qui fait que quand on... quand on... là tu vois je suis en train d'organiser, en train de bosser [le terme n'est pas neutre] sur la sortie Disney, eh ben je suis en train de faire du cas par cas. (Eric, Délégation A)
- Mais Défi Voile, heu... chaque année la délégation peut pas, peut pas l'offrir. Voilà. C'est pas, c'est pas heu... c'est pas au niveau du coût, puisque Défi Voile j'ai voulu qu'ils soient acteurs également au niveau de la participation financière. La délégation ne paie pas, ou les subventions ne paient pas... Vous voulez participer à ce projet, vous êtes acteurs ! [ça contraste avec le discours de Nicolas qui disait que ça lui coûtait presque rien] C'est pas parce que vous êtes en SH que vous ne devez pas payer. [elle semble dire que c'est un discours à faire passer chez les adhérents, mais j'ai entendu + clairement les adhérents tenir ce discours que les salariés ou les bénévoles valides] Les personnes valides, elles paient. Vous revendiquez, et l'APF revendique, citoyens comme tout le monde, donc une participation à la hauteur de leurs, de leurs revenus. Voilà. Donc ils ont, ils ont adhéré, ils ont trouvé ça normal. Voilà. (Inès, Délégation A)
- Etre adhérent, ça veut pas dire forcément que tout est gratuit, mais en tout cas on a une attention particulière pour eux, pour nos adhérents, à l'écoute de leurs souhaits, etc, mais tout en ayant une... voilà, en restant citoyen, on participe à ce qu'on fait enfin. Moi quand je vais à Eurodisney je paie mon parking heu, je paie mon entrée heu, enfin voilà ! Là nous on met les moyens en place pour que, pour permettre à des gens qui n'auraient pas l'occasion de le faire, de leur côté de pouvoir le faire. Mais ils restent acteurs de leur activité [souci d'autodétermination, au moins dans le discours]. (Alicia, Délégation A)

### Autres formes de responsabilisation

- EMS
- Et puis il arrive un moment où on dit « bah là on a démarré, maintenant on peut plus faire marche arrière ! ». Quand on, quand on avec les résidents détermine les séjours pour prendre l'exemple des séjours, ou même les activités à la semaine, après quand on a démarré heu, ça sera plus possible de faire marche arrière. Eventuellement le résident ne s'inscrit pas, mais il y aura pas une activité, de substitution quoi. Il faut aussi par moments leur renvoyer leur statut de semi-adulte. [terme incroyable !] C'est pas nous qui sommes à

l'origine de ça, c'est vous qui l'avez demandé. Donc maintenant, comme vous l'avez demandé on le réalise. (Maurice)

▪ SMS

- Ouais. Bah, c'est vrai que ça questionne. Parce que si on est obligés de faire le grand écart, c'est qu'à un moment la famille elle est pas partie prenante. Donc heu, c'est à la fois, la famille ou le jeune, c'est à la fois... bien sûr qu'il faut soutenir les projets, et il faut leur permettre de vivre certains projets etc aussi si on veut les mettre, parce que ce sont des jeunes aussi, comment on disait tout à l'heure, pour certains qui vont pas avoir de demande spontanée. Et, parce que ils ont une forme, ça fait partie de leur pathologie aussi et de leurs séquelles. Une forme d'apathie et un manque d'initiatives, donc ça il faut qu'on en tienne compte. On peut pas attendre qu'ils aient une demande bien formulée, sinon parfois on ferait rien hein ! [ne faudrait-il pas rien faire parfois ?] Donc il faut aussi qu'ils soient un peu portés par l'autre, par le professionnel. Ils doivent être porté dans le désir du professionnel, dans l'envie de faire des choses. Ca c'est important. Mais avec les limites qu'il faut à mon avis poser. Cad que... en l'occurrence pour Paola par exemple, moi je l'ai vu la semaine dernière, jeudi, et je l'ai mise face à ses responsabilités de jeune aussi. Tu vois ? Je lui ai demandé si elle avait envie de partir. Elle m'a dit « oui oui, j'ai envie de partir ! ». Je lui dis « est-ce que tu sais... enfin, quelles sont nos obligations nous aussi en tant que service. Enfin, il y a des, on t'a transmis un dossier, est-ce que tu sais pourquoi on t'a transmis tout ça, à ta maman, ce qui est important ? ». Donc j'ai essayé de lui expliquer, en quoi c'était nécessaire tout ça. Que ça prenne du sens tout ça, parce qu'elle pourrait se dire c'est un dossier comme un autre, on s'en fiche. Heu, et je lui ai dit que sans ce dossier elle pouvait pas partir. Et que si on l'avait pas avant mercredi, ben je serai dans l'obligation de dire qu'elle peut pas partir. Parce que je trouve que c'est important aussi à un moment, que bah parfois, ils soient confrontés à... bah à des choses qui se passent pas forcément comme ils le souhaitaient parce qu'ils ont pas, ils se sont pas engagés à la hauteur de ce qui était demandé aussi. On demande pas grand-chose, tu vois ? Et je trouve que c'est important aussi de les mettre face à une certaine réalité. Et en l'occurrence, surtout quand ils sont grands comme Paola, malgré toutes les difficultés qu'elle peut présenter, je pense qu'elle est quand même en capacité, à un moment, de dire « voilà, moi j'ai besoin de ce dossier quoi ! ». Il y a certains, moi je me souviens de certains jeunes à qui ça avait été dit comme ça, qu'il y avait une espèce d'ultimatum posé comme ça, et en fait où la gamine elle avait rempli le dossier elle-même. Tu vois ? Et elle demandait à sa mère de faire le chèque. La mère elle avait signé ça mais tu voyais que c'était l'écriture de la gamine qui avait à peu près l'âge de Paola, qui avait rempli le dossier. Mais c'était important finalement. Et elle prenait conscience au moins des limites de sa mère qui était que, là sur le plan administratif elle suivait pas quoi. Mais... c'est pas pour autant que nous on doit pallier. Parce qu'on sera pas toujours dans sa vie, enfin donc il faut apprendre, il faut lui apprendre aussi à, à se dire bah voilà, ça fait partie des choses qu'il faut que je fasse quoi. Alors je trouve que c'est pas facile parce que, parce qu'on est pris par l'envie qu'ils viennent aussi, et qu'on a travaillé à faire qu'ils viennent. Mais en même temps, qu'est-ce qui sera le + utile pour son avenir : est-ce que ça va être qu'on remplisse le dossier à sa place et puis qu'on accepte, ou qu'on accepte qu'elle vienne sans dossier, parce que qqpart ce serait pas trop dramatique hein, on a un document individuel d'accompagnement qui autoriser à mener les projets qu'on propose hein [alors cela signifie que l'institution surcharge les familles avec des formalités administratives qui ne sont pas indispensables], donc je veux dire on n'est pas hors-la-loi si on l'accompagne, même si elle vient sans dossier. Mais en même temps, je me dis c'est passer sur plein de choses et heu, et c'est pas la mettre face à certaines réalités de la vie d'adulte après. Enfin, ouais elle va se prendre des portes parce que, parce que tout le monde aura pas la même indulgence quoi. Donc qu'est-ce qui va le mieux servir : c'est le projet, c'est de la laisser partir sans que les obligations elles aient été... remplies, ou heu, c'est de dire « ben... pas de dossier, tu vas pas pouvoir partir », et qu'à un moment il y ait une prise de conscience quoi. Tu vois ? Là je sais pas si elle va avoir



lieu cette prise de conscience, mais... mais je comprends que cette position là, Annie elle puisse pas l'avoir. Parce que elle est... dans des enjeux affectifs plus importants que moi je ne le suis, même si j'aimerais bien que Paola elle y aille, mais je veux dire je suis pas engagée dans une relation thérapeutique avec elle qui, tu vois, donc je peux davantage poser un cadre. (Béatrice)

### Démarche de co-construction

#### ▪ EMS

- C'est que... je participe également aux temps de négociations. Donc les résidents ou U... donc les résidents oui, temps de négociation jusqu'à la signature, c'est-à-dire qu'on relit ça ensemble. Et l'U c'est un peu différent, la négociation elle se passe + avec l'équipe de l'[AJ] et après moi on revient ensemble, et on fait la signature ensemble. (Monsieur T)
- Et donc un professionnel, au-delà de la spécificité de Maurice, qui est d'ailleurs la seule spécificité d'accompagnement en termes d'animation pure hein je parle pas des compétences informatique par exemple hein, est-ce que plutôt qu'une inscription par – je suis en raccourci d'accord hein, c'est sans jugement – mais d'une inscription par défaut d'un animateur ou d'une animatrice sur une activité dans la semaine parce que justement là il y avait quelque chose à combler, que ce soit sur son planning individuel ou parce qu'il y avait un besoin, il y a personne d'autre, en congé ou en récup, qui devra le faire, est-ce qu'on pourrait pas reprendre à l'inverse et se dire « on construit... et peut-être qu'un AMP, un moniteur-éducateur qui est lui-même à l'origine des écoutes des résidents des U, arrive lui-même à créer son activité avec eux, et qu'il soit dans une inscription [le terme est important, on parle d'insertions sociales mais l'institution ne pousse-t-elle pas vers l'inscription ?] avec ce groupe », vous voyez ? En binôme. Ca je pense que c'est ce qu'il manque un petit peu aussi. (Monsieur T)
- Ah bah, il y a toujours, il y a, aucune activité n'est obligatoire. Simplement en septembre, en ce qui concerne les compétitions. Handisport, on va avoir avec les résidents mais là la décision leur appartient, on va voir « qu'est-ce que vous voulez-faire de votre saison ? Est-ce que vous vous entraînez de temps en temps ou d'ailleurs vous vous entraînez pas ? » Et moi à ce moment je demande pas de salle à la mairie. Et puis on ira aux compétitions, ou on ira pas d'ailleurs hein, c'est possible hein ! [comme il l'explique c'est de la réelle autodétermination, mais certainement que dans les faits son avis influence + ou - les U] Ou alors, bah on essaie de s'entraîner un peu, ou alors l'objectif c'est d'être meilleur que l'année passée. Et là après, bon ils en discutent entre eux et en fonction de ça, on établit une stratégie quoi. (Maurice)

#### ▪ SMS

- L'enquêteur : cet "usager acteur", comment on le traduit sur le terrain ? [Il marque un temps de réflexion] Ca commence au moment de l'élaboration du projet. Cad qu'on le co-construit [le terme n'est pas neutre ; j'ai le sentiment qu'il trouve facilement des mots forts parce que c'est réfléchi en amont, c'est une démarche réfléchie, reconnue et diffusée par l'institution MS] et ce projet. Voilà. On le co-construit parce que... dans un 1<sup>er</sup> temps on lui explique comment... on lui demande comment on peut l'aider et ensuite on lui explique comment on va pouvoir travailler ensemble sur ce projet là. De manière à... à avancer avec lui. A l'aider à avancer, heu... et... le rendre, à terme, le plus autonome possible, afin que le jour où on ne sera plus là, il puisse se saisir de tout ce chemin qui a été fait ensemble, des cartes qu'on a pu lui apporter, pour être le plus autonome possible si la situation le permet. (Victor)
- On est toujours dans la co-construction. On est toujours dans l'évaluation de savoir si ça va si ça va pas, si ça plaît heu, et si ça plaît et bah on continue, et si ça plaît pas eh bah qu'est-ce qu'on fait, on essaie de s'accrocher, on arrête, on continue ? Bah, on arrête aussi, et c'est pas

un échec, c'est juste qu'on a essayé et que, on a permis à une personne d'essayer quelque chose qui lui faisait envie, ou heu... on donne accès à un rêve quelquefois hein ! Et on permet de le réaliser. (Victor)

- Donc on a fait les recherches. J'ai d'abord, je lui ai d'abord demandé de rechercher où est-ce qu'il pourrait y avoir de la boxe. Il m'a parlé d'un club. Et on y est allé pour heu, les essais, donc en juin je pense. (Céline)
- Mais à condition de pas tout donner « voilà il y a ça ça ça et voilà comment il faut faire ça ça ça » [ton autoritaire], ça je pense que c'est pas, je pense que ça a ses limites. Pour moi ce qui est + utile c'est de partir de leurs observations, et d'essayer de découvrir avec eux quoi, en fait. Mais ça veut dire que les gens acceptent de passer un peu de temps, donc heu, voilà. (Béatrice)

## ANNEXE 11 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir du journal de terrain

### L'APF NE RESPECTE PAS L'AUTODETERMINATION

#### a) En général/cause inconnue/autre cause

- Siège national
- 24/06/15 : sur le site internet, pas d'info mise en avant sur l'AG de l'APF qui a lieu le 27/06.
- Martine : « qu'est-ce qu'elle veut ? » en parlant à l'accompagnatrice d'une adhérente [parler comme ça à la 3<sup>ème</sup> personne est globalement banni à l'APF, est-ce ici une exception parce qu'elle est déconnectée ?] (clôture Planet'Air le 12/09/15)
  - Délégations
- Pour la décoration, Inès propose des idées, les participants acquiescent. Annick et son mari débattent [c'est-à-dire des non-participants], Annick essaie de stimuler Nicolas pour qu'il réfléchisse, me demande aussi mon avis. Je ne dis rien au départ mais finis par donner une idée, qui sera vite retenue [c'est-à-dire d'un autre non-participant]. Annick demande à Nicolas si on le fait ovale ou carré [c'est-à-dire sur une décision très secondaire dans l'activité : on voit que les adhérents occupent une place secondaire dans le processus de décision, mais est-ce vraiment la faute de l'institution qui n'écouterait pas ? Difficile de conclure cela dans la mesure où l'implication des adhérents n'est pas spontanée. Ont-ils les mêmes capacités ? Est-ce que ça va trop vite pour eux ? Ont-ils une culture de l'assistantat et du clientélisme qu'on entretient ici ?]. Pour la musique, Inès dit qu'elle gère, le choix de la musique, la choré, etc. Widad demande si elle y sera ? [Je ne sais pas si la question est naïve ou si elle veut pointer du doigt que ce n'est pas à elle de faire ces choix. Il faut aussi reconnaître que l'organisation demande de s'investir dans beaucoup de choses différentes et qu'il semble peut-être compliqué de tout demander aux participants]. Annick dit que chacun peut faire son poisson, Nicolas fait la moue. Annick : bon, on te le fera. Inès demande à Gildas s'il peut demander à sa mère de lui faire. Fabienne a du mal à se projeter, elle demande pourquoi on fait des poissons. Inès sollicite Nicolas pour dessiner [il est vrai qu'il est anciennement dessinateur industriel]. Il y a beaucoup de choses à prévoir, ça souffle un peu du côté des jeunes et Widad reconnaît que ça fait beaucoup. (Obs Délégation A : Copil Défi Voile)
- Widad est la représentante officielle de l'équipage [on choisit une salariée plutôt qu'un adhérent ou un bénévole]. (Obs Délégation A : Copil Défi Voile)
- Inès : je vous ai bien choisis. S'il y a un problème relationnel, vous en parlez à Eric, c'est votre référent (elle le dit 2 fois). (Obs Délégation A : Copil Défi Voile)
- Une adhérente parle de moi à la 3<sup>ème</sup> personne à Martine alors que je suis là [étonnant qu'une PH fasse avec un valide ce qu'on dit toujours de ne pas faire aux PH : peut-être qu'elle a pris cette culture tellement on lui a fait le coup]. (Obs Délégation B)
- Jacqueline me sort la fiche de coordonnées de Gaston sans que je la lui demande et sans se demander si ça peut être confidentiel. (Obs Délégation B)
  - EMS
- Je mange dans la salle à part mais regarde ce qu'il se passe en attendant notre heure. Oussama ne s'est pas assis à la bonne table, on lui indique sa place [intéressant sur l'autodétermination qu'ils ne choisissent pas leur place à table]. (Obs IEM observé)
- Je demande à Brenda ce qu'elle fait après et si c'est elle qui a choisi atelier bijoux. L : oui... enfin, on me l'a un peu imposé mais j'aime bien. (Obs IEM observé)
- Lilian ne veut pas aller faire du judo. Diane et Thibault lui mettent la pression et l'obligent à y aller. Diane : on est venu pour ça, on n'est pas venu pour taper le ballon dans le coin du bâtiment. (Obs IEM observé : Jeux de l'Avenir)

- Au repas, FX commence à chanter une chanson, Maurice « c'est bon, on connaît » [je comprends qu'il soit lourd à la longue, mais une autre alternative était de le laisser faire] (Obs Foyer observé)
    - Séjours
  - 13/07/15 : Patrick = « prise en charge » des IDE [est-ce un vocabulaire rétrograde ?]
  - Gérald : il ne faut pas toujours écouter les vacanciers. (Obs Séjour B)
  - Josiane pas contente qu'Alison soit toujours derrière elle [revendication d'autodétermination par les Adh]. (Obs Séjour B)
- b) On parle au nom des adhérents et usagers
- Siège national
  - Il a rempli la partie « pourquoi » que j'avais laissée vide [elle n'a pas été remplie par Sylvain, qui est pourtant administrateur et qui était censé dire cette partie].
  - Un adhérent a des difficultés d'élocution pour se présenter, une bénévole qui est récemment arrivée le fait pour lui [je pense qu'une ancienne ne l'aurait pas fait]. (Atelier à Planet'Air le 12/09/15)
    - Délégations
  - Loïc arrive en retard. L'intervenante lui demande son nom, B.Michely répond à sa place avant qu'il le fasse. [pour ne pas le mettre en difficulté par rapports à ses problèmes d'élocution ? En tout cas, ça me paraît contraire à l'idée de représentation des U] (Obs Délégation C)
    - EMS
  - Difficile de parler avec les jeunes, les adultes reprennent vite le relais. [j'ai aussi du mal à interroger les jeunes sur les raisons de ne pas faire du sport, parce que ça paraît évident et met en lumière les aspects négatifs de leur vie]. (Visite IEM Voisenon le 11/12/14)
  - Alicia : « pour me faire le porte-parole de tous les acteurs présents » [que ce soit une salariée qui dise cela est contradictoire avec l'auto-organisation, d'ailleurs je ne sais même pas qui est le représentant départemental !]. (Obs Délégation A : Rapport d'activités dans l'Assemblée départementale)
  - Rapporteurs : une dame de la Croix Rouge vient avec un adhérent en fauteuil mais c'est elle qui prend la parole pour l'essentiel. [étonnant qu'on ne donne pas la place aux principaux intéressés, d'autant qu'elle n'est pas de l'APF]. (Atelier à Planet'Air le 12/09/15)
  - La mère de FX appelle Maurice pour faire l'Edt de la semaine prochaine. La mère dit à Maurice à quelles activités FX s'inscrit alors que FX n'est pas là. [on est très loin de l'autodétermination, je suis étonné que cette pratique ne choque pas] (Obs Foyer observé)
- c) Les salariés et bénévoles accompagnent loin dans les démarches
- Siège national
  - Richard (CA) : « cependant nos adhérents attendent souvent bcp de la délégation au risque de ne pas mettre en place leur propre autonomie... Mais souvent c'est nous dans les délégations qui leur avons mis ça en place, pour simplifier la vie de chacun. Et nous avons eu raison de le faire. Maintenant chacun est souvent habitué à être un vrai consommateur de services associatifs, il nous faut donc trouver le juste milieu... » (Plateforme le 27/09/16)
  - Délégations
  - Déjeuner : Inès explique à Justine que Alicia prend toutes les demandes pour les vacances, qu'elle appelle les agences pour établir elle-même des devis mais qu'elle ne devrait pas les faire. JC : « les gens, ils se démerdent ». (Obs Délégation A)
  - 16h25 : Alicia a quelqu'un au tel, elle explique longtemps le chemin pour venir, explique comment on doit lire TZ. (Obs Délégation A)

- JC passe un moment à chercher des lieux adaptés. L'enquêteur : c'est justifié qu'ils ne le fassent pas eux-mêmes ? JC : non, parce qu'en + la dame avait une adresse mail donc elle a internet, c'est comme la dernière fois pour le nb d'habitants dans la commune. L'enquêteur : t'as envie de les envoyer chier des fois ? JC : ouais grave, des fois on leur dit clairement qu'ils peuvent le faire eux-mêmes. Moi ça dépend des fois, ça dépend comment c'est demandé... (Obs Délégation A)
- Inès : une personne appelle pour des problèmes de logement. Inès lui explique les démarches et lui dit de mettre en avant son handicap pour faire la demande. Elle s'excuse de solliciter, Inès « mais non, on est là pour ça ». (Obs Délégation A)
- 16h21 : Alicia reçoit un appel pour savoir combien coûte un voyage à la mer pour une PSH. Alicia « de rien, je suis là pour ça aussi ». (Obs Délégation A)
  - SMS
- Stéphane O avait fait du planeur et lui a demandé de faire un saut en parachute. Victor a fait les démarches [est-ce justifié par rapport à l'autodétermination que l'U ne fasse pas les démarches lui-même ?] (obs Samsah observé)
  - Séjours
- En 2013 ou 2014, j'avais dit en formation des directeurs APF Évasion qu'on ne respectait pas en séjour les principes de l'adhérent acteur de ses vacances et qu'on était dans de la consommation. Je crois que c'est le directeur de DD qui m'avait répondu que les vacanciers avaient toute l'année des démarches administratives lourdes à faire et qu'ils avaient besoin des vacances pour justement couper de ça.
  - Directions régionales
- o LD : on dit souvent que notre public est constitué de jeunes qui n'ont pas d'idée, pas de projet. Mais on les accompagne tellement bien qu'on répond à la demande avant qu'ils l'expriment. Il faut qu'ils s'ennuient de temps en temps, il faut le temps de faire naître l'appétence. [répond à mon hypothèse d'un certain malaise dans le positionnement par rapport à l'autodétermination]. (RDV BR Picardie le 26/06/15)

d) Répondre aux besoins avant de répondre aux demandes

- SMS
- o Les STAPS leur avaient demandé s'il était possible d'avoir une 15aine d'observateurs pour une séance d'escalade, mais autant YC et CJ étaient choqués par la démarche car ils ne trouvaient pas ça respectueux. [ici, c'est l'institution qui décide ce qui est respectueux ou pas pour la personne, mais les U eux-mêmes ne semblent pas avoir été associés au refus ; peut-être que les U auraient été très contents voire fiers de montrer ce qu'ils faisaient] (SESSD E. le 9/11/16)
  - EMS
- o Séance de muscu : Les garçons répondent aux consignes qui sont directives, ils n'ont pas vraiment de décision à prendre. (Obs IEM observé)
- o Pédagogie de reproduction de modèle [classique pour de la danse mais va à l'encontre de l'autodétermination, la prof indique toute la choré et les danseuses ne font jamais de choix] (Obs Foyer observé)
- o FX dit qu'il voudrait, comme Eké qui n'y arrivait pas, des élastiques sans poignées, mais Maurice lui dit que pour lui c'est avec poignée [aucune autodétermination sur ce point précis] (Obs Foyer observé)
- o Laurence : avec Mathieu il faut être directif, comme avec les déficients intellectuels. [je ne sais pas si les déficients intellectuels doivent avoir moins de choix ; le terme « comme » montrerait un déni ou une minimisation de la déficience intellectuelle de Mathieu] (obs Foyer observé)
  - SMS
- AF : Thomas (ancien educ) avait inscrit Arthur au RG et avait galéré après pour se faire rembourser par la famille. (obs sessd)

- AF : choix des ateliers par tirage au sort pour que les jeunes aillent pas systématiquement vers ce qu'ils connaissent [différent des adultes] (obs sessd)
    - Séjours
  - 13/07/15 : Guillaume me dit qu'on offre un spectacle à la soirée cabaret [montre une persistance du modèle où la PH assiste + qu'elle est actrice].
  - 18/07/15 : en réunion d'équipe, on se dit que c'est bien d'inciter les vacanciers à se parler entre eux. Martine (PS) demande si les vacanciers en ont vraiment envie sachant que le projet était de respecter le souhait des vacanciers. Elsa et Patrick répondent, me semble-t-il, un peu à côté et ne rentrent pas dans le débat. (obs Séjour A)
  - On parle du festival et je dis que nos jeunes ne sont pas faits pour rester assis à écouter, mais je dis aussi que c'est la vie. Claire : tristan ne tient pas 5' devant une vidéo à la cité de la voile, mais au bout d'un moment je me suis dit tant pis, il lance une vidéo on la regarde jusqu'au bout. (Obs Séjour C)
- e) Les adhérents et usagers n'ont pas la vue sur leurs activités
- EMS
- Thibault arrive, dépose Andy, Khabbeb et Brenda puis part à la recherche d'Hélène (educ). Il s'absente 15-20', ne répond pas au tel. Je le vois après, il me dit qu'ils n'ont pas d'épreuve et peuvent aller où ils veulent pour l'instant. 10' après, alors que Brenda veut aller aux WC, il rassemble tout le monde : il faut vite aller au bus, il dit à Andy que ça va être speed parce qu'il y a une route pour aller manger [montre une organisation assez floue, je ne sais pas si c'est de la part de la Délégation 91, de l'IEM ou de la FFH, mais en tout cas les jeunes semblent subir passivement la désorganisation]. (Obs IEM observé : Jeux de l'Avenir)
  - Brenda me dit qu'ils n'ont pas d'épreuve avant 13h. Jusque là, ils ne savaient pas où ils devaient aller [les jeunes ne sont pas vraiment associés à la construction et au suivi du programme]. (Obs IEM observé : Jeux de l'Avenir)
  - Certains (au moins K et Andy) devaient être en CK et voile, mais ils ont appris quelques jours avant qu'il fallait avoir le brevet de savoir-nager [mauvaise organisation de l'IEM ou de Handisport ?]. (Obs IEM observé : Jeux de l'Avenir)
  - Habib au courant qu'il participe à la journée, il ne l'était pas hier midi. (Obs IEM observé)
  - Oulès apprend au dernier moment qu'il ira à la journée. (Obs IEM observé)
  - Enzo ne sait pas qu'il n'a pas sport comme d'habitude. (Obs IEM observé)
  - Elles devaient faire sarbacane mais on n'a pas la salle. Elles ne semblent pas s'étonner de faire de la muscu. (Obs IEM observé)
- f) Les salariés et bénévoles ne veulent pas abandonner leurs prérogatives
- Délégations
- 15h40 : JC s'étonne qu'il y ait des membres du Mélanie dans la commission d'attribution des ANCV. (Obs Délégation A)
  - EMS
- Hélène : c'est nous qui décidons ce que vous faites. On attend Sylvain et Diane, je ne vais pas décider toute seule. [je pense qu'à aucun moment ils n'ont demandé l'avis des jeunes sur le choix des disciplines sportives]. (Obs IEM observé : Jeux de l'Avenir)
  - Séjours
- P.31 : « Le budget du séjour est un document interne à la gestion du séjour. Il concerne le responsable de séjour. Il ne peut en aucun cas être communiqué aux participants ». [contraire au principe des AG où l'on présente le budget de l'association à tous les adhérents]
- g) Les valides sont plus influents que les PH
- Délégations

- Geneviève parle beaucoup + qu'Eric de manière générale et sur les enjeux politiques en particulier [on voit une nouvelle fois que les PH ne contrôlent pas l'association]. (Obs Délégation C)
  - 35 à 40 personnes présentes. Aucun fauteuil roulant, personne n'est visiblement en SH [montre encore que les PH ne se sont pas appropriés leur association]. (Obs Délégation C)
  - 1 seule salariée semble en SH [il n'y en avait pas semble-t-il à la Délégation A, à la Délégation B, à l'IEM observé à part SL, au SAMSAH observé, au Séjour B]. (Obs Délégation C)
  - C'est Mélanie qui anime la réunion. Elle propose une pure maïeutique : elle connaît le discours qu'il va falloir développer sur l'APF, ses valeurs, l'inclusion, etc, et amène les Adh à les formuler. Mélanie part déjà de la présentation de soi [laborieux si veut aller loin, il s'agit vraiment plus d'accompagner que de revendiquer]. Mélanie : qu'est-ce que vous diriez ? Mélanie : c'est à ses réponses qu'on veut faire arriver le public. Mélanie : quelle question pour que les gens répondent « Ah il faut pas que je mette ma poubelle sur le trottoir » ? J'aimerais bien que ce soit vous que le dites. [on n'est pas ici sur un recueil des points de vue des Adh (je ne sais pas si c'était perçu comme tel) mais bien sur une formation sur l'éthique et les valeurs de l'APF → en terme de militantisme, ça irait + vite que Mélanie dise ce qu'il y a à dire puisqu'elle le sait mieux que les Adh, mais on forme ici à la participation à la vie démocratique] (Obs Délégation C)
  - Mélanie parle de l'access, le débat part sur les lieux accessibles ou non, sur des anecdotes, sur des râleries [il y a + une volonté de s'exprimer, partager ses expériences qu'une réelle intention politique → on cherche à les faire réfléchir sur autre chose que ce sur quoi ils voudraient d'exprimer : est-ce indispensable ou autoritaire ?] (Obs Délégation C)
  - Le commentaire le + long est celui de Mélanie [domination des salariés sur les Adh] (Obs Délégation C, [nom du magazine de la délégation], oct 2015)
  - Les élus ont un bon niveau de maîtrise, mais c'est quand même Geneviève la + calée et expérimentée sur les problématiques APF. Geneviève a listé de thème sur lesquels chacun devra assumer une responsabilité. Les élus sont tout de suite d'accord. (Obs Délégation C)
  - Geneviève : par rapport au club informatique, je n'investirai pas car peur de demandes et pas de formation péda [c'est ici la salariée qui affirme sa décision et non les élus]. (Obs Délégation C)
  - Hafid me demande si je peux aider dans la recherche de partenaires. Je demande quel est leur objectif n°1 entre améliorer leurs conditions de pratique ou la diffuser. Guillaume dit que la pratique est stabilisée mais Alexis qu'ils sont intéressés pour baisser le cout de l'activité. Tout le monde est d'accord pour faire baisser le coût mais je ne suis pas sûr que ce soit une priorité pour Guillaume [auquel cas il agirait semble-t-il contre l'expression des U]. Obj n°1 = communication, obj n°2 = subventions, obj n°3 = trouver une salle. Guillaume conclut en disant qu'il manque de pub. (Obs Délégation C)
  - 2/02/16 : Mélanie : quand Geneviève propose personne ne va contre. [influence de la directrice dans les décisions qui concernent les PH]. (Obs Délégation C)
    - SMS
  - DA demande si les jeunes sont prêts à rentrer dans le logement. Du coup, le débat se fait entre pros du SESSD mais sans les jeunes en question. [en même temps, ils n'ont pas l'avis du jeune certainement parce qu'ils n'avaient pas encore toutes les données ; mais il m'aurait semblé logique qu'à un moment quelqu'un dise quelque chose du genre « il faut qu'on leur pose les données et leur demande avant de poursuivre la discussion »] (obs sessd)
- h) Parodie de mise en avant des PH
- Siège national
  - 8/06/16 : CC nous envoie la version définitive des projets fauteuils à HP, Geneviève et moi, mais pas à Loïc [place de l' élu dans le groupe pour décorer ?]
  - Loïc donne peu son avis, on le demande peu et on le prend en compte peu à mon sens [alors que suivant le projet de l'APF, c'est la seule PH et c'est son avis qui devrait être prioritaire] (réunion dotation de fauteuils le 23/05/16)
    - Délégations



- Loïc intervient sur Handidon [comme dans la voiture, il ne semble parler que pour des enjeux qui ne sont pas politiques, pas fondamentaux] (Obs Délégation C)
- VK : après il faut questionner les U (2\*) [il sait que les Adh aiment l'activité et qu'ils vont avoir un discours positif] (Obs Délégation C)
- 2 U d'ESAT interviewés par Virginie (Resp 3 ESAT) : l'ESAT n'est pas une voie de garage, c'est « un vrai métier ». Virginie cherche à leur faire dire que l'ESAT n'est pas un ghetto. « On a un projet personnel », l'ESAT est « un tremplin » pour aller travailler dans le milieu ordinaire. 1 U explique qu'il ne connaît pas du tout le milieu professionnel ordinaire. Virginie les emmène par ses questions à ce qu'on veut montrer [sélection des interviewés + sélection des sujets + sélection des questions selon ce qu'on sait qu'ils pensent + certainement révisions au préalable pour éviter les discours dissonants = loin de la parole libre des Adh et U] (Obs Délégation C, Autonomic)
- Olivier (U du foyer de Noeux-les-Mines) et Céline (vit en appt). Mélanie les interviewe, elle sait ce qu'ils vont répondre. Volonté des PH d'habiter en autonomie [APF semble développer une philoPauline anti-établissements] (Obs Délégation C, Autonomic)
- Armelle parle du micro-trottoir. Enregistrement diffusé. Remerciements d'Elvis dictés par Mélanie (elle avait fait une feuille avec des pictos pour l'aider à retrouver les idées mais elle dit tout finalement et il répète). (Obs Délégation C, Autonomic)
  - EMS
- P.11 : « Le projet d'accompagnement individualisé de l'usager sera la base du contrat de séjour » [mais le contrat indiqué dans le livret d'accueil montre un texte déjà établi où les seules incertitudes sont le nom, la date. (Projet d'établissement IEM observé)]
- - i) La sécurité passe avant l'autodétermination
    - Délégations
- Contraintes du MS = beaucoup trop de freins, la prise de risques fait peur. On pense pour les U. (Obs Délégation C)
  - EMS
- 15h30 : je demande à Yann de faire un entretien. Je lui demande 3 fois s'il doit prévenir quelqu'un, il me dit que non c'est bon et que Fabienne est au courant. A la fin de l'entretien, Hélène (educ) arrive en disant que ça fait 30' que tout le monde le cherche, me dit qu'il est épileptique et qu'il n'aurait pas dû partir tout seul. A 16h30, il y a rotation dans l'équipe et le message n'est pas passé. Isaure arrive et dit que c'est un peu la faute du stagiaire, elle me dit après qu'elle dit cela en rigolant. (Obs IEM observé)
- - A l'encontre de ce principe
- Très peu de règles de sécurité. Il n'y a pas de cordon de sécurité, Thibault passe régulièrement entre les tireurs et la cible, et se place sur le côté de la cible parfois sans regarder ce qu'il se passe. Les jeunes tirent 3 flèches et vont chercher ensemble leurs fléchettes. Ils les prennent et rechargent seuls. (Obs IEM observé)
- j) La bonne organisation passe avant l'autodétermination
  - Siège national
- Je parle à Geoffroy du dilemme pour chaque acteur promoteur entre proposer et attendre le projet. Geoffroy : je serais tenté de dire avec un peu, pas de provocation mais pour aller plus loin, si le problème il est dans ce dilemme moi j'ai envie de dire c'est gagné. Le principal problème, me semble-t-il, c'est là où il y a pas d'offre » [je suis très étonné qu'il n'accorde pas + d'importance à l'autodétermination, en tout cas ça montrerait que la participation sociale est l'objectif principal et que l'autodétermination est un objectif secondaire]. L'enquêteur : comment ça ? Geoffroy : « c'est-à-dire que si déjà toutes nos structures étaient dans la gestion de ce dilemme, est-ce que c'est plutôt un éventail ou est-ce que c'est plutôt un



- accompagnement que l'on propose, vers la pratique sportive, je me dis : pas grave ! Le principal problème c'est que ce dilemme, il est pas partagé dans toutes les structures, et j'ai quand même le sentiment, loin s'en faut ! » [j'ai l'impression qu'il sous-estime le niveau de débat dans les structures, pour moi elles proposent toutes des APS et sont déjà dans ce dilemme]. L'enquêteur : « Mais est-ce que ce n'est pas gênant par rapport au projet associatif que les personnes aient plein d'activités mais que ce soit jamais elles qui les décident, enfin qui les construisent ? ». Geoffroy : « c'est-à-dire que... c'est-à-dire que... [il laisse un temps de réflexion] c'est une question que tout ne peut pas se faire dans de la co-construction. (tel Geoffroy le 5/04/16)
- 14/07/15 : Cyrille (Acc) = il me dit qu'on cherche souvent à amener les vacanciers à adopter eux-mêmes la solution qu'on avait envisagée au départ. [questionne fortement l'autodétermination réelle].
    - Délégations
      - Je demande à Mélanie si les articles de [nom du magazine de la délégation] sont écrits directement par les Adh : oui mais pour Loïc il faut écrire ce qu'il dicte et pour Marie le manque de temps a fait que c'est Mélanie qui tapait ce qu'elle disait. [j'étais étonné de la qualité de la syntaxe, je pense que Mélanie a mis les bonnes ponctuations pour bien tourner les phrases] (Obs Délégation C)
      - Je demande à Charles-Marie (Adh) s'il veut que je prenne la commande pour sortir du véhicule, il me dit non. Juste après, Justin (Bv, qui n'a pas entendu je pense) dit « je prends la commande » et le fait. [retire donc son autonomie de façon autoritaire ; cela m'aurait semblé possible à APF Évasion mais pas en milieu MS]. (Obs Délégation B)
        - EMS
          - EB : seulement quelques résidents sont dans l'initiative de leur vie, à cause d'un manque de possibilités cognitives. [la place du handicap mental est presque avouée ici] (RDV Madame E. le 17/02/16)
            - SMS
              - Céline me demande si Arthur a eu une réponse pour la réservation de la salle. Parce que si ce n'est pas fini avant que je parte, elle ne s'en occupera pas après de ce projet. [est-ce un ultimatum qu'elle me fait ? un reproche de pas avancer assez vite ? ou pas ?]. Le lendemain, elle me dit que ça peut être un constat qu'Arthur ne s'est pas assez impliqué mais qu'il faut que l'activité se mette en place, on avait 3 semaines devant nous là ça fait 10 jours qu'on a envoyé le mail c'est long pour faire une relance il fallait que je fasse les mêmes démarches que j'aurais fait pour moi, et que je contacte directement le gars de la mairie à sa place s'il le faut. [confirme l'hypothèse du reproche ; ça me paraît un peu de l'assistanat de mettre en place une activité qu'il a dit vouloir faire, mais sur laquelle il ne s'implique pas jusqu'au bout dans les démarches ; ça donne aussi un signal au jeune que les choses se font dans tous les cas même s'il ne va pas au bout de la démarche]. (obs sessd)
    - - Séjours
        - 27/10/16 : Patrick me parle d'un vacancier qui voulait venir avec un fauteuil elec, mais ils ont refusé pour des raisons pratiques. Patrick : « on a été ferme ». [montre que les conditions pratiques prennent le dessus sur l'autonomie dans les séjours]
        - Béatrice propose de mettre des badges au cou des vacanciers pour les sorties. [je trouve que ça fait étiquetage, et que le fauteuil roulant est de toute façon beaucoup + visible]. (Obs Séjour B)
        - Gérald dit qu'il faut aider Guillaume pour accélérer, mais Guillaume me dit qu'« il se démerde ». [contradiction entre l'Acc qui pense à l'organisation et le vacancier qui pense à l'autonomie]. J'opte pour l'autonomie et laisse faire Guillaume. Il me demandera quand même parfois de l'aider pour l'habiller, sur des gestes qu'il fait parfois seul [je ne sais pas bien quels sont les critères le poussant à faire seul ou à demander de l'aide]. (Obs Séjour B)

- Fabienne dit qu'on fera les douches le soir [le choix du vacancier n'est pas pris en compte] (Obs Séjour C)
- Je demande à Fabienne comment on se positionne si un jeune refuse la sortie. Elle répond qu'on l'incite, on lui dit qu'il est là pour profiter, qu'on est un groupe et qu'on ne peut pas faire ce qu'on veut [pression du groupe, qui s'impose à la PH compte tenu de ses conditions de vie]. (Obs Séjour C)
- On organise le planning d'activités [le choix du vacancier n'est pas pris en compte] (Obs Séjour C)
- Par rapport à la validation du stage de MLG, ED me dit qu'elle se serait inquiétée si elle avait vu qu'il n'y a toujours pas de programme affiché mais là c'est le cas donc pas de problème [je suis étonné que ce soit un critère incontournable pour elle ; montre que la projection est essentielle, mais exclut le fonctionnement où les vacanciers sont libres de décider au jour le jour] (Obs Séjour C)
- Brigitte prend régulièrement le contrôle du fauteuil elec de Adrien sans lui demander et sans qu'il en ait vraiment besoin. (Obs Séjour C)
- Brigitte me voit avec Adrien en bas en sortant de table : il a juste besoin de son sac, on peut lui prendre c'est pas la peine qu'il monte. Je lui dis que je ne conçois pas qu'il n'aille pas chercher ses affaires lui-même. Elle me dit oui mais tu as vu l'heure, Fabienne nous a demandé d'être au RDV à 14h [même en tant qu'enseignante spé, mais elle avait jusque là des jeunes avec des difficultés d'apprentissage et non des profils comme on a ici, ne perçoit pas l'enjeu d'autodétermination nothing about us without us] (Obs Séjour C)
- Pour faire le bilan du séjour, evelyne dit qu'on ne savait jamais s'il fallait annoncer ou pas le programme. Il est vrai que j'ai entendu plusieurs fois, notamment aurore répondre « surprise » quand un jeune lui demande ce qu'on va faire. Hélène dit qu'elle répondait ça parce que ça la soulait au bout d'un moment mais que chacun pouvait faire comme il voulait. Je dis que je ne savais pas non plus si on pouvait leur dire, que c'était souvent la surprise ce qui peut être bien mais que les jeunes étaient peu acteurs des propositions et qu'on avait tout le programme tout seuls. Personne ne répond vraiment à cette remarque. [peu d'autodétermination des jeunes dans les choix d'activité] (Obs Séjour C)

k) Rapports infantilissants

- Délégations
  - Alicia : « je vais vous lâcher en avance ». Quand ils repartent, Alicia : « rentrez bien les jeunes » [vocab ressemblant à une relation prof-élèves] (Obs Délégation A : Réunion avec le CD)
  - Après l'entretien, Gaston me demande plusieurs fois de bien préciser à l'atelier cuisine que ce n'est pas de sa faute s'il est en retard. Après dans l'après-midi, ils disent avec Simone qu'Odette, bénévole qui s'occupait avant de l'atelier cuisine, était méchante et qu'elle ne pardonnait pas qu'on soit en retard. (Obs Délégation B)
  - Quand on arrive, Martine dit qu'elle va faire l'appel [ça fait infantilisation, et en même temps c'est une procédure assez logique dans tout groupe]. L'après-midi, elle donne un RDV à 17h mais on n'est pas obligé de rester tous ensemble. Les 2 Pauline ne sont de retour qu'à 17h10 alors que je les ai quittées à 16h30 où elles étaient en train de boire un verre et disaient qu'elles étaient déjà passées partout 2 fois. [problème d'autonomie et d'assumer des responsabilités ?] (Obs Délégation B)
- EMS
  - Diane dit souvent « mon lapin », Thibault « mon ptit chou » aux jeunes. (Obs IEM observé)
  - Maurice : « si vous ne faites pas ce que je dis, mon 43 ! » [discours infantilissant ?] (obs Foyer observé)
  - La mère de FX appelle, Regan lui dit qu'il a bien mangé etc, FX est à la porte. [loin de l'autodétermination] (obs Foyer observé)
  - Une U râle contre une autre, Maurice lui dit d'aller où elle n'est pas, qu'il ne veut rien entendre et que si elle continue il la met en manuel. [schéma similaire aux interventions avec les enfants]

et chamailleries récurrentes]. Maurice à moi : il y a des problèmes de jalousie. (obs Foyer observé)

- Laetitia : « tu veux mon doigt Yvette ». (obs Foyer observé)
- Aïcha à Alexandra : « Dis pas de connerie toi ! reste sage » [infantilisation, même si c'est en rigolant]. (obs Foyer observé)
- EB : offrir ces activités, du bonheur, une joie de vivre. Ils font une fête 1\*/mois et font un spectacle, pour aller vers une vie d'adulte (surtout qu'ils n'ont pas de vie pro). [en même temps ces termes pourraient être caractéristiques d'une vie d'enfant : est-ce que ça ne montre pas qu'on fait feu de tout bois pour justifier qu'on va vers l'autonomie alors que ce n'est pas forcément le cas concrètement. Donner du plaisir ne revient pas à construire une quelconque autonomie] (RDV Madame E. le 17/02/16)

(...)

### L'AUTONOMIE DE DECISION POSE DES DIFFICULTES

#### a) En raison de la déficience

- EMS
- P.45 : « La capacité des usagers à évaluer les actions réalisées pour eux contribue à produire un retour utile aux professionnels dans l'adaptation de leur action au quotidien. » (obs Foyer observé)
- SMS
- Victor : l'objectif final est l'autonomie mais c'est compliqué, par ex avec les maladies évolutives.
- P.63 : « L'accompagnement du SESSD a pour but de développer cette capacité [d'auto-détermination, cf paragraphe précédent] chez le jeune adulte traumatisé crânien, or, les séquelles faisant suite au traumatisme crânien ne permettent pas à la personne de formuler cette demande de façon optimale, soit par manque d'initiative, soit en raison de la non (re)-connaissance de ses difficultés, soit en raison de l'altération de sa capacité de jugement. [Il est écrit ici noir sur blanc que l'autodétermination est un objectif mais qu'elle est impossible en raison des facteurs personnels essentiellement mais aussi des facteurs environnementaux avec la « non-reconnaissance de ses difficultés »] (obs sessd, projet de service)

#### b) En raison du manque de demandes exprimées clairement

- Siège national
- La structure peut aider à formuler la demande par l'Adh [c'est ce point qui complexifie les choses par rapport à la loi habituelle de l'offre et la demande, et par rapport à la question de savoir si la demande vient de l'Adh ou de l'APF (l'autodétermination n'est pas binaire mais se joue sur un continuum)]. Ce qui paraît intéressant à Geoffroy dans le [nom d'un dispositif d'accompagnement] est le A de accompagnement, sans que la demande soit nécessairement formulée au préalable. Il faut prendre en compte le niveau de la personne en capacité d'avancer seule mais aussi les autres niveaux [pourquoi ne met-il pas un mot sur « autres niveaux » : as-t-il peur d'employer des termes trop connotés comme incapacités, difficultés intellectuelles... ?] (tel Geoffroy le 12/10/15)
- Délégations
- 11h16 : une personne appelle pour avoir Alicia. Il a quelques problèmes d'élocution, la communication n'est pas évidente avec Martine mais ils arrivent quand même à se laisser un message. (Obs Délégation A)

- 15h : Régis et Pauline viennent pour préparer l'Assemblée départementale avec Inès. On vérifie que Pauline puisse prononcer le discours : Inès propose, écrit et Pauline répète pour voir si ça passe. Pauline a tendance à répéter les expressions de Régis et Inès. (Obs Délégation A)
- Pauline : élocution très difficile, je ne suis pas sûr que beaucoup de monde ait compris [difficulté structurelle car au nom de l'autodétermination, on baisse en qualité de communication, d'explication aux adhérents ; ou on ferait parler Pauline juste pour qu'elle parle mais sur un sujet peu important]. (Obs Délégation A : Assemblée départementale)
  - EMS
- Maurice : on fait des réunions de préparation pour préparer la semaine suivante, « des fois c'est d'une platitude ». [montre les difficultés des U à se projeter, à formuler des demandes, mais aussi difficultés de l'institution à organiser un dispositif efficace de participation des U dans les décisions] (Obs Foyer observé)
  - Séjours
- Quand on demande à Denis s'il veut faire quelque chose, il dit très souvent « si tu veux » ou « je sais pas ». (Obs Séjour B)

c) En raison des contraintes d'organisation

- Délégations
- Ils vont au Sénat la semaine prochaine, Inès ne peut pas emmener 6 personnes mais « je suis qui pour choisir ». Régis sera représentant départemental, il lui faut un jeune de l'IEM « je ne peux pas les évincer ». (Obs Délégation A)
  - EMS
- P.19 : « Une forme d'exigence montante au fil des ans est aussi perçue. *Par exemple* : demande de respect plus accrue, demande de roulement pour les professionnels pour un accompagnement plus équitable pour les résidents, demande de participer aux choix des décorations, des revêtements, des peintures des étages. Si elle constitue un moteur pour l'évolution des pratiques et une recherche d'amélioration de la qualité pour l'équipe professionnelle, elle est parfois exprimée de façon égocentrée, sans réelle perception des mécanismes économiques ou organisationnels, ce qui peut être un facteur d'usure pour les professionnels. » [débat sur demandes des PH face à réalisme] (Obs Foyer observé)
- Parfois tirages au sort pour les U qui partent en séjour. (obs Foyer observé)

d) Les besoins doivent passer avant la demande

- Siège national
- **Je lui dis qu'il n'y a pas de demandes explicitement formulées. Geoffroy me répond qu'au-delà de la demande la question est de savoir à quel besoin ça répond. [expression intéressante, la « demande » n'est pas le point de départ ni la finalité, mais c'est davantage le « besoin » qu'il faut prendre en compte ; cela peut néanmoins aller à l'encontre de l'autodétermination]** Les personnes pensent que ce n'est pas possible, ils ne se sentent pas capables alors ils passent à autre chose, ils s'autocensurent (il utilise le terme lui-même spontanément même si je l'avais déjà utilisé longtemps avant). [je me rends compte que ce n'est pas le terme approprié, ce qui renforce l'idée qu'il a dû se réapproprier le terme que j'ai utilisé à mauvais escient. Correction post : PB parle aussi d'autocensure, c'est peut-être un terme souvent usité y compris pour l'idée que j'exprime]. En revanche, l'activité peut répondre à un besoin qu'ils n'expriment pas en termes d'AP (ex : rompre l'isolement). (tel Geoffroy le 12/10/15)
- Heu, et puis après, la question c'est... heu... faut pas mettre les gens uniquement dans de la logique de, de consommation... mais je pense pas que ce soit, la logique dans laquelle on est qui est une logique de consommation. Heu... dis autrement, dis autrement, heu... ça rejoint les objectifs qu'on se fixait, c'est-à-dire que... si le sport doit être vecteur d'inclusion, ça doit avoir un effet sur le lien social, ça doit avoir un effet sur, sur la santé, heu le fait de proposer

un éventail qui permette de choisir plutôt ci plutôt ça, heu bah ça répond à l'objectif. [le choix fermé serait déjà un projet pour certaines personnes]. Alors certes on pourrait imaginer que, ils soient + dans la construction de leur propre projet. Mais peut-être que... peut-être que si on va dans la logique de construction de son propre projet, on atteindra pas ces besoins qui sont plus immédiats et plus fondamentaux [confirme que la participation sociale et la santé de la personne sont prioritaires, l'autodétermination secondaire ; réfute en même temps l'idée que les acteurs de terrain favorisent la participation sociale et les politiques favorisent l'autodétermination, peut-être que la distinction est + entre discours et pratique ; mais ça ne va pas non plus puisqu'il s'agit ici de discours]. L'enquêteur « donc tu les vois comme des étapes successives en fait ? ». Geoffroy : « ça peut être ou des étapes successives, et, ou le fait que de temps en temps les gens ils ont besoin d'être dans une approche + de loisirs, heu... et que, on n'est pas, on n'est pas non plus obligé de tout mettre dans une logique de projet, individuel collectif, dans une approche sociale. Et puis après, la logique de l'éventail elle peut aussi... elle peut aussi, être traitée dans une logique collective. Cad que l'accompagnement vers un projet d'activité sportive, tu peux le concevoir dans une approche très individuelle, qui permette d'accompagner la personne dans son propre projet. Et tu peux aussi concevoir l'activité sportive dans une logique heu, d'un projet collectif. Qui va s'appuyer sur un éventail. Et puis bah cet éventail il pourra bouger, bah en fonction justement de la situation des personnes. (tel Geoffroy le 5/04/16)

- P.23 : « rechercher et d'atteindre un niveau d'actions et de prestations prenant en compte les exigences de l'Association à partir de l'expression des PH et de leur famille, les propositions des professionnels ainsi que les indications des différents partenaires externes ». [semble vouloir tout dire et rien dire : équilibre impossible] (Projet d'établissement IEM observé)
  - EMS
- P.35 : « Le parcours de soins bénéficie donc d'un soutien des professionnels, y compris par la perception des problématiques que le résident peut ne pas connaître ou dont il n'a pas conscience. Mais c'est au final la démarche de consentement éclairé qui prévaut, conformément aux dispositions réglementaires. » (Obs Foyer observé)
- Maurice m'explique qu'à un moment, vers 2000, le résident était roi. Ca a changé avec la loi 2002 car elle les a amenés à écrire les PP, donc à les respecter et ne pas aller au-delà. Au sein du même service, on n'a déjà pas tous la même conception, Nathalie par exemple est 100% U c'est-à-dire qu'on fait tout pour répondre à ses demandes alors que lui considère qu'il y a aussi le code de travail à respecter, des règles de vie collective etc. Ex : une U ne voulait pas de lève-personne mais le code du travail impose d'utiliser tous les moyens à disposition. Ex : Alain L. (Directeur en interim) a tranché pour une U qui voulait le petit dej au lit, il a dit que ce n'était pas possible, que si elle le voulait elle descendait le prendre et que si elle ne faisait pas ce choix elle n'allait pas en mourir de faim. (obs Foyer observé)
- Pour Maurice, c'est facile de plaire aux U en répondant à toutes leurs demandes, c'est démagogique [c'est moi qui ai proposé le terme et il l'a validé]. Mais il considère en même temps que le bon indicateur est le nb d'inscriptions dans son activité. [mais être 100% U me semble être un moyen de gonfler artificiellement les effectifs, il y a donc ici pour moi une contradiction qu'il faut que je lui demande de préciser. On retrouve ici toujours le dilemme, avec cette fois développer l'autonomie et être apprécié des adhérents et usagers] (obs Foyer observé)
  - SMS
- Médecin : « tu peux pas demander aux parents chimio ou pas chimio » [pose la question de l'autodétermination mais dans le contexte bcp + général de la médecine] (obs sessd)
  - e) En raison du manque de capacité des adhérents et usagers à prendre les décisions
    - Délégations

- Régis demande à Agnès si un élu doit être exclu du Mélanie car (entre autres certainement) il ne vient pas à l'Assemblée départementale. (Obs Délégation A)
- Je parle à Alicia de la difficulté à gérer l'auto-organisation avec des personnes qui n'ont pas forcément les outils, les connaissances et la culture. Elle me dit que les explications en Mélanie restent basiques (on est en + ou en – financièrement). Mais l'idée de l'auto-organisation est + difficile à faire passer pour les équipes que pour elle. Les équipes ont du mal à concevoir que la fiche de poste va être modifiée à cause des décisions des élus, alors que pour Alicia c'est simplement qu'il va falloir réorganiser autrement. (Obs Délégation A : débriefing avec Alicia)
- Isabelle : je suis obligé d'avancer sans eux parce que mardi c'est la dernière fois qu'on se voit, ce n'est pas prêt... « Ils se rendent pas compte ». Elle acquiesce sur le fait que ça pose la question de la capacité des élus à gouverner [c'est elle qui finit ma phrase en utilisant ce terme] (Obs Délégation B)

a) En conflit avec les questions de sécurité

▪ EMS

- Il est envisagé d'acheter des attaches spéciales pour réagir à une usagère qui se détache en véhicule [il est question de discipline mais ce n'est encore pas comme avec des ados valides du même âge : avec des jeunes valides il faudrait les responsabiliser alors qu'on profite ici que leur handicap ne leur permette pas de se décrocher]. (Obs IEM observé : CHSCT)
- P.14 : « Il s'agit en effet de trouver les meilleurs compromis pour que la promotion de l'autonomie de la personne se réalise dans un cadre prévenant les risques qu'elle peut encourir. La juste réponse ne se situe donc pas dans la promotion d'une autonomie indifférente à la notion de risque, pas plus que dans la recherche de l'évitement de tous risques, illusoire et éventuellement prétexte à ne pas répondre aux attentes de la personne. L'appréciation la plus juste de l'action à mener doit donc reposer sur un travail de confrontation des professionnels et d'établissement de règles de bonne pratique professionnelle ». (Obs Foyer observé)
- Pp.39-40 : « la mission de l'établissement consiste à assurer des actions qui à la fois promeuvent l'autonomie de la personne, et d'autres qui ont pour objectif de la protéger. Cette dimension paradoxale n'est d'ailleurs pas nouvelle, la loi 75 534 [LO 1975] comportait déjà les mêmes dispositions. L'accompagnement de personnes ayant à un moment donné envie d'accomplir des actions comportant une part de risques, ce qui est le lot quotidien du citoyen, place donc les professionnels dans une position délicate : respecter l'autonomie de la personne et lui laisser prendre ce risque, ou assurer sa protection quitte à restreindre sa liberté et ses choix » [le dilemme autonomie-sécurité est écrit noir sur blanc] (Obs Foyer observé)
- P.40 : tentative d'apporter une solution au dilemme précédent sur autonomie-sécurité : « C'est par la sincérité et la compétence dans l'écoute de la personne et la formulation de ses attentes, l'apport d'informations adaptées, et enfin par des temps d'échanges de qualité qu'il sera possible de tisser avec elle les meilleurs compromis, forme de position d'équilibre entre les pôles que constituent les paradoxes. » [flou dans toutes les parties de la phrase] (obs Foyer observé)

▪ SMS

- Steve parle d'autonomie. La DA dit qu'ils sont quand même responsables de la capacité ou non des personnes d'être autonomes (« tu laisses pas sauter qq1 de la piscine si tu sais qu'il va se noyer » même pour un adulte). Steve demande quels risques ils identifient hors site. Florence de l'IEM avance surtout la question de la sécurité, puis le vivre-ensemble dans un 2<sup>nd</sup> temps. La discussion est très courtoise mais j'ai senti que Steve voulait aller davantage vers l'autodétermination. Quand je dis dans la voiture sur le retour que votre problématique c'est le positionnement entre autonomie et sécurité, Steve répond que c'est surtout LEUR problématique pas la nôtre. Il dit qu'ils ne connaissent pas leurs jeunes, qui sont quand même assez autonomes. [il y a aussi la donnée que les + frileux sont aussi les responsables ou

initiateurs du projet, et les + vers l'autodétermination sont peut-être les – engagés dans la responsabilité en cas d'accident ?] (obs sessd)

- Olivia : elle cuisine un peu mais « doit pas trop toucher le gaz parce que c'est dangereux » [l'autonomie a la sécurité comme limite]. Elle se débrouille bien pour faire les choses en stage mais prend très peu d'initiatives. (obs sessd)

b) Autres raisons

▪ SMS

- Jacques est l'U le + ancien. Victor : « assez demandeur, c'est un battant » [Victor semble aimer les U demandeurs et qui veulent faire beaucoup d'activités, c'est + gratifiant pour les pros]. L'équipe a un dilemme puisqu'ils souhaiteraient lui laisser de + en + autonome mais le père qui s'occupe beaucoup de lui peut mourir à tout moment. [les pros marchent encore sur un nouveau fil à propos de l'autonomie voire l'autodétermination] (Obs Samsah observé)



## ANNEXE 12 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir des entretiens

### LES SALARIES/BENEVOLES DIRIGENT L'ORGANISATION DES APS

#### Les salariés et bénévoles prennent l'initiative d'organiser des APS

- Siège national
- **C'est un besoin que tu identifiais [de développer les APS] ?** Oui, bah c'est qu'on n'avait pas de vue. C'est comme tout ce qui est culturel : on se dit il y a plein de choses qui se font mais on ne le sait pas. Mais bon, après on lance une enquête on va peut-être avoir 60 réponses et t'auras même pas 5% de ce qui se fait. Donc voilà. A un moment c'est de dire c'est intéressant de le faire. Donc après on saisit une opportunité. (Gérald)
- Délégations
- Si, alors la sarbacane eh bah là pareil, une fois je leur ai dit « bah tiens, sur Brioude on va... », j'avais fait une initiation sarbacane aussi, justement Pauline, Pauline Delorme et puis on en a eu une autre, mais tu connais pas Jeanine Courty qui sont à Handisport qui font de la sarbacane, et qui avaient amené leur sarbacane et quand elles avaient fait voir un peu aux autres on avait fait, voilà dehors j'avais amené des cibles et puis j'ai dit « ben tiens on va... ». Voilà, donc on avait fait une initiation mais juste entre nous quoi. Elles étaient 2, enfin elles étaient 3 il y avait Monsieur B. aussi là-dedans, donc ils étaient 3 qui étaient à Handisport de Brioude, donc ils avaient amené leur sarbacane et on faisait essayer aux autres quoi, on avait fait une initiation comme ça. Comme on va faire, mardi prochain. (Martine)
- Disons qu'il y a un moment que Martine me parle d'aller faire une initiation sarbacane à l'APF. Mais ils ont pas de matériel. (Claire)
- **C'est Martine qui a demandé ?** Heu ça fait un moment qu'elle me demandait de... d'aider à faire une initiation là-bas à l'APF. Mais sans matériel heu... c'est difficile. (Claire)
- **Alors du coup, s'ils ne donnent pas les idées...** Eh bah il faut trouver soi-même ! **Sur le calendrier, les sorties qui les décident ?** C'est Martine. [ton assuré] (Jacqueline)
- C'est Mme V. un jour qui m'a dit « allez voir Inter... heu non Inter, Handisport à Espaly ». Et j'ai trouvé bien, mais j'ai pas bien aimé moi rester là-bas. (Gaston)
- Alors c'est né [la patinoire] il y a pas si longtemps que ça. C'était, comment, avec un service civique qui avait plus une formation sport. (Geneviève)
- Heu... je crois que c'est Mélanie qui avait eu [c'est encore la salariée qui est l'initiatrice, les Adh suivent le pas ou non] l'idée [...] [33'26], en fait ils ont fait d'abord la soirée, ils ont fait d'abord des soirées zen, et elle a eu l'idée de faire des soirées zen à la deleg de Lille. Ah il y avait Guillaume, non c'est Guillaume qui a lancé l'idée, et après Mélanie elle a pris, elle a repris le flambeau. Parce que avant, la deleg ça bougeait pas trop, donc quand Guillaume il est arrivé, ça a bougé, en fait c'est Guillaume qui a lancé l'idée. (Armelle)
- Bah là c'est Mélanie, parce que comme [...] avance, c'est Mélanie qui m'avait inscrit. (Armelle)
- **Ces activités là, elles sont mises en place par qui. Ce sont des Bv ?** Bah là la patinoire oui [mais elle a été initiée par Guillaume]. Guy... (François, bv Délégation C)
- à Marc Sautelet aussi, il fallait faire une activité, le mercredi matin. Le foot-fauteuil c'était le mercredi après-midi l'activité. Et fallait faire une activité [ça fait 3 fois qu'il utilise le verbe falloir] le mercredi matin ou aller en classe. (Jean-Yves)
- j'ai été accueilli par Mélanie qui m'a dit que elle, elle voulait bien monter un truc de fauteuil sur glace depuis longtemps. En fait j'ai monté ça avec elle en tant que Bv à la base, on a commencé avec le fauteuil sur glace, et ça a commencé à bien marcher, je commençais à venir de plus en plus et petit à petit en fait, Mélanie et Geneviève m'ont proposé un service



civique, qui m'a permis justement d'après créer les autres activités. Après les activités en elles-mêmes, ça a vraiment commencé par le fauteuil sur glace, ça a été le fil rouge pendant toute la période où j'étais là, il y avait énormément de demande par rapport à ça [pour une fois, beaucoup de « demande », mais ce n'est pas une demande formulée depuis le départ, c'est une demande dans le sens « inscription »]. (Guillaume service civique)

- C'était Mélanie, qui m'avait parlé de ça. En fait, une des premières fois où je suis arrivé ici, en fait je me suis présenté avec un grand sourire à la porte, c'est Mélanie qui m'a accueilli. Heu, moi je lui ai présenté mon projet de vouloir travailler dans le sport, ou l'animation dans la région. Et du coup, elle m'a dit qu'ils cherchaient des Bv pour justement, un truc qu'elle aurait bien envie de faire, c'était le fauteuil sur glace. Après, je me rappelle plus de où elle en avait entendu parler etc. Sûrement qu'elle avait dû voir une vidéo, faudrait lui demander, je sais plus du tout d'où elle avait eu l'idée. Mais du coup j'ai pris, j'ai pris le truc en charge, mais c'est Mélanie qui avait pris, qui avait eu l'idée initiale. (Guillaume service civique)
- S'ils étaient motivés aussi, c'était aussi, ces soirées là c'était aussi un endroit pour dire « voilà, j'ai eu l'idée de faire ça », [c'est encore le salarié qui est initiateur et source de propositions, même s'il faut reconnaître que ses propositions prendre en compte ensuite les réactions des Adh] si ça accroche je sais que ça va pouvoir partir. Si je vois que bon, ça tire un peu la gueule, qu'ils étaient un peu plus réservés bah du coup... ou alors, l'activité je la mettais de côté pour plus tard ou alors je l'abandonnais complètement. Mais bon, il y en a pas eu beaucoup d'activités qui ont été abandonnées. [confirme que les Adh sont partants pour tout] Je me rappelle même plus lesquelles. (Guillaume service civique)
- C'était avec le club, c'était Randonnée Dunes des Flthierrys, le nom du club je crois. Alors... ça c'est... donc moi je voulais faire des randonnées. C'est Mélanie qui m'a donné le contact, parce qu'en fait c'est une personne qui est adhérente ou Bv, enfin qu'elle connaissait de l'APF, qui avait émis le souhait si j'ai bien compris, de faire des randonnées avec nous. Et donc du coup, moi je suis rentré en contact avec eux. C'est Mélanie, en fait là ça a été vraiment en binômes, même si Mélanie s'occupe pas normalement de l'animation, sur la randonnée on était vraiment à deux. Elle elle a beaucoup été en relation, moi après j'ai pris le relais pour l'organisation (Guillaume service civique)
- C'est moi qui ai sorti l'idée. [ton assuré] **C'est souvent ça.** Ouais ! Après, je pense qu'avec le temps, je pense que ça serait venu qu'ils proposent leurs propres idées. Et puis, moi c'est ce que j'attendais qu'il y en ait un qui me propose « ça ça serait bien, j'ai vraiment envie de le faire » [à condition que ça rentre dans ses représentations], et que du coup je dise « bah si t'as envie de le faire, viens on le fait ensemble ! ». Dire « tu viens, je sais pas, tu viens le mardi après-midi et puis on voit ensemble ce que t'aimerais faire, est-ce que c'est possible de mettre en place parce que des fois c'est pas possible. Est-ce que c'est possible de mettre en place, et comment on peut mettre en place, avec toi ». [il utilise le terme « avec » où il aurait pu dire « par »]. Et ça ça a pas pris [rires], le temps que j'étais là. (Guillaume service civique).
- - SMS
- Après ben heu, dans les choses – on en a déjà parlé, les choses qu'on a proposées, ça va de la pétanque... ça va de l'activité, déjà ça va de l'activité occasionnelle, pour goûter, voilà, on teste, on essaie, et puis ben on peut s'en tenir là, la personne peut n'avoir envie que d'essayer des choses différentes [divergence entre acteur de terrain qui laisse ouvert la volonté de zapping et Geoffroy qui dit qu'il faut accompagner les personnes pour des actions à long terme], goûter à des choses et peut-être un jour qui sait, peut-être un jour sera-t-elle amenée, aura peut-être envie de s'inscrire dans du long terme. (Victor)
- C'est plus, après là on est plus hors sport, mais les choses où j'ai pu mettre le pied à l'étrier, c'est plus grâce au SAMSAH (Charles-Damien).
- bah Victor m'avait proposé la dernière fois de la montgolfière, j'y avais pas du tout pensé, (Félix)

- C'est souvent lui qui me propose des heu... des activités. Et heu, bah je dispose en fait. [cette phrase est caractéristique : l'offre est suggérée par l'institution, les U font un choix dans ce cadre ; entre besoin de stimuler et attendre de répondre à la demande exprimée, les ESMS sont clairement sur la 1<sup>ère</sup> option, ce qui vient d'ailleurs peut-être + d'un fonctionnement institutionnel, du rôle officiel qu'ils ont + que d'une philoPauline] Et je lui dis si on peut, si on peut partir là-dedans [le choix final revient quand même toujours à l'U]. Il me suggère au départ, et après je lui dis après si on peut foncer dans ça, s'il peut continuer, s'il peut... il me suggère pas mal de choses. (Félix)
- Non elle en parle pas, je pense qu'elle y pense même pas ! Elle sait même pas ce que c'est le freestyle. Mais moi c'est à ce que je pense, quand je la vois improviser. Quand on était séjour en avril on a fait une soirée à thème où, ils devaient nous présenter quelque chose sur une chanson, sur une chorégraphie, et heu, elle a fait avec une autre en fait, avec Rose, elles ont fait une chorégraphie pendant qu'Arthur chantait. Elles étaient toutes les deux derrière, et puis elles s'étaient dit des trucs et tout tu vois, donc des fois elles se regardaient et hop elles faisaient un truc en même temps ou heu... (Céline)
- Bah c'est... Annie, le partenariat qu'elle fait... je veux dire, elle travaille, elle pourra mieux t'expliquer ce qu'elle fait au niveau de la MJC, mais donc heu... c'est heu... ça englobe pas mal de structures en fait. Et dans chaque structure, il y a une personne en tout cas qui porte ces projets là. Donc là c'est quand même Annie on va dire pour le pôle enfance. Parce que je crois qu'il y avait quelqu'un d'autre avant qui y était mais qui y est plus maintenant. Donc c'est elle après qui, bah met les choses en place au niveau du service et qui l'ouvre à plein d'autres. (Céline)
- Sur le projet de, celui qui était là avant moi. [lapsus intéressant : « le projet du Prom avant » au du projet du Ben] (Céline)
- bon François Durand j'avais déjà travaillé avec lui pour certains jeunes, je les avais inscrits [l'expression est intéressante, surtout venant d'elle avec sa tentation inscriptionniste] dans le, au foot. Heu... bah en fait c'était plus possible parce qu'il fallait une notification d'accueil temporaire [57'00], en fait on pouvait plus l'inscrire comme ça dans le cadre de Handisport à Sessd observé, enfin D. (Béatrice)
- D'habitude on sort pas mais là on fait une sortie, donc on va aller au bowling. Et je pensais que c'était bien aussi pour toi [la Prom suppose ce qui est bon pour le Ben ; en même temps c'est assez habituel dans la relation enfant-adulte] de rencontrer les autres jeunes, sur une matinée comme ça heu... là il y aura rien de conditionné. (Enzo)
- 

#### Les salariés et bénévoles sont en charge de l'organisation

- Siège national
  - Et je voulais voir aussi avec toi, je sais pas si tu es dans la boucle aussi pour la convention avec l'UCPA ? [se représente très mal qui fait quoi sur le sujet puisque je suis le 1<sup>er</sup> interlocuteur APF sur cette convention, montre un flottement sur l'organisation du sujet] (Sylvain)
- Délégations
  - **Qui est à l'initiative du projet [Défi Voile] ?** au niveau de la délégation c'est Inès. Je pense que le fait que ce type de projet, investir les jeunes, ensuite proposer à la délégation que nos adhérents y participent avec un bénévole, je pense que... Donc Diane et Thibault de l'IME, Inès je pense au niveau de la gestion tu vois c'est elle qui gère les comptes-rendus, les présentations, les demandes de dossier, de financement... (Eric, Délégation A)
  - c'est une bénévole qui porte, qui portait ce projet. Donc elle est partie, heu... (Inès, Délégation A)

- Alors heu, depuis heu, depuis, enfin depuis que je suis à l'APF donc ouais ça va faire une dizaine d'années, Marie et Justine ont participé, la délégation avec Marie et Justine, ont fait un Défi Voile. Et moi, enfin moi je me suis dit "ce serait super de, de réimpulser ça" au sein de la délégation, d'autant plus qu'on mutualise nos locaux, nos structures, nos compétences avec, avec heu, bah les autres employés de l'APF. Et heu, pourquoi pas mélanger des jeunes de structures, de travailler, pas de mélanger, parce que là on travaille ensemble, de travailler sur un projet, heu... sport (Inès, Délégation A)
- Voilà ! Alors voilà. Alors du coup... moi Fabienne tu vois m'a sollicitée. Mais pas un stage. Elle me dit "oui, ce serait bien que le Festival, renouvelle l'escalade. J'ai adoré !". Donc c'est pour ça que quand j'ai vu l'article de Amina, tout de suite j'ai pensé pour Fabienne. Tu vois ? Mais est-ce que moi j'ai le... enfin moi ou Marie j'en sais rien, peut-être que ça pourrait la commission loisirs qui pourrait s'en occuper, de chercher un partenaire, puisque c'est du loisir, heu... de faire de l'escalade adaptée. Voilà. Aujourd'hui, dans mon, enfin... j'ai trop de choses, je pourrais le faire, mais c'est pas dans mes missions de, de, de, de trouver du loisir ou des activités. Tu vois ? Voilà. Et je n'ai pas le temps, donc du coup c'est pour ça que je vais me raccrocher au moteur qui est déjà créé par Amina. [mutualisation des activités = mutualisation du temps d'investissement pour les développer] Voilà. (Inès, Délégation A)
- Donc du coup pour moi heu, chaque groupe tu dois proposer quelque chose. Ils adhèrent ou ils n'adhèrent pas : "c'est nul !", allez hop, pouhelle, pas grave. Mais tu as proposé. (Inès, Délégation A)
- Bah en fait, c'est quand même porté par la délégation, puisque c'est porté par Inès. Elle réunit l'équipage. Donc c'est Inès qui a eu ce projet au départ hein, qui en a un peu parlé à l'IEM, et du coup les jeunes de l'IEM étaient super partants. Le directeur a validé l'adhésion de l'IEM autour de ce projet, un groupe s'est constitué sur la base du volontariat, et du coup Inès les réunit ordre du jour, ils ont un tableau de bord à tenir, un cahier des charges, une feuille de route hein. Et du coup, elle leur fixe les objectifs, chacun travaille à un moment donné, des fois ils travaillent aussi ensemble hein : réalisation de la fiche, du canyar, de la chanson etc, c'est des moments où ils travaillent ensemble heu... donc il y a eu aussi de notre côté, sur le principe du volontariat "qui souhaite partir etc." [très tranché par rapport à l'analyse d'Inès qui disait qu'elle les avait elle-même choisis ; peut-être que Alicia parle + des bénévoles]. (Alicia, Délégation A)
- Oui, je sais pas... moi... c'est Martine qui nous décide hein. C'est Martine qui nous dit « voilà, Gaston il peut faire ça, il fait ça ». [on est proche du degré zéro d'autodétermination] (Gaston)
- C'est tout le mardi, c'était tout regroupé le mardi. Parce que pourquoi le mardi, parce que Martine elle était là. Et le jeudi, Martine, le jeudi après-midi il y a des moments elle y sera pas. Il y a un jour Martine elle y était pas le jeudi, elle travaille pas le jeudi après-midi. Eh bah il faut qu'elle vienne exprès. [impressionnant de voir comment elle tient le groupe, qui n'a aucune autonomie sans elle (en tout cas dans le discours, je ne suis pas sûr qu'il n'y ait pas des ateliers cuisine sans elle)] Et Simone, il faut qu'elle vienne exprès aussi. (Gaston)
- Ouais, c'est moi qui organisait aussi. Du coup, on avait fait une soirée karaoké, heu qu'est-ce qu'on avait fait d'autre ? Après, la 1<sup>ère</sup> soirée c'était... on a fait une soirée crêpes. C'était plus simple à organiser. Facile, des crêpes. Après on avait aussi des ateliers cuisine, où en fait, où les adhérents venaient l'après-midi, préparer les repas du soir, et ensuite on passait le repas, le soir quoi, tout simplement. (Guillaume service civique)
- Et le fauteuil sur glace, je crois qu'il y a un Bv, je m'en rappelle plus du tout son nom, qui a repris, qui a pris le relais. (Guillaume service civique)
- 
- EMS
- **C'est toi qui a demandé à faire ?** [Elle marque un long temps de réflexion]. Non... Non. C'est... c'est parce que, en fait ils, ils, j'ai dit à ma référente que j'aimais bien la piscine, et que du coup, cette année c'est ma référente qui a dit que je ferai de la piscine. Et le sport...

parce que le sport... en fait j'aime pas le sport. (rire gêné). **On a le droit hein !** J'aime pas le sport, mais en fait c'est pas nous qui décidons. **Alors si j'ai bien compris, tu me dis si je me trompe, la piscine tu n'as pas décidé directement mais c'est quand même parce que tu as dit que tu aimais bien...** Heu, oui. **La boccia par contre, c'est pas un choix de ta part, du tout.** Par contre c'est pas mon... moi j'aime pas. (Aminata B, IEM observé)

- **Et si l'année prochaine, tu avais le choix de t'inscrire ou pas, tu demanderais à être inscrite ?** [Elle marque un long temps de réflexion] C'est pas moi qui décide. Du coup je peux pas choisir si je m'inscris ou pas. [montre un grand éloignement par rapport à la culture du choix et de l'autodétermination]. (Aminata B, IEM observé)
- **Et ça c'est toi qui l'a choisi l'atelier photo ?** Non... C'est eux qui m'ont mis. Mais je crois que [supporte ?] ça. (Aminata B, IEM observé)
  - SMS
- Non, il y en a plus, en ce moment. Non, on n'a plus, tu vois c'est compliqué aussi. Tu sais je t'ai dit, Stéphane ça été compliqué, pour lui, ça a été dur à vivre, l'histoire de la cuisine. Parce que lui il y est arrivé en voulant s'investir, et on lui a bien fait comprendre que non, il allait se contenter d'éplucher les deux carottes qu'on lui donne, et puis voilà, c'est bon. [la DD dit qu'elle fait de l'occupationnel mais se donne-t-elle les moyens de faire autre chose ?] **De faire ce qu'on lui dit ?** Voilà. Point ! Et les bénévoles qui encadrent cette activité, c'est fluctuant hein, des fois c'est une personne, des fois c'est deux et puis ça change un peu donc heu, il y a des périodes où c'est un peu plus sympathiques, d'autres où c'est moins sympathique, ou des fois... ou l'encadrant laisse plus d'initiative aux personnes qui viennent. Et à l'inverse pour d'autres voilà, ils ont pas leur mot à dire. Donc c'est assez, c'est assez fluctuant... (Victor)
- Ca a lui avait plu à fond, donc en loisir régulier il y avait rien dans son secteur mais il y avait ça qui était proposé pendant les vacances. Donc là j'ai recherché et puis après je lui ai donné les infos [pas pareil que de rechercher ensemble ou lui laisser prendre la 1<sup>ère</sup> initiative]. (Céline)
  - Dans le choix des activités
    - Délégations
- **toi ou Martine, vous m'avez toujours dit que les adhérents étaient plutôt dans des activités ponctuelles ?** Oui oui ! Oui, bah oui. La majeure partie, oui oui ! La majeure partie c'est quand même plus... ouais ils consomment un petit peu ce qu'on peut proposer, alors soit on propose c'est à notre propre initiative parce qu'on considère que ça peut être intéressant et puis parce que l'information nous est venue et puis parce que voilà, le site de la NAS ça a été une visite proposée purement par la délégation parce qu'on travaillait avec la communauté des communes sur l'accessibilité notamment, et que du coup une fois que ça a été terminé bah c'était bien de constituer un groupe pour pouvoir [...] parcours et puis avoir une visite guidée. (Isabelle)
- Heu si, la prochaine fois on fait sarbacane simplement parce que c'est moi qui l'ai décidé, c'est pas eux qui en ont fait la demande hein. (...) Nous, les adhérents sont pas vraiment demandeurs sportifs. Heu, donc heu... à part des promenades, (Martine)
- **tu disais à l'IEM tu te posais pas la question ?** Bah, quand... comme nous on était petits, bah petits ou ados, donc on se posait pas la question on y allait. [on est à des années lumière de l'autodétermination, alors que les enfants valides se demandent à quel sport ils veulent s'inscrire] (Armelle)
- **C'est vous qui les choisissiez les jeux ?** Ah oui, c'est sûr hein, c'est nous ! [il y a donc une marge de liberté, contrairement à ce qu'elle a dit avant] **Alors quand tu disais que c'est eux qui commandent, ils commandent quoi alors ?** Ils commandent... [Elle marque un long temps d'arrêt] **Ils commandent... sur le choix...** Le choix des boîtes, [...], des bijoux dedans. (Yvette)

- **Comment ça se passe, toi si tu as envie de faire des travaux manuels.** Bah c'est eux qui décident. [...] C'est pas nous qui commandent, c'est eux hein ! **C'est pas vous qui commandez ?** Ah nan nan, c'est eux hein ! (Yvette)
  - EMS
- **Et ça, tu as fait à quelle occasion ?** Heu, en fait, c'est Thibault qui nous avait demandé. Sinon, on fait pas... sinon on fait pas ça. Heu, la boxe heu, j'aime bien la boxe, mais j'en fais pas. (Aminata B, IEM observé)
  - Séjours
- on regarde ce qu'il y a autour, et puis tout ce qui est faisable, en fonction de la nature du handicap. Et puis après tu orientes ton courrier, et puis quand tu le fais valider par ton équipe, tu le fais valider par ton équipe, et tu dis « voilà ce qu'on a repéré dans le coin, ou est-ce que vous avez d'autres idées ? ». Et puis une fois que l'équipe a entériné ce choix, on le propose aux vacanciers. [le choix se fait chronologiquement d'abord entre Prom puis aux Ben, on est bien dans l'organisation top-down] (Patrick)
- **Parce que ça s'est passé comment pour toi le choix de sarbacane et boccia ?** Bah, disons que elle a regardé mon handicap... disons qu'en regardant, parce que sur mon dossier, sur le dossier unique du résident elle a vu que j'étais spina [le verbe être monter que ça fait partie de son identité], elle a vu que par exemple... mais même en regardant tu vois, elle a vu que la sarbacane, que la boccia ou la sarbacane seraient plus dans les... machins, de loisirs. Ou même de compétition. Qui serait possible de faire, avec moi. Elle a vu que je tendais pas le bras, enfin que je pouvais pas avec mon bras gauche tendre le bras gauche à fond, elle a dit "ah, il pourra juste [le juste est limitatif au lieu de mettre en avant la capacité] tenir la sarbacane". (François Séjour A)
- **tu as choisi boccia et sarbacane, par rapport à autre chose ?** Bah heu... oui ! Et puis bon, elle m'a conseillé quand même ! Parce qu'elle l'avait le petit fascicule, le fascicule de tous les sports possibles et existants. Comme tout prof de sport, elle avait le fascicule des sports, disons adaptés, qui correspondent plus aux goûts de chacun et puis... au handicap. Parce qu'elle a bien vu par exemple qu'avec la boccia bon, mon bras droit peut se tendre à fond. Je peux très bien le tendre à fond et envoyer la boule loin, que avec mon bras gauche, si, le bras gauche je peux tenir quand même un peu la sarbacane mais heu, elle elle utilise des pieds, des pieds de micro c'est mieux. Des pieds de micro pour mettre la sarbacane, avec des embouts. (François Séjour A)
- - Dans le choix des participants
    - Délégations
- Non, c'est moi qui ai fait le choix. J'ai choisi le bateau. J'ai d'abord choisi le bateau... En fait, tu as la possibilité de 4, donc 2 skippers 2 adhérents, je me suis dit "ouah !". Moi je me suis dit, vu qu'on mutualise le [IEM observé] et la Délégation, il me fait le maxi quand même. Donc du coup j'ai pris le plus grand bateau : 10 personnes. Donc avec le skipper, le co-skipper ça fait 8. Donc voilà. J'ai 8 personnes. Sachant qu'ils sont autonomes à la deleg, il y avait juste besoin d'un bénévole. Autrement il aurait fallu 2 adhérents 1 bénévole 1 salarié ou 2 salariés ou 2 bénévoles. Mais je voulais pas, qu'un salarié, ou un autre bénévole, prenne la place entre guillemets, d'un adhérent. Voilà. C'est pour ça que je les ai choisis aussi, parce qu'ils sont autonomes et que je pouvais faire participer un adhérent de plus. [ça risque d'être un discours fréquent de dire qu'on prend d'abord les + autonomes et qu'on verra plus tard pour les + lourdement handicapés : c'est déjà la problématique que je rencontre quand je dirige les séjours APF Évasion]. (Inès, Délégation A)
- bien pour la formation PSC1 [elle laisse un temps de réflexion] c'était que pour le monde des valides, là aussi j'ai choisi les participants (Inès, Délégation A)
- Et tu choisis ton groupe [c'est récurrent cette idée de sélectionner les participants]. Voilà. En fonction de de de, du handicap de l'isolement, tu vois ? (Inès, Délégation A)

- EMS

- **Et vous avez proposé à Jordan à Baba d'y participer ?... Ca c'est un choix de Thibault ?** Oui... Enfin non, pas seulement de... Thibault oui bien sûr, parce qu'il y avait quand même des seuils de compétences hein, qui étaient fixés, on peut pas embarquer n'importe qui. Il y a des gens ici qui ont besoin de soins, infirmiers réguliers, bon tout ça c'est... alors on a dû quand même faire des choix hein, forcément. Et puis ensuite il y a pas 15 places, on n'est pas beaucoup. Donc a dû faire des choix. Ces choix ont été créés, enfin ont été décidés, mis en œuvre en réunions d'équipe. Thibault était un des éléments de décision, mais pas seulement. Ses collègues éducateurs heu, les chefs de service aussi, ont participé au tri du public, bien sûr. On avait quand même au départ, pas mal de candidatures, [cela montrerait une forte demande, mais je ne suis pas convaincu qu'il y ait eu vraiment des candidatures avant le choix des professionnels] ensuite il a fallu recentrer par rapport à ce qui était possible ou pas. Evidemment on pouvait pas emmener tout le monde. (Monsieur J).
- Là j'avais demandé Cité d'Europe pour faire un tour et tout, enfin ils l'avaient pas mis et tout. J'avais demandé Cité Europe. Ils l'ont pas mis. D'habitude on a va souvent, mais ils l'ont pas mis. (Fabrice)
- **activités que Victor propose, toi ce n'est pas...** Ca dépend. Si c'est, du tir à la carabine je vais m'inscrire. Je vais lui demander s'il veut. [c'est le promoteur qui veut ou qui ne veut pas]. (François Foyer observé)

- Infantilisation

- Délégations

- bon bah elles peuvent pas elles peuvent pas. Maryse, Bichette [ces surnoms ne renforcent-ils pas l'assistance et l'infantilisation ?] elle peut pas, elle peut pas, elle peut pas faire... grand-chose Bichette avec sa maladie. (Jacqueline)
- Et puis Mme V., Mme V. m'appelle. L'[AS], « alors t'es bien venu à l'APF au moins ? T'es bien venu faire la cuisine ? ». Parce que des moments elle appelle Martine. « Parce que moi, elle me dit, je te connais comme si je t'avais fait ». [...] c'est fou ces mobilité réduit ils sont malins. « Appelez Mme, appelez Martine » et Martine elle dit « si si, il est bien là. [surveillance infantilisante] **Elle vérifie ?** Ah oui, alors là elle est ric-rac hein. Là elle m'a dit sinon je veux plus venir chez vous hein. Il faut sortir sortir, faites tout ce que vous pouvez ! A l'APF. Et c'est ce que j'ai fait. Regarde, samedi je suis venu avec ma voiture. Hein, c'est déjà bien hein. Et j'ai été « Montagne ouvre-toi » j'ai été avec ma voiture aussi. Tout le temps je suis venu avec ma voiture. (Gaston)
- Non non ! Non Martine voulait pas. [il parle comme si c'était un enfant] (Gaston)
- Ah ben oui, parce que Martine c'est nos ptits hein pour elle. Nos enfants hein, qu'elle nous dit. [typique de cet esprit cocon familial typique à la Délégation B] C'est vrai, je sais pas si tu l'as vu hein, 1-2-3-4, tiens mais il est passé où le 8<sup>ème</sup> ? **[rires] « Les enfants ! »**. Ah oui, mais pareil hein ! N'importe où où elle va elle compte hein ! Tu vois, samedi elle dit « viens t'asseoir à côté », tu vois elle me fait quitter ma veste. C'est rien pour nous ; heu c'est rien pour elle, mais pour nous c'est beaucoup. Je sais pas si t'as vu elle m'a quitté ma veste. Elle m'a demandé si ça s'était bien passé, en voiture et tout. [et on sent qu'il est content d'être coconé voire infantilisé] Martine c'est une personne, c'est comme sa famille voilà. **Alors c'est la maman APF ?** Voilà, c'est la maman APF ! Tu peux le marquer hein ! **[rires]** Ah mais tout le monde me le dit, même mes parents hein ! Quand ma maman est venue, elle nous fait boire un café et tout. Elle est... c'est son job ça, c'est son... mais elle l'a bien dit hein. (Gaston)



- EMS
- Et puis il arrive un moment où on dit « bah là on a démarré, maintenant on peut plus faire marche arrière ! ». Quand on, quand on avec les résidents détermine les séjours pour prendre l'exemple des séjours, ou même les activités à la semaine, après quand on a démarré heu, ça sera plus possible de faire marche arrière. Eventuellement le résident ne s'inscrit pas, mais il y aura pas une activité, de substitution quoi. Il faut aussi par moments leur renvoyer leur statut de semi-adulte. [terme incroyable] C'est pas nous qui sommes à l'origine de ça, c'est vous qui l'avez demandé. Donc maintenant, comme vous l'avez demandé on le réalise. **De semi-adulte ?** Ouais, bah ouais. De semi-adultes ? Il faut, il faut les mettre en situation d'adultes chaque fois que c'est possible, en sachant que... [le fait qu'il ne termine pas sa phrase veut dire bcp de choses] et puis ici heu... c'est compliqué parce qu'on a des simili adultes et puis on a des gens comme Mathieu qui sont pas adultes du tout. [il semble assimiler les termes adulte et responsable]. Hein on a des gens comme François Arlé, celui qui fait le café le matin, bon bah lui il est adulte à 99% on va dire hein. Faut voir ça aussi. Voilà. (Maurice)

#### Les adhérents et usagers ne peuvent pas faire tout ce qu'ils veulent

- EMS
- Parce qu'on a le droit de faire à manger [...] on n'a pas le droit de se servir de la friteuse, pour pas que tu te brûles [toujours l'équilibre délicat entre autodétermination et contraintes organisationnelles dont la sécurité]. (François Foyer observé)
- **Et tu peux inviter qui tu veux ?** Ouais ! Mais du foyer hein [limite à la fois à l'autodétermination et à la mixité]. Pas de l'extérieur. Si, par exemple, si je veux inviter ma mère, admettons un dimanche j'ai envie de lui faire à manger, je peux l'inviter mais je suis obligé de manger ici, dans les étages. (François Foyer observé)

#### Les salariés et bénévoles influencent les adhérents et usagers

- EMS
- Donc à partir de ce moment là, il y a le service d'animation à travers ses professionnels, qui se met en action. Et à travers ces actions, ils vont présenter, proposer leur service, les accompagnements les activités, et je pense aussi que dans cette relation dans cette communication, il n'est pas toujours évident de comprendre dans cette démarche qu'il y ait des résidents qui disent oui parce qu'ils sentent une sorte d'influence ou de... même si c'est pas la démarche, de se sentir imposées les choses. Alors ils disent oui par défaut, et avec un peu de recul, ils se désinscrivent, vous voyez ? Parce que la démarche, elle est professionnelle. Il y a le service à faire vivre, et comme une partie de ce service à actionner est lié aussi à des besoins repérés, on va ! Il y a une démarche qui va vers la personne. Voilà. Vous voyez ? Et dans cette démarche vers la personne, je pense qu'il se passe ça aussi. La difficulté, au-delà de la compréhension, comme vous le disiez aussi, qui est une autre raison, la difficulté heu, d'un résident qui de toute façon si on lui en a pas parlé à 14 heures on le reverra à 17 heures parce qu'il habite ici, parce qu'il vient en [AJ] de tous les jours. Ou alors on le reverra le lendemain à 9 heures si on le rate, « alors ça tient toujours heu... ». Vous voyez ? Parce que, il y a une volonté... de, d'être dans une proposition d'accompagnement... [il met sur le tapis l'influence, la notion d'autorité de Fougeyrollas des pros et il insinue au début du propos que ces pros ne s'en rendent pas compte] (Monsieur T)
- SMS
- Bah j'étais pas là mais heu... je pense, heu moi des échos que j'ai eus, de l'éducateur que je remplace, qui était fan de rugby hein, et donc je pense que c'est lui qui l'a orienté vers le rugby [confirme la théorie que les Prom influencent fortement les Ben] (Céline)

- Parce que moi je pense quand même que c'est selon les encadrants. Beaucoup. Donc heu, tu vois là où il faudrait pas orienter et là où il faudrait orienter. (Céline)
- finalement c'est aussi fonction de ce que, en tant que professionnel, le... l'intér- enfin, on peut proposer cette activité là en fonction de l'intérêt qu'on y a trouvé soi-même. Je pense que, c'est ce que j'observe moi en voyant les différents professionnels, par exemple ces derniers temps, je vois dans les séjours il n'y a pas vraiment d'activités sportives qui sont proposées, tu vois. Alors qu'il y a eu un moment, dans les séjours il y avait beaucoup d'activités sportives. Je pense que c'est vraiment fonction aussi de ce que chacun y trouve. Par contre actuellement, c'est + des séjours où il y a, travail autour de l'artistique, autour de la cuisine etc. C'est intéressant aussi, mais on voit bien que c'est fonction de, bah chacun ses centres d'intérêt, on fait bien passer ce qu'on, ce qu'on aime. [pointe le fait que les activités pratiquées par les Ben dépendent de la sensibilité des Prom]. (Béatrice)
- Ouais c'était ma demande, mais il y a tout le monde qui me dit aussi « fais un sport ». Et dans ma tête j'ai dit « bah ouais, ce serait bien pour moi. Pour que je me porte mieux » [projet du Ben fortement influencé par les Prom] (Steven)



## ANNEXE 13 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir du journal de terrain

### RAPPORT AUX APS DE L'APF

#### Les salariés et bénévoles sont les initiateurs des offres

- Délégations
  - Inès présente où on en est dans le projet [c'est clairement elle, en tant que salariée, qui est la porteuse du projet]. (Obs Délégation A : Copil Défi Voile)
  - Fabienne demande à Inès pourquoi c'est elle qui organise tout ça. Inès : parce que c'est ma mission. M semble un peu paumée, elle inquiète qu'il y ait Jordan car pas autonome et ne communique pas. (Obs Délégation A : Copil Défi Voile)
  - La Bv gérant l'atelier dit « j'ai décidé [le terme n'est pas neutre et peut montrer un certain autoritarisme même s'il y avait peut-être des raisons sur ce coup] le menu ». Mais un peu + tard, l'autre Bv fait prochains menus avec les adhérents, et la Bv (qui est auxiliaire de vie) explique aux Adh qu'ils n'ont pas pu décider ensemble pour aujourd'hui parce que [je n'ai pas entendu la raison]. (Obs Délégation B)
- Simone (Bv) demande comment on a trouvé le repas et dit qu'elle a besoin d'encouragements [le repas est présenté comme son œuvre + que celle des Adh] (Obs Délégation B)
  - Geneviève dit que Claudine est une bosseuse mais qu'elle a un fort caractère, ne lâche pas ses activités pour les faire gérer par un Adh ou Bv, et le problème est que lorsqu'elle ne sera plus là tout risque de s'effondrer. [difficulté dans les DD, peut-être + que dans les ESMS, à ne pas trop lier le programme à des initiatives perso] (Obs Délégation C)
  - EMS
    - FE : partir de vos envies pour monter des ateliers [les envies des salariés correspondent-ils aux besoins des usagers ?]. (Obs IEM observé)
- Les APS sont proposées, les R peuvent s'inscrire, quand ils sont inscrits on demande une compétition pour les compétitions. (Obs Foyer observé)
  - Maurice me dit qu'ils ont fait des manifs avec les U. Je lui demande si les U étaient impliqués, il me dit que oui bien sûr, mais après avoir précisé ma question, il me confirme qu'ils suivaient et que c'était surtout les salariés qui impulsaient la dynamique. (Obs Foyer observé)
  - SMS
- Victor va faire l'intermédiaire pour Natacha par rapport à l'atelier textile. [Il joue ainsi le rôle de « passeur », avec la critique de F.Bouttet qu'il oriente vers l'endroit qu'il connaît mais peut-être que d'autres endroits auraient été + adaptés aux compétences de Natacha] (Obs Samsah observé)
  - [Des questions restent en suspens à mon sens : S dit plusieurs fois qu'elle n'est à l'aise qu'avec des enfants mais il s'agit là d'adultes (Victor l'a remarqué et formulé, ouvert la porte à un éventuel refus ce qui était honnête de sa part), elle intervient auprès de PH alors qu'elle est largement capable d'utiliser ses compétences dans le milieu ordinaires → on peut alors se demander si le choix du lieu par le passeur n'est pas orienté par les besoins de la DD + que ceux de l'U] (Obs Samsah observé)
  - S : demandez à vos bénévoles ce qu'elles aimeraient faire, moi je peux m'adapter il y a plein de choses possibles [étonnant qu'on demande aux Bv plutôt qu'aux Adh] (Obs Samsah observé)
- P.6 : à leur arrivée, 5 avaient une demande de vie sociale, 2 ont eu des demandes qui sont arrivées + tard, 5 n'en avaient pas ; 7 ont pu formuler ces demandes, 4 n'avaient pas de demande et ont accepté les propositions, 1 n'a pas rencontré l'éducateur ; les 11 qui ont

bénéficié d'accompagnement à la vie sociale ont eu des propositions qui correspondaient à leurs attentes (pour 4 « Je suis satisfait des sorties ou activités auxquelles j'ai participé » et 1 « J'ai pu aller à la piscine, ce que je souhaitais », 3 expriment avoir besoin d'une tierce personne pour sortir chez elles ou être accompagnées à une activité ». (Obs Samsah observé, questionnaire aux U, 2010)

- Pauline (AMP) : les accompagnateurs tournent mais il y a toujours Guillaume car « c'est son activité » [je comprends la demande de sa directrice comme une volonté de la faire passer de SON activité à une activité institutionnalisée]. Cela s'oppose à la remarque que fait VK me fait à la fin comme quoi il veut bien me transmettre les docs qu'il a écrits dessus du moment que je « ne me l'accapare pas » et qu'il ne retrouve pas un jour cette activité ailleurs. [volonté quand même de breveter l'activité personnellement plutôt que de la diffuser pour tous] (Obs Délégation C)
- VK voudrait que son activité se fasse + connaître à l'échelle départementale ou régionale, mais au sein de l'APF [je ne sais pas pourquoi il veut que ce soit spécifiquement au sein de l'APF alors que ça va à l'encontre des objectifs d'inclusion et de partenariats : est-ce un manque d'ambition, un corporatisme, autre ?] VK me dit aussi qu'il a déjà fait ou qu'il compte proposer une initiation payant à cette activité pour récolter des fonds pour des activités de l'accueil de jour. (Obs Délégation C)
- Hafid me demande si j'ai une formation pour protéger les idées. [je trouve étrange qu'ils aient autant de crainte de se faire piquer l'idée]. Hafid : « activité innovante », on est les seuls à le faire en France [je le soupçonne de reprendre les termes et les idées de Guillaume], on essaie de diffuser. (Obs Délégation C)
- Guillaume : l'objectif est d'accueillir des personnes d'autres établissements pour qu'ils aient une pratique de leur côté et qu'on puisse faire des compétitions avec eux. [il y a une grosse ambiguïté entre la volonté de protéger son activité et la volonté de la diffuser]. (Obs Délégation C)
  - Séjours
- Béatrice suggère de faire du char à voile, Gérald parle de la patinoire, Gérald parle de bowling. (Obs Séjour B)
- Gérald me donne la clé si je veux faire une animation en début d'après-midi. Sonia annonce qu'elle propose une activité relaxation. L'activité consiste à dormir ! (Obs Séjour B)
- Béatrice initie l'idée d'acheter un cerf-volant, Sonia approuve. (Obs Séjour B)
- P.5 : le projet d'accompagnement « est travaillé par toute l'équipe ». (Obs Séjour C, projet éducatif APF Évasion, 2013)
- Veillée fureur : les anims UCPA ont tout prévu, nos jeunes ont juste à se rendre sur place. (Obs Séjour C)
- **Dans le séjour, comment vous avez identifié ce que les vacanciers voulaient faire ?** bah, dans le séjour on leur a pas trop demandé en fait. (Prisca, Séjour C)
- M : en fait on a préparé avant... enfin je me suis basé, enfin toi je sais pas comment tu l'as ressenti quand t'étais dedans, mais j'ai essayé de penser comme activités par rapport à leur tranche d'âge, à ce qui peut être heu... faisable, adaptable en termes de sorties. Aussi des grands jeux parce que... (Pauline, séjour C)
- A : en fait, chaque tranche d'âge a des caractéristiques et des besoin. Et nous en tant qu'animatrices on s'est fié à ça quoi. Ils ont telle tranche d'âge donc ils ont besoins de ci et ça, et du coup... bah enfin moi c'est comme ça qu'on voit les choses quoi. Et après on s'est adapté à ça. Ils ont besoin d'autonomie, ils ont besoins de ci ils ont besoin de ça et heu, après les activités tu les greffes plus ou moins. [typique besoins normatifs] (Prisca, séjour C)

## ANNEXE 14 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir des entretiens

### Ils attendent les propositions

- Délégations
- Tu vois, je voulais faire depuis très longtemps du parapente. Bon bah, ce jour là, voilà l'année dernière ils nous l'ont proposé [attitude de client marquée]. Donc, voilà. Moi éventuellement, je ferai bien un saut en parachute : voir le truc. Bon il y a des clubs Handisport, mais bon je cherche pas... parce que c'est une envie, mais pas une envie pressante. Donc un jour ils peuvent très bien le proposer. (Nicolas, Délégation A)
- **De quoi tu aurais besoin toi ?** De quoi j'aurais besoin moi [elle semble étonnée de la question ; est-ce un manque d'habitude qu'on leur demande leur avis, au moins sur cette question ?]. [elle marque un temps de réflexion] Je sais pas exactement. Mais s'il y a un sport qui se crée, [marque une attitude qqpeu attentiste] et que je peux faire, pourquoi pas hein ! (Agnès, Délégation A)
- **il ne donne pas d'idées ?** Ah non ! [ton assuré] Non non. Tientieu [son qui exprime la négative] Gaston on voulait le mettre sur l'accessibilité à Y. parce que c'est vrai qu'à Y., maintenant il y a plus malheureusement, quelqu'un ne pourra plus le faire mais, il avait dit oui et puis après... il a dit non, ça m'intéresse pas. Non non, Gaston il parle beaucoup mais c'est tout hein. [contraste avec le discours de Gaston qui semblait dire qu'il prend toutes les décisions ; en fait Gaston parlait peut-être de décisions qui sont des choix de loisirs alors que Jacqueline a en tête des vrais choix politiques. Il y a là 2 idéaux-types diamétralement opposés d'Adh dans leur lien à l'association. Ah là oui pour parler... il en débite. Oh non ! Tientieu [son qui exprime la négative] Non non. Pour parler si si, là pour parler, ils savent bien parler. (Jacqueline)
- EMS
- Mais tu vois quand on prévoit des sorties, quand c'est des sorties d'été tout ça, toujours c'est l'île de Ré, l'île de Ré, on l'a déjà fait plusieurs fois. [mais ce ne sont pas les mêmes U] Mais là c'est bien parce que cette année ils ont changé, c'est pas toujours pareil. [on est toujours en attente des propositions, ça ressemble au Club Med] Et puis il y a des gens qui veulent plus parce que les autres ils ont moins aimé. (Fabrice)
- SMS
- On m'a pas encore proposé, ou j'ai pas eu connaissance encore de choses... de sports actifs on va dire (Félix)
- Ouais ! [ton assuré] Sauter en parachute. [ses yeux brillent] **Sauter en parachute ?** Ouais ! [ton enthousiaste] Ah ça, ça serait mon plus grand rêve ! Sauter, et faire un saut à l'élastique. **Faire un saut à l'élastique. Sensations fortes ! Tu aimes bien les sensations fortes ?** Oui. J'adore ça ! **Et qu'est-ce qui t'empêche de le faire là ?** [Elle marque un long temps de réflexion] La proposition. [toujours attentistes de la proposition qui ne vient pas] (Natacha)

### Ils s'impliquent peu dans la participation

- EMS
- J'ai mangé ! Et j'ai regardé [les adhérents et usagers se contentent souvent d'un rôle de spectateur] C'est déjà pas mal hein ! Et j'ai fumé. (François Foyer observé)
- SMS
- Thomas c'est sur en individuel il a travaillé avec lui le vélo, et l'idée c'est qu'il puisse même aller à la Bassée parce qu'il y a un chemin heu, je sais pas si c'est complètement un chemin axé cycliste qui y amène, en tout cas il y a une partie qui est bien sécurisée et tout. Donc l'idée c'était que voilà, il puisse être autonome et... mais, il fait pas. (Céline)

## Ils s'impliquent peu dans l'organisation

### ▪ Délégations

- Ouais, donc c'est pour ça je te dis j'ai bien compris ta question. Donc Céline, justement par rapport à cette question précise, elle je pense que non, elle c'est vraiment... c'est vraiment parce que c'est une proposition de l'APF, que c'est organisé heu... et que voilà, on lui dit à quelle heure est [nom de la société de transports], à quelle heure elle doit arriver. Mais Didier non, je pense que Didier heu, de lui-même il va pas dire à Pauline "viens heu, viens on va se faire une sortie bowling ce soir, on est indépendant quoi". Non, la réponse... non la réponse est que je suis pas dans leur tête et je pense que... je pense qu'ils ont une quarantaine d'années et que si ça avait dû se faire, ce serait fait quoi. (Eric, Délégation A)
- Alors que... nous les personnes qu'on a, [elle distingue les Adh et « les personnes qu'on a »] non ils iraient pas d'eux-mêmes à la piscine, même s'ils savent nager. (Martine)
- C'est comme ça, c'est la vie ! (Jacqueline)
- on le met en place [intéressant qu'elle saisisse le « on met en place » plutôt que 'on demande » ; Gaston aurait-il fait pareil ?] par rapport au calendrier. Alors il y a la proposition pour que, quand on envoie le calendrier, « donnez vos idées ». Bon, ceux qui, entre guillemets il y en a pas beaucoup qui en donnent, ils voudraient faire ils voudraient faire mais... comme on dit c'est toujours le premier pas qui coûte [expression qui décrit tout un comportement typique des Adh]. Et donc heu... personne, enfin je vais dire personne est pas motivé pour franchir ce premier pas. [là aussi c'est typique] (Jacqueline)
- Il y a eu, bah oui il y a presque tout qui s'est arrêté. Il y a le fauteuil sur glace qui s'est arrêté pendant un certain temps, le temps qu'il, le temps que ça se réorganise mais ça a repris assez vite. Après non, tout le reste, ça a jamais été, ça a jamais été récupéré. Parce que même s'il y a des choses où on organise pas grand-chose, lorsqu'il y a plus personne pour organiser ce qu'il y a à organiser, c'est-à-dire les déplacements et la prise en charge, [le terme n'est pas neutre] bah en fait on peut plus l'organiser. Et c'est compliqué de trouver des personnes, de trouver des Bv qui veulent vraiment s'impliquer, en disant « bah oui bien sûr, en gros je suis Bv je viens une fois par semaine à la délégation pour faire un travail ». [à mer avec le discours de Eric Délégation A]. Voilà, c'est vraiment ça. Les Bv qui viennent s'inscrire en tant que Bv, c'est plus « si vous avez besoin de moi pour accompagner une sortie, pour avoir besoin d'aide... n'hésitez pas à m'appeler », mais par contre si c'est « est-ce que tu peux venir pour organiser ça tous les lundis matin, etc », là c'est un peu plus compliqué à trouver. [il me semble que ce serait pourtant plus valorisant pour les Bv d'avoir une activité à gérer dont ils sont responsables de l'ensemble du projet] (Guillaume service civique)
- Bah il se passe que ils abandonnent complètement [ici, ce n'est pas de l'autocensure mais du découragement devant les contraintes à franchir]. Je leur donne hein, je leur donne les informations. Mais ils abandonnent complètement le truc. Parce qu'ils ont pas, enfin pour certains en tout cas hein, ils ont pas le... le... encore le passage de dire « ah bah oui, j'ai envie de le faire, j'appelle et je le fais ! ». Non, c'est plus « tu me demandes ce que j'ai envie de faire, j'ai envie de faire ça, et tu me dis quel jour je dois venir le faire » [description typique de l'Adh qui s'inscrit]. (Guillaume service civique)
- C'est moi qui ai sorti l'idée. [ton assuré] **C'est souvent ça.** Ouais ! Après, je pense qu'avec le temps, je pense que ça serait venu qu'ils proposent leurs propres idées. Et puis, moi c'est ce que j'attendais qu'il y en ait un qui me propose « ça ça serait bien, j'ai vraiment envie de le faire » [à condition que ça rentre dans ses représentations], et que du coup je dise « bah si t'as envie de le faire, viens on le fait ensemble ! ». Dire « tu viens, je sais pas, tu viens le mardi après-midi et puis on voit ensemble ce que t'aimerais faire, est-ce que c'est possible de mettre en place parce que des fois c'est pas possible. Est-ce que c'est possible de mettre en place, et comment on peut mettre en place, avec toi ». [il utilise le terme « avec » où il aurait pu dire « par »]. Et ça ça a pas pris [rires], le temps que j'étais là. (Guillaume service civique)

- **Ca t'a demandé du temps, de l'énergie quand tu as été Président...** Un petit peu, un petit peu, mais... ce qui demandait plus de temps, c'était de faire les réunions vraiment. Quand on est Président d'une association, il faut toujours faire des papiers pour la mairie, des [AG], tout des trucs comme ça, et ça j'aime pas [peut-être un malaise entre la culture de l'assistantat des PH qui n'est pas compatible avec les contraintes administratives]. Moi je déteste, et, voilà [comme Charles-Damien du SAMSAH observé] (Jean-Yves)
  - EMS
- Donc après, une fois par an on fait une Assemblée générale où il y a pas grand-monde qui vient, où on... Parce que c'est assez flou si tu veux, il y a bien cette association et sur la licence des résidents, comme la mienne d'ailleurs, c'est marqué association « Sport et vie », par contre quand je nous inscris à la boccia, je mets Foyer observé. Parce que si je mets association « Sport et vie », des fois les gens ne savent pas ce que c'est. Hein. Je devrais mettre association « Sport et vie, Foyer observé », mais je suis fainéant à la longue [sourire] j'en marque moins. Alors il faudrait que je fasse faire un tampon mais [rires]... nan ! Cette association, elle vivote un peu, là, et puis ça sert un peu de tampon au niveau finances. (Maurice)
- **Il n'y a pas de jeu ici ?** Non ! [ton assuré] J'en ai jamais vu. [rien ne l'empêche d'en acheter un mais il semble attendre qu'il arrive : culture de l'assistantat ? En tout cas, il n'y a pas la prise d'initiative pour organiser un jeu qu'il aime avec d'autres usagers] **Et toi, tu ne peux pas en ramener un ?** Si, je demande à ma mère ! Elle en a deux. Elle a deux jeux, elle joue jamais ! (François Foyer observé)
  - SMS
- **Et ça c'est quelque chose que tu pourrais faire ?** Bah je sais pas [mais elle ne s'informe pas, alors qu'elle dit en avoir envie] (ines)
- **Alors tu m'as dit équitation et gym tu aimerais bien faire. Tu n'as jamais demandé au médecin si tu pouvais ?** Non, jamais. [ton assuré] **Comment ça se fait que tu n'as pas demandé ?** Parce que j'y pense pas. [montre que ce n'est pas de la + haute importance, si c'est bien la raison objective]. (Ines)
- **t'étais d'accord, mais tu voulais quand même pas le mettre en place ?** Ouais, nan ! [ton assuré] (Steven)

## ANNEXE 15 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir du journal de terrain

### ORIENTATIONS POLITIQUES DE L'APF

#### Sur l'autodétermination de l'APF

##### h) Surprotection

- Siège national
  - Geoffroy : « surprotection » des pros. (RDV avec Geoffroy le 20/05/16)
    - Délégations
- Je dis à Martine que Gaston (Adh) disait que Martine les considérait comme ses petits. Martine : « je les coccoone trop ». (Obs Délégation B)
  - Martine aux Adh : vous ne faites pas d'activités à risques [y a-t-il + de risques pour eux que pour les valides ?] (Obs Délégation B)
- Plusieurs personnes disent plusieurs fois à Maryse de s'asseoir et elle ne veut pas. [souci de la personne, peut-être surprotection ou volonté de contrôler ?] (Obs Délégation B)
  - SMS
    - Victor signale plusieurs fois au moniteur qu'il fatigue rapidement. Le moniteur lui demande s'il veut continuer à la carabine ou prendre le pistolet plus léger : Yann demande à réessayer avec la carabine. Sur le retour, Victor me dira à ce propos qu'on a tendance à vouloir coccooner nos U. (Obs Samsah observé)
    - Annie et Isabelle privilégient un jeu de société pour apprendre à me connaître parce que ce n'est pas toujours facile de mettre en jeu les émotions avec quelqu'un qu'on ne connaît encore pas. [il me semble que je n'aurai pas eu beaucoup d'influence parmi les 9 personnes présentes, et j'ai le sentiment que les pros surévaluent les difficultés des U, peut-être dans une surprotection] (obs sessd)
      - Séjours
  - Ewelyne dit que ça l'inquiète de savoir que les jeunes dorment dans une autre chambre alors qu'ils pourraient avoir besoin de nous. Je lui réponds qu'ils n'ont personne avec eux toute l'année. Elle se dit que peut-être les parents dorment d'une seule oreille. [je pense que les personnels en EMS n'ont pas cette réflexion] (Obs Séjour C)
  - Piscine : j'arrive avec Adrien. Brigitte immédiatement lui met la bouée et 3 frites. Je demande à Adrien s'il veut essayer sans, il me dit que non et qu'il veut le matériel de flottaison. [je pense qu'il y a surprotection des encadrants, et que les PH ont intégré l'idée que c'est dangereux d'y aller sans] (Obs Séjour C)
    - A l'encontre de ce principe
      - MC : je veux être sûre de l'association avant de l'envoyer. Florence : il faut aussi savoir accepter les échecs, pas vouloir les protéger à tout prix. [c'est la 1<sup>ère</sup> fois que j'observe ce phénomène, sans avoir non plus observé l'inverse : le milieu sportif serait + surprotecteur que le milieu MS] (Obs Délégation C)

(...)

##### f) Les adhérents/usagers sont assistés

- Délégations
- 13h45 : un adhérent appelle et demande à Alicia si on peut l'emmener qqpart chaque semaine. Elle répond que ça peut se faire une fois mais que ce ne sera pas possible tout le temps. Inès semble trouver ces demandes insensées. (Obs Délégation A)



- 17h40 : 1 appel pour un Jean-Yves avec un macaron → Alicia lui dit de ne pas payer. Elle lui propose de faire partie du groupe accessibilité. (Obs Délégation A)
  - o Je suis seul sur le stand de 8h à 10h30. Agnès devait arriver à 9h. (Obs Délégation A : Stand « Opération sourire » à l'Agora E.)
- 10h40 : Inès appelle pour le transport de Gildas. (Obs Délégation A)
- 13/07/15 : Véronique C. (Adh Délégation A) me dit que la salle de muscu ne peut pas encadrer les PH et me dit par téléphone qu'il faudra que je l'accompagne [elle part un peu du principe que je suis à sa disposition].
  - o F trouve que M et moi avons du courage d'avoir fait la quête. Lui n'aurait pas pu, « ça me pèse ». (Obs Délégation A : Réunion avec le CD)
- 11h51 : Inès appelle pour me demander une confirmation à [nom de la société de transports] pour le trajet d'adhérents. (Obs Délégation A)
- 16h20 : Inès après avoir raccroché « on me demande si c'est plat ou s'il faut monter, ah c'est pas possible ». 19/03 : Inès en reparle, c'était pour savoir si c'était la rue du Bois Sauvage était proche de l'ancienne DD, s'il fallait faire un démarrage en côte, si c'était dans une zone industrielle, « on m'appelle jusque là pour le cadre de vie ». (Obs Délégation A)
- 14h50 : JC reçoit un appel pour des demandes concernant un lieu d'habitation + de la demande de lien social. Cherche un groupe de paroles liés à son handicap, JC semble embêtée pour l'orienter, elle l'oriente finalement vers APF Infos Para Tétra. Ca dure un certain temps. JC cherche le tel de la mairie de Toury, lit le descriptif du site « ça doit être accessible si c'est tourné vers le futur ». La dame demande s'il y a une forêt, JC n'en peut plus mais continue à lui répondre et l'oriente vers la mairie. Au final, elle est restée 40' au tel [elle répond aux demandes des adhérents, avec ou sans le sentiment qu'elle est légitime ?]. (Obs Délégation A)
- 16h25 : JC reçoit un appel de quelqu'un qui cherche un lieu de séjour adapté, n'importe où. L'enquêteur : c'est fou le nb de gens qui veulent partir n'importe où. JC : les gens veulent pas se prendre la tête. L'enquêteur : c'est parce qu'ils ont pas d'exigence ? JC : c'est parce qu'ils savent pas ce qui existe, il y a toujours quand même un minimum de souhait. (Obs Délégation A)
  - o Brigitte L. (DT2A) : « il faut en effet rappeler régulièrement l'évènement (relais précieux des bénévoles référents des groupes, de la secrétaire des actions associatives) car certains de nos adhérents "oublie" de nous répondre sur leur venue !!Bon courage, ça va marcher ! » (Plateforme le 27/09/16)
  - o 5 adh prévus initialement, il y en a au moins un qui ne s'est pas inscrit. La bénévole lui dit qu'il faudra s'inscrire la prochaine fois [relationnel qui me semble normal, et manque d'auto prise en charge des adhérents qui me semble habituelle]. (Obs Délégation B)
- Madame F me parle de l'atelier cuisine de la veille : ce sont des handicaps lourds et ils sont consommateurs. (Obs Délégation B)
  - o Quand on arrive, Martine dit qu'elle va faire l'appel [ça fait infantilisation, et en même temps c'est une procédure assez logique dans tout groupe]. L'après-midi, elle donne un RDV à 17h mais on n'est pas obligé de rester tous ensemble. Les 2 Pauline ne sont de retour qu'à 17h10 alors que je les ai quittées à 16h30 où elles étaient en train de boire un verre et disaient qu'elles étaient déjà passées partout 2 fois. [problème d'autonomie et d'assumer des responsabilités ?] (Obs Délégation B)
- Jacqueline appelle tous les Adh pour savoir s'ils viennent à l'Assemblée départementale. (Obs Délégation B)
  - o Je demande à Mélanie pourquoi les Adh s'auto-excluent des activités culturelles. Elle me dit qu'ils n'ont pas appris à faire des choix, que ce sont toujours les familles et les établissements qui choisissent à leur place. Elle demande à Natacha qui acquiesce, puis Mélanie ajoute que c'est souvent le constat qu'ils font en DD.

- Mélanie me dit qu'il y a un gros travail à faire sur l'ES des Adh. Apprendre à être de + en + autonome : c'est ce qu'on fait avec les enfants mais on ne demande pas de la même façon aux Adh de devenir de + en + autonomes. [ce n'est bien sûr pas un discours que produiraient les pros d'ESMS ; demander à ces derniers leur interprétation au constat qu'ils n'osent pas se lancer dans l'activité] (Obs Délégation C)
- Interview d'un jeune homme, peut-être ancien Adh d'après CD, qui semble en SH → « Il faut faire attention à cet aspect normatif ! Cad que même si on tend vers heu, le fait de se faire accepter comme des personnes normales, il faut malgré tout prendre en compte heu, nos spécificités. Alors, j'ai bien conscience que ce que je vous raconte là, c'est assez contradictoire, [il marche sur un fil entre droit à la différence et à l'indifférence] je crois qu'on a pas assez appris à la PH en général, à se responsabiliser, à être civique [je pense qu'il veut dire citoyen] » [même une PH elle-même dénonce cet assistantat !] [il est + valorisant de mettre en place plein de projets pour une structure et donc d'impulser leurs dynamismes que de parier sur le long terme et former les PH à la prise de décision, ce qui ne produit pas de résultats directement et rapidement visibles] (...) Quand on regarde bien dans les colloques qui ont déjà été faits sur l'inclusion, combien y a-t-il de PH en tant que telles ? On a parfois l'impression qu'il y a plus de personnes... heu, valides que de personnes en fauteuil roulant, aveugles, ou atteintes de problème mental tout ça. » [AM et NLR ont raison de dire qu'il n'y a pas que la participation démocratique qui doit être écoutée, mais déjà la participation démocratique n'est pas encore satisfaisante ; à mer avec le fait que les PH sont peu présentes parmi les salariés des DD et encore moins des ESMS et des accompagnateurs des séjours de vacances] (Obs Délégation C)
- « de là on évoque le poids des parents sur les décisions qui concernent les jeunes handicapés, avec des parents qui freinent toute autonomie, toute initiative. On déplore que les jeunes ne prennent pas le relai dans le bénévolat. On fait alors le constat que les adhérents sont beaucoup plus consommateurs qu'acteurs dans l'Association. Est-ce que ça ne pourrait pas aussi constituer un thème de réflexion ». [les Adh reconnaissent eux-mêmes l'assistantat et ses méfaits] (Obs Délégation C, compte-rendu du dernier groupe éthique)
  - EMS
- Brenda me demande la permission pour aller s'asseoir à 10m [habitude d'une discipline dans un groupe]. (Obs IEM observé : Jeux de l'Avenir)
  - Aux WC, Regan dit à Matthieu qu'il va fermer le robinet pour lui [il avait réussi à l'ouvrir relativement facilement, je pense qu'il aurait pu le fermer sans problème mais que c'était un moyen de gagner du temps] (obs Foyer observé)
    - SMS
- Annexe « Compte-rendu du CVS du 29/01/14 » : L'équipe se réunit par rapport au PPA « La majorité des U présents ne sont pas désireux d'assister à ce temps de concertation et se satisfont d'en avoir un retour interactif en présence de la directrice et d'un intervenant ». (Obs Samsah observé, rapport d'activité 2014)
- Je demande à Victor s'il retrouve cette incapacité des adh à proposer leurs propres activités. Il me confirme effectivement que dans la culture des adh, ils ne veulent pas s'inscrire sur du long terme, aussi pour une question de fatigabilité. Ils veulent plutôt qu'on leur propose diverses activités ponctuelles. (Obs Samsah observé)
- Victor : on les accompagne mais quand on cherche à se retirer progressivement, ils arrêtent aussi progressivement. « C'est un peu comme s'ils faisaient ça pour nous », bien qu'on parte de leurs demandes. (Obs Samsah observé)



- On fait l'aller-retour notamment pour repérer les 2 portes à passer. Victor aurait proposé de venir pour la 1<sup>ère</sup> séance s'il n'y avait pas eu la réunion d'équipe [on pourrait aussi se positionner dans une attitude consistant à dire qu'il doit pouvoir se débrouiller de manière générale pour passer 2 portes : le samsah maternel-t-il + que les besoins des U ?] (Obs Samsah observé)
- Pp.4-5 : 4 personnes avaient une demande de vie sociale, 2 n'en avaient pas, 1 pense que c'est + son proche qui est concerné ; 5 avaient pu formuler des demandes, 1 n'a pas exprimé, 1 c'est son proche qui l'a fait ; 6 trouvent que les propositions correspondent à leurs attentes, 1 ne s'est pas exprimée. 1 témoignage : « Mon proche commence à s'investir davantage dans une vie sociale, je souhaiterais que ça le soit encore plus ». (Obs Samsah observé, questionnaire aux familles des U, 2010)
  - Céline : quand je l'avais présenté il n'avait pas beaucoup parlé alors c'est moi qui ai dû tout dire [on ne peut jamais savoir si elle l'a fait parce qu'il ne disait rien ou l'inverse, ça peut être aussi une question de laisser + de temps]. (obs sessd)
- AF : la mère de Clémence fait les devoirs à sa place. (obs sessd)
  - - Séjours
      - 22/07/15 : Steve me dit « mon client » pour parler de François G [montre une certaine attitude clientéliste du vacancier qui consomme un service].
      - 22/07/15 : François G me parle d'un copain qui quitte le foyer et me dit que c'est une erreur, qu'il va s'ennuyer chez lui alors qu'au moins au foyer il y a des activités. [problème de la rupture du lien social accompagnant le développement de la vie à domicile].
      - 23/07/15 : Véronique à Phillippe Petit (vacancier très difficile à comprendre et à stimuler) à propos du collectif retour : tout est organisé, il ne faut pas t'inquiéter [n'est-ce pas un problème qu'on organise tout pour lui et qu'on n'exige rien de lui ? Mais a-t-il les capacités pour le faire, même avec aide ?].
      - Jacques propose qu'on fasse l'inventaire sans lui. Je lui dis qu'il doit être là parce que c'est sa vie. Il me dit que l'inventaire avait été fait sans lui en partant de son foyer. (Obs Séjour B)
    - Direction régionale
      - CT : pour les demandes des adhérents, si tu ne leur parles pas ou ne proposes pas tu ne peux pas savoir [confirme mon hypothèse que les adhérents n'ont pas de demande spontanée]. LD : la FFH n'est pas forcément dans la réponse [je n'ai pas bien compris pourquoi il dit cela], les connaissances doivent passer par le haut. (RDV BR le 26/06/15)

## ANNEXE 16 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir des entretiens

- Infantilisation
  - Délégations
    - bon bah elles peuvent pas elles peuvent pas. Maryse, Bichette [ces surnoms ne renforcent-ils pas l'assistance et l'infantilisation ?] elle peut pas, elle peut pas, elle peut pas faire... grand-chose Bichette avec sa maladie. (Jacqueline)
    - Et puis Mme V., Mme V. m'appelle. L'[AS], « alors t'es bien venu à l'APF au moins ? T'es bien venu faire la cuisine ? ». Parce que des moments elle appelle Martine. « Parce que moi, elle me dit, je te connais comme si je t'avais fait ». [...] c'est fou ces mobilité réduit ils sont malins. « Appelez Mme, appelez Martine » et Martine elle dit « si si, il est bien là. [surveillance infantilisante] **Elle vérifie ?** Ah oui, alors là elle est ric-rac hein. Là elle m'a dit sinon je veux plus venir chez vous hein. Il faut sortir sortir, faites tout ce que vous pouvez ! A l'APF. Et c'est ce que j'ai fait. Regarde, samedi je suis venu avec ma voiture. Hein, c'est déjà bien hein. Et j'ai été « Montagne ouvre-toi » j'ai été avec ma voiture aussi. Tout le temps je suis venu avec ma voiture. (Gaston)
    - Non non ! Non Martine voulait pas. [il parle comme si c'était un enfant] (Gaston)
    - Ah ben oui, parce que Martine c'est nos ptits hein pour elle. Nos enfants hein, qu'elle nous dit. [typique de cet esprit cocon familial typique à la Délégation B] C'est vrai, je sais pas si tu l'as vu hein, 1-2-3-4, tiens mais il est passé où le 8<sup>ème</sup> ? **[rires] « Les enfants ! »**. Ah oui, mais pareil hein ! N'importe où où elle va elle compte hein ! Tu vois, samedi elle dit « viens t'asseoir à côté », tu vois elle me fait quitter ma veste. C'est rien pour nous ; heu c'est rien pour elle, mais pour nous c'est beaucoup. Je sais pas si t'as vu elle m'a quitté ma veste. Elle m'a demandé si ça s'était bien passé, en voiture et tout. [et on sent qu'il est content d'être coconé voire infantilisé] Martine c'est une personne, c'est comme sa famille voilà. **Alors c'est la maman APF ?** Voilà, c'est la maman APF ! Tu peux le marquer hein ! [rires] Ah mais tout le monde me le dit, même mes parents hein ! Quand ma maman est venue, elle nous fait boire un café et tout. Elle est... c'est son job ça, c'est son... mais elle l'a bien dit hein. (Gaston)
    - EMS
      - Et puis il arrive un moment où on dit « bah là on a démarré, maintenant on peut plus faire marche arrière ! ». Quand on, quand on avec les résidents détermine les séjours pour prendre l'exemple des séjours, ou même les activités à la semaine, après quand on a démarré heu, ça sera plus possible de faire marche arrière. Eventuellement le résident ne s'inscrit pas, mais il y aura pas une activité, de substitution quoi. Il faut aussi par moments leur renvoyer leur statut de semi-adulte. [terme incroyable] C'est pas nous qui sommes à l'origine de ça, c'est vous qui l'avez demandé. Donc maintenant, comme vous l'avez demandé on le réalise. **De semi-adulte ?** Ouais, bah ouais. De semi-adultes ? Il faut, il faut les mettre en situation d'adultes chaque fois que c'est possible, en sachant que... [le fait qu'il ne termine pas sa phrase veut dire bcp de choses] et puis ici heu... c'est compliqué parce qu'on a des simili adultes et puis on a des gens comme Mathieu qui sont pas adultes du tout. [il semble assimiler les termes adulte et responsable]. Hein on a des gens comme François Arlé, celui qui fait le café le matin, bon bah lui il est adulte à 99% on va dire hein. Faut voir ça aussi. Voilà. (Maurice)
      - Séjours
        - A : ils ont du mal à se concentrer, alors il faut changer, ou il faut mettre une variable qui change le jeu, qu'il y ait un rebondissement. Ils ont besoin de ça quoi. Pas d'être dans un truc monotone, voilà quoi ! Ils font pas leur âge ! Toute façon les jeunes qu'on a eus, ils faisaient pas du tout leur âge hein ! Regarde Mao elle était quand même ado, elle faisait pas du tout son âge hein ! (Hélène, accompagnatrice Séjour C)

## ANNEXE 17 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir du journal de terrain

- a) Consommateurs ou passifs
  - o Siège national
  - Richard (CA) : « cependant nos adhérents attendent souvent bcp de la délégation au risque de ne pas mettre en place leur propre autonomie... Mais souvent c'est nous dans les délégations qui leur avons mis ça en place, pour simplifier la vie de chacun. Et nous avons eu raison de le faire. Maintenant chacun est souvent habitué à être un vrai consommateur de services associatifs, il nous faut donc trouver le juste milieu... » (Plateforme le 27/09/16)
    - o EMS
    - Maurice explique à Charlène que les R préfèrent manger le gâteau entre eux que de le partager avec d'autres qui ne l'ont pas fait. Maurice : il faudrait de l'altruisme mais ça les R ne connaissent pas, ils sont plutôt centrés sur leur nombril (il le dit alors qu'il y a les R derrière dont Véro qui doit comprendre un minimum). (Obs Foyer observé)
      - o SMS
      - Je croise Yann et Samy qui me font un bon accueil et qui restent écouter notre discussion avec Maurice et Farid. Ils ne disent rien quand on parle du décès de Véronique [attitude très passive, on dirait qu'ils sont avec nous parce qu'ils ne savent pas quoi faire] (Obs Foyer observé)
      - Je dis à Cariline que j'ai été étonné que les jeunes prennent autant d'initiatives. Elle me répond que c'est dans le cadre de l'atelier autonomie mais que ce n'est pas du tout pareil à l'école. (obs sessd)
      - AF se plaint du manque d'autonomie d'une jeune de 17 ans. Par contre, elle est satisfaite d'Arthur qui répond tout de suite à son sms. (obs sessd)
  - o A l'encontre de ce principe
  - Stéphane O est l'utilisateur modèle : demandeur, sympa, sociable. C'est gratifiant pour un pro. (obs Samsah observé)

## ANNEXE 18 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir des entretiens

### Les adhérents et usagers sont perçus comme consommateurs ou passifs

- Délégations
- **toi ou Martine, vous m'avez toujours dit que les adhérents étaient plutôt dans des activités ponctuelles ?** Oui oui ! Oui, bah oui. La majeure partie, oui oui ! La majeure partie c'est quand même plus... ouais ils consomment un petit peu ce qu'on peut proposer, alors soit on propose c'est à notre propre initiative parce qu'on considère que ça peut être intéressant et puis parce que l'information nous est venue et puis parce que voilà, le site de la NAS ça a été une visite proposée purement par la délégation parce qu'on travaillait avec la communauté des communes sur l'accessibilité notamment, et que du coup une fois que ça a été terminé bah c'était bien de constituer un groupe pour pouvoir [...] parcourir et puis avoir une visite guidée. (Isabelle)
- Non mais « Ah ouais, mais d'une part j'y avais pas pensé », enfin tu vois, quelque chose de. Et au final ils étaient allés au cinéma, 4 personnes je crois enfin... Il a dit « j peux téléphoner d'ici », enfin voilà ! Mais il avait fallu presque, que je lui explique voilà, qu'on pouvait pas. Non c'est pas « vous nous abandonnez », c'est « vous faites pas votre boulot », attention c'est plus vindicatif que ça... Les adhérents ils sont très très durs hein envers les salariés de l'APF. (Isabelle)
- Tout leur est dû ! C'est un peu tout leur est dû quoi ! Enfin c'est... parfois c'est un peu, c'est compliqué quoi... Et ils comprennent pas, le travail qu'il peut y avoir derrière... **ils ne visent pas du tout l'autonomie ?** [Elle marque un temps de réflexion] Bah à leur rythme, ou pour certaines choses qui les arrangent. Quand ça les arrange pas... [comme un ado qui veut s'éloigner des parents mais revient pour avoir des services] Mais bon, voilà après c'est le public, c'est le reproche aussi que nous font les autres associations. (Isabelle)
- c'est une association qui est assez fermée, avec des personnes, des adhérents qui... voilà, qui peuvent râler d'un côté, mais pour certains qui se laissent un peu aller de l'autre quoi. [on a un mix entre profil-type consumériste et critique]. (Isabelle)
- Mais nous, non, on n'a pas une population vraiment demandeurs, ils sont plutôt consommateurs que demandeurs. [cela serait vrai donc pour les APS comme pour le reste] Et donc, voilà, on fait ils viennent. Si je fais pas pour eux, ils viendront mais... **Quand tu dis qu'ils sont plutôt consommateurs, c'est pas uniquement par rapport aux AP, c'est sur tout ?** Sur tout ! [ton assuré] Sur toutes les activités qu'on fait. Sur toutes les sorties. Sur toutes les sorties, c'est pas des gens que, ils sont pas là à l'APF pour dire de défendre nos droits parce que la priorité avant c'est défendre les droits des PSH, eux c'est pas ça. Eux c'est, je v eux sortir de mon isolement donc heu, je veux faire partie de quelques activités, et ça leur convient. Des fois je dis « mais on va faire un peu autre chose » mais non, on peut pas sortir trop, du contexte de ce qu'ils veulent faire, ils veulent pas essayer d'aller au-delà quoi. Et je trouve que c'est un peu dommage. Mais heu pfff, ce sont, voilà, pourtant il y en a pas mal qui vivent chez eux, qui sont indépendants des parents, mais bon il y en a qui vont encore chez leurs parents, et le jour où il y aura plus leurs parents ce sont des personnes qui seront, perdues quoi. Je pense à Mélanie Ferrand, Jacqueline Profit qui vivent chez leurs parents, elles comptent toujours sur les parents. Le jour où, et c'est dommage parce que c'est des filles qui sont quand même pas bêtes et, elles prendront pas l'initiative de rien. Elles attendent qu'on fasse pour elles. [cpt typique] Alors qu'à d'autres moments, elles sont jeunes 40 ans, elles peuvent, elles ont l'avenir devant elle eh bah non ! C'est là. (Martine)
- elle est arrivée, ça fait 1 an à peu près, c'est sa sœur c'est par le biais de sa sœur parce que sa sœur est une copine à ma belle-fille et donc une fois je l'ai rencontrée elle m'a dit voilà qu'elle avait une sœur qui avait un handicap et tout [remarque le verbe « avoir » un

handicap qui est contraire à la doctrine défendue par l'APF], qui vivait avec ses parents et qui ne sortait jamais. Je dis « mais pourquoi elle sort pas ? », elle dit « bah voilà, parce que il y a rien. Depuis qu'elle a fini l'école elle reste là avec mes parents ». Les parents, le père il conduit mais juste pour Saint Franc et puis c'est tout quoi. Je dis « mais qu'elle vienne à l'APF ! ». Et alors un jour sa sœur l'a accompagnée là, et puis je dis « bah elle discute, elle est pas tant renfermée que ça ». Et puis depuis, elle participe à toutes les activités donc ça peut être tu vois le biais de dire « tiens il y a une association, ça peut lui plaire, je peux... ». Ouais, sortir un peu de ce cocon familial, [mais c'est pour en reconstruire un autre à l'APF] voilà que j'ai papa et maman à côté de moi, à part éplucher mes patates et de... voilà, ils sont paysans donc Dédé est un petit peu à la ferme, elle faisait rien cette fille. (Martine)

- Mais là ça leur convient pourquoi, parce qu'ils font pas beaucoup d'efforts et que... moins ils en font, mieux ils sont, ils sont contents quoi. Ils mettent les pieds sous la table et c'est tout, ça leur convient. Mais c'est pas ça ! C'est pas ça la vie ! La vie c'est de se dire « bon eh ben, on fait quelque chose, pour avoir la récompense de... ». [on a un bel extrait ici du cpt typique de consommation des Adh, vu par une actrice à la fois Adh et Bv] (Jacqueline)
- Oui [ton assuré]... A Brioude, ils y vont-ils sont pas nombreux mais surtout pour goûter. Si un jour Isabelle se déplace et qu'elle dit « bah voilà, je suis venu aujourd'hui c'est pour vous parler de... - Aaah [ton exprimant le rejet] », non ça intéresse pas. Les groupes relais c'est pour ça, ça intéresse personne. Il y a pas de goûter ! Non, c'est pas dire « je fais partie de l'association », si c'est juste pour mettre un bout de gâteau dans sa bouche, moi ça m'intéresse pas [Jacqueline a une vision militante ou du moins activiste au sein de l'APF] Il faut apporter ! Si on apporte rien, ça va pas venir tout seul, comme Mimi Mathy hop, ça descend du ciel. Ou de je ne sais où. (Jacqueline)
- **pareil en AP ils ne font pas de demandes particulières ? Comme sur tout le reste.** Non. Non. Pour Bourey, on avait proposé parce qu'on se dit « bon, c'est vrai que ce sera bien. – Ouais mais j'aurais peur, et puis ça fait partir, et puis... ». Si on se bouge pas un peu à ce moment là on va, comme on dit on reste le derrière sur la chaise et puis, et puis c'est tout, c'est pas ça vivre. Il faut se dire « bon, allez hop heu... je commence, je finis ! ». Je sais que c'est pas facile, c'est pas facile pour personne, c'est, mais il faut toujours se dire après, bon bah [...] il y a toujours plus malheureux ! il y en a qui sont dans des lits, qui bougent plus et qui réclament quoi ? Qui réclament de partir. Pourquoi, parce qu'ils savent que c'est fini c'est fini. Moi si je, si... je me suis jamais écoutée parce que j'ai jamais voulu, mais j'ai quand même 10 ans sans vouloir sortir. (Jacqueline)
- Eux, il faudrait que ce soit... bon, disons cet exemple là, sans vouloir trop le critiquer, mais Gaston il parle beaucoup beaucoup mais pour lui faire dire dans sa tête « tu vas donner une idée », non ! Ca c'est... ou ça l'intéresse pas, ou il a envie mais quand il se trouve sur le fait accompli eh bah pfff, « beuh non, ça m'intéresse pas ». Alors qqfois c'est pas facile parce que pour les groupes initiatives, bon je veux bien leur faire faire, il y a tant de chose qu'on pourrait faire, il faut qu'ils aient le truc de se dire « bon, on va le commencer », mais après moi s'il faut que je finisse tout heu... C'est pas que je veux pas, non non loin de là, moi je finirais, moi j'eus fini à la maison et tout, ça c'est pas gênant. Mais ce que j'aimerais qu'ils fassent, c'est prendre une idée et puis la suivre jusqu'au bout. On a que 2 mois, c'est pas beaucoup. Ca fait 4 après-midi. En fait ça fait 2 après-midi pour chaque groupe. C'est énorme. De 2h à 4h, 4h et demie, ça fait 2h et demie mettons ça fait 5h, c'est pas énorme. Qu'est-ce que c'est 5h dans une vie, c'est rien du tout. (Jacqueline)
- Ah je suis débrouillard, parce qu'il y en a qu'ils attendent [encore la volonté de montrer son autonomie]. C'est comme le téléphone, ils vont à la cuisine ou ils vont, et puis ils attendent. Bon c'est entre nous, il a encore pas mis ses papiers. Normalement il doit pas la prendre hein. Elle peut pas le prendre. Et moi je les ai envoyés mes papiers, et quand il y a quelque chose qui va pas je téléphone à Martine... Faut être débrouillard, il faut pas attendre que Martine nous appelle. « C'est bien à vous », elle nous a dit Martine l'autre fois, elle a tapé du poing sur la table, [je n'ai jamais vu Martine taper du poing sur la table] « c'est à vous à nous

appeler, c'est pas à nous ». Si Martine faut qu'elle appelle tout le monde, mais elle en a pour 2 jours pour appeler tout le monde. Regarde, un jour j'ai pas pu venir parce que j'ai eu un problème de santé, bah j'ai appelé Martine elle sait. Ou Jacqueline , à l'accueil. Et j'ai dit comme ça au moins, « compte pas sur moi ». (Gaston)

- J'en ai parlé le jour, l'autre fois. Eh bah c'est moi qui prends l'initiative, [met encore en avant son autonomie] les autres... ils regardent. « Il y a Gaston ça fait rien, c'est lui qui dira bien » [il fait quand même le constat, comme MT, que les Adh sont attentistes]. Je dis « mais Martine elle mange personne hein, Clément il mange personne hein, personne nous mange hein ». Si ça fait pas qu'il nous dit que ça fait pas. (Gaston)
- Et, par contre donc les personnes qui ont pu vraiment s'insérer, alors que ce soit au travers du sport ou au travers d'activités diverses hein, je trouve qu'ensuite ces personnes là on les revoit plus trop à l'association. Ou si on les revoit c'est occasionnellement, et je vais dire beaucoup plus en tant que consommateurs. Je viens parce que je suis adhérent, c'est déjà pas mal, et cette activité m'intéresse. Point. Je viens en tant que consommateur. [représentation typique de l'Adh consommateur] Mais après il y a pas vraiment, d'implication. C'est là je pense où il faut que *nous* on arrive à, à travailler pour que certes on soit la passerelle, parce que oui, mais il faut aussi parce que derrière il y en a aussi, l'inclusion oui, si tout pouvait être bien bah on existerait plus. Déjà. Donc il faut penser aussi aux personnes qui restent sur la touche quoi. Et comment, en servant de passerelle à d'autres, comment les autres peuvent venir aider ces personnes là [elle met en évidence que les personnes aidées devraient devenir des aidesurs] à cheminer et à grandir également. Ah moi je, c'est un peu la difficulté je trouve actuellement, et on a une population qui s'alourdit et qui même dans le cadre des prises de responsabilité, parce que comme t'as pu le voir bon on a un CD, on a des gens avec de fortes personnalités, on a des gens qui sont responsables de secteurs, style (Guémo, Bernard Gamelin), ils sont sur le secteur de Roubaix-Tourcoing. Eric lui est plus sur la métropole bon qui organise samedi sa fête de Noël. Donc on a quand même des gens tu vois, en SH, qui sont aussi responsables. Ce n'est pas que des salariés, à l'APF. Mais, c'est comment, enfin comment garder ce lien avec une personne qu'à un moment on a aidé, on lui a servi de passerelle, pour qu'elle puisse, j'ai envie de dire un retour sur investissement quoi. [normalement le retour sur investissement ne doit pas dépendre de la bonne volonté des personnes mais doit être organisé par le subventionnement des pouvoirs publics] On s'est, on s'est impliqués, comment à un moment la personne revient. Mais après, bon c'est humain, je veux dire beaucoup de personnes valides t'as fait quelque chose pour eux tu les revois plus après hein ! Donc heu... c'est un peu la même chose quoi. Mais c'est un peu, nous comment travailler ce cœur là, au sein de l'association. [elle ne répond pas tellement la question, je pense que c'est parce qu'elle est + à l'aise sur ce sujet que sur l'apport concret du sport]. (Geneviève)
- Mais ça occasionne aussi des frais supplémentaires dans la famille, ça, et moi j'ai l'impression que, enfin l'impression que ça me donne, c'est les parents quand ils viennent vers nous c'est vraiment parce que ils ont un gros souci et ils arrivent plus à faire face. Ou alors ils arrivent vers nous, parce que oui il y a une activité qui les intéresse et un peu plus en tant que consommateurs. Tu vois ? [en même temps, dans le 1<sup>er</sup> cas ils ont un gros souci à gérer mais ça peut quand même être une attitude consumériste]. Quand on a dû monter le projet famille, comme je t'expliquais tout à l'heure, souvent il y avait 2 ou 3 familles anciennes qui restaient, pour travailler avec les nouvelles familles, pour les motiver, pour aller jusqu'au bout des projets. Et on a eu des familles dans un, voire deux projets, qui ben étaient arrivées mais c'était style heu, « oh bah nan hein, on va pas aller faire de ventes, oh ben non ! ». tu vois, c'était style on consomme. Et c'était pas le but du projet. Donc très vite, elles se sont senties mal à l'aise, ben oui parce qu'elles participaient pas à des ventes, parce que, donc elles étaient pas *exclues* du groupe, mais elles sentaient bien qu'il y avait pas la même, les mêmes affinités quoi. Parce que tu vois les autres, bah oui quand tu fais des ventes des fois c'est chiant quoi, de faire une vente, mais bon tu discutes il y a des petits trucs tu rigoles,



enfin voilà ! Alors que, je veux dire ces familles là, très vite elles se sont senties, parce qu'elles ont arrivées tu vois, « oui ok je viens, avec mon enfant handicapé et je veux profiter point ». Et plus, bon après c'était pas le but de ce projet là. Je veux dire, après oui on offre un séjour familles entre guillemets et puis elles participent. Mais ça n'est pas, enfin ce n'est pas trop non plus ce que souhaite l'association quoi. Le but c'est aussi de pouvoir construire ensemble, voilà. (je vois ici une contradiction entre le projet associatif d'implication dans la vie associative, et la volonté des parents d'être comme tout le monde, c'est-à-dire de partir en vacances sans avoir nécessairement besoin de se taper des ventes en tous genres pour ça]. C'est tout au moins ce que souhaite la délégation. (Geneviève)

- Bon après dans les nouveaux t'as Roger, où Roger ben lui c'est plus... il a une responsabilité sur le secteur de Tourcoing, et c'est style, le fait d'être élu et j'ai déjà dû intervenir, c'est style « j'ai tous les droits à l'association ». Et non ! Donc ça c'est tout. (Geneviève)
- Parce qu'en fait ils prennent tout pour acquis, parce que pour eux la délégation c'est comme un club, où en fait il y a des activités, et on prend un petit peu à la carte. [représentation typique des Adh] Voilà. Sauf que des fois on oublie, ou des fois truc ou machin. Sauf que ils oublient que on crée des activités pour eux [cette expression en dit long sur la culture de l'assistanat], et que s'ils font pas l'effort de s'inscrire ou de se renseigner etc, on peut pas courir derrière tous les adhérents de la délégation, parce que sinon on passe notre temps à leur courir après et on n'a plus le temps d'organiser. Et donc du coup c'était compliqué de savoir, au début en tout cas, de savoir s'ils étaient vraiment motivés ou pas. Parce que je devais tout le temps appeler, au début j'étais concentré sur le même but, pour lancer une activité c'est mieux de rester sur le gens, bah à qui ça a plu et qui étaient là en fait au début. Pour ensuite lancer avec un groupe, c'est toujours plus attractif quand il y a déjà du monde, que de vendre une activité où il y a personne. Donc du coup, il fallait toujours les rappeler toujours les rappeler, « est-ce que tu viens mardi ? – Bah oui oui, je viens mardi, pourquoi tu me demandes ? ». Et heu, c'est vrai que c'était compliqué de voir au début s'ils étaient motivés ou pas. (Guillaume service civique)
- Mais certaines personnes, ouais non, c'était de l'oubli pur et dur, parce qu'ils ont pas l'habitude aussi de devoir gérer leur EdT. [il passe ici à une explication liée à la socialisation pour expliquer leur manque d'autonomie et d'autodétermination] Pour eux, c'est « je me lève le matin, je vais dans la structure où je vais, ou à l'ESAT etc, je fais ma journée et puis je rentre le soir. J'ai mes soins, je mange, je passe avec ma famille et puis je dors ». Leurs journées sont très... très rythmées. Et heu... et puis vu que leurs journées étaient très rythmées, des fois le fait d'avoir quelque chose de différent à organiser à une journée, bah en fait ils sont tellement rentrés dans leur train-train quotidien bah qu'ils oublient en fait. Ils oublient complètement... c'est pour ça que je devais souvent les rappeler pour dire « n'oublie pas de... de dire à l'accueil de jour ou... ou à n'importe quelle structure, n'oublie pas de leur dire que tu pourras pas venir ajd. Préviens-les assez à l'avance sinon tu vas devoir payer ta journée même si tu viens pas. N'oublie pas de réserver ton transport... ». Enfin voilà, il fallait... (Guillaume service civique)
- Oui, c'est-à-dire que c'est devenu une déficience *sociale*, on va dire. [expression tout à fait intéressante]. Ils sont pas habitués à voir, après je parle pour certains, je parle pas pour tous hein, il y a quand même des exceptions, mais c'est un peu un handicap social dans le sens où ils sont tellement habitués à être dans leur train-train quotidien et qu'ils sont très encadrés [ce mot sous-entend clairement la culture de l'assistanat], plus, ils sont très encadrés par leur famille. J'ai remarqué que la famille était très présente, était très, très accrochée en fait. Et heu, et aussi qu'ils étaient dans leur train-train quotidien donc du coup, ils ont pas l'habitude quoi de, de devoir gérer leur propre vie sociale. Et donc du coup, c'était compliqué de... après, c'est venu hein, au fur et à mesure, c'est rentré dans leurs habitudes [confirme une volonté à la Délégation C de travailler sur l'autonomie] de se dire « oui, j'ai fauteuil sur glace parce que, parce que ça fait 2 semaines que je l'ai fait, donc j'ai fauteuil sur glace, donc voilà ». (Guillaume service civique)

- Bah il se passe que ils abandonnent complètement [ici, ce n'est pas de l'autocensure mais du découragement devant les contraintes à franchir]. Je leur donne hein, je leur donne les informations. Mais ils abandonnent complètement le truc. Parce qu'ils ont pas, enfin pour certains en tout cas hein, ils ont pas le... le... encore le passage de dire « ah bah oui, j'ai envie de le faire, j'appelle et je le fais ! ». Non, c'est plus « tu me demandes ce que j'ai envie de faire, j'ai envie de faire ça, et tu me dis quel jour je dois venir le faire » [description typique de l'Adh qui s'inscrit]. (Guillaume service civique)
  - EMS
- [Il marque un temps de réflexion] Je pense que... c'est lié à un rythme aussi. Les animateurs disent que dans leur constat des dernières années, il y a quelque chose qui est plus... l'objet animation, activités, il est plus utilisé par certains résidents comme de la consommation. Et donc la consommation ça fait aussi transformer l'offre. (Monsieur T)
- **c'est quoi leurs priorités ?** [Il marque un temps de réflexion et regarde dehors où un groupe de personne fume] Fumer ! [rises] Nan ! Nan, je pense pas, je pense pas que, pour moi il n'ont pas de priorité première. Vivre heu, manger, être au soleil et fumer. Ils ont pas, ils sont dans un environnement tellement, la population dans un foyer de vie elle est quand même protégée, ils sont nourris logés chauffés distraits. Pfff, qu'est-ce qu'ils vont se... [rises] Ils ont plus envie de se battre. [assistanat de l'institution, régulièrement dénoncé par les membres constituant l'institution] Et ptêtre effectivement que ça explique une partie de la démotivation pour les compétitions. Même s'ils sont contents d'y aller, pour la plupart. (Maurice)
- c'est pas des battants ! Ils sont nourris logés, nourris logés distraits chauffés blanchis, ils ont pas la gnac quoi ! [sourire] Ils ont pas l'habitude de se battre dans la vie pour quoi que ce soit. [assistanat dénoncé ; ça tranche par rapport à certains discours et ça pourrait faire bondir certains à l'APF qui considéreraient qu'être en SH est un combat permanent] puisqu'ils sont dans leur chambre, ils appuient sur le bouton, et dans les minutes qui viennent une personne va venir. Heu, ils ont, bon ceux qui peuvent pas se baisser, s'ils ont un papier à ramasser ils vont appuyer et on va venir leur ramasser. Ils ont même pas la préoccupation des courses heu, de dire « bah là, le gars de la poste il est passé, il m'a laissé un recommandé mais je sais pas quand je vais pouvoir aller à la poste le chercher ». Ou « bah ma bouteille de gaz elle est vide il va falloir que je... ». Ils ont pas toutes ces préoccupations qu'on a nous. Hein, c'est un peu... Donc ça doit jouer aussi sur, la hargne de vaincre. Faut avoir envie de gagner. Voilà. Je pense. Et ici, ils l'ont pas trop. On essaie de leur redonner mais... c'est loin d'être simple. Bon, Ibrahimovic ou autres, ils ont un chèque en fin de mois. Mais ici il y a pas ! [rises] Ici ça va être une coupe, alors les coupes hein, je veux dire ! Il y a longtemps on avait le championnat du meilleur pilote de fauteuil, électrique et manuel, avec un slalom que je réalisais sur le parking derrière. Là ils avaient une coupe, ils étaient détenteurs de la coupe pendant un an quoi. Et là on voyait, certains étaient contents d'avoir la coupe pendant un an. C'était un système de championnat qu'on avait mis en place, enfin que j'avais mis en place. Toutes les semaines un challenge, et puis le premier avait des points, le deuxième avait des points, comme ça. (Maurice)
  - SMS
- Je pense qu'au départ ils étaient un peu consommateurs parce que ben, ils ont peut-être pas trop l'habitude qu'on leur, qu'on leur propose de faire des choses, ou qu'on prenne en compte peut-être, ce domaine de la vie sociale. (Madame F)
- Je pense qu'ils sont un peu plus ouais, un peu plus initiateurs. Bon, après ils aiment bien le... le clés en mains quoi. Ils aiment bien. Ils aiment bien, (Madame F)
- Oh là là, mais c'est fou ! Enfin... moi je le voyais quand je l'accompagnais par exemple sur l'accrobranche ou des choses comme ça, enfin certains jeunes finalement ils ont un peu de mal à se surpasser. Ou alors ils ont tellement peur qu'après ils vont faire n'importe quoi,



mais c'est pas raisonné, c'est pas... c'est pas maîtrisé. Et ouais ouais, il y un certain nb de jeunes qui... (Béatrice)

- Séjours

- Il faut pas se leurrer, ils sont quand même relativement passifs. Hein, on leur vend pas n'importe quoi, mais ils ont tellement l'habitude, pas de subir, mais ils sont tellement contents d'être là, bah que tout ce qu'on pourra leur proposer bah ça leur fera plaisir. Voilà. Sauf vraiment, comme disait Véronique tout à l'heure, le train ou des choses comme ça. Il y en a qui veulent bien faire quelque chose, donc c'est bien mûri donc ils disent « tiens moi j'aimerais faire ça ». (Patrick)

## ANNEXE 19 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir du journal de terrain

### LES ACTEURS APF CONNAISSENT MAL LES APS

- Les salariés et bénévoles
  - Siège national
- JJ ne savait pas que Handisport s'appelle FFH, il parle d'association Handisport. (Journée Planet'Air le 12/09/15)
- SP dit qu'elle n'aime pas le sport. Mais elle me demande si je peux trouver des salles de sports pas chères dans Paris (pour elle). NP répond que « c'est le boulot du CE ». (Réunion SDA du 4/03/15)
- AR s'excuse 2 ou 3 fois pour le fait qu'il n'est pas très précis sur la question sportive parce qu'il n'est pas expert. Il me dit qu'il va s'appuyer essentiellement sur Francis D. et Marco qui sont + spécialistes que lui sur la question. [je suis étonné qu'il ne parle pas de Sylvain] Il dit qu'il devra prendre un temps de travail avec Francis D. et ML. Il ne me demande pas vraiment mon avis, il ne semble pas me considérer comme un expert à consulter sur le sujet. (échange avec Albert le 12/09/15)
- Le Président place souvent Francis D. et Sylvain comme experts du sport au regard de leurs performances de haut niveau, davantage que par rapport à leur culture sportive. (échange avec Albert le 12/09/15)
- Thibault dit qu'il fait du sport à FFH et qu'il n'a pas besoin de payer la licence compétition et loisirs, qu'il n'en a qu'une. (Présentation CVA le 29/01/16)
- 17/03/16 : j'envoie un mail à Marco et Sylvain pour savoir comment s'est passée la présentation au CA [puisque je n'ai eu de nouvelles de personne depuis 5 jours]. Sylvain me répond le 19/03 : « La présentation de la pratique sportive dans son ensemble a été bien acceptée par l'ensemble des administrateurs. Le petit soucis reste dans le prix de l'assurance notifié dans la convention Ffh qui a entraîné malgré nos éclaircissements un vote négatif d'un administrateurs et 3 abstentions. [je trouve insensé qu'ils soient allés chercher ce paragraphe et qu'ils basent leur vote là-dessus].
- 1/07/15 : j'envoie un mail à M. Chauvel (travaille avec C.D. responsable d'un service au siège national) pour savoir comment un directeur d'EMS peut recruter un prof d'EPS. Elle me répond le 20/07/15 [presque 3 semaines de délai] en me renvoyant vers Isabelle Adriénin.
  - Délégations
- Elle ne connaît pas du tout Siel Bleu, ça ne devait pas être avec la DD. (Tel DD le 15/12/14)
- Inès est en train de chercher un financement pour le Défi Voile, notamment auprès de Fondations. Elle ne savait qu'on pouvait solliciter les DDJSCS. S'il n'y a pas de financement pour Défi Voile, le projet ne se fera pas. (Obs Délégation A)
- 10/10/16 : appel Foyer F. pour la journée APF-FFH : ils pensaient que c'était pour info ou en rapport avec le handicap mental [montre une méconnaissance de l'envt Handisport et/ou une info traitée à la va-vite]
- Inès et JC ne connaissent pas l'ultimate. (Obs Délégation A)
- Martine a un dossier appelé « Bouling » [méconnaissance des APS et culture âgée ?] (Obs Délégation B)
  - Martine parle de P.V. comme « le Président de Handisport » [approximation dans la connaissance du milieu sportif] (Obs Délégation B)
  - Geneviève admet que le sport n'est pas sa 1<sup>ère</sup> préoccupation, parce qu'elle sait que Handisport est bien présent, notamment dans les EMS. [dans sa représentation, Handisport suffit pour les APS alors que je pense que dans le même temps elle est

- attachée à l'idée d'inclusion : témoignerait d'un manque de réflexion sur ce sujet précis] (Obs Délégation C)
- Guillaume : le paint-ball est considéré comme un « sport de luxe » car on joue avec des consommables, contrairement au foot-fauteuil. [ce n'était pas le meilleur exemple pour parler des activités – chères, cela montre une méconnaissance des APA]. (Obs Délégation C)
  - Mélanie écrit PEPS au lieu de PAIPS. [méconnaissance des APS]. (Obs Délégation C)
    - EMS
      - Mise en relation avec service Animation. JFC (animateur, pas spécialisé dans le sport). Il parle à chaque fois de « sport adapté ». (Tel JFC MAS et Foyer P. le 16/02/15)
      - Je lui parle de la sarbacane. Il ne sait pas si ce serait un complément ou si ça pourrait remplacer. Il ne s'est pas encore vraiment intéressé à la question mais en tout cas ça ne peut pas faire de mal. (Obs IEM observé)
  - P.10 (fiches Activités) : « APS et rééducatives : natation, tir à l'arc, escrime, musculation, fitness, multisport, sarbacane, handisport » [les termes multisport et handisport montrent une confusion entre les différents niveaux et une approximation dans les connaissances sportives : ignorance ou peut-être négligence]. (Livret d'accueil IEM observé)
  - 10/10/16 : appel Foyer C. pour la journée APF-FFH et je demande qu'on me passe Jacques pour lui demander un entretien. La personne m'annonce en disant « c'est Handisport » [montre un flou dans le domaine sport et handicap, dans mon rôle, dans ma façon de me présenter, dans la structure de l'APF perçue par ses acteurs]
    - SMS
      - Le terme « sport adapté » est pris globalement pour toutes les APA. (Tel SAMSAH observé le 22/09/14)
  - Victor : parfois je mélange un peu Handisport et Sport Adapté. (Obs Samsah observé)
    - Béatrice ne connaît pas le PAIPS. Céline et Steve dans la voiture ne rebondissent pas non plus sur mon explication. (obs sessd)
  - Séjours
    - Les directeurs n'ont jamais vu de pédalo où on met le fauteuil. (Présentation APSA aux directeurs APF Evasion le 14/06/14)
  - Gérald et Pascal parlent de « fléchettes » pour la sarbacane. [méconnaissance des APS par les acteurs encadrant] (Obs Séjour B)
  - Gérald impressionné qu'un vac puisse flotter dans l'eau [sur un précédent séjour]. [sous-estime les capacités motrices]. (Obs Séjour B)
  - Gérald n'a jamais fait de patin, Tania ne semble pas à l'aise. [vécu sportif faible dans l'équipe d'Acc]. (Obs Séjour B)
  - Brigitte me demande s'ils pourraient utiliser la boccia pour avoir une activité extérieure qui calmerait tristan [méconnaissance de l'activité + volonté d'utiliser les APS comme moyen]. (Obs Séjour C)
  - Direction régionale
    - 27/07/15 : j'envoie un mail D.S. et I.A. (RROS) pour leur demander comment on demande un prof d'EPS dans les EMS. [Ils ne m'ont pas donné de réponse au 5/09/15]
      - Je repense aux tournois que j'organisais avec le clg. Je me suis questionné sur la nécessité du certif médical, mais la DD m'avait donné son aval sans se poser cette question [méconnaissance du monde sportif et de ses contraintes]. (Obs Délégation A : Copil Projet EAC)

## ANNEXE 20 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir des entretiens

- Connaissent mal les APS et les offres
  - Délégations
- et qui sont pas forcément au courant des activités physiques qui pourraient être adaptées à leur handicap. Et ça aussi c'est une grosse difficulté parce que, enfin il faut aussi que nous en tant qu'association, qu'on puisse proposer ces activités là. Et parfois c'est pas souvent le cas. Cad voilà, il faut que nous on arrive, en fonction de chaque handicap, de chaque besoin, qu'on arrive à leur proposer une activité adaptée à leur propre handicap. Mais pas se dire cette personne, son handicap est plus ou moins lourd, ou alors on sait pas faire, non ! Mais il faut cette envie d'aller plus loin dans cette recherche de l'activité physique. (Sylvain)
- SMS
- Bah, assez rapidement, en fait je connaissais pas du tout cette discipline, franchement quand il m'a parlé de la boxe au départ je me suis dit ça craint ! Mais je me suis dit « je vais l'accompagner ». (Céline)
- C'est pas ça, c'est voilà, si c'est tel projet j'y vais. Bah du coup, c'est vrai que c'est aussi aléatoire parce que, et puis moi j'ai pas, donc du coup j'ai pas de, tu vois de connaissances spécifiques sur ces loisirs là. En fait, on part à la recherche on va dire selon la demande. Donc c'est d'autant, moi je trouve que c'est ça qui est pas évident du tout, pour bien les accompagner [et en même temps, elle ne m'a jamais sollicité au 30/01/17 pour une question spécifique sur le sport alors qu'elle doit bien avoir besoin de rechercher des infos dans ce domaine]. **Pas évident dans quel sens ?** Bah parce que je veux dire heu... j'ai pas de connaissance sur... quel... je sais pas quel club ou quelle activité sportive est intéressante. (Céline)
- Bah il faut, je sais pas. Ouais et puis même au niveau des sports tu vois, par exemple la boxe maintenant, je l'ai découverte heu, bah grâce à Arthur on va dire. Sinon je connaissais pas du tout et j'étais plutôt réfractaire quoi. Je me disais non, ça doit être particulier... bah non, au final non ! Mais heu... bah, en fait je découvre avec eux quoi. (Céline)
- Alors en l'occurrence, les expériences que j'ai à ce niveau là c'est pas forcément des sports que j'avais pratiqués... enfin le TT j'ai pratiqué comme tout le monde, même si je suis, pas très douée ! [rires] J'en ai fait en vacances comme beaucoup quoi, mais... enfin voilà, je suis pas, j'ai pas une connaissance fine de tout ça. (Béatrice)
- Je pense qu'il faudrait qu'on ait une meilleure connaissance des clubs Handisport aussi, je pense que ça ça pourrait nous aider aussi hein, pour mieux identifier finalement ce qu'on peut aller chercher comme ressources, dans ce cadre là. (Béatrice)

## ANNEXE 21 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir du journal de terrain

### OBSTACLES IDENTIFIES PAR LES ACTEURS

- a) Ils sont considérés trop handicapés
  - Siège national
  - **Le rôle du Prom peut être de déclencher pour ensuite avoir l'autodétermination.** Peut-être que pour certains, on ne changera pas parce qu'ils n'en ont pas la capacité. [ce sont des réflexions que leurs discours m'inspirent mais je ne sais plus ce qu'ils ont dit exactement à ce sujet ; je me dis que même les dirigeants retombent peut-être parfois dans un modèle médical] (CST le 20/05/16)
    - Délégations
- 19/07/15 : 3 personnes se lancent la balle de RG dans la salle de réunion dont Patrick, Antoinette est assise à côté d'eux. Je lui lance la balle, elle la rattrape et la relance à quelqu'un d'autre [elle a très bien compris le principe et est capable de le faire, alors que les autres ne lui proposaient pas de jouer → est-ce qu'ils considéraient d'emblée qu'elle n'était pas capable ?]
  - On est assez loin du sport, le public est vieillissant [de même que Victor, ils insistent sur le vieillissement qui antinomique avec les APS alors que Mathilde met justement en avant les activités de bien-être]. (Obs Délégation B)
  - Il y a eu des essais [de sport ?] en 2012. Mais les adhérents sont de + en + sous tutelle [il n'y a pas de lien direct avec la pratique des APS, je pense qu'elle veut faire allusion au degré de handicap]. Ils sont très isolés, ils ne trouvent pas vraiment leur place ailleurs. Correspond pas franchement aux centres d'accueil [je ne comprends plus vraiment bien mes notes ou ce qu'elle voulait dire], et besoin d'évoluer dans un certain cocon. C'est le constat depuis 2-3 ans. (Obs Délégation B)
- Adhérents et bénévoles âgés. [les salariés me disent que c'est un obstacle, Mathilde me dit que ça devrait justement donner une importance supplémentaire aux activités de bien-être : décalage de discours entre DD et APF Évasion ?]. (Obs Délégation B)
- Sergeï : pas évident le sport car on a une population vieillissante même sur le SAMSAH. Le sport serait un moyen d'avoir accès à des populations plus jeunes. (Obs Samsah observé)
  - Je demande à Simone si Martine ne peut pas aider. Elle me dit que non parce qu'elle est aveugle [modèle très individuel et adaptabilité contestable car il me semble qu'elle pourrait faire des choses] (Obs Délégation B)
- EMS
- « Vous tombez mal », ce n'est pas possible avec notre public, enfants polyhandicapés, sport pas possible. (Tel IME Bondy le 16/02/15)
  - EB : vous me direz si je me trompe mais il faut quelques capacités pour faire du sport. Je lui réponds que ça dépend ce qu'on appelle sport, et dans la définition ouverte elle admet volontiers que des AP sont intéressantes [et elle a déjà engagé des démarches dans ce sens]. (RDV Madame E. le 17/02/16)
- On a fait une activité poney mais ça concerne très peu d'enfants, c'est plus pour le rapport à l'animal, caresser et encore beaucoup ne peuvent pas lever un bras. (Tel IME Bondy le 16/02/15)
  - Ils prenaient avant des licences FFH ou FFSA selon le handicap, mais ils ont abandonné car les handicaps sont trop lourds [l'offre est-elle inadaptée ou y a-t-il censure a priori ?] (RDV Madame E. le 17/02/16)

- EB : ils organisent des vacances adaptées eux-mêmes car elle n'a pas vraiment confiance même à APF Évasion (parce qu'ils ne connaissent pas bien les R), elle n'envisage alors même pas le sport adapté dans ce contexte. (RDV Madame E. le 17/02/16)
- En dehors du cross voire un peu en natation, on est ici sur des pratiques non-compétitives. Il argumente en disant qu'ils ont des jeunes « un petit peu... lourdement handicapés » [hésitation pour désigner les choses, tabou ou recherche de précision ?] [laisse sous-entendre que la compétition sportive en mixité est compliquée avec ce public] (tel F.L. le 2/09/16)
- Thibault me dit que ce qui est fatigant est de toujours avoir les mêmes sports. Il aimerait pouvoir faire des cycles de trimestre ou semestre, mais la gamme des APS pouvant être pratiquées est réduite pour beaucoup de jeunes. (Obs IEM observé)
- MAS O. : une terrasse a été demandée avec vue sur route car même si pas beaucoup de passage, ça attire l'œil. [pathétique de voir que cela constitue une activité : parce que la déficience est si lourde qu'on ne peut rien faire, parce qu'on ne stimule pas assez, parce qu'on n'a pas les moyens ?] (Obs Délégation C)
- Une U dans le couloir me demande qui je suis. Elle me dit qu'elle ne fait pas de sport, je lui demande si c'est par choix ou parce qu'elle ne peut pas. Elle me répond qu'elle ne peut pas depuis qu'elle n'y voit plus [elle a un pansement sur un œil], je lui dis qu'il y a des sports adaptés pour les personnes malvoyantes, elle me dit que non elle en faisait mais que ça ne l'intéresse plus. (Obs Foyer observé)
  - Gérald : pour le théâtre, c'est trop compliqué parce que les R ne retiennent pas les textes, « les filles dorment », il n'y a pas de motivation, « ils pensaient que les R étaient + capables que ça, non je suis désolé »... Nathalie : ils sont quand même très sollicités, avec Unicités etc. Sandrine : Natacha était motivée ; Gérald : elle est TB quand elle retient son texte effectivement. Natacha, Mélanie, Alexis, Justine... Gérald : ils ne tiennent pas leurs engagements, moi tu ne viens pas 3 fois 4 fois tu dégages, le lycée ne joue pas le jeu non plus. Maurice : les R sont trop sollicités. Sandrine : le problème c'est que c'est toujours les mêmes qu'on sollicite. (Obs Foyer observé)
- SMS
- Victor : pas beaucoup d'activités sportives du fait de la problématique du handicap qui est assez lourde au samsah. [les obstacles décrits sont ici propres à la personne et pas environnementaux ; c'est un autre axe de décalage discours-pratique, avec l'autodétermination, qui est la volonté de mettre en avant un modèle social mais l'individuel et le médical rattrapent souvent dans les conceptions des acteurs de terrain]. (Obs Samsah observé)
- Sergeï : pas évident le sport car on a une population vieillissante même sur le SAMSAH. Le sport serait un moyen d'avoir accès à des populations plus jeunes. (Obs Samsah observé)
- Gérald : tétra. « Tout petit niveau » [je ne comprends pas ce qu'il veut dire au départ, il parle en fait du niveau intellectuel qu'il qualifie après de 4 ans max peut-être même 2 ans]. Il ne communique pas. La mère est compliquée : elle a demandé de faire une balade en calèche [dans l'ordre et la logique de la discussion, il semblerait que Victor utilise cet exemple pour prouver l'absurdité de la demande], l'ergo a fait des bonds en se demandant comment on pouvait le monter. Victor : pour la mère, tout est possible [Victor me confirme que c'est contraire aux observations habituelles de surprotection des familles]. La mère est un peu dérangée, c'est + pour se faire plaisir à elle, elle veut toujours être présente sur les activités. Ils ont réussi une ou deux fois à couper le cordon mais c'est compliqué. Victor : « l'activité c'est pour elle, lui il demande rien ». [montre la complexité du relationnel avec les familles, mais en même temps on ne pourrait pas ne rien proposer parce que la PH ne demande rien]. JP est allé à la ludothèque, au milieu des enfants. (Obs Samsah observé)

- L'inclusion dépend du club et du degré de handicap [on retrouve bien ici la double dimension facteurs perso et envt] (obs sessd)
  - o AF : Arthur n'a pas tenu dans le RG mais c'est normal car physiquement il ne peut pas courir autant qu'il le faut. (obs sessd)
  - o AF pour Fatima : c'est compliqué avec sa crise d'épilepsie, à l'heure où on parle de prioriser. [se réfère clairement à des facteurs médicaux pour expliquer que ce n'est pas la priorité ; en même temps ça ne me choque pas] (obs sessd)
  - o Il dit avoir un problème au genou, que c'est de famille, et que ça l'empêche de faire du sport actuellement. (obs sessd)
  - o
    - Séjours
- 17/07/15 : Gérald Tagliati m'appelle pour me proposer le Séjour B. Je lui dis que je travaille sur le sport à l'APF. Il me dit que c'est justement la question : est-ce qu'on peut faire du sport à l'APF, avec le public et les moyens qu'on a.
- Béatrice (qui n'a jamais fait de séjour APF Évasion mais qui a accompagné des PH à Lourdes) pense que c'est compliqué la piscine. [résistance humaine a priori alors que ça se fait sur chaque séjour] (Obs Séjour B)
- Gérald fait la moue sur l'idée de proposer des activités sportives. (Obs Séjour B)
- Blandine demande à Sandrine comment ils font pour la danse. (Obs Séjour B)
- Béatrice : en parlant de Jeanne et Tanette [et certainement compte tenu de leur âge 72 et 74 ans], elles ne feront peut-être pas trop d'activités sportives. Elles ont en fait été volontaires toutes les deux pour le bowling, la patinoire et le vélo-pouss, Jeanne a joué à la boccia [soit 4 activités sur les 8 proposées dans le séjour : bowling, patinoire, char à voile, baignade, boccia, sarbacane, cerf-volant ; quand ils parlent de sport, peut-être aussi que les Acc parlent d'APS à forte dépense énergétique]. (Obs Séjour B)
- Béatrice : ils peuvent pas danser [je dis que si]... « enfin ils sont pas dans la mobilité ». (Obs Séjour B)

## ANNEXE 22 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir des entretiens

### LES OBSTACLES PERCUS PAR LES ACTEURS

#### Les déficiences

- Siège national
  - Non. Non non, mais il peut y avoir... non parce que peut-être aussi au niveau de l'APF, dans nos établissements et services, enfin dans les établissements d'adultes, on a quand même relativement peu de personnes tétraplégiques, relativement autonomes dans nos établissements. (Gérald)
- Délégations
  - il y avait une grande majorité de participants... de participants actifs. J'ai en mémoire les deux frères, marque les deux frères, on redemanderà à Marie les noms [Walid et Habib ; Walid était à l'IEM avant, et ils sont maintenant tous les deux à l'accueil de jour S.], qui eux sont un peu plus... je connais pas leur situation de handicap, mais qui sont pas végétatifs mais heu... assez... assez dans leur monde quoi... assez dans leur monde, tu vois il y a leurs parents qui viennent heu, ils sont assez dans leur monde [3 fois], très peu participatifs (Eric, Délégation A)
  - Non, ils [il dit ils et pas nous : rapport à l'institution distant] font pas spécialement du sport ici, ça c'est sûr. Mais bon, les handicaps sont pas les mêmes. Tout le monde ne peut pas faire du sport hein [c'est une parti pris intéressant, qui je pense contraste avec les formations handisports : autocensure et représentations sur les autres seraient de la même essence]. (Nicolas, Délégation A)
  - honnêtement, j'ai choisi la facilité. J'ai pris des gens autonomes". Parce que j'avais pensé à Martine, qui n'est jamais partie en vacances, depuis son accident. Mais elle a besoin d'un accompagnement la nuit, et ça c'est pas possible. Tu vois ? Donc heu, j'adore l'APF mais il y a un moment, l'accessibilité, ils disent que c'est accessible le Défi Voile, heu il faut que tu mettes un professionnel pour gérer des personnes très lourdement handicapées. Parce que pour moi il y a des gens autonomes, en SH tu vois, lourdement handicapés et très lourdement handicapés. Et pour eux, Défi Voile c'est pour toutes ces personnes. Super ! Mais qui accompagne ? [Problème de l'accompagnement que je m'attendais à trouver, ici discriminant selon le degré de handicap. Tu peux pas mettre les gens en danger. Donc voilà, et je dirai, pour la 1<sup>ère</sup> fois, pour mon 1<sup>er</sup> DF oui, j'ai choisi la facilité : des gens autonomes pour voir déjà dans un 1<sup>er</sup> temps comment ça se passe sur un bateau, et peut-être renouveler l'expérience. [sauf qu'elle disait tout à l'heure que ça ne se renouvellera pas, ce qui confirme le sentiment que ça sera toujours + tard pour les + lourdement handicapés]. (Inès, Délégation A)
  - il fallait que je trouve dans la facilité des gens autonomes. Parce que j'aurais privé, admettons, je prends Nicolas parce que c'est, c'est un challenge qui lui manque, tu vois, je prends Fabienne ; j'enlève Fabienne et Gildas et je mets Pauline, tu vois. Pourquoi j'enlève deux adhérents parce que Pauline il lui faut deux accompagnateurs. Tu vois ? Pour qu'ils se relaient. (on pourrait dire aussi : pourquoi Pauline doit être pénalisée parce qu'elle a besoin de 2 accompagnateurs. C'est un peu contraire à l'esprit APF d'exclure pour un problème d'accompagnement] Donc tu vois... (Inès, Délégation A)
  - Heu, on a un public qui, qui... il y en a certains qui sont déjà, enfin là pas ceux du Puy mais Brioude ou Monistrol c'est, des personnes beaucoup plus âgées, donc le sport c'est pas du tout leur tasse de thé. (Martine)
  - j'en ai plus fait en étant valide qu'handicapée hein ! (rires) Heu je faisais de la gym, je faisais de la randonnée, je faisais de la course à pied, natation, ski de fond... hand (rires). (Claire)



- Donc depuis que je suis handicapée, bah je faisais rien au départ parce que j'avais pas d'appartement accessible. Puis quand j'ai eu mon accident je suis restée un an et demi dans un centre heu, à St Geny Laval. J'ai été opérée au Puy, transférée à St Geny Laval, et donc j'y suis restée un an demi. Et quand je suis rentrée, heureusement que je marchais un petit peu j'avais des atèles, parce que j'avais pas d'appartement accessible, et j'ai pas pu en trouver. [elle détache un peu les mots] Que ce soit les organismes heu... alors, les bailleurs sociaux là, du moment que je marchais, j'arrivais pas à avoir un appartement où je puisse circuler avec mon fauteuil. Faire comprendre aux gens que tu te douches sans chaussures [elle éclate de rire] c'est dur ! Donc, je suis restée, je suis rentrée mi 93 dans mon appartement et j'ai pris celui-ci qu'en avril 2000. Entre temps il me fallait toujours quelqu'un pour monter pour descendre, pour monter pour descendre. Donc ce qui fait que j'ai perdu beaucoup de... de choses. (Claire)
- Ouais [ton peu convaincu et convaincant] Quoi que la piscine je l'ai repris quand, en 2000 au jour où j'ai eu l'appartement accessible, que je pouvais sortir quand je voulais... Entre 93 et 2000 j'ai rien fait en sport. Parce qu'il me fallait toujours quelqu'un pour monter pour descendre, pour monter pour descendre [là l'obstacle est lié au logement, les liens indirects peuvent donc aller loin]. (Claire)
- Heu pfff. Juste le tournoi... [Nom du département] c'est tout. Mais je vais pas à l'extérieur. Disons que je suis para incomplète et que ça me pose presque autant de problèmes que quelqu'un qui est para total, c'est malheureux ! [rires] Au point de vue heu, interne. Je suis un peu en situation bâtarde. [pourrait-on dire liminale ?] Je peux pas gérer ma vessie comme je veux. Même si je fais un auto-sondage avant de partir, bah l'autre fois que j'étais à l'APF, c'est ce que j'ai fait j'ai fait un auto-sondage en partant le matin, en arrivant j'ai été direct aux toilettes, et j'en ai fait autant hein ! C'est ce qui me pose beaucoup de problèmes. (Claire)
- Bah il y a plus beaucoup de choses, c'est difficile, enfin... courir je me vois mal courir avec mon handicap. [il y a une certaine résignation dans son discours, peut-être à juste titre] Et puis disons que... au niveau osseux il faut que je fasse très attention. C'est comme on voulait toujours que je fasse du basket-fauteuil, parce que l'ancien président heu, du basket, le 1<sup>er</sup> président du basket-fauteuil, c'était un voisin à mes parents. Il voulait toujours que je fasse du basket, mais c'est quand même heu, assez violent. (Claire)
- **Oui c'est intense.** Ouais. Donc avec les problèmes osseux que j'ai, c'est pas un risque à courir [l'obstacle est ici effectivement médical, au moins dans son discours]. Parce que je suis trop fragile au niveau osseux, j'avais déjà pas mal de problèmes avant mon accident. Mais bon, j'avais déjà eu une entorse à ce genou, c'est pour ça que j'ai eu beaucoup de problèmes. J'avais un problème à une éAdriene aussi, je suis hyper laxé. Donc j'ai toujours plus ou moins eu des problèmes articulaires, [l'obstacle est donc médical mais pas lié à son accident] même si je faisais rando, course et ainsi de suite... Donc heu, basket violent, non, je m'y suis jamais amusé. Parce que quand tu vois comment ils versent des fois heu... moi je serais vite cassé. **Mais par contre tu arrivais quand même à faire du hand malgré tes problèmes d'articulations ?** Oui. Ouais mais enfin je le faisais pas... à grand niveau quand même. (Claire)
- Heu, oui parce que c'est des réunions qui sont tard, et moi cet hiver il va y avoir un problème avec mon genou. Heu, si j'ai trop froid dans mon genou je vais hurler de douleur, et donc je vais faire comme l'hiver dernier, je, je vais boycotter ces réunions. C'est ça le problème. Et puis quand il y a de la neige et tout, moi je suis pas autonome hein. Surtout que là où on fait les réunions t'as pas de stationnement [les problèmes logistiques sont aussi un obstacle pour la participation démocratique]. Devant. Il faut aller stationner plus loin. Alors quand il y a de la neige et du verglas heu... moi ça me pose problème. Et surtout que c'est le soir, 18h30 et des fois tu sors c'est 21h-22h... Donc je verrai cet hiver, si je sens que ça fait pas je vais dire « Isabelle tu me remplaces » [rires]. (Claire)

- Oui, à part la gym aquatique depuis que j'ai ce problème au genou, j'ai encore régressé de ce côté-là. Parce qu'il y a des choses que je peux plus faire, à cause de mon genou. [elle attribue encore l'obstacle à l'AP comme un problème médical individuel] (Claire)
- Faut que je fasse attention. Et comme personne veut l'opérer, il reste comme il est. Il faut que je fasse attention. Il faut pas que je le laisse trop plié, il faut que je le tende. Même le chirurgien de S. m'a dit « non ! On touche pas ! ». Ils ont plus tous peur d'esquinter un peu plus. (Claire)
- Non, disons que je bouge moins qu'avant quand même. C'est pas les mêmes efforts. Ça fatigue moins. [elle a du coup le sentiment d'avoir arrêté le « vrai » sport après son accident] Peut-être des fois la gym aquatique, c'est vrai que des fois ça crève. Quoi que depuis que j'ai ce problème au genou je me fatigue moins qu'avant. Et des fois je fais pas mes ¾ d'heures de gym aquatique, je sors avant... Si j'ai trop mal au genou j'arrête. (Claire)
- Moi personnellement, maintenant j'en fais plus, parce que j'ai eu quand même pas de problèmes par rapport à ma santé et tout ça (Jacqueline)
- **Tout s'est arrêté au niveau sport ?** Ouais ! [ton assuré] Oui parce que le tir à l'arc, j'ai des prothèses donc je peux plus le faire. (Jacqueline)
- Je sais que c'est pas facile, ça bon, on va pas demander ça à Maryse, on va pas demander ça à Martine C., qui est non-voyante... on peut pas. [elle vient de parler d'éplucher, est-ce impossible pour une aveugle ? Elle serait là limitante alors qu'elle essaie justement de prôner l'inverse] Ca c'est la logique de se venir, bon bah elles peuvent pas elles peuvent pas. Maryse, Bichette [ces surnoms ne renforcent-ils pas l'assistance et l'infantilisation ?] elle peut pas, elle peut pas, elle peut pas faire... grand-chose Bichette avec sa maladie. Alors que c'était une personne qui était [consciente ?] hein. (Jacqueline)
- Parce que pour certains handicaps c'est pas possible de sauter en parachute, [limite de la déficience] surtout quand la parachute s'ouvre c'est tellement une grosse secousse que bon il y a le problème de la tête et les vertèbres, et également aussi avec la combinaison, ben le problème des personnes qui n'auraient pas de jambes, là ça pose souci aussi, pour éviter de perdre les personnes quand même ! Voilà. (Geneviève)
- Mais je suis sûre que, alors t'as eu l'occasion mais t'as rencontré peut-être plus des personnes qui faisaient déjà un peu du sport, mais je suis sûre que tu demandes à une [PSH] pourquoi tu ne fais pas de sport. Elle répondra peut-être « bah parce que bah vu mon handicap je peux pas en faire », ou parce qu'elle ne connaît pas ce qui existe. (Geneviève)
- Et c'est là que tu vois, des PSH, quand on prend, enfin je veux dire l'exemple de la voile où l'été c'est possible, d'autres avec leur handicap ce sera impossible. [ça me semble discutable] Il y a les risques, enfin d'infection pulmonaire heu, t'as les risques qu'ils sont complètement bloqués tellement ils ont froid ils deviennent tout raides. Et donc il y a certains risques que tu peux pas leur faire prendre. Ou alors... ouais, ça peut être considéré comme de la maltraitance ! Non, mais on a quand même certaines personnes qui sont fragiles, enfin je veux dire, on a vu l'AFM ce week-end, mais on a quand même beaucoup de myopathes parce que eux, ils ont qu'un établissement je crois du côté d'Angers. Donc les myopathes sont quand même dans nos structures quoi, ils sont quand même à la porte de notre association. Donc c'est des gens, au niveau respiratoire, t'as intérêt à faire gaffe, même pour le fauteuil-ski hein ! Trop d'altitude heu, encombrement le soir hein ! J'ai vécu hein, j'ai donné hein ! (Geneviève)
- Puissent, puissent faire de l'inclusion. [expression qui ne serait pas utilisée chez les dirigeants] Mais s'ils peuvent bouger, après s'ils peuvent pas bouger, s'ils peuvent pas sortir par leurs propres moyens c'est compliqué pour eux. (Armelle)
- Et il y avait de... de... de l'escalade mais ça j'ai pas pu faire, ça je peux pas faire parce qu'il faut quand même avoir des accroches au niveau des bras, ça je peux pas en fait. [contraste fortement avec son discours selon lequel « tout est possible », et elle me semble renoncer à ce discours assez vite] (Armelle)

- Non, foot-fauteuil c'est, foot-fauteuil c'est un sport où vraiment, je vais dire pour les handicaps lourds. Ceux qui ont besoin d'un fauteuil électrique. [il se considère donc comme un « handicap lourd », j'aurais dû creuser sur ce point]. Donc tout le monde ne peut pas en faire [exclusion de ceux qui ne sont pas assez handicapés, ou qui n'ont pas accès à la technologie] (Jean-Yves)
- J'aurais pu en faire quand j'étais petit, mais là j'ai des gros problèmes de dos donc je fais attention. Comme le parachute, je fais attention. Je devrais pas en faire d'ailleurs, mais voilà. Je fais attention à mon corps aussi, de pas trop le pousser à bout. (Jean-Yves)
- - EMS
- Parce que je peux plus en faire à cause de mon opération qui a eu lieu [il réattribue à une cause individuelle alors qu'il a dit que la piscine n'était pas adaptée]... je peux même pas poser le pied par terre parce que [je ne comprends pas bien mais il explique le problème morphologique]. (Yann, IEM observé)
- Moi j'aurais bien aimé faire du judo, mais là je peux pas, je peux vraiment plus. Ca aurait été 10 ans en arrière j'aurais pu, mais là avec mon opération je peux vraiment plus. [contradictoire avec tout à l'heure où il me disait que l'opération augmentait ses capacités dans la vie quotidienne] J'aurais aimé faire du karaté, mais là le karaté j'ai pas d'équilibre donc je peux pas. [il a tendance à s'auto-exclure facilement] Du jujitsu, mais je peux pas. Peut-être en handi-club je sais pas s'ils en font, mais pour moi ça me paraît impossible. Et heu, je sais pas si tu connais, heu comment ça s'appelle, les trucs où on a le droit à tous les coups... (Yann, IEM observé)
- Après, enfin on a quand même des pathologies ici qui fait que le sport est compliqué (la déficience est perçue comme limitative] et pas forcément trop faisable, (Thibault)
- **Donc quand tu vois des travaux manuels par exemple, tu t'inscris dessus ?** Heu, pas tellement ! Pas tellement. Pas tellement. Bah écoute, moi j'ai qu'une main, alors ça j'y arrive pas tellement bien. (Yvette)
- **Tu n'en as pas fait d'autres parce que tu ne voulais pas en faire d'autres ou parce que tu ne pouvais pas ?** Non, je pouvais pas avec mon bras hein ! **Tu ne pouvais pas à cause de ton bras ?** A cause de mon bras non ! [argument médical et qui lui paraît couler de source] (Yvette)
- **ça ne t'inspires pas ? Non. Ca ne te dit pas d'essayer ?** Si, je veux bien essayer, mais je peux pas souffler parce que j'ai pas assez de souffle. (Yvette)
- J'ai fait ça comme ça sur un coup de tête mais je voulais pas y aller. J'ai fait une fois mais j'y suis pas resté... Tennis de table aussi j'ai fait, j'ai bien aimé mais je peux pas me déplacer comme je veux. J'en ai fait, pendant 5 ans, mais comme j'arrivais plus à me déplacer... (Fabrice)
- parce que je peux plus me déplacer à cause de mon handicap. J'arrive plus à me déplacer... plus facilement. Quand j'avais 14 ans j'avais pas de handicap, je pouvais me déplacer plus facilement. Pour aller chercher les balles, maintenant je peux plus. **Tu parles du déplacement, pas pour aller à la salle mais dans le jeu ?** Nan, ouais pour aller chercher les balles et tout. Nan la salle elle était pas mal, mais quand il fallait aller chercher les balles heu... c'était trop dur. Ouais, avec le handicap je peux plus. (Fabrice)
- **Et sinon, tu aurais continué ?** Si j'avais pas mon handicap, oui. [ton assuré]... (Fabrice)
- Ouais heu... Il y en a que je peux faire mais il y en a beaucoup que je peux pas faire. **Comme quoi ?** [Il marque un temps d'arrêt] [...] j'aimerais bien refaire du vélo, mais c'est pas, c'est plus possible [discours lié au modèle médical] (Fabrice)
- Il aimerait mais il a pas le niveau ! [ton assuré] Là on avait un ballon de foot, à l'île de Ré là. Il y avait un plateau dévolution multisports comme ils font dans les campings, bon ben Regan il a essayé de jouer un peu avec Thierry, et au bout d'une minute il avait déjà mal à sa jambe il devait arrêter Thierry quoi, il avait un souci il pouvait pas continuer. [rires] Ouais ! **Et là, c'est**

**son handicap qui ne lui permet pas d'avoir le niveau ?** Oui ! Oui. [ton assuré] Son handicap, son handicap dans le sens large du terme hein. (Maurice)

- c'est pas du ski de compétition, c'est de la ballade hein, pas des descentes comme on peut faire en tant que valide. (Maurice)
- C'est c'est [rires], on devrait être là pour eux et on trouve pas de... on trouve pas vraiment de solutions quoi... [educ sportif démuni pour susciter l'engagement chez certains U] heu, bon Eric S. ça va encore, mais Madame M. qui est là-bas après, elle a un état de santé... son état de santé lui permet pas de faire grand-chose [argument médical] quoi donc... là c'est problématique. A part jouer aux échecs avec elle, je vois pas trop... (Maurice)
- je faisais de la randonnée pendant 15 ans. **D'accord. Donc toi tu aimais bien quand même avoir une AP ?** Ouais. J'aimais. [ton assuré] **Mais tu n'aimes plus ?** Bah avec ça comment tu veux faire ? **Avec le déambulateur ?** Oui. Quand je faisais ça, j'avais pas d'arthrose dans le genou. Il y a que moi qui a un déambulateur ici... **Il y a Nathalie.** Nathalie ? Ah oui, mais c'est pas, c'est à l'accueil de jour ! Moi je parle des résidents ici. L'accueil de jour c'est pas les résidents. **D'accord ce n'est pas pareil. Mais il n'empêche que tout le monde peut aller dans les activités.** Oui d'accord, mais enfin... Lacera en principe elle devrait marcher avec ça. Elle veut pas. Trop dur. Elle a mal aux pieds. Quand elle est dans le fauteuil, elle a mal aux mains ! [rires] (François Foyer observé)
- Du vélo. Si je fais, admettons que je pédale. Si jamais je pars avec le vélo que je suis dedans, d'accord. Mais si je veux aller qqpart, bah je peux pas ! Je peux marcher mais si je vais trop longtemps, j'ai mal aux reins. Alors je peux pas prendre le truc. Tu comprends ? (François Foyer observé)
- Je pourrais pas. Je pourrais pas enchaîner hein ! Le dos, le dos à un moment il va dire « eeehhh ! Oh je suis là hein ! ». Et je me retrouve couchée tous les soirs après. (Natacha)
- La fatigue, la douleur, et tout ça... Tu sais, rien n'est facile ! Quand tu as un handicap, il y a un autre problème derrière, c'est beaucoup + compliqué à mon âge ! [elle parle comme si elle était âgée alors qu'elle a 36 ans]. Tu te dis « mais putain, quelle merde ! ». [...] te rappelle qu'il est là ! (Natacha)
- - SMS
- Non, j'ai tout perdu depuis que j'ai été opéré. Parce qu'avec l'opération je peux plus physiquement. [cause individuelle médicale] J'ai perdu du poids. J'ai fait une occlusion en 1994, fin 1994. Ca m'a arrêté au moment où je faisais le plus de vélo. (Jacques, samsah)
- Parce que d'abord ils ne proposent pas. Moi je ne peux pas lire sur papier, il faudrait qu'ils m'envoient par mail pour que je puisse agrandir... Mais c'est pas pour ça que je fais pas. J'ai plus envie... (Jacques, samsah)
- Beaucoup moins qu'avant. J'ai fait le facteur Cheval, du côté de [...], on a fait ça dans la journée. Il y a sûrement d'autres choses... J'ai été aussi à... faire du quad à l'Odysée. Avec la délégation. Il y a les voitures de collection. J'en ai fait 3 ou 4, 5-6-7... c'est toujours pareil. C'est rasoir... [...]. Et puis je suis fatigué. Je vieillis. Tout d'un coup [...]. J'ai fait du kart ! Avec Victor j'ai fait du kart, c'était une activité de groupe. (Jacques, samsah)
- mais heu... les usagers qu'on a je pense, de par leur pathologie [recours clairement à un modèle médical individuel], ce sont pas des U qui sont... friands de sport quoi, en tant que tel quoi. Comme nous, en tant que valides. (Madame F)
- moi je pense que... je pense que c'est par rapport à leur handicap. Le 1<sup>er</sup> déplacement, je pense qu'ils ont tellement peur des obstacles... (Madame F)
- C'est sûr que par rapport à la palette des [APS] que peut faire une personne qui n'est pas en SH et les PSH, il y a quand même une sacré différence quoi ! Parce qu'il y a peu quand même de sports qu'on peut proposer, on est quand même limités. **Limités par quoi ?** Bah limités par le, par le handicap. [ça lui semble évident et on est pourtant à fond dans le modèle médical que rejette l'APF]... (Victor)

- **l'obstacle principal là, c'est médical ?** [Il marque un temps de réflexion] Ou lié au handicap oui. Et/ou lié au handicap. [étonnant qu'il ne lie pas les deux] (Victor)
- Et que quelquefois, oui j'en reviens à ce que je disais tout à l'heure, et que à l'inverse, c'est que si par contre le handicap prend trop de place, la maladie avance, ou il y a la fatigue, il y a tout ce qui est compliqué autour, ça peut faire que ça marche plus et que la personne arrête, à l'inverse. [l'obstacle de la déficience serait une sorte de supra-condition qui, si elle n'est pas respectée, ne laisse pas d'intérêt à respecter d'autres conditions] (Victor)
- j'ai même repris le ping-pong avec Handisport il y a 2 ans. Mais ça j'ai pas continué, là c'est pas, c'est pas une question, c'est juste que maintenant j'ai vachement de problèmes aux éAdrienes. [le facteur limitant ne serait donc pas environnemental mais bien individuel]. J'ai vraiment mal aux éAdrienes. Donc, il y a... Ouais, là c'est un obstacle... (Charles-Damien)
- Mais, maintenant en vieillissant ouais, les éAdrienes ça fait 4-5 ans que j'ai repris la kiné, que je ne voulais pas je ne voulais pas en parler moi de la kiné, à part jusqu'à l'âge de 8 ans où j'affirmais pas ce que je voulais j'ai fait de la kiné par exemple, mes parents décidaient. Le jour où j'ai voulu décider j'ai tout fait péter. Et je pense que dès 8 ans j'avais, beaucoup plus atténué, mais la gueule que j'ai maintenant elle date pas d'hier quoi. Non non. Mais oui, là c'est des problèmes physiques qui font que quoi. (Charles-Damien)
- Bah aujourd'hui c'est très... bon ça fait 2 ans heu, vu que c'est très très limité, vu que j'ai vraiment heu, mon handicap... la lésion que j'ai eue elle est assez haute heu, cervicales 4 et 5, donc j'ai vraiment... (Félix)
- Et sinon, je suis très très limité quoi. Mon handicap est vraiment trop lourd pour faire heu, ne serait-ce même que du foot-fauteuil, des choses comme ça, parce que j'ai pas de tonicité au niveau du buste, donc je peux vraiment pas avoir heu, des chocs avec mon fauteuil. Parce que lorsque je me balade, même quand c'est pas goudronné et que c'est pas plat j'ai déjà du mal à, à me diriger avec, comme t'as pu voir la dernière fois, avec le plastron là j'ai un petit bouchon de liège, qui est juste devant et le moindre petit... même pour le trajet déjà les secousses et tout c'est, c'est très, très limité en fait. (Félix)
- c'est très limité pour moi. Mis à part ça, je vois pas sous quelle autre forme de sport je pourrais heu, je pourrais faire. Honnêtement. Parce que tout ce qui est heu, les gens qui sont para ou tétra mais qui ont un peu plus... comment dire, il y en a qui ont quelques mouvements de bras, une tonicité au tronc, arrivent à faire du ski ou des choses comme ça là, avec des accompagnateurs et tout. (Félix)
- Voilà, bah il est parti là-bas ouais. Et on m'a parlé de foot-fauteuil, avec des ballons un peu plus gros, des trucs comme ça, et je peux vraiment pas... comment dire, ouais le moindre choc, me déstabilise trop quoi. Disons que j'arrivais plus... il doit pas y avoir, ces fauteuils là sont pas faits pour avoir des chocs, et les fauteuils adaptés au foot-fauteuil je peux pas les diriger quoi. A moins que ça se passe en duo, mais c'est toujours pareil quoi c'est... c'est pareil je serai toujours spectateur, de près mais je serai toujours spectateur quoi. (Félix)
- Non non, c'est purement on va dire heu... purement logistique. Ou purement, je pourrais le faire, j'aurais essayé hein je pense mais c'est heu, les capacités je peux pas. Je peux pas je peux pas parce que, rien que pour me tenir heu, pour me faire prendre ma douche dans la chaise-douche ou quand on me met le harnais du lève-malade et tout, j'ai pas de tonicité. Là j'ai une ceinture qui me maintient un peu mais disons que je me, il faudrait me sangler les bras comme je fais quand je pars en... comment ça s'appelle... en déplacement, dehors, en transport, et même si tu me sangles bien le tronc, bah je prends un coup je me retrouve là sur le côté je fais comment ? (Félix)
- Ouais j'aurais pu... ouais j'aurais été para heu, paraplégique là j'aurais fait du basket, du foot, ah j'aurais fait j'aurais continué ouais. Là c'est que... c'est que ouais, je suis, tu sais je suis conscient que bah non je peux pas, je suis très limité. Je suis très très limité ouais. (Félix)
- C'est son poids en fait qui le met en difficulté pour suivre le rythme. Mais sinon heu, comme je t'expliquais la dernière fois, les petits pas qu'il devait faire [sourire], c'était comme une échelle tu sais, et heu... et en fait il y arrivait quoi ! En plus j'ai bien regardé, à un moment je



me suis dit il va pas y arriver, il va s'emmêler les pieds, bah nan ! Et puis, même les enchaînements, parce qu'ils apprennent des enchaînements en fait, et même ça bah il sait. Il y arrive. **Il mémorise bien.** Bah oui. Alors que normalement il devrait être en difficulté [étonnant cette phrase]. (Céline)

- Donc avec des trucs plus compliqués pour lui dans le genre heu, faire des sprints ou des trucs comme ça heu, il y arrivait pas. Parce que lui aussi c'est des troubles heu, praxiques mais du coup heu, tu vois au niveau de la course ça avait être heu, oui s'emmêler les pieds ou des choses comme ça quoi. (Céline)
- L'apprentissage pur et simple du solfège. Ce que inès est incapable de faire. Donc heu voilà... et donc du coup, du coup c'est pour ça que c'est tombé à l'eau. (Céline)
- Bah, c'est trop compliqué on va dire. Au niveau de ses séquelles heu... Je veux dire elle a des gros troubles de la mémoire. Donc imagine en plus, je veux dire tout ce qui est double tâche, double information et tout. Donc imagine pour que sans sa tête, elle arrive à comprendre les notes totalement abstraites, tu vois de... pour elle c'est incompréhensible en fait heu, le solfège. [elle semble expliquer son impossibilité d'apprendre le solfège quoi qu'on fasse dans l'envt, en raison de ses déficiences] (Céline)
- Et ce qu'on observe assez fréquemment ben... c'est que ça dure un petit moment et ça tient pas. Alors pour différentes raisons. Je pense qu'il y a le fait que les activités sportives sont quand même souvent... il y a souvent un esprit de compétition quand même, dans les activités sportives, et ils sont plus aussi compétitifs sur le plan physique, même si ceux qu'on accompagne ici n'ont pas de séquelles motrices très importantes, il y a quand même heu... ils arrivent pas toujours à suivre le rythme si la vitesse est nécessaire, la précision n'est pas la même dans tout ce qui est coordination, tout ce qui est mouvement du corps. Les stratégies aussi sont difficiles pour eux, donc en fait je pense qu'ils se trouvent assez rapidement en décalage, par rapport à leur groupe d'âge, et heu, avec une difficulté parfois à pouvoir identifier ce qui les a mis en difficulté et heu, bon ils arrêtent sans vraiment peut-être prendre la mesure, enfin sans toujours vraiment comprendre les raisons, [intéressant cette idée d'abandon inconscient, rejoint un peu l'auto-exclusion mais sous un autre angle] (Béatrice)
- Et après il y a aussi tout ce qui peut les mettre en difficulté aussi et tout ce qui est habiletés sociales et relationnelles [cet obstacle est assez nouveau et spécifique à ce SESSD] où là, bah faire partie d'un groupe, donc là je suis plus sur les aspects collectifs ou alors même, je sais pas pour certains jeunes qui font de la danse, les jeunes qui ont fait de la danse ou des choses comme ça, ce qui pouvait les mettre en difficulté parfois, c'est les aspects, les ajustements relationnels qui sont nécessaires quand on fait partie d'un groupe, c'est faire des concessions, accepter les frustrations, et tout ça ça s'accompagne. Heu... voilà. Et donc, ce que j'observe c'est que finalement, les activités de loisir de ce type là, elles durent – elles ont du mal à... à durer, en fait hein... (Béatrice)
- Je pense qu'il faudrait sensibiliser... l'éducateur sportif. Parce qu'il peut quand même avoir des comportements qui sont pas toujours ajustés. Sur le plan de... physique je pense que bon il peut ne pas être trop en décalage... à mon avis, tu vois, je... après je le connais peut-être pas suffisamment mais je sais pas si, il y a des limites physiques [le terme limites n'est pas anodin : modèle médical ?] quand même en lien avec son trauma. Parce qu'il peut avoir des douleurs, etc, donc... (Béatrice)
- Bah oui je tenais... bah, j'avais pas d'équilibre. Bah là aussi j'ai encore moins, j'ai pas d'équilibre. (ines)
- Mais sur la poutre c'est mort, j'aurai pas d'équilibre ! (ines)
- Bah, t'aurais pu lui demander par exemple, parce que franchement le hand, au niveau de la motricité fine, je pense qu'il sera en difficulté. Bah ouais ! Moi, sur tous les aspects professionnels on en parle. (Céline)
- Il parle de problèmes praxiques qui le gênaient pour le foot, mais pas de problème particulier en natation. (obs sessd)

- - Séjours
- C : avec mon collègue on a pensé, parce que comme on avait testé le siège avant, on a pensé que c'était ptêtre pas judicieux de le faire [tyrolienne avec arthrodèse]. Voilà. [c'est le corps paramédical qui décide, le vacancier semble absent de la décision] Patrick : Non non. Non c'est pas la peine de, c'est pas la peine de le mettre en... **Mais j'en profite alors pour avoir le point de vue d'une Inf. Comment à un moment vous savez si c'est possible ou pas possible ? Sur quels critères ?** C : Ben, là l'arthrodèse de la colonne heu, dans un hamac où on est quand même arrondi parce qu'on l'avait testé nous deux avant, heu, on s'est dit non il faut pas le faire, il tiendra pas dedans. Mais bon, il y a pas franchement de truc... moi je dis il y a pas franchement de handicap, à moins que ce soit vraiment le médecin qui dise « faut pas de l'eau parce qu'il y a un gros risque ». Moi je suis allé à la piscine avec des enfants qui avaient des trachéos. Si tu mets pas de l'eau dans la trachéo, il y a pas de risque hein ! (Véronique)
- **Céline elle ne fait pas de foot-fauteuil ?** Non. C'est pas son truc. **Et elle ne va pas voir non plus ces matchs ?** C : elle y allait, elle y allait à une époque... Oui mais elle a pas... non.
- **Jamais accroché. Elle a déjà essayé ?** C : non. Non [ton assuré] Non non. Patrick : Non et puis après il y a des problèmes de motricité, il y a des problèmes de... C : oui, elle est pas toujours très bien coordonnée mais bon... bon, elle a un champ visuel qui est très rétréci puisqu'elle peut pas voir sur les côtés. Patrick : Ouais. [...] vision latérale donc là aussi, t'es obligé de prendre en compte pour... [termine pas sa phrase] (Patrick)
- **c'est arrivé qu'il y ait des AP que vous ne puissiez pas proposer dû au handicap de la personne ?** [Ils marquent un temps de réflexion] Beh, oui par exemple comme disait Véronique tout à l'heure, pour quelqu'un qui a une arthrodèse... C : oui, ou quelqu'un qui est constamment branché. Qui a pas d'autonomie respiratoire. Patrick : Comme on avait, tu te souviens à Séjour A ? C : non il était pas là. Patrick : Ah non, c'était l'année précédente. Qqun qui branché bon, qui a une maladie de Duchesnes qui est sous respirateur, et si tu enlèves le respirateur t'as aucune autonomie. C : il a une autonomie de 4 minutes quoi. Patrick : 4 minutes. Donc là tu peux pas lui faire... C : juste le temps de la douche et tu fais fiça quoi. Patrick : Ouais... Tu fais d'autres, d'autres activités. C : oui ! [ton assuré] Patrick : Plus heu, pas intellectuel mais... de la lecture, des travaux manuels... voilà. Tu essaies de trouver, bon ce qui peut se rapprocher du sport c'est des activités de bien-être, des massages des trucs comme ça. C : de la relaxation. Patrick : De la relaxation, voilà. Donc tu t'adaptes en permanence en fonction de... C : des ateliers mémoire. On peut + proposer ce genre de choses. Patrick : Hmm. L'atelier cuisine [dans leurs représentations, d'autres loisirs peuvent compenser le manque de sport] pour te faire marcher les mains. Pour mettre les mains dans la farine. [Chr rit]. Eplucher les PdT. C : oui. Mais après c'est beaucoup +... Patrick : Non, les gens quand ils peuvent vraiment pas faire une activité sportive, lié à leur handicap, malgré leur volonté, bah ils le prennent bien quoi. Ils savent très bien que ça c'est... [tout le monde semble s'accorder sur la résignation] Par contre ils vont être + exigeants dans les autres activités qui sont à leur portée. C : Ouais, mais c'est pas pour ça que dans l'activité sport, entre guillemets, ils vont pas être forcément présents dans le groupe. Parce que t'as des personnes qui ont des moyens vraiment très très réduits, mais qui sont présents dans les groupes et qu'on les sent participer à... (Patrick)
- o Ce n'est pas un problème
  - SMS
- **Tes problèmes d'équilibre, tu considères que c'est un handicap ?** Nan [ton assuré]. Nan... **Même en gym ?** Nan, c'est pas un problème. Bah nan parce qu'il y a beaucoup, il y a beaucoup de gens qu'ils ont des problèmes d'équilibre, et ça les gêne pas... (ines)

- Séjours
- **Et tu crois que le handicap c'est un obstacle pour faire du sport ?** Non pas du tout ! [ton assuré] (Gabrielle Séjour B)

### L'âge

- Délégations
- le noyau que je disais, si tu veux c'était des paraplégiques qui étaient à peu près tous du même âge, qui avaient 25-30 ans, et qui voilà. Ouais, 25 ans, voilà. C'était... la fleur de l'âge comme on dit où ils avaient envie avec leur fauteuil eh ben de, au lieu de voir des papis et mamis là autour, de faire, c'est là qu'ils ont créé Handisport. (Martine)
- Moi j'envoyais des mails [43'12] à pfff... je l'envoyais pas à tous les adhérents, parce que j'allais pas envoyer du paintball à un adhérent qui avait 90 ans (Guillaume service civique)
  - EMS
  - On a aussi une population qui, le foyer a 35 ans, c'est-à-dire qu'on a encore une partie de la population qui a, qui a 35 ans de boîte. [31'44] Donc c'est quand même une population qui est usée aussi hein. (Maurice)
  - La fatigue, la douleur, et tout ça... Tu sais, rien n'est facile ! Quand tu as un handicap, il y a un autre problème derrière, c'est beaucoup + compliqué à mon âge ! [elle parle comme si elle était âgée alors qu'elle a 36 ans]. Tu te dis « mais putain, quelle merde ! ». [...] te rappelle qu'il est là ! (Natacha)
  - Peut-être que l'envie elle est là mais j'aurais pas la force. Je ferais pas, j'arriverais pas à suivre le rythme. Et puis bon, j'ai un âge aussi où, où tu dois commencer à te poser quoi. J'ai plus 20 ans dans les fesses ! Non mais ça se voit hein. Toute façon nous on le dit, on vieillit plus vite, notre corps il vieillit + vite que vous [se met dans le groupe des PH qu'elle compare au groupe des valides] Pourquoi, parce qu'on bouge pas, parce qu'on est toujours en fauteuil, et tout ça. Donc le corps il vieillit beaucoup + vite que le vôtre. (Natacha)
    - Séjours
  - L'âge venant, j'ai de moins en moins envie de mettre à faire du sport. (Guillaume Séjour B)



## ANNEXE 23 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir du journal de terrain

### LES ACTEURS APF CONNAISSENT MAL LES ACTIONS SPORTIVES A L'APF

- Siège national
- Il me parle d'une table ronde avec l'UCPA dans le 77 ou 91 (il ne sait plus très bien). Quand je lui en reparle un peu + tard, il n'est pas en mesure de me donner des infos mais me dit que ce n'était pas d'une importance capitale [s'il l'a évoqué, n'est-ce pas parce qu'on a besoin de faire du remplissage sur un thème où on n'a pas grand-chose à dire ?] (RDV du 25/04/13 avec Geoffroy)
  - Marco : la convention est à rafraichir mais il lui semble qu'elle existe déjà avec l'UCPA. Gérald : oui mais elle n'est pas politique. (GT Handisport le 14/12/15)
  - Pour la 1<sup>ère</sup> question, Gérald me demande si j'ai observé des structures où il n'y a pas du tout d'AP [je le soupçonne de connaître la réponse et de vouloir me faire dire devant tout le monde qu'il y a de l'AP partout, mais je n'en suis pas certain] (CST le 20/05/16)
  - Geneviève : j'ai découvert cette appétence pour le sport santé et les activités d'extérieur. [l'APF aurait sous-estimé l'intérêt que peuvent porter les acteurs pour les APS ?] (réunion dotation de fauteuils le 23/05/16)
- - Délégations
  - Des structures qui ont des projets sportifs ? → Il faudrait demander à la Résidence M., sait pas du tout pour le sport mais il y a une équipe dynamique. (Tel DD le 15/12/14)
  - Inès : c'est l'APF nationale qui fait le Défi Voile. CS acquiesce. [ce n'est pas le centre de la discussion]. (Obs Délégation A)
    - Elle ne savait pas qu'il y avait une mission particulière sur le sport. (tel DD 05 le 30/03/16)
  - Je demande à JC comment se passait le tennis. Elle me dit que ce n'était pas régulier, que c'était surtout des places pour aller à Gaston Garros etc ; il y avait un prof et pense que c'était avec la FFT ; c'est la bénévoles et la directrice qui s'en occupaient, nous on faisait rien. (Obs Délégation A : Clôture Projet EAC)
    - Inès me dit qu'ils ont transféré à Nicolas et Hector pour qu'ils fassent quelque chose avec. C'est très flou, j'étais loin de me douter qu'ils viendraient en tant que représentants du CAPFR. (tel Délégation A le 1/10/16)
  - Je demande à D.B. (DR) quel est le paysage des APA. Il ne semble pas très sûr mais il me dit que c'est plutôt dans le 38, notamment le ski. (Obs Délégation B, Assemblée départementale)
    - - EMS
      - Ils ont 2 educ sportifs [je tombe des nues parce que ce n'était pas indiqué dans le fichier que m'a donné les RH]. [François N. et Cyril] (tel Foyer P. le 1/10/16)
      - SMS
      - Victor beaucoup en contact avec le [nom d'un dispositif d'accompagnement]. [contradictoire avec le discours que j'avais eu au tel la 1<sup>ère</sup> fois que j'ai eu la secrétaire] (Tel Madame D. le 30/03/15)
    - Directions régionales

- Sait pas pour DD ..., SAVS-SAMSAH ..., SESSD ..., Résidence M. : boccia, sarbacane il me semble. (Tel G. RROS le 23/01/15)
- Paysage AP : MAS O. a un professionnel du sport, activités régulières. FAM Noeux-les-Mines travaille dans ce sens. Je lui demande si c'est Alicia ? → c'est possible, ou en complément [c'est le cas pour le FAM, pas à ma connaissance pour la MAS]. (Tel D.S. RROS)
- Défi voile : il ne sait pas trop d'où vient l'initiative. (Tel G. RROS le 23/01/15)
- En foot-fauteuil, projet de création de club au SAVS Beauvais. Il sait qu'il y en a à V., ne sait pas trop dans la région [il n'a pas de connaissance précise sur le sujet]. (RDV BR le 26/06/15)
- JLP ne m'a pas parlé des vélos couchés par la DD avec la Fondation Norauto. (tel RROS)
- JLP ne sait pas trop ce qui se fait en DD mais a priori pas trop. Finistère non, [nom d'un département] pas entendu parler, [Nom d'un autre département] a participé au DF. [ses connaissances semblent assez approximatives, ce qui montre que ce n'est pas un sujet au cœur des préoccupations] (tel RROS)

## ANNEXE 24 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir des entretiens

### INTERET DES SALARIES ET BENEVOLES POUR LES APS

#### Intérêt affirmé

- Siège national
- Je pense que ces dernières années, les [APS] n'ont pas... étaient pas forcément identifiées, valorisées au niveau national. Le fait d'accepter qu'un doctorant en contrat CIFRE fasse une telle recherche, c'était une opportunité. Ça va permettre d'avoir la vision hein, si tu n'avais pas été là, je pense qu'on en serait toujours au même stade. Donc heu, le fait d'avoir quelqu'un qui se penche sur cette question, qui essaie de faire avancer, en apportant un certain nb d'éléments, nous permet progressivement de construire une politique [le mot n'est pas anodin, même si ça ne veut pas dire qu'il est justifié] par rapport aux [APS]. Heu... au niveau du [CA], cette approche n'a été pas seulement via une convention avec Handisport, mais bien dans un plan plus global dans lequel on pouvait développer des partenariats avec un certain nb d'acteurs, [ce sont toujours moi ou ma hiérarchie de salariés qui ont choisi les partenaires] comme t'as pu le faire en développant avec l'UCA notamment, des contacts avec l'UFOLEP, ou [SB], etc. Et donc, ça met en perspective la dynamique de l'APF par rapport aux [APS]. Donc ça ça donne ce cadre. Bon c'est un peu décousu, mais par un autre biais, on est amenés à aborder la question des [APS] sur le sujet de l'accessibilité. [j'ai le sentiment que tout est à chaque fois ramené à une question d'accessibilité, ce qui permet de rattacher des actions spécifiques à des revendications + générales] L'accès au lieu de sport, soit en tant que pratiquant, soit en tant que sportif. (Gérald)
- Bah c'est-à-dire que pour l'APF hein, bah régulièrement on peut identifier une problématique ou, c'est parfois une question comme on peut pas y répondre ou mal, mais ça peut ne pas apparaître comme une priorité, c'est comme l'activité physi – heu culturelle ou d'autres domaines, et il suffit d'avoir une opportunité. Si ça avait été voilà, si tu avais dit voilà je fais une recherche sur handicap et papillons et comment les personnes handicapées peuvent faire la collection de papillons, je dirais bon ça peut être intéressant mais là c'est pas... bon là je caricature, là si on était sur les [APS] j'avais rencontré il y a 3-4 ans Siel Bleu, je voyais bien qu'il y avait des choses à développer en repérant aussi un certain nb de choses qui pouvaient se passer dans les structures. Je me suis dit c'est ptêtre intéressant de le valoriser, et de voir comment on peut le développer. Sachant aussi qu'il s'initiait des relations avec Handisport, que régulièrement on s'est dit bah comment on pourrait travailler avec Handisport quoi, il y a une 10 aine d'années j'avais participé à des déjeuners avec les 2 Présidents de Fédérations. Bon. Et en disant bon bah d'accord mais après avoir dit ça ? Après heu, il faut saisir une opportunité et l'approche de la recherche, c'était par rapport aux obstacles. Parce que généralement, j'avais déjà rencontré des étudiants sur le sport, mais c'est en quoi le sport permet, donc à la PH de mieux vivre. Mais c'était plutôt, sur le côté psychologique et tout. Alors que là c'est une autre approche. Qui est + parlante pour nous quoi. (Gérald)
- même si on sait tous que l'activité physique aujourd'hui elle est importante pour les personnes en situation de handicap (Sylvain)
- Mais on se rend bien compte que là depuis quelques années, ça commence à monter petit à petit, et que on espère que ça ira plus loin. (Sylvain)
- et du coup grâce au fait qu'il y ait des personnes qui s'intéressent un petit plus, à la thématique du sport, ça fait quand même avancé... et qu'il y a certaines personnes aussi qui sont pratiquants, donc du coup je pense que ça fait avancer, ça fait avancer un petit peu la thématique du sport aussi sur ce domaine là. Mais en tout cas, moi tant que je serai au [CA],

parce que déjà je sais ce que le sport m'a apporté dans ma vie personnelle et professionnelle. Donc pour moi c'est une thématique qui me tient vraiment à cœur et heu, c'est sûr qu'à chaque fois qu'il faudra défendre un dossier ou quelque chose en lien avec le sport pour les PSH, je serai toujours favorable et prêt à travailler, pour faire avancer ça. (Sylvain)

- Absolument ! [rires] Absolument. Non mais c'est vrai hein, c'est heu... c'est, c'est pas évident. On a l'impression que, le sport oui on en parle mais, soit on en parle juste comme ça pour faire joli... Alors que c'est un réel sujet et c'est un sujet sur lequel on doit être vraiment présent, et c'est un sujet qui peut être non seulement apporter beaucoup à l'APF, mais également aux personnes et à l'a société. Mais... jusqu'à ce qu'on réalise que ce soit un sujet vraiment important peut-être. Peut-être quand un sportif sera Président de l'APF, peut-être que ça changera ! Qui sait ? (Sylvain)
- Oui ! Oui oui oui ! Oui, il y a des chefs de projet, notamment en [nom de la région], et l'autre je crois c'est à N. si je me trompe pas, je crois que j'ai eu trois, trois d'ailleurs comme ça... (Sylvain)
- Oui... Mais là heu, franchement, il faut que... il faut que ça aille plus fort, le sport. C'est pas... pour moi c'est pas concevable que ça s'arrête... enfin en tout cas, bon c'est vrai qu'il y a déjà des choses qui se font mais on peut aller beaucoup plus loin quoi ! On peut aller beaucoup plus loin. On a, on a les compétences, en tout cas les ressources au sein de l'association, pour aller beaucoup plus loin donc... je vois pas pourquoi on pourrait, vraiment faire des choses plus concrètes. (Sylvain)
  - Délégations
- les personnes enfin, y ont pas accès, ces personnes là ont pas accès avec leur fauteuil roulant d'habitude là où elles sont passées quoi. Donc c'était, c'était assez fabuleux pour le coup. (Isabelle)
- c'est moi qui impulsé ça aussi, pareil. Parce qu'il fallait renouer justement des partenariats, ouvrir un petit peu l'APF à l'extérieur, qui avait tendance à mon goût à rester un peu trop en vase clos, justement. Donc je me suis rapprochée de Jean-Yves et puis... et puis de PEB parce que le projet je le trouvais, le projet du [nom d'un dispositif d'accompagnement] je le trouvais intéressant. Et quand le [nom d'un dispositif d'accompagnement] s'est constitué en association, en 2012, puisqu'au départ voilà, donc en mai 2012 j'ai proposé qu'on puisse faire partie du collège associatif. (Isabelle)
- Gabriel R. ce serait bien [de s'inscrire à la sarbacane] (Martine)
- Donc est-ce que c'est ptêtre pas, bah oui profiter un peu je veux dire de ton passage pour se dire bah oui, faudrait ptêtre que l'on communique sur le sport. Le sport mais sur différentes... enfin de différentes manières je veux dire. Pas que le sport Handisport, plus, enfin même s'ils sont un peu moins compétition maintenant, qu'ils se sont élargis. Mais peut-être aussi donner cette information aux adhérents. (Geneviève)
- Mais je pense que, enfin moi enfin si on peut profiter aussi je vais dire de ton passage, si je peux dire comme ça « profiter », pour pourquoi pas, faire une page d'un prochain [nom du magazine de la délégation] sur le sport. Bon bah parce que tu auras glané des informations qui peuvent nous être utiles à, à comment, à donner aux Adh. Ca peut être aussi des adresses et une petite explication sur le PAIPS. Enfin tu vois... (Geneviève)
  - EMS
- Alors tout d'abord, pour situer le contexte général, les APS [ce n'est pas neutre qu'il utilise directement l'acronyme, montre une certaine culture (pas sportive mais d'éducation sportive) dans le domaine et] font partie intégrante du projet d'établissement, heu qui sont... pour l'essentiel en ce qui concerne les, toutes les activités éducatives reposent sur deux rails principaux qui sont les APS, et les activités éducatives qui tournent autour du domaine artistique. (Monsieur J)

- Moi j'aimerais bien (rires). J'aimerais bien [avoir un prof d'EPS détaché pour l'IEM) (Monsieur J)
- **Est-ce que ce serait souhaitable que les jeunes aient plus de pratique sportive en termes d'horaires ?** Moi je pense que oui, parce que ça fait partie des deux grands pôles, des deux grands axes du projet d'établissement. Sion revient un petit peu à la présentation de départ, c'est les APS et les arts plastiques. Les arts plastiques on a largement ce qu'il faut, on a des gens qualifiés ici, on a facilement 2-3 personnes très très compétentes en la matière donc, on est assez bien lotis. Maintenant, pour les APS c'est vrai que ce serait vraiment bien si on pouvait développer davantage, mais pour ça il faudrait un appui technique en personnel... (Monsieur J)
- Et moi ça fait partie de mes objectifs, mais j'ai bien envie de développer ça. Alors, on va le faire... enfin, disons qu'il y a un projet actuellement au niveau de l'APF, c'est de générer une course APF. Donc, il y a une comité de pilotage qui a été créé il y a quelques mois, j'y participe. (Monsieur J)
- Mais au moins si ça pouvait être l'embryon d'une collaboration entre les directeurs d'IEM, ne serait-ce qu'au niveau régional, et justement de là même, de générer des micro-rencontres entre les IEM de la région. Ce serait déjà pas mal ! (Monsieur J)
- **est-ce que vous aimeriez que l'APF mette en place des choses par rapport ces questions sportives ?** Ah bah cent fois oui ! Cent fois oui. Moi je pense qu'il y a quelque chose là à développer. (Monsieur J)
- je pense que, on aurait vraiment vraiment intérêt à démultiplier les initiatives régionales. Parce qu'on a le savoir-faire, on a le personnel, le public qu'on a à prendre en charge ne demande que ça [analyse tranchée], on a souvent même les infrastructures. Donc c'est vraiment, ouais il faudrait que ça devienne une espèce de chantier prioritaire. (Monsieur J)
- Donc ça a simplement été interdit pour des raisons de sécurité, matérielles. Donc là moi je dis non, c'est pas un argument. Il y a des jeunes qui ont envie de faire du tir à l'arc [qu'est-ce qui lui faire dire ça ?], qu'ils fassent du tir à l'arc au contraire ! Aujourd'hui on a même une stagiaire CAFDES qui est ici, et qui fait son stage ici, et qui est monitrice de tir à l'arc du sport adapté. Donc elle va initier Thibault, elle encadrera probablement dans les temps qui viennent elle-même l'activité avec Thibault, on va autoriser l'activité tir à l'arc à l'IEM. Enfin il n'y a aucune raison qu'on l'interdise, c'est évident. Donc c'est quelque chose qu'il faut à mon avis, développer et autoriser. (Monsieur J)
- d'où le fait que j'aimerais bien moi avec le Handifoot club, mettre un petit partenariat, réussir à intégrer des jeunes dans ce club là, qu'ils arrivent à se trouver un temps de sport en dehors quoi, avec de la compétition, l'esprit de groupe. (Thibault)
- C'est pour ça aussi que je voulais, pas créer hein, mais ouvrir à ces différents sports là, pour le côté heu, enfin voilà s'ils accrochent pourquoi pas réussir à se mettre dans un club, l'année prochaine dans deux ans dans cinq ans, si ça continue. Parce qu'à partir du moment où ils ont 20 ans, ils sont orientés, dans des endroits où il y a pas forcément du sport quoi, (Thibault)
- moi je pense qu'il y en a beaucoup qui se rendent pas forcément compte, et qui voient ça comme vraiment de la pratique sportive à se défouler, et qui mettent pas une très grande place, une très grande importance. Heu... après heu, progressivement j'essaie un peu de changer ce côté-là, d'où le travail vraiment avec tout ce qui est para-médicaux, tout ce qui est para-médicaux etc, pour heu... changer cette image qu'il peut y avoir du sport. Donc voilà, je pense que tout le monde peut pas après forcément hein, je vais mettre moi le sport vachement en avant etc, du coup c'est ça qui, pas qui me plaît pas mais qui me fait dire ça, (Thibault)
- J'ai commencé à réfléchir, et heu... je me suis dit j'aimerais bien envoyer en fait 2 ans de suite le même groupe, et l'année d'après changer. Parce que c'est tous des débutants là-dedans et je pense qu'ils ont besoin d'une 1<sup>ère</sup> expérience pour vraiment apprécier une 2<sup>ème</sup>, et se rendre compte de ce que c'est réellement, et d'être mieux organisé pour plus profiter.

Du coup, je pense que, enfin voilà, c'est possible ou autre, dans deux ans renvoyer les mêmes jeunes... non l'année prochaine et après dans deux ans changer. (Thibault)

- **tu aimerais qu'il y ait plus de pratique par jeune dans une semaine ?** Ouais [ton assuré] Il y a certains qui ont besoin, puis ça nous permettrait, en dehors de ça, d'avoir des temps de pratique plus longs, sur du, du basket-fauteuil, 1h entre le moment où tu sors les fauteuils où tu les ranges, le temps de pratique il est pas d'une heure. En sarbacane ok, mais sur certains sports ça suffit pas. Et des créneaux de 2h, j'en ai deux dans la semaine, et du coup ça me réduit vachement heu, les activités. (Thibault)
- la place, je dirais que, ça fait partie d'une activité, ou d'activités physiques, de quelque chose de base après la couverture des besoins primaires des personnes (il me semble que la pyramide de Maslow était critiquée parce qu'elle impliquait une hiérarchisation des besoins extérieurs à la personne concernée, donc loin de l'autodétermination], dans la mesure où c'est lié complètement à des aspects de la santé. (Monsieur T)
- la place et le rôle, je pense aussi que, le fait d'avoir recruté, et ça fait déjà plus de 25 ans, un animateur sportif même s'il s'est... diplômé et qualifié durant ce parcours professionnel, ça montre aussi qu'il y a eu la prise en considération de la nécessité d'accompagner les personnes par l' [AP]. Et en le cautionnant par l'accompagnement au moins d'un professionnel pour le faire. Et ça je dirais que ça ça vient garantir encore aujourd'hui ce choix, c'est-à-dire que on ne fait pas faire comme dans d'autres établissements, et je ne prends pas l'exemple de l'APF cette fois-ci, dans un foyer de vie ou dans un accueil de jour classique, à ma connaissance sur le territoire Séjour Berquois, ça peut être des [AMP] qui font un accompagnement sportif, et pas forcément un personnel qualifié. Avec des diplômes en [AP] adaptées par exemple. Vous voyez ? Donc ça je pense aussi que ça vient... s'inscrire en toute logique : on fait un choix et on a mis un moyen humain, professionnel qualifié pour affirmer le choix qui est fait et qui n'est pas un choix que dans les textes. Vous voyez, si on revient sur le projet d'établissement ou si on revient sur des idées fortes inclusives, ou de bien-être, favoriser hein, sur la base on est favoriser le bien-être ou garantir le bien-être des résidents ou des U. Le bien-être, ça passe aussi au-delà de l'accompagnement psychique, l'accompagnement par l' [AP], là donc je pense que ça, place et rôle, la place a été... écrite. Ça s'est mis en place aussi à travers sa professionnalisation, au moins sur un poste, et heu... au-delà du poste, à la création de l'accueil de jour, il y a un des [AMP] qui est lui-même pratiquant sportif [je pense qu'il parle de Regan], voilà. [là il retombe sur une question de personnalité après avoir valorisé la professionnalisation du poste]. Donc, sur qui on est + allé chercher des compétences personnelles pour les favoriser dans l'accompagnement et l'épanouissement de la personne. Voilà. Ça je pense que c'est aussi important d'être souligné. Je ne sais pas si, même le service d'animation du Foyer observé est bien doté en nb de professionnels. Par exemple ce matin il y avait Jean Lasblais qui était là, le directeur du Foyer d'accueil médicalisé cette fois-ci, de Noeux-les-Mines, je sais pas s'il a un éducateur sportif ou un animateur sportif au sein de son équipe, vous voyez ? (Monsieur T)
- Non. Surtout dans ce contexte... non. Non. Heu... non. Alors, sur le poste en lui-même, mais sur un certain niveau d'activité oui. Oui parce que le choix est quand même sur, il faut garantir de l' [AP] aux personnes en complément de leur accompagnement social pur [il met en valeur le fait qu'ils se sont donnés les moyens par la professionnalisation, et dit maintenant qu'ils seraient en mesure de poursuivre l'AP même sans pro] ou leur accompagnement à la vie quotidienne. Donc il y aurait forcément une partie d'activités liées à l'accompagnement physique. Accompagnement d' [AP], sportives, de loisirs qui seraient maintenus, bien sûr. Oui. (Monsieur T)
- Bah, au Foyer observé c'est une place un peu, elles ont une place un peu privilégiée puisqu'il y a un éducateur sportif, ce qui n'est pas le cas de tous les établissements. Il y a des établissements où c'est fait par les kinés, bon à la limite, par les ergo ou par les éducateurs. Ici, il y a quelqu'un qui est spécifiquement chargé de développer les [AP] donc j'ai eu beaucoup + de temps pour mettre tout ça en place. Bon maintenant, ce sont des activités qui

sont importantes, je veux dire qui ont vraiment leur place ici, et quand je serai plus là il y aura un véritable manque. Parce qu'on a construit des partenariats, bon tu les as découverts, tu les as vécus, avec les piscines, avec ce matin la voile, avec les associations de pétanque. C'est tous les partenariats qui ont permis de sortir le résident du Foyer observé. (Maurice)

- SMS

- après oui... moi, je pense que c'est bien qu'ils puissent en faire. (Madame F)
- Ah non, nous pour le service c'est une priorité hein, [contrairement aux U] nous c'est inscrit dans leur projet d'accompagnement, c'est un des domaines d'interventions, et donc nous on essaie, nous une de nos missions premières, c'est de faire en sorte que le soin heu, s'articule avec la, avec la vie sociale de l'U, et même notre mission c'est de coordonner le soin, c'est de l'organiser de façon à qu'il libère du temps pour la vie sociale. (Madame F)
- Et c'est vrai que moi souvent, enfin systématiquement je la pose, et... ne serait-ce que de savoir finalement comment l'enfant ou le jeune occupe son temps libre. Parce que ça peut ne pas être une activité dans un club, mais voilà comment il s'occupe. Et puis après, essayer de réfléchir à voilà, la question des loisirs parce que je pense que je l'avais déjà évoqué, une fois on en avait discuté, c'est que pour moi certains jeunes vont avoir des difficultés à trouver leur place heu... dans la société du point de vue professionnel. Ils vont avoir du mal à se professionnaliser. Et que... voilà, c'est plutôt important de travailler leur place dans un groupe et leur place dans une activité de loisir quelle qu'elle soit pour que voilà, ils soient pas marginalisés, ils aient une vie sociale, qu'ils aient un groupe d'appartenance, qu'ils aient des amis voilà, qu'ils aient des activités, qu'ils soient pas... face à l'ennui heu... [conformément au discours d'Céline, Béatrice semble préoccupée par des temps libres qui seraient trop inoccupés] (Béatrice)
- on s'est pas posée la question de dire « mais peut-être que c'est pas l'équitation qu'il faut arrêter » [on ne s'est pas posé la question car les médecins font la loi de toute façon ? Quel mot a eu à dire la famille à ce moment ?] Donc heu, on a beau je pense être convaincu que certaines activités apportent, je me dis elles sont toujours présentées comme étant... allez, un plus ! Un bonus ! Mais pas... comme pouvant faire partie intégrante du projet. Et... je pense qu'on a à se questionner, sur ça. (Béatrice)

- Séjours

- après lui il était dans une coque, donc on avait reglissé, on l'avait sorti de sa coque, on avait glissé la coque dans le [coquard], on avait harnaché la coque, et on avait mis le petit jeune homme dedans. [font quand même beaucoup d'efforts pour faire vivre l'expérience malgré les lourdes déficiences] Ah oui oui, on avait passé 2 heures à les installer dedans avant de partir ! mais après c'est que du bonheur hein ! [rires] Ah oui, c'est que du bonheur. Alors c'est pas... mais bon c'est grisant hein ! [rires] C'est grisant. (Patrick)
- Et le sentiment pour quelqu'un qui ne peut plus y aller, d'aller à la piscine, c'est un sentiment de... pas de liberté mais de bien-être. Tu peux être ton corps complètement immergé dans l'eau, ça te fait un bien fou ! (Patrick)



## ANNEXE 25 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir du journal de terrain

### LE SPORT EST MARGINAL A L'APF

#### a) Du point de vue des salariés et bénévoles

##### ▪ Siège national

- Il me parle d'une table ronde avec l'UCPA dans le 77 ou 91 (il ne sait plus très bien). Quand je lui en reparle un peu + tard, il n'est pas en mesure de me donner des infos mais me dit que ce n'était pas d'une importance capitale [s'il l'a évoqué, n'est-ce pas parce qu'on a besoin de faire du remplissage sur un thème où on n'a pas grand-chose à dire ?] (RDV du 25/04/13 avec Geoffroy)
- 8/01/15 : j'ai posé au coin café 10 dépliants et 10 plaquettes Handi-aviron et 3 guides et 3 bulletins jeunes Handisport. → Le 4/03/15, il ne reste plus que 5 dépliants dont un déchiré en bas à droite.
- 4/03/15 : il n'y a plus de docs Handisport au siège, seulement 5 flyers Aviron dont un déchiré en bas à droite.
- 24/11/14 : J'envoie un mail à C.D. (responsable d'un service au siège national) pour me présenter et prévenir que j'irai dans des établissements. → Il me répond le 4/12 que Gérald lui a parlé de mon travail, qu'il ne serait pas très dispo quand je passerai mais je pourrai voir Murielle Chauvel.
  - Pour ma question sur les rapports du CA, il dit qu'à son avis il n'y aura rien de particulier sur la question du sport. (Tel Geoffroy le 23/09/14)
- Je lui demande pour les Journées Nationales des Jeunes APF : il ne semble pas partant, le sport serait un petit point dans quelque chose. (RDV avec Geoffroy le 18/03/15)
  - On avait RDV sur un créneau de 2h, finalement après 1h15 j'ai l'impression qu'on a fait le tour. (RDV avec Geoffroy le 18/03/15)
- 10/09/15 : Communiqué de presse sur Planet'Air (publié par WB et envoyé par l'APF en direct. Je ne sais pas si c'est cohérent d'envoyer un communiqué de presse la veille de l'événement en question. Il n'y a pas de mot particulier pour les animations sportives.
- Je propose à Geoffroy de mettre des infos sur le sujet sur des supports informatique, sites ou blogs. Geoffroy répond qu'il y a beaucoup d'infos dans le réseau et qu'il ne faut pas avoir une approche centraliste du sujet [il met des mots sur une idée que je perçois depuis longtemps : l'AP n'a pas le statut de thématique à part entière à l'APF mais doit être positionné comme outil au service d'autres objectifs. C'est certainement la même chose pour la musique, le théâtre. Par contre, la vie affective et sexuelle a gagné son statut de centre d'intérêt à part entière, mais l'AP ne peut pas encore d'avoir d'onglet sur le site de l'APF ; de même chaque salarié du SDA a des outils à mettre sur son catalogue et moi je n'ai rien à mettre alors que je ne demanderai que ça de pouvoir créer mes outils]. (RDV avec Geoffroy le 29/10/15)
  - Geoffroy me dit de ne envoyer dans l'immédiat la note à la DG au groupe de travail sur FFH mais qu'il verra avec Gérald [je ne sais pas si c'est juste technique ou s'il y a une volonté de ne pas tout montrer sur la table, cette note à la DG me semble entraîner un processus mystérieux]. (RDV avec Geoffroy le 29/10/15)
- 25/11/15 : j'envoie à ML, SM, Geoffroy et Gérald la dernière version des docs de collaboration avec FFH. Gérald me répond le 30/11/15 qu'il faudrait faire une conférence ensemble et demande à DB d'organiser un doodle. DB l'envoie le 1/12/15, Sylvain l'a rempli au 2/12 mais personne d'autre au soir. Elle nous confirme au final pour le 14/12/15, je rappelle une heure avant il y a apparemment une remplaçante, elle n'est pas au courant de cette réunion, Gérald dit qu'il y aura peut-être un problème avec le téléphone si je ne suis pas au siège, la secrétaire doit me rappeler.



- Geoffroy ne vient finalement pas, personne ne sait pourquoi. (GT Handisport le 14/12/15)
- 5/04/16 : j'appelle Francis D. (membre du CA) pour dire que c'est trop tard pour la signature aux JNH, il me dit tout de suite que ce n'est pas grave et que ça serait + tard [ça ne le préoccupe pas du tout].
  - o Gérald dit que le Président n'a pas lu la convention UNSS mais que si Sylvain est ok ce sera bon pour lui. (mail Gérald le 2/05/16)
- 23/05/16 : Geoffroy me dit qu'il ne pourra pas être dispo pour le RDV avec MV du 31/05/16 et il faut que je décommande. [montre une nouvelle fois que ce n'est pas un sujet prioritaire pour lui puisque]
  - o Geoffroy ne vient pas et envoie un mail d'excuse le lendemain pour dire que des problèmes horaires se sont enchaînés [il aurait pu envoyer un sms pendant la réunion ; il me semble que régulièrement il ne met pas une implication débordante dans les APS] (commission UCPA le 30/05/16)
  - o Geoffroy demande si la signature de la convention FFH a été diffusée par circulaire. [ne maîtrise pas le déroulement du processus, je ne me rappelle plus non plus mais j'ai tout écrit] (rdv Geoffroy le 12/12/16)
  - o M.C. (adjointe d'un service au siège national) : le sport est clairement pas un sujet qu'on met sur le haut de la pile, sans... [elle ne termine pas sa phrase] (...) Mais « il y a des RROS qui m'en parlent ». (rdv Geoffroy le 12/12/16)
  - o JB est étonné quand je lui dis que le sport apparaît pour la 1<sup>ère</sup> fois en 2012 dans le projet associatif. Il me dit ensuite qu'effectivement mais qu'il était englobé dans un ensemble + large, et il se rappelle que maintenant il est dans sports loisirs culture. (siège le 13/12/16)
- R.Berenguer dit à Guillaume qui cherche un travail que le sport à l'APF il ne voit pas trop. [montre comment on est loin du sport, au moins dans les représentations mais par voie de conséquence forcément un peu dans les actions] (Obs Délégation C, Autonomic)
- En parlant des PSR, « La pratique sportive est secondaire voire tertiaire ». Les éléments sont éparpillés sans forcément grand lien (cf remarque de l'Auvergne sur le manque d'outils pour diffuser l'initiative). Cela montre que « le sujet n'est pas assez mis en avant, n'est pas entraînant ». Le sujet n'est pas très bien appréhendé, perçu de façon approximative (cf confusion SAMSAH observé entre Mélanie sport adapté et Handisport). D'où un besoin d'expliquer, d'informer. (Tel Geoffroy le 23/09/14)
- 26 noms dont 3 « animateur physique et sportif » et 23 « éducateur physique et sportif ». 24 sont indiqués en CDI et 2 en CDD. 16 hommes et 10 femmes. (liste personnels sportifs APF, le 1/04/16)
- - Délégations
- Loisirs : RAS depuis le 15/07/14. RAS sur le sport (mais il y a une catégorie « sport »). (Obs Délégation A : blog Délégation A)
- Les AP font partie du planning d'activités au même titre que le chant, cuisine, spectacles, ciné. [confirme que les AP font partie des activités de loisirs comme les autres] (tel S.Reynal le 9/03/16)
- Martine: on se disait que je venais pour faire du sport, on se demandait pourquoi et ce qu'on allait pouvoir montrer. Elle est maintenant rassurée après que je lui ai dit que je venais voir le contexte global et que je pouvais aider sur n'importe quelle tâche. (Obs Délégation B)
- Martine me dit qu'elle n'a pas de lien avec le [nom d'un dispositif d'accompagnement]. (Obs Délégation B)
- Geneviève le saut an parachute avait été initialement organisé avec eux, puis les encadrants ont fait leur propre association. Maintenant, la DD n'organise plus mais oriente. Ils auraient pu être dans l'organisation, membres du CA mais ils ne peuvent pas tout gérer. [je ne crois pas non plus que ce soit très important pour eux et moi-même ne trouve pas que ce soit très utile] (Obs Délégation C)

- 2/02/16 : j'apl la Délégation C pour demander à Mélanie si le projet d'un dossier sport tient toujours. Elle me dit qu'elle ne m'a pas rappelé parce qu'il y a eu pas mal de choses à mettre dedans [l'APS passe toujours au 2<sup>nd</sup> rang] mais c'est envisageable pour début juin, ils ont une réunion en mars pour préparer. (Obs Délégation C)
- 15/04/16 : Mélanie m'envoie un mail pour la commande de l'article [ça fait 4 mois de délai entre l'idée de faire un dossier sport et la commande effective. Montre qu'il est difficile de s'organiser pour faire une place au sport]. (Obs Délégation C)
- Le dossier « sport » ne fait en fait que 2 pages. (Obs Délégation C, [nom du magazine de la délégation], juin 2016, n°181)
  - EMS
- Quand je demande comment ça se passe à l'IEM, il me dit qu'il a peu de temps sur les activités sportives, surtout qu'il y a eu pas mal d'événements particuliers ces dernières semaines (notamment les Jeux de l'Avenir). (Tel Monsieur D IEM D. le 1/06/15)
- Le projet d'établissement ne parle à aucun moment de l'éducateur sportif ! (Projet d'établissement IEM observé)
- P.16 : 3 associations créées dont Handy-club [il n'est pas écrit comme cela sur le site internet : plusieurs détails comme cela semblent montrer que l'éducateur sportif n'a jamais été impliqué dans la rédaction du texte]. (Livret d'accueil IEM observé)
  - Thibault à moi : il y a des accompagnateurs qui voudraient que je leur propose +, mais certains je les ai amenés 2 fois et ils restent dans les gradins, donc c'est pas intéressant. (Obs IEM observé)
  - Aucune intervention de Thibault pendant toute la réunion, il parle régulièrement avec Fabienne. [9/02/17 : le sport a la place qu'il prend ou qu'il ne prend pas en l'occurrence] (Obs IEM observé)
    - SMS
- Les 2 autres SESSD participent peu historiquement. (RDV Madame M. le 3/04/15)
- Il me dit de ne pas m'attendre à ce que le sport soit l'activité principale. (Tel M.Lauzanne SESSD St Omer le 21/01/15)
- La Délégation A est la + nombreuse aux J Avenir. Elle me montre fièrement le critérium 91. Mais APF pas spécialement représentée. (RDV Madame M. le 3/04/15)
- YC : ils louent le matériel car pas d'interventions régulières. (SESSD E. le 9/11/16)
- AF dit 2 ou 3 fois qu'elle est + sur le versant culturel que sportif [c'est sa mission ou juste sa sensibilité] (obs sessd)
- - Séjours
- Je lance boccia avec Guillaume et Jacques très brièvement. Alors que Jacques (aveugle) a besoin de signal sonore, Blandine lui parle de ses cartes postales. Elle nous invite à aller manger sans demander depuis quand on joue. [désintérêt des Acc pour les APS] (Obs Séjour B)
- Je demande si quelqu'un pourra animer la boccia. Claire me répond oui tout de suite sauf qu'elle ne sait pas comment ça se joue. Je lui explique, mais elle ne sera pas au RDV le lendemain. [montre surtout qu'elle doit être débordée mais elle n'a pas pris la peine de mettre en place une adaptation, demander à quelqu'un de la suppléer] (Obs Séjour C)
- J'organise la sarbacane, j'ai 13 essais de 5 fléchettes en 1h environ. Ensuite, j'ai 5 jeunes pour éclater un ballon, cecilia finit les 3 derniers. Pour la boccia, je demande à aurore et daphne d'animer. Elles le font mais la partie à 4 joueurs dure à peine 5 min, il y a une nouvelle tentative avec d'autres joueurs et aurore range le jeu. [je trouve qu'il n'y pas beaucoup de persévérance, de sensibilisation, comme si elles ne le prenaient pas à cœur et qu'elles auraient mis + de conviction pour un uno]. (Obs Séjour C)

## ANNEXE 26 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir des entretiens

### PEU D'INTERET DES SALARIES ET BENEVOLES POUR LES APS

- Siège national
  - Il fallait sensibiliser l'APF pour leur montrer que c'était quelque chose qui, en tout cas qui... qui avait son intérêt, qui avait son intérêt d'être. Enfin, moi à l'époque on me disait « oui, il faut aller présenter ça au conseil régional – départemental, après au conseil régional, après il faut présenter ça au siège. Je comprenais pas pourquoi il y avait tout ce parcours, je me disais « mais c'est pas possible ! ». C'est un projet qui, pour moi est au bénéfice de tout le monde, je comprends pas pourquoi il faut tous ces parcours pour... Mais bon finalement oui, chacun était convaincu que oui, que c'était un beau projet et qu'il fallait apporter du soutien... Mais c'était difficile parce qu'il fallait trouver les finances [32'49], heu... pour aussi accueillir tous les gens pendant ces journées là, voire accueillir aussi les Bv. Don c'était quand même une certaine organisation parce qu'il y avait des gens qui venaient en train, il fallait faire le transport du train jusqu'au lieu de la base, donc il fallait mobiliser des Bv, des camions heu... (Sylvain)
  - Non non ! Non non, maintenant je pense que l'APF est partie plus maintenant à faire, en plus avec la restructuration de l'APF c'est beaucoup plus simple. Mais à l'époque en effet c'était une démarche de l'APF, parce que quand un adhérent portait un projet, il fallait qu'il le présente dans son département, qu'il le présente après, parce que c'est un projet qui engage aussi l'association, donc il fallait qu'il le présente à son département et qu'il le présente à sa région, et qu'il vienne le présenter au siège. Donc moi je trouvais la démarche, je me disais « mais c'est pas possible quoi ! ». Enfin, on peut pas juste, pour réaliser un projet il faut faire tout ça ! Enfin, bon, bref. Encore, qu'on le présente au département, à la région je veux bien croire, mais après... quelle utilité de le présenter au siège ? Mais en tout cas voilà, mais je pense que maintenant la démarche elle est beaucoup plus simplifiée quoi. (Sylvain)
  - Alors, la place des activités sportives [il ne reprend pas APS] au sein de l'APF, on va dire que depuis un certain temps, c'était plus une place, j'aime pas employer ce terme mais on peut dire peut-être, secondaire, mais en tout cas c'était pas considéré comme étant, comme étant un champ prioritaire, (Sylvain)
- Délégations
  - je vous avouerais que franchement, enfin en tout cas pour le sport, pour la demande collective après individuelle de chaque salarié je sais pas, mais la demande collective pour moi, c'est pas la priorité. Là la priorité pour moi ça va plutôt être un groupe de travail pour l'accompagnement au changement pour les équipes. (Alicia, Délégation A)
  - c'est vrai qu'on a des Adh qui font des sports, comme j'ai pu te dire, avec d'autres associations, Jeff par rapport au rugby, Charles par rapport à la boxe heu... oui. Bon certes ils sont Adh à l'APF quoi. Mais à un moment donné je peux pas dire que l'APF a été là pour les accompagner, non. Et je pense qu'en effet, c'est pas encore dans nos, c'est pas encore dans nos habitudes, nous on est, enfin en tout cas pour moi nous délégation on est assez loin du sport. Même si comme tu dis, oui on en fait, sport sport, sport bien-être, on en fait, il y a des expériences, il y a des... mais c'est pas, après c'est ptêtre parce que oui, on a ptêtre pas entre guillemets le professionnel aussi pour (Geneviève)
  -
- EMS
  - **Quelle place donne l'établissement aux AP ?** [il marque un temps de réflexion] Pfff... moi... j'arrive pas toujours à cerner. Je suis pas persuadé. Heu... (il marque un nouveau temps de

réflexion] Je pense que certains la voient comme très importante et se rendent compte de l'évolution que ça peut avoir. D'autres la voient comme c'est une heure à se défouler et... je parle des professionnels. Qui disent "c'est bon t'es en sport, tu vas en sport, tu t'es défoulé, maintenant ça va mieux". Sur une heure se sarbacane, je suis pas persuadé qu'ils se défoulent beaucoup. [décalage entre les objectifs de l'enseignant d'APA et l'objectif attribué par les autres professionnels aux APA ?] Et du coup heu, je pense ça dépend des personnes. Mais heu... beaucoup se rendent pas compte je pense, de l'importance que ça peut avoir sur eux, et de l'évolution que ça peut leur apporter, bah pendant le temps où ils sont à l'IEM. (Thibault)

- je me rappelle plus le nom [il par le de « sport et vie » ; ce n'est pas anecdotique qu'il ne se rappelle plus le nom de l'AS interne à l'établissement, d'ailleurs je ne pense qu'il aurait ce trou pour Open Land avec la musique] (Monsieur T)
  - SMS
- **Qu'est-ce que tu fais au SESSD ?** Bah en tout cas pas du sport ! [ça semble venir du cœur] Bah, on fait des ateliers... (ines)

## ANNEXE 34 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir du journal de terrain

### OBSTACLES AUX ACTIONS SPORTIVES

#### a) Peur des questions de sécurité et de responsabilité

##### ▪ Siège national

- 17/03/16 : j'envoie un mail à Marco et Sylvain pour savoir comment s'est passée la présentation au CA [puisque je n'ai eu de nouvelles de personne depuis 5 jours]. Sylvain me répond le 19/03 : « La présentation de la pratique sportive dans son ensemble a été bien acceptée par l'ensemble des administrateurs. Le petit soucis reste dans le prix de l'assurance notifié dans la convention FFH qui a entraîné malgré nos éclaircissements un vote négatif d'un administrateurs et 3 abstentions.

##### ▪ Délégations

- Martine parle des problèmes de sécurité pour la baignade en mer. Elle se dit que c'est différent avec APF Évasion parce qu'il y aurait des éduc spé [méconnaissance des séjours, montre lien distant entre DD et APF Évasion]. Elle dit qu'elle n'est pas formée pour cela et qu'elle n'a pas les compétences pour accompagner en mer quand il y a des vagues. S'ils veulent se baigner, les Adh doivent accepter que c'est sous leur responsabilité et que je ne suis pas sauveteuse. Sur le séjour au Cap d'Agde, Gaston voulait se baigner mais je lui ai conseillé et il a accepté de se retirer quand il commençait à y avoir des vagues [je les trouve bien frileux par rapport à ce qu'on fait à APF Évasion, Mathilde est aussi bien surprise de cette réaction = décalage de représentations entre les types de structures, DD et APF Évasion construiraient des sous-cultures parallèles au sein de la culture APF]. [Il y a donc là clairement un obstacle dû à une peur des questions de réglementations, sécurité et responsabilités, qu'on retrouvait clairement quand je suis intervenu sur les APS à APF Évasion mais pour des activités plus risquées me semble-t-il] (Obs Délégation B)
- Victor : c'est « une sacré de responsabilité de mettre un tétra dans l'eau » [ces discours me paraissent à chaque fois frileux par rapport à ce qu'on fait à APF Évasion].
- Mélanie : c'est toujours compliqué avec l'accueil de jour, c'est « les pros du parapluie ». Je t'avoue que c'est pas agréable de travailler avec eux, on n'a pas réussi à faire des choses concrètes. Ils ont peur qu'on leur pique leurs U, peur qu'on vienne avec pas assez d'encadrants. (Obs Délégation C)

##### ▪ SMS

- Victor : Accord médical parfois à demander. Il faut se couvrir. (Obs Samsah observé)

##### ▪ Séjours

- Fabienne : l'avantage de la piscine, c'est qu'il y a les frites et tout ça. [confort et sécurité priment sur la sensation corporelle, même si elle ne perçoit certainement pas cet enjeu]. (Obs Séjour C)
- Quand j'arrive, Ryan est assis sur les marches à ½ dans l'eau, sans matériel et sans surveillance, alors qu'il ne sait pas nager (il n'a pas l'air inquiet). Après, je le retrouve à nager seul avec une frite et sans surveillance. Lorsque je le dis en réunion (je mets les formes), Claire le reconnait tout à fait, Brigitte acquiesce de la tête, Hélène « surtout qu'on était un pour un, normalement on pouvait ». (Obs Séjour C)
- Brigitte me demande d'emmener Tristan au toboggan. Mais avant de sortir, je lui explique qu'il faut être deux, un en haut et en bas, elle y va mais ça ne lui paraissait pas naturel. [la

notion de sécurité semble floue dans cette activité pour les Bv et ils ne discernent pas forcément les choses importantes] (Obs Séjour C)

- Une jeune directrice : « Pour les mineurs, il faut une autorisation des parents ? ». Elle dit que pour le parapente on demande pas de certif mais que pour le il y a besoin. MN répond : « mais ce que je disais, nous APF Évasion, on préconise justement de demander, même pour parapente, un certificat médical comme quoi ils sont aptes à pratiquer... cette activité. La directrice : « le souci, c'est que nous on les connaît pas les jeunes avant, leurs compétences tout ça. Donc tu vois ça veut dire qu'il faut anticiper avant, leur demander à tous un certificat médical... » MN « Oui, oui il y a ce problème ». La directrice : « par exemple, le parapente c'est en fonction aussi de ce que *le club*<sup>1</sup> va accepter, par exemple il va dire « non j'ai peur parce qu'on n'a pas le matériel suffisamment adapté pour bien le caler... », elle met en valeur le fait qu'il faut d'abord savoir les activités qu'on va faire avant de demander les certificats aux vacanciers. MN « non non c'est pas toujours évident, mais bon si tu l'anticipes 1 mois et demi avant tu vois par exemple, tu peux déjà voir combien de jeunes quoi pourront participer ». (...) MN (regardant l'état de l'assemblée: « ça jette un froid (rire) ») (Présentation APSA aux directeurs APF Évasion le 14/06/14)

---

<sup>1</sup> Elle insiste sur le terme.

## ANNEXE 35 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir des entretiens

### LES OBSTACLES IDENTIFIES PAR LES ACTEURS

(...)

#### La question de la responsabilité/sécurité

- Peur de la part des salariés et bénévoles
  - Délégations
- pour être pragmatique, je te dirige vers Inès parce qu'elle est en train de faire un document, mais carnet de bord mais béton, sur comment va se dérouler la journée, les médicaments... ce qu'on doit prendre avec nous heu... dans quoi on doit les mettre. On doit pas les mettre dans des valises. On doit les mettre dans des sacs de sport, alors je pense qu'une fois tassés... c'est pour tasser dans les cabines quoi tu vois, tout se justifie. Mais au niveau sécurité je pense que... je pense qu'ils doivent être aussi bétons. (Eric, Délégation A)
- tu vois, par rapport à leur handicap, et heu... et puis pas les mettre en danger, et mettre en danger les autres tu vois. Parce que moi je vis pas en permanence avec eux. Donc les parents, j'ai eu l'aval des parents, (Inès, Délégation A)
- Non, si ce n'est que je les amène bon, on est toujours dans des centres de vacances où il y a une piscine. Alors ceux qui savent nager je les laisse [le terme « laisser » n'est pas neutre et montre qu'il y a une autorité bienveillante] aller à la piscine, ceux qui savent pas nager on les... [elle ne met pas de verbe, l'ellipse ne cacherait-elle pas une action infantilisante qu'on préfère éviter de nommer ?] avec une Bv, mais je laisserais pas entre deux Bv. [1'09'08] Moi je m'y mettrais avec un Bv [contrairement à ce qu'on fait à APF Évasion ; cela montre aussi que Martine cherche à tout maîtriser] et on les mettra à l'eau et on les tiendra pour qu'ils aient cette sensation un peu de l'eau, voilà mais on... C'est de ma responsabilité aussi parce que je suis pas maitre-nageuse, ils viendraient à se noyer heu... mais heu, il y a un moment... tu vois la piscine je les laisserais pas aller seuls si j'y suis pas. Bien que, même ceux qui me disent qu'ils savent nager [volonté de contrôler et pas de confiance totale en les Adh], je dis « non, vous attendez qu'on soit là tous, autour » [comme les enfants à l'école] C'est une responsabilité hein ! [et c'est toujours justifié par l'argument sécu/responsabilité] C'est une responsabilité, on est pas maitres-nageurs, la piscine donc, dans les VVF pourtant il devrait y avoir un maitre-nageur mais, c'est que juillet-août, nous on est au mois de juin il y a pas de maitre-nageur. Donc ils nous ouvrent la piscine mais... et à la mer, donc si tu veux, je les ai emmenés à la mer aussi, la plage, heu j'ai pas pris pour les mettre à l'eau parce que bon ceux qui étaient en fauteuil ne savaient pas nager [elle distingue entre ceux qui savent ou non nager pour savoir qui peut aller dans l'eau, ce qui serait tout à fait discutable] donc j'ai dit stop on y va pas, et ceux qui savaient nager, donc ils y ont été mais bon, comme, j'en reviens encore à Gaston R., il sait nager en piscine. A la mer, il avait jamais nagé donc, avec les vagues un moment j'ai vu que, les vagues arrivaient j'ai dit stop. J'ai vu qu'il buvait la tasse, j'ai dit « allez hop, on sort de l'eau hein » [Gaston m'a confirmé qu'il ne voulait pas rester, mais c'est encore la salariée qui prend la décision] Parce que, quand c'est la 1<sup>ère</sup> fois que tu vas à la mer, c'est pas du tout comme une piscine. Bien que l'eau elle te porte plus, mais lui il s'est fait peur quoi, parce que il y a eu les vagues. Alors on a été une autre fois à Argelès sur Mer, mais la mer était ptêtre plus calme. Donc heu... Donc c'est un souci ça, parce que tu te dis « mince je suis pas maitre-nageur, s'il arrive quelque chose, où elle est ta responsabilité » [le discours craintif vient certainement d'une méconnaissance de l'APS] Alors je me mets, quand je vais à la plage par contre, je me mets toujours devant le poste de secours, bien devant. D'abord, c'est là où se fait l'accès handicapé, bien devant il est devant, et tu vois là au Cap d'Agde je me suis mise bien devant le poste de secours [elle utilise la 1<sup>ère</sup> personne,



on sent que c'est sa décision et non celle du groupe] parce que j'ai dit il arriverait quelque chose heu... Et puis je le signale, avant qu'on arrive je vais voir le poste de secours, je dis « voilà, j'arrive avec un groupe de PSH donc... », voilà, ceux qui savent nager ils essaient d'aller un peu à l'eau, les autres on les fait marcher le long de la plage hein, on les fait marcher. Donc les Bv de chaque côté les prennent pour ceux qui marchent, voilà. Ils font 1 km le long de la plage, voilà, les pieds dans l'eau ils sont contents hein. Bon, Jacqueline Kofi qui tient pas l'équilibre eh bah on la promène, [« on la promène » s'approche de la balade du chien] dans l'eau. (Martine)

- Et lui si tu veux il sait nager, mais heu voilà, une vague arrivait, il a pris une bonne tasse et puis... non, il a pris peur. J'ai dit non, alors stop, ça va que j'étais là à côté parce que il aurait pu... Et donc Pauline c'est pareil, elle aussi elle sait nager mais, voilà à la mer elle avait pas l'habitude au bord de la mer quoi. Alors c'est pareil, après les douches aussi, j'en ai un une fois qui a glissé dans les douches donc il faut être avec eux, on peut pas les laisser seuls. (Martine)
- Et c'est là que je me dis quand même, il y a des fois qu'ils sont pointilleux l'APF sur certains trucs qu'on organise pas machin, mais je dis les séjours vacances ils nous laissent un peu libres, mais le jour où il y aura vraiment un gros pépin, où elle est notre responsabilité ? Parce que quand... je me rends, je sais pas si les directeurs se rendent bien compte de la responsabilité qu'il a en séjour vacances, je sais pas s'ils en ont eu fait. Mais quand toi après tu arrives, « alors t'as passé de bonnes vacances ? », je dis oui c'était des vacances bien sûr ! [rires] Tu as bien 18 personnes avec toi et que, tu dors pas parce que le dernier couché, enfin moi je fais le tour, je suis ptêtre trop... maman poule, [elle le reconnaît elle-même, expression intéressante] je fais le tour des chambres pour voir si ça y est tout le monde est bien couché, ils ont tout machiné, et le matin je suis la 1<sup>ère</sup> aussi à être levée pour... enfin je sais pas dans les séjours vacances si vous faites pareil ou pas, si tu laisses ? **Ah bah oui ! Moi je dors 3 heures par nuit sur les séjours de vacances. Quand je suis directeur.** Voilà, c'est ça ! Ouais, mais moi c'est pareil donc voilà, je dors, on dort très peu quoi. Et puis la responsabilité qu'on a c'est... c'est comme ça que maintenant j'en fais un tous les 2 ans parce que c'est quand même lourd à organiser un séjour vacances hein. C'est quand même... (Martine)
- parce que moi tout seul une fois j'avais été faire de la piscine tout seul aussi. Alors Martine m'a dit « mais fais bien attention hein ». Alors j'ai dit à Martine, alors il faut toujours dire à Martine, ou aux Bv, ou je suis hein. Je pars pas comme ça, sans rien leur dire. J'ai dit à Martine ou à Blandinee, Blandinee ou je sais pas qui c'est, ou Jacqueline ou, n'importe qui, qu'il sait que je vais à la piscine. « Ah, d'accord ». Et puis de temps en temps, une Bv vient voir si je suis toujours, si je ne me suis pas noyé dans la piscine. [étonnant ce surcouvement de Martine et là personne n'a de surveillance en piscine]. Comment Jacqueline m'a dit « moi je pourrai pas te sortir de la piscine avec le fauteuil », [...] le fauteuil en rigolant. Et puis on rigolait bien, enfin on passait des bons moments... (Gaston)
- Ah oui, la mer c'est plus compliqué parce que les vagues, ils nous emportaient. C'est pour ça que Martine et Isabelle elle a téléphoné, je savais pas c'est Martine qui me l'a dit, tu diras à Gaston et à Pauline de pas aller très loin hein. Qu'on aie pas des noyades. Et manque de pot, ce jour là la mer était, déchainée. On est quand même resté, 20 minutes même pas. Mais Martine a dit « allez il faut revenir, parce que les vagues vont nous emporter ». On était loin hein ! (Gaston)
- l'inclusion ne pourra se faire que, par exemple dans la patinoire, elle pourra se faire avec un, voire deux fauteuils quoi. Parce que derrière il y a une notion, bon avec des gamins, de chute bon, donc peut-être une notion un peu plus de danger. A voir donc, si on veut aller plus loin par rapport à ça. (Geneviève)
- Tu fais confiance, le soir t'es obligé d'appeler le médecin hein ! [débat sur la capacité de decision-making et le devoir d'intervenir] Trop d'altitude heu, enfin chez eux, enfin il y a de l'encombrement quoi, qui se développe au niveau pulmonaire quoi. Donc ils peuvent en



faire, mais jusqu'à une certaine altitude. Donc après c'est des choses, bah oui t'apprends sur le terrain quoi. Mais, des risques tu veux bien en prendre, mais pas trop ! [elle éclate de rire] Enfin, non mais dès que ça touche à la santé des gens, il faut que t'y fasses gaffe quoi. Je veux dire après, enfin quelqu'un tombe, quelqu'un se casse quelque chose, bah oui ça peut arriver, ça peut arriver à tout le monde. Mais quand c'est lié au handicap, il faut que là tu prennes plus de, un peu plus de précautions je vais dire. Parce que les gens sont toujours prêts à faire plein de choses. Moi je peux te dire, il y a des PH, quand je pars en séjour, j'ai adapté un dossier un peu style tu vois APF Évasion, avec un minimum quand même de, de renseignements, si jamais tu dois appeler les secours ou quoi que ce soit, il faut au moins qu'ils aient un minimum quoi. (Geneviève)

- Après, ça a quand même fonctionné dans le sens où tout le monde a fait du char à voile, mais il y a eu quand même une appréhension générale qui s'est vraiment ressentie. Et je pense que les adhérents ils ont vraiment imbibé cette appréhension, et il y en a certains, on ressentait vraiment l'appréhension des gens quoi. Ouais ouais. C'est dommage, mais bon ça malheureusement dans une activité comme ça, on y peut rien. On peut rien faire. (Guillaume service civique)
- - EMS
- Est-ce que ça va abîmer, ou est-ce que... bon, bah c'est toujours un peu plus problématique. Il y a toujours un risque, comme ce matin j'expliquais la voile, hein normalement c'est spécifié qu'il faut savoir nager pour faire de la voile. C'est le minimum. Bon bah là, on se rend bien compte que ces gens peuvent pas nager. Mais en cas de problème, en cas d'accident grave, c'est sûr qu'on aurait des comptes à rendre. Moi le 1<sup>er</sup> d'ailleurs. **Tu engages ta responsabilité en signant le...** Oui, bon le responsable de la base de voile, il engage la sienne aussi. Parce qu'il sait très bien, il sait bien que les gens s'en sortiraient pas quoi, qu'ils savent pas nager. Il y a plein de gens, même le directeur des Dunes de Flthierrys à l'époque où on a mis ça, il savait, il était persuadé aussi qu'on mettrait des non-nageurs. Et puis bon bah on fait ce qu'il faut au niveau sécurité pour que ça se passe bien. On fait le maximum, c'est comme le ski ou comme l'équitation, on fait le maximum de ce qu'on peut en sécurité en sachant qu'on arrivera jamais à la sécurité totale. Elle existe pas la sécurité totale. On fait simplement le maximum de ce que nous on pouvait faire. De ce qu'on a anticipé. Voilà. (Maurice)
- Alors qu'en kayak, on l'a abordé puisque normalement, j'avais un projet de descendre les gorges de l'Ardèche, en kayak et... avec le centre d'initiation de Vallon Pont d'Arc. Et heu, bon bah là effectivement ça devient compliqué. Même en demandant qu'ils nous mettent, qu'on prenne des canoës avec un étudiant en [EP] mais spécialisé dans le kayak, donc a priori quelqu'un qui maîtrise la rivière et l'engin, malgré tout bah à l'époque ça a échoué parce que c'était pas... il y avait encore une trop grande notion de risque. A la fois pour nous [10'03] comme pour eux. Hein ? (Maurice)
- Non non, on commençait à travailler sur le projet. L'idée c'était d'étendre, à l'époque il y avait pas trop de monde en Ardèche hein, ça remonte à 10 ou 15 ans, et moi j'y allais régulièrement et je me suis dit « c'est vrai qu'on pourrait faire un séjour », ça serait quand même des sensations très agréables. Avec le bivouac le soir et tout ça, le feu de camp, hein. Bon bah c'était pas simple à organiser. Après non, la notion de risque trop... trop importante quoi. (Maurice)
- Parce que nous en plus, on est très conscients du danger, que les moniteurs de ski sont beaucoup moins conscients du danger que nous. Je pense qu'il n'est jamais rien arrivé, mais le jour où il arrivera quelque chose, en tant que pilote de fauteuil-ski on est responsable, si tu veux. Si tu te paies un sapin, si tu te viandes, dans un mur ou autre, si le jug-, bon si c'est qu'une gamelle c'est pas bien grave, on en a tous pris des gamelles hein, mais si ça va plus loin que la gamelle, c'est comme la noyade au bateau, là tu te paies un sapin, le gars malgré le casque il a un traumatisme crânien ou une rupture des cervicales, le juge il va quand

même essayer de comprendre ce qu'il s'est passé hein ! A moins que ce soit quelqu'un de l'assistance publique et que personne ne porte plainte ! [rires] Mais si on dit à Mme Paganacci ou à la maman de François-Xavier « ben écoutez, il y a eu une merde, je suis désolé hein ! » [rires] « C'était pas prévu mais bon, voilà ! ». Donc heu, c'est pas possible ça ! Les moniteurs de ski sont moins conscients que nous de ça. Ou nous on en est trop conscients. Parce que nous on a même, moi je conseille aux collègues, enfin moi je l'ai, d'avoir une assurance supplémentaire, une assurance professionnelle, qui nous couvrira en partie, pour ça. Au moins financièrement. Si j'ai tué un résident, voyons les choses au pire, que je suis condamné à payer, au moins j'irai en prison mais tout ce qui est argent, c'est mon assurance qui prendra le relais. Et puis j'aurai des avocats pour me défendre, et tout ça. Hein, parce qu'il faut quand même, on peut faire plein de choses, mais il faut quand même être bien terre à terre quoi. (Maurice)

- SMS

- On va pas pousser. Moi je veux pas... je veux pas non plus heu... je veux mettre personne mal à l'aise. Et moi non plus. Je me préserve aussi ! [rires] Cad que voilà, quand un médecin dit non... il ouvre le parapluie, donc moi je veux dire je vais pas aller au-delà [médecin = obstacle incontournable] Je suis pas maso à ce point là ! C'est vrai que t'as envie de te battre, pour heu... pour rendre les choses réalisables, mais non plus... il faut se méfier quoi ! Et puis ce serait plus sérieux après, ce serait plus professionnel. [Emilie rentre pour voir si Victor prend la voiture dans la journée] (Victor)

- Séjours

- C : ah oui oui oui ! Et puis si on a un doute, ben on explique quoi, on le fait pas. (Véronique) On le fait pas oui. [ton assuré] (Patrick) C : parce qu'il faut faire attention à pas prendre de risque. Si on sait qu'un vacancier est un petit peu + fragile, psychologiquement ou on sait qu'il va, perdre pied, bon voilà... Patrick : Déjà quand on voit comment certains réagissent, quand il y a une fouille à la douane, l'état de stress qu'ils ont ! Là je veux dire quand il y a une activité qui présente entre guillemets un peu de risque, il faut pas, il faut pas insister quoi. C : oui. Mais c'est souvent les personnes + âgées et les mises à l'eau. (Patrick)
- **Alors quand tu les proposes ces activités, pour toi c'est quoi l'objectif ?** Ben, que ça... oui, alors l'objectif c'est surtout le plaisir. [ton assuré] Le plaisir, la sensation. Que les gens le fassent en toute sécurité, jamais de mise en danger. (Patrick)
- Bah quand tu connais pas le handicap, quand tu commences tout juste, aller à la piscine avec eux franchement heu ! J'ai beau nager correctement, t'es pas à l'aise quoi ! (Prisca, séjour C)
- A : je pense quand t'es pas vraiment formé dans les AP, t'oses pas. T'oses pas faire les choses... T'oses pas parce que tu sais pas comment amener le truc, tu sais pas comment guider l'enfant, ou le rattraper, par exemple au canoë il suffit qu'il se passe un truc, le truc il se retourne. Je pense qu'il y en a qui paniqueraient et ils vont se dire « comment je réagis quoi ». Alors sur le vif tu réagis parce que c'est obligé c'est l'instinct, mais je pense qu'il y en a qui se posent des questions genre « oui mais je sais pas donc heu... je préfère pas ». (Prisca, séjour C)

## ANNEXE 36 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir du journal de terrain

### OBSTACLES IDENTIFIES PAR LES ACTEURS

(...)

- b) Résistances humaines
  - Siège national
  - Geoffroy : sur le débat entre pour ou contre Handisport, moi je me demande si ça sert à quelque chose d'aller s'empêtrer dans un débat comme celui-là. Si ça traîne, tu penses que c'est un problème de désaccord ? A mon avis ça se joue à la marge, à mon avis c'est + lié au fait que « ce n'est pas un sujet qui est dans l'actualité chaude, et ce n'est pas un sujet sur lequel... les uns et les autres sont très sensibilisés. A mon avis, c'est un sujet sur lequel majoritairement les gens n'ont pas un avis très précis, très arrêté, sont certainement sous-informés, contrairement à des sujets comme l'accessibilité, la compensation, la question des ressources, où là chacun va avoir un avis. On est plutôt dans un sujet qui est dans un 2<sup>ème</sup> voire un 3<sup>ème</sup> cercle ». La question n'est pas dans comment gérer ces désaccords, qui à mon avis vont être marginaux et réservés à quelques spécialistes, alors que l'enjeu n'est pas là. La question de savoir où les gens pratiquent, plutôt là plutôt pas là, je ne pense pas que ce soit le combat sur lequel on doit se positionner [il me semblait que la pratique entre pairs ou en inclusion était une question politique majeure, en fait il est en train de m'expliquer que dans le cadre du sport ce n'est plus une question essentielle : il ne verrait pas la même importance que moi sur la transversalité des problématiques ?] (tel Geoffroy le 5/04/16)
  - Je parle de la réaction de Albert à la visite de FFH : LD s'indigne. LD : il y a beaucoup de préjugés des 2 côtés entre APF et Handisport. Albert serait le reflet de ces préjugés [à mon avis le Président n'est pas représentatif de la position des acteurs APF]. LD : il est important que Handisport soit mieux connu à l'APF. A l'APF, on voit FFH comme quelque chose ressemblant à FFF, le sigle FFH n'est pas connu (il faut ref au DR que nous avons croisé juste avant et qui nous a demandé ce que voulait dire FFH). (RDV BR Picardie le 26/06/15)
- 23/01/17 : Aude Bourden ma transfère le commentaire qu'avait fait Amaelle [je ne sais pas qui c'est] pour l'APF lors des travaux parlementaires à propos de la mesure sport sur ordonnance : « « L'APF est préoccupée des répercussions de l'article 35 bis A sur la qualité des soins et leur prise en charge. Le risque est réel que la prescription par le médecin traitant d'une activité physique adaptée à un patient atteint d'une maladie de longue durée remplace la prescription de séances de kinésithérapie, alors que le secteur médico-social est confronté à une pénurie de ces professionnels spécialisés. La conséquence serait des actes au rabais et inadaptés, pris en charge par la personne en situation de handicap puisque ne relevant pas du soin et donc du périmètre assurance maladie. L'APF propose donc la suppression de cet article. » [ça me paraît justifiable mais quand même assez anti-réforme et peu enthousiaste envers les APS]
- - EMS
- SL : même par rapport à mon sujet de thèse, je vais avoir des gens pour qui sport et handicap ne vont pas compatibles. (Visite IEM Voisenon le 11/12/14)
  - les collègues ont très peur du fauteuil alors que c'est plus facile à gérer. (Visite IEM Voisenon le 11/12/14)

- Régulièrement, on a des éducateurs sportifs qui nous contactent mais le directeur décline leurs propositions. On n'envisage pas du tout ce genre d'activités. (Tel IME Bondy le 16/02/15)
- L'idée de faire intervenir un prestataire extérieur vient du fait qu'il y avait une balnéo à utiliser mais les personnels y allaient peu (pudeur, incontinence des U, santé) [obstacle = motivation des personnels, c'est assez rare. Rem du 9/12/16 : mais rejoint le discours de Maurice] (RDV Madame E. le 17/02/16)
- - SMS
- MR : pour le sport, il y a très peu de perspectives pour les enfants nés avec un handicap. Les parents n'y croient pas, très peu d'insertion professionnelle. (RDV Madame M. le 3/04/15)
- Résistances très fortes ailleurs pour remplacer la kiné par le sport. Ca s'étend à Orsay mais le basculement [le terme montre une classification dans les étapes] n'est pas encore fait. A Arpajon, on n'y est pas du tout (est-ce pour cela que G. m'a dit que le SESSD d'Arpajon n'était pas une bonne idée ?). [intéressant de voir que même dans un même dpt et même avec la même directrice, les pratiques ont du mal à se diffuser d'une structure à l'autre. NP me confirme que c'est un constat récurrent]. (RDV Madame M. le 3/04/15)
- Handifootsal : c'était une révolution totale à l'époque. Ils s'en sont pris plein la gueule à la création. Notamment des résistances parce que c'est entre pairs ("non-inclusion"). (RDV Madame M. le 3/04/15)
- Quand une famille décide d'inscrire, on trouve. La + grosse difficulté est les parents. C'est pareil en artistique : ils ne font rien car les parents ont honte d'eux. Représentations sociales et imaginaires compliqués. Du côté conscient, les parents sont pour le milieu ordinaire mais les représentations inconscientes ont la vie dure. (RDV Madame M. le 3/04/15)
- A propos d'une maman qui emmenait son fils à la piscine → « Ces séances lui étaient lourdement reprochées car considérées comme trop fatigantes pour cet enfant (...). Cette maman était la première à s'ouvrir à moi de ce vécu de maltraitance et j'avais honte de ce que l'on pouvait produire au nom du savoir professionnel. » (Madame M. sur blog du 27/05/15)
- 12/06/15 : j'envoie un mail à Madame M. pour lui demander son avis sur la convention Handisport. Elle me répond le 14/06 : clair lisible compréhensible, elle rajouterait un paragraphe expliquant l'intérêt d'un rapprochement avec Handisport et chercher à convaincre les médecins.
  - Découverte sous forme de séjours, il y a + de 10 ans. Rafting organisé par CDH, ski. Après ça, les parents ont osé, c'était dans ce but là. [il y a l'auto-exclusion mais aussi l'exclusion de la part des parents, il faudrait que j'en parle dans la thèse]. YC : les jeunes étaient fiers. C'est le médecin qui flippait. (SESSD E. le 9/11/16)
  - YC : les clubs valides restent assez frileux à l'ouverture de sessions handi, ils trouvent que c'est compliqué, ne voient pas ce que ça va leur apporter [les acteurs expliquent souvent l'obstacle d'accès aux APS par des obstacles extérieurs à eux-mêmes, que ce soit la déficience des PH, des questions logistiques, des résistances du milieu sportif ; en l'occurrence, ce discours vient tout de même d'un acteur qui s'engage réellement dans les APS] (SESSD E. le 9/11/16)
    - Séjours
- Séjour de St Jean en 2012 : j'organise l'activité planeur, la mère de Guillaume me dit qu'il ne veut pas faire. Quand je passe pour demander les inscriptions, il me dit sans ambiguïté qu'il veut faire. Je décide donc d'aller dans le sens de Guillaume et à l'encontre de sa mère. Elle me dira après le séjour que c'est l'un de ses meilleurs souvenirs.

## ANNEXE 37 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir des entretiens

### La question de la responsabilité et de la sécurité

(...)

- Peur de la part des parents
  - Délégations
- et prendre confiance hein, on l'a vu dans les CLSH, quand on a lancé les premiers les CLSH, les parents c'était « c'est des professionnels ? Vous avez des éducateurs ? – Bah non, c'est des Bv ». Fallait voir les bonds de certains hein ! Non mais je t'assure ! Il fallait donc tu vois aller travailler, c'est pas parce que oui, nous on est là, on s'engage pour que ça se passe bien, on fera le maximum et puis même s'il faut qu'on appelle l'établissement pour avoir un renseignement on le fait, mais donc on leur explique un peu ça. Mais tu vois c'est un peu aussi là, la confiance qu'il faut qu'ils aient aussi, dans l'association. Il font confiance à l'établissement parce que c'est une structure et il y a des professionnels. Nous, le fait d'être délégation, on n'est pas toujours considérés comme des professionnels. (Geneviève)
- SMS
- C'est plutôt pour eux, pour les sécuriser, pour la sécurité. [...] c'est compliqué. Mon père, il veut pas que je parte tout seul [aidant = frein]. (Jacques, samsah)
- Oui, parce que mon père il veut pas que je parte. Il a peur que je tombe en panne [toujours les aidants comme frein, avec l'argument sécuritaire]... Pourtant le quad il a 2 000 km, c'est pas bien vieux. Le quad il est tout neuf. Il y a que 2 ou 3 ans que je l'ai celui-là. (Jacques, samsah)
- Non, parce que c'est toujours pareil : il faut mettre le casque. [...] Mon père il veut pas [3 fois l'interdiction de son père revient] [...] pour revenir c'est compliqué. (Jacques, samsah)
- Parce que la personne ne peut pas sortir. Parce que la personne est tellement fragile, ou alors craint, mais c'est quand même une fragilité psychologique, de se dire que l'extérieur peut être agressant. L'extérieur peut... peut être source de microbes, de maladies, de... on eu le cas d'une dame comme ça, qui nous faisait nous habiller, nous désinfecter les mains, prendre des chaussures, des sur-chaussures, des bonnets, des masques quand on allait chez elle. Donc on voit pas bien comment elle aurait pu sortir, même si elle pouvait pas sortir, mais encore qu'il est toujours possible de sortir, moi je vois avec les personnes polyhandicapées qu'on, qu'on a, avec lesquels on a proposé des sorties quoi ! Auxquels on a proposé des sorties, qu'on a accompagnées. Mais heu... voilà, il y a toujours moyen de cacher, ouais elles ont toujours moyen de cacher... (Victor)
- Oui c'est partout ! Mais là raison de plus. Tu vois par exemple, Nicolas pour les séances snoezelen, on a passé une convention avec le foyer Les Volcans pour utiliser leur salle. Socialement parlant, vie socialement parlant, heu, moi je préfère quand il sort, quand elle elle l'amène à la salle, parce qu'il y a l'outil qui est intéressant, mais aussi parce que, eh bah ils sortent, ils sortent de la maison. Et comme elle me dit, même elle elle l'apprécie le fait de sortir [il ne faut pas croire toutes les formes de politesse convenues que disent les gens], l'aide heu... l'auxiliaire... Mais par contre elle le surprotège, c'est-à-dire que dès qu'il fait un peu mauvais, il y a un peu de pluie, un truc comme ça heu... non. Elle veut pas prendre de risque. Alors elle, elle l'ouvre le parapluie hein ! Comme il faut ! [je pourrai le constater quand elle annule la sortie au musée d'art moderne alors qu'il ne fait pas très froid] (Victor)
- **Et ta mère elle ne veut pas que tu fasses quoi ? De la boxe ? Ouais... C'est quoi, ce sont les coups ?** Elle a peur ! [ton désabusé] Mais moi je peux en refaire ! (Iliès)

- **En boxe, elle a peur de quoi, que tu prennes un coup ?** Ouais je crois, je sais pas. **Et elle avait peur avant l'accident ?** Nan ! C'est depuis l'accident. **Et VTT elle a peur si tu es tout seul ?** Ouais ! **Mais en groupe ça pourrait le faire ?** Ouais. (Iliès)
- Ouais ça ça peut arriver. Bah ça peut arriver par exemple, tout ce qui est activité boxe ou bien, les arts martiaux pour des jeunes qui sont TC ça arrive très souvent qu'ils aient peur. Et ça peut se comprendre. Heu... après heu... par exemple tout ce qui est BMX des choses comme ça, on a déjà eu des familles qui voulaient pas parce qu'ils avaient peur d'une chute ou, quelque chose comme ça. (Béatrice)
- Bah je sais pas s'ils savait pas déjà avant. Bah en tout cas, ils ont fait... des sorties dans le secteur, Thomas sûr, voilà pour qu'il se sente à l'aise. Parce que son stress, sa mère elle est stressée quoi, elle a peur pour son fils sur tout heu... [encore la peur des parents qui représente un obstacle, comme Iliès, ce qui doit être renforcé par la variable handicap] : on a fait une fois bus-métro de ici jusqu'au service avec Steven, l'été dernier pour voilà qu'il... qu'il voit comment il pourrait faire seul s'il devait faire, et heu... alors lui il était en total stress, sa mère heu... il imaginait pas qu'il puisse réussir. Alors qu'il a... pour une 1<sup>ère</sup> il é très bien géré. (Céline)
- - EMS
- **les parents ça peut les inquiéter que leur enfant fasse du sport ?** Oui! [ton assuré] Oui, bien sûr ! Bien sûr ! Parce que c'est une inconnue pour eux ! Ils savent pas ce qu'on fait, bon ils nous font confiance mais malgré tout heu... oui ça peut les inquiéter. Bon François-Xavier on lui a déjà proposé le ski et la maman veut pas parce qu'elle a peur qu'il ait froid [mère identifiée clairement comme obstacle à l'APS]. Bon, du ski de printemps, bien encadré heu, les dangers d'hypothermie sont quand même minimales [rires], mais elle a peur. La maman de Mathieu heu, quand elle nous donne toute cette check-list, telle heure tel médicament administré de cette façon, surveiller qu'il se lave les mains, mettre sur son visage mettre tel produit, sur son dos mettre tel produit, elle a peur aussi, hein. Elle exprime sa peur de cette façon là. Moi je suis un optimiste, je pense pas que le corps humain soit si fragile que ça. Donc si Mathieu il avait pas sa biseptine sur ses boutons dans son dos, il serait encore vivant et le dos serait les mêmes [rires]. Mais on a des consignes que... Ou que s'il a pas son Luxvomica c'est pas pour ça qu'il va vomir tout son... hein. Bon. Mais bon après c'est le choix de cette dame alors on le respecte. Quand c'est, comme tu dis, quand c'est possible. Bon, à 99% on va le respecter. (Maurice)
  - Pas de peur des parents
    - Délégations
- Ah non, là c'était la maman qui avait demandé le certificat. Il a rempli le certificat, comme si, bah tu sais en barrant, pas de problème, peut ceci cela, voilà. (Geneviève)
  - SMS
- **Et dans l'AP, il y a le problème aussi qu'on peut se blesser, qu'on peut avoir un accident, ça c'est un obstacle en plus par rapport au travail avec les familles ?** [Elle marque un long temps de réflexion] Bah, c'est pas quelque chose moi qui revient... Nan. (Céline)



## ANNEXE 40 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir du journal de terrain

### COLLECTIVISATION DES BESOINS

- Siège national
- P.11 : la photo montre les résidents du foyer à Gaston-Garros, le titre de la photo est « Foyer APF Monséjour » [comme si l'institution servait à désigner les personnes]. (En direct n°56 le 27/07/16)
- EMS
- 3 participent directement à l'activité, les autres regardent, éventuellement parlent entre eux. (Obs IEM observé)
- K préfère aller voir le foot que la petite finale de Raphaël. Florian et Hélène lui reprochent, Hélène est absolument sûre d'elle [l'esprit de groupe est + fort que la liberté individuelle]. (Obs IEM observé : Jeux de l'Avenir)
- Les résidents choisissent l'activité dans laquelle ils veulent s'inscrire, dans la limite des places disponibles (Foyer observé)
- Maurice me parle des vestiaires de piscine, certains acceptent le vestiaire coll, sinon ça limite le nb de personnes qu'ils peuvent accompagner. (Obs Foyer observé)
- Il y a 7 inscrits mais seulement 5 places dispo. Maurice dit qu'il privilégie les habitués, il fait même proposer à Fabrice qui n'était pas inscrit et qui accepte tout de suite de venir, apparemment il n'avait pas capté qu'il y avait pétanque ajd. FX n'est pas content de ne pas y aller, Sabry vient me dire après la pétanque qu'il s'est déjà inscrit pour la semaine prochaine comme il n'a pas pu y aller ajd [il y a de la demande + que d'offre] (Obs Foyer observé)
- SMS
- P.26 : « Si l'accompagnement individualisé reste privilégié, le service répond à la forte demande de rencontres et d'échanges qui émanent des U. Les activités collectives initiées par l'educ spé n'ont pas une seule vocation de loisirs. Le service veille systématiquement à ce que les U soient « acteurs » de ce temps collectif et à l'inscrire dans leur projet d'accompagnement personnalisé respectif ». (Obs Samsah observé, rapport d'activité 2014 + projet de service)
- Un objectif des séjours est de créer du collectif [même discours qu'AF, à mettre en comparaison sans forcément opposer avec la volonté d'individualiser] (obs sessd)
- Un objectif des séjours est de créer du collectif [même discours qu'AF, à mettre en comparaison sans forcément opposer avec la volonté d'individualiser] (obs sessd)
- 
- Séjours
- 13/07/15 : Patrick nous donne des exemples de projets individualisés et dit juste après l'appel de la calèche que c'est intéressant parce qu'on peut mettre 14 fauteuils [conflit entre individualisation et gestion du groupe → décalage discours-pratique ?]
- Gérald : si on propose cerf-volant, on risque d'avoir tout le monde sur cette sortie. [représentation positive de l'intérêt des Adh pour les APS + semble perturber l'organisation que tout le monde veuille participer]. (Obs Séjour B)
- MLG m'annonce 8 jeunes de 9 à 13 ans [le + jeune avait 8 ans] avec un totalement dépendant [je pense qu'elle parlait de raphael], les autres sont + ou – autonomes [c'est compliqué de définir l'autonomie en général] donc ça devrait être assez simple. (tel M.Le Glatin le 1/07/16)
- Brigitte (educ spé) demande à Fabienne s'il y aura plusieurs petits groupes. Fabienne dit qu'a priori non parce qu'on est un petit groupe et c'est dommage de diviser. Claire confirme que

pour la dynamique de groupe c'est moins bien et que ça va compliquer le planning s'il faut faire à chaque fois plusieurs propositions. Brigitte répond qu'il y a des moments, par exemple sur le bateau, où ce n'est pas forcément possible de faire tous ensemble. [le débat porte sur les conditions organisationnelles mais jamais sur le choix des jeunes ni sur le potentiel d'inclusion ; je me demande si je dois intervenir et finalement je ne dis rien en me disant que je dois rester à ma place d'accompagnateur et je ne vois pas faire un discours sociologique sur les places des PH dans la société et sur leur autodétermination]. (Obs Séjour C)

- Claire par rapport au ciné : ce serait dommage de faire 2 groupes, tout le monde va voir le même film. Une autre anim acquiesce. (Obs Séjour C)
- Je demande si ça les dérange vraiment que chacun décide lequel des 2 films il va voir. Claire : c'est moins rigolo. Daphné : en même temps on ne parle pas trop au ciné. Moi : ça fait déjà 8 personnes par salle et ce qui me dérange c'est qu'on a fait le planning, ils sont sur des rails et finalement ils ne font jamais de choix. Brigitte et Claire : c'est vrai (ton assez spontané et assuré). Lucile [en rigolant] : en même temps c'est des gosses ! Hélène : moi on m'a jamais demandé mon avis quand j'étais en colo [je pense qu'il n'y a pas d'arrière pensée mais je ne suis pas sûr à 100%] (Obs Séjour C)



## ANNEXE 41 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir du journal de terrain

### POLITIQUE D'INCLUSION

- a) Pour une inclusion radicale
- adhérents et usagers
    - Siège national
  - le Président : les jeunes n'ont qu'une envie, c'est de retrouver les valides. C'est + vrai chez les jeunes que « chez les moins jeunes ». (déjeuner APF-FFH le 12/12/16)
    - Salariés et bénévoles
      - Siège national
  - Gérald dit qu'il faut aller + loin dans l'approche inclusive. (RDV avec Gérald du 11/02/13)
  - Faire un état des lieux aussi en dehors de l'APF dans une optique d'inclusion [la perspective est donc donnée dès le 1<sup>er</sup> RDV]. (RDV du 25/04/13 avec Geoffroy)
  - Geoffroy parle des séjours inclusifs APF. (commission UCPA du 18/05/15)
  - Par rapport à la proposition de CF que les DD peuvent s'affilier à FFH, Geoffroy répond immédiatement et avec conviction que ça n'a pas de sens puisque l'objectif est que les personnes aillent à l'extérieur. (réunion Gérald et Geoffroy le 20/05/16)
    - Délégations
  - Festival EAC : « ... avec comme objectif de favoriser l'épanouissement et l'insertion sociale des PSH à travers la pratique d'activités artistiques et sportives ». (Obs Délégation A : Doc « Délégation départementale APF de [nom du département]. Pour une société inclusive »)
  - « Pour un jardin inclusif » = projet intergénérationnel, pour tous les handicaps (y compris de langage). L'idée a émergé il y a au moins 1 an et l'idée est de s'adresser à tous, Inès voudrait que le projet soit porté non pas par l'APF mais par la région, le dpt ou autres... (Obs Délégation A)
  - P.19 : « Au fil des ans le festival se construit autour des activités si facilement accessibles aux personnes valides et si compliquées à pratiquer pour les PSH. Tout est possible tant que ce qui est montré permet le mélange entre PSH et personnes qui ne le sont pas ». (Obs Délégation A : PSD 91)
  - P.20 : « Favoriser l'inclusion sociale par la culture, l'art et le sport en créant [par la création ?] d'un réseau départemental et d'un festival annuel ». (Obs Délégation A : PSD 91)
  - P.20 : « Créer un réseau départemental autour des partenaires qui se sont investis depuis 2009 dans le festival « [Projet EAC] ». Ce réseau a pour but de favoriser et valoriser la pratique culturelle, artistique et sportive des PSH, en insistant sur l'aspect « mixte » de ces activités ». (Obs Délégation A : PSD 91)
  - 12h : Inès part rencontrer une instit de l'IEM dans le cadre des jardins inclusifs. Finalement c'est annulé. (Obs Délégation A)
  - On parle de l'organisation pour la sortie « Le roi et l'oiseau » : jeudi est une journée exprès pour les PH. Il y a une autre chose où elle dit qu'elle a râlé parce que ça faisait discrimination. (Obs Délégation B)
  - Florence : dommage que la FF Handidanse se fasse à l'intérieur des établissements. (Obs Délégation C)
  - P.5 : « le char à voile permet non seulement de ressentir cette sensation de liberté mais également de la pratiquer dans un milieu où personnes valides et [PSH] se côtoient sans ressentir la différence. [LA différence n'est pas pareil que DE différence, il pose ici lui-même la notion de différence] Cette activité est donc extrêmement inclusive car les sensations sont les mêmes pour tous » [définition de l'inclusion qui n'implique pas de mixité]. De plus, chaque personne sera accompagnée par une Bv de la délégation, il y aura donc autant de [PSH] que de

personnes valides durant le séjour, ce qui permet une non catégorisation du groupe aux yeux des autres et ainsi accroître davantage le phénomène d'inclusion ». [on sent qu'il s'efforce de faire tourner l'argumentation autour de l'inclusion, comme s'il s'agissait d'une commande de son employeur] (Obs Délégation C, projet animation 2014)

- P.6 : « Aujourd'hui le karting est ouvert à tous et permet, en plus de la pratique d'un sport à sensations, de faire un projet inclusif des [PSH] dans un milieu tout public ». (Obs Délégation C, projet animation 2014)

- EMS

- P.4 : « L'accès à la scolarité en milieu ordinaire est une priorité ». (Projet d'établissement IEM observé)
  - Maurice : notre philoPauline est de sortir des murs au maximum [ils privilégient donc sortir des murs même si on reste entre PH, au détriment du temps d'activité]. Je crois qu'il annule boccia quand ils n'ont pas la salle à l'extérieur [peut paraître étonnant pour une discipline qui se joue n'importe où]. (Obs Foyer observé)
  - Maurice me dit que certains trouvent que le temps de trajet est du temps perdu sur la pratique mais il dit que le transport fait partie de la vie et que c'est comme tout le monde. [j'ai quand même du mal à voir l'intérêt de se déplacer pour se déplacer, par exemple en boccia où l'on se retrouve seuls de toute façon, en tout cas c'est une logique d'action très caractéristique] (Obs Foyer observé)
- P.39 : « actions volontairement orientées vers l'extérieur, et dans ces actions une posture professionnelle rigoureusement arc boutée sur la promotion de la personne avant celle de l'institution. » (Obs Foyer observé)

-

- SMS

- On va vers l'inclusion et l'autonomie pour la vie la + ordinaire possible. (RDV Madame M. le 3/04/15)
  - Handifootsal : c'était une révolution totale à l'époque. Ils s'en sont pris plein la gueule à la création. Notamment des résistances parce que c'est entre pairs ("non-inclusion"). (RDV Madame M. le 3/04/15)
  - C'est important de diffuser ces informations vers les organisations de « droit commun ». (tel M.Boubekeur le 21/03/16)
  - YC : le but est de poursuivre ce mouvement. Le but est de pas rester sur des pratiques internes au SESSD mais de créer des partenariats pour poursuivre l'activité. Le but est de faire partager des interventions sportives pour s'étendre au-delà du service. (SESSD E. le 9/11/16)

- Séjours

- Béatrice : c'est important de mélanger [valides-handis]. (Obs Séjour B)

-

b) Pour une inclusion relative et contextuelle

- adhérents et usagers

- Délégations

- Nicolas : on peut se demander le handicap, c'est + facile entre PH on se comprend mieux. (Obs Délégation A : Copil Défi Voile)

- EMS

- Charles-Damien : assez autonome. Sort beaucoup. Beaucoup de monde autour de lui mais il trouve cela superficiel et se sent en fait très isolé, a très peu d'amis. Concerts. Victor l'a branché sur la chorale, sympa mais trop fatigant, du coup il fait des cours de chant à domicile. Il évite généralement les plans « handi », mais Victor content de voir qu'il a réussi récemment à s'inscrire dans des plans « handi » [on pourrait s'étonner de voir un pro de l'APF être satisfait de

passer d'une volonté d'inclusion de la part de l'U à une activité en milieu spécifique acceptée, mais je pense que la satisfaction vient du fait que ça peut augmenter les possibilités d'activités] (Obs Samsah observé)

- Salariés et bénévoles
  - Siège national
- Geoffroy : il dit vouloir une inclusion mais pas une inclusion exclusive. (RDV à FFH le 11/07/14)
  - Délégations
- Martine demande de mettre des tables supplémentaires qui seront pour les fauteuils [ça fait un peu ségrégation, mais en même temps c'est peut-être juste une nécessité technique, mais en même temps c'est intéressant de noter qu'elle n'est pas choquée par la formulation]. (Obs Délégation B)
  - EMS
- SL : je travaille pas trop avec l'UNSS parce que c'est pas forcément le plus adapté pour nos jeunes. Je préfère emmener les jeunes sur des compétitions Handisport. J'essaie au maximum des les confronter au milieu handisport « parce que c'est leur culture, c'est eux qui proposent les activités les plus adaptées pour eux ». (Visite IEM Voisenon le 11/12/14)
- SL : « je suis à fond pour l'inclusion » mais on commence déjà en voir les contrecoups, des élèves reviennent de milieu ordinaire où « ils ont été brisés ». (Visite IEM Voisenon le 11/12/14)
- P.43 : « Certains membres de l'équipe disent qu'ils sont conscients d'avoir un temps contribué à ce que leurs présences rassurantes ont pu suffire à la personne qu'ils accompagnent, celle-ci ne ressentant pas le besoin d'aller au-delà de cette relation confortable. » [les adhérents et usagers se réfugient à l'APF comme dans un cocon] (Obs Foyer observé)
- On rejoint une association de malvoyants et aveugles [regroupement entre PH] et mixité relative : 4 U jouent ensemble et 2 à part que je n'ai plus vu après, finalement d'autres personnes arrivent alors les 4 font 3 +1. (Obs Foyer observé)
  - SMS
- Problème d'un jeune qui reste chez lui sans lien social : on réfléchit à le faire venir au SESSD pour ses séances → paradoxe, on doit le rapprocher de l'institution pour la socialisation alors qu'inclusion est d'éviter l'institution. (visite SESSD St Omer le 27/01/15)
  - C. De Negrefeuille : on essaie de tendre vers l'inclusion mais certains ont besoin du milieu spécifique comme Handisport, « il faut les deux ». (visite SESSD St Omer le 27/01/15)
  - YC : l'idéal est une section handi dans les clubs valides. [notion d'idéal assez relative, je pense que certains diraient que ça reste de la totale ségrégation ; exactement le discours du Dir IEM observé] (SESSD E. le 9/11/16)
- Je demande à Victor s'il voit une hiérarchie entre activités au domicile et extérieur. Il me dit que oui, dans la plupart du cas il essaie de faire à l'extérieur et l'activité à domicile est un choix par défaut compte tenu des contraintes. Je fais la même question par rapport à l'activité handi et en inclusion, il commence par me dire que les activités entre PSH ne le dérangent pas parce qu'en extérieur il y a des créneaux spéciaux handicap où il y a + de moniteurs. Anecdote de Stéphane P qui allait sur un créneau non réservé mais il monopolisait un moniteur [Victor comprend que l'inclusion est coûteuse en RH pour le club qui accueille]. Mais il termine par me dire qu'il sent bien la hiérarchie dom/ext, [il semble étendre et associer sa remarque à handi/incl], que c'est + gratifiant pour un professionnel mais que c'est + compliqué. (Obs Samsah observé)
- P.60 : « La volonté de l'équipe est de proposer aux jeunes et à leur famille un moment de détente convivial et/ou festif, leur permettant de se rencontrer et d'échanger. » [Toujours cette volonté de constituer une identité de groupe qui peut être perçue comme antinomique avec l'inclusion] (obs sessd, projet de service)
- AF : c'est souvent compliqué au niveau relationnel avec les jeunes. Je pense que la solution serait de faire des petits cocons à part, pour qu'ils travaillent le relationnel, et puis après aller en

- milieu ordinaire. Je pense que c'est ce qu'il faudrait, après c'est ptêtre pas la solution miracle. (obs sessd)
- Jean-Cyr Brun (Dir SESSD Bagneux) me parle de l'inclusion en disant que certains critiquaient handifutsal en disant que ça restait entre PSH, alors que pour lui ça leur permet de s'éclater, de faire plein de choses qu'ils ne pourraient pas faire en club valide, et de toute façon ils font déjà plein de choses en inclusion notamment avec l'école. (handifutsal le 9/11/16)
    - Séjours
  - On avait prévu une soirée ciné. Finalement on décide de le faire au centre. Brigitte : au centre c'est aussi bien. [elle ne prend en compte la notion d'inclusion, alors qu'elle est educ spé] (Obs Séjour C)
  - Soirée fureur : ryan préfère se mettre avec benjamin et mao plutôt que de se mettre seul à une table avec les jeunes de l'UCPA [cpt assez normal par rapport à la peur de l'inconnu, mais ça montre qu'il n'est pas pour une inclusion à tout prix] (Obs Séjour C)
  - - Directions régionales
  - Je dis à LD que Albert était un peu réfractaire à FFH. LD : APF très partante pour l'inclusif mais FFH n'y est pas hostile. Voile, tir à l'arc très inclusifs, foot-fauteuil beaucoup moins « mais est-ce dramatique ? ». [vision différente du tout-inclusion ; je pense que la plupart des acteurs APF sont comme lui, à vérifier pour Albert]. (Tel L.Deren le 21/04/15)
  - Il y a de + en + de sections Handisport dans les clubs ordinaires. LD ne comprend donc pas qu'on oppose Handisport et inclusion. La voile est très inclusive par exemple. CT : et puis il y a des personnes pour qui l'inclusion restera toujours impossible [le discours est tranché et me semble contraster assez nettement avec le discours politique de l'APF]. (RDV BR Picardie le 26/06/15)
  - CT : un élève peut se retrouver en grande souffrance dans une classe ordinaire mais les parents sont maîtres des décisions. (RDV BR Picardie le 26/06/15)

(...)

c) Définitions données par les acteurs de l'inclusion

- adhérents et usagers
  - Siège national
- le Président : par rapport au clip des JP de Channel 4, « on est dans l'inclusion ». (déjeuner APF-FFH le 12/12/16)
  - Délégations
- Mélanie demande la différence entre intégration et inclusion. Les Adh ne savent pas trop. (Obs Délégation C)
- Angélique propose la question « Quelle définition pour une société inclusive ? » : François grimace, Mélanie dit que c'est trop compliqué. Armelle propose une définition du mot inclusion, François dit que c'est pareil, Mélanie sous la contrainte dit qu'on peut essayer [on ne prend pas toutes les idées des Adh tel quel ; je ne partage pas forcément leur point de vue dans la mesure où on est à Autonomic, et Mélanie a dit qu'il y aurait des responsables d'ESMS et des étudiants du MS : je pense au contraire que le public sera déjà bien informé] (Obs Délégation C)
  - Salariés et bénévoles
    - Siège national
- Selon lui, « insertion » = on met en place les conditions pour accueillir la personne, alors qu'« inclusion » = la personne est déjà présente dans la communauté et il faut s'organiser pour qu'elle vive normalement. (RDV avec Gérald du 11/02/13)

- Il me parle de C.Gardou et de la MSSH. (RDV avec Gérald du 11/02/13)
- o Gérald : on enlève peu à peu « inclusion » pour remplacer par « approche inclusive ». L'enjeu c'est l'environnement, on ne parle plus de la personne. (Conseil scientifique du 8/01/15)
- MV propose la valeur de mixité mais Geoffroy répond qu'on est peu sur la mixité à l'APF parce que ça pointe une différence. Il compare au discours de Gardou affirmant que l'inclusion n'est pas la question car le terme porte en lui-même quelque chose d'enfermant [ce n'est pas vraiment ce que j'ai compris de Gardou]. On devrait plutôt de parler de société inclusive pour mettre en valeur la dynamique : la société ne doit pas faire de l'inclusion (sinon on chosifie) mais c'est la société qui doit être inclusive. (rdv UCPA le 7/07/16)

- Délégations

- Pour CD, l'intégration c'est vous qui faites l'effort pour être accepté alors que l'inclusion c'est la société qui s'adapte aux personnes présentes. Mélanie dit qu'on peut même aller au-delà du handicap en parlant de la différence en général.

- P.10 : « Cette manifestation a permis de créer un milieu inclusif et d'échanges » [étonnant de parler d'inclusion alors que les participants étaient 10 établissements : témoigne qu'on met le terme inclusion partout et à mauvais escient ?] (Obs Délégation C, rapport d'activité 2014)
- P.3 : « Dans les premières séances, chaque personne est venu avec son accompagnateur mais au fur et à mesure des séances, des Bv sont intervenus pour permettre un objectif d'inclusion. [je ne vois ce qu'il y a de + inclusif] Pour augmenter cette inclusion, [l'expression montre une maladresse faisant penser qu'on cherche à caser le terme absolument] nous avons le projet de trouver un club de patinage qui pourrait venir pousser nos « patineurs-fauteuils » et aussi permettre d'avoir des sensations de glisse accrue avec un pousseur ayant un meilleur niveau de patinage ». (Obs Délégation C, projet animation 2014)
- P.5 : « le char à voile permet non seulement de ressentir cette sensation de liberté mais également de la pratiquer dans un milieu où personnes valides et [PSH] se côtoient sans ressentir la différence. [LA différence n'est pas pareil que DE différence, il pose ici lui-même la notion de différence] Cette activité est donc extrêmement inclusive car les sensations sont les mêmes pour tous » [définition de l'inclusion qui n'implique pas de mixité]. De plus, chaque personne sera accompagnée par une Bv de la délégation, il y aura donc autant de [PSH] que de personnes valides durant le séjour, ce qui permet une non catégorisation du groupe aux yeux des autres et ainsi accroître davantage le phénomène d'inclusion ». [on sent qu'il s'efforce de faire tourner l'argumentation autour de l'inclusion, comme s'il s'agissait d'une commande de son employeur] (Obs Délégation C, projet animation 2014)
- P.7 : pour le raid nature, « chaque personne en fauteuil sera accompagnée par une personnes valide pour aider s'il y a un problème de déplacement dans certains endroits et aussi pour permettre un aspect inclusif grâce à l'échange entre personnes valides et [PSH]. [il n'y aurait pas besoin d'un projet associatif si le contact entre une PH et son aidant est considéré comme de l'inclusion ; ce commentaire montre bien l'utilisation abusive qui peut être fait à l'APF du terme inclusion] (Obs Délégation C, projet animation 2014)
- P.8 : « La rencontre inter-adhérents ne suffit pas, c'est pourquoi le fait que des Bv de l'association soient présents lors des soirées est un des axes essentiels qui permet une mixité totale entre hommes, femmes, personnes valides et [PSH], de tout âge ». [il est vrai qu'il y a besoin ici d'une réelle volonté pour aller vers une mixité PH-aidants et que ça peut être + ou - inclusif dans ce sens] (Obs Délégation C, projet animation 2014)
  - SMS
- Victor : le mot « inclusion », on a beaucoup travaillé dessus au sein de l'équipe... très intéressant, « autant que faire se peut » [je pense que ça résume bien l'attitude de la plupart des acteurs, après la question est de savoir où se situe la limite] (Obs Samsah observé)

- VK : on fait de l'inclusion, on va boire un verre ensemble après au bar [la mixité est toute relative : peut-être qu'il sent la nécessité de sortir le mot inclusion pour légitimer son projet au sein de l'APF] (Obs Délégation C)
- Alexis : en même temps, l'accueil n'est pas venu à la patinoire parce qu'il disait que ce n'était pas inclusif. [confirme la version de CD]. (Obs Délégation C)

(...)

## RAPPORT AU SPORT DE L'APF

### OBJECTIFS ATTRIBUES AU DEVELOPPEMENT DU SPORT

(...)

- a) Le sport comme vecteur d'inclusion
  - adhérents et usagers
  - Bénévoles salariés
    - Siège national
- Geoffroy me parle de développer des liens avec le champ sportif ordinaire. (RDV du 25/04/13 avec Geoffroy)
- Faire un état des lieux aussi en dehors de l'APF dans une optique d'inclusion [la perspective est donc donnée dès le 1<sup>er</sup> RDV]. (RDV du 25/04/13 avec Geoffroy)
- Gérald me parle en 1<sup>er</sup> lieu d'approche inclusive : adaptation des structures classiques.
- Geoffroy : « le sport est un levier parmi d'autres pour l'inclusion ». (RDV à FFH le 11/07/14)
- Geoffroy : « au-delà du sport, il s'agit d'un vecteur d'inclusion, le sport enrichit nos missions ». (RDV à FFH le 11/07/14)
- Geoffroy : partir sur des approches régionales pour définir des projets locaux. Insiste sur l'inclusion. (RDV à FFH le 11/07/14)
- Il faut donc passer de « santé » à « inclusion, loisirs », Gérald « approche inclusive ». [P.Bissonnet trouverait que c'est illusoire et insensé qu'on cherche l'approche inclusive avec FFH]. Sylvain est aussi d'accord sur la nécessité de démarche inclusive. (GT Handisport le 14/12/15)
- Dans sa relecture de la convention FFH, Gérald met l'accent sur l'approche inclusive, la prendre en compte des besoins spécifiques de chacun, parle des PSH plutôt que des personnes que l'APF accompagne [je pense qu'il veut montrer que l'APF agit pour un public + large que ses seuls Adh], il parle plutôt d'APS que d'activités de loisirs, d'APS plutôt que d'AP tout court, approche inclusive plutôt qu'inclusion. (mails dans le GT FFH et UNSS, autour du 7/01/16)
- Geoffroy : il ne faut pas que l'enjeu soit les cotisations mais la participation à des activités sportives pour FFH et un engagement associatif pour APF. (apl Geoffroy le 3/02/16)
- Geoffroy : « je pense pas qu'on puisse faire l'analogie entre la question de l'accessibilité et la question du sport. Cad que sur la question de l'accessibilité, on est, par rapport aux problématiques de l'APF, dans la défense d'un droit fondamental. Pour ce qui est du sport, on est + on va dire dans la promotion d'un vecteur, hein. Vecteur d'inclusion, vecteur de lien social, vecteur de... de santé, ce que tu évoquais tout à l'heure. Donc du coup... du coup, je



pense que l'approche est un petit peu... je dirais un petit peu différente. (...) j'ai le sentiment que la mise en oeuvre n'est pas du même, ordre. On est plus sur l'aspect de sportivisation, de promotion, de tranquillement amener les gens à... plus que de défendre un droit [je ne suis pas sûr que tous les dirigeants partageraient cet avis] comme on défendrait la question de l'accessibilité, comme on défendrait la question de l'emploi etc. tu vois. (tel Geoffroy le 5/04/16)

- Geoffroy : logique de partenariats = approche stratégique [démontrerait une réelle visée inclusive] (RDV avec Geoffroy le 20/05/16)
- 5/01/17 : c'est top de pouvoir jouer au tennis avec des valides. (copil APF-FFH)
  - Délégations
- 9/10/15 : Emission sur France Bleu → l'auditrice qui appelle parle de sport, la journaliste demande à Guillaume Ploteau (resp vie associative) ce qu'il en est de l'intégration dans le sport. G.Ploteau explique que c'est même l'inclusion dans des clubs ordinaires, la journaliste lui fait confirmer que ce n'est plus uniquement chez Handisport, il insiste sur la mixité dans les APS.
  - EMS
- L'idée est de sortir les jeunes des murs + modifier le regard, qu'on oublie les fauteuils. (Tel Benjamin IEM Voisenon le 2/06/15)
- En Midi-Pyrénées, Monsieur P (Dir IEM-MAS) propose des activités de montagne (neige, canoë...). Objectif = faire partager plaisir + vie à l'extérieur (inclusion très forte) [elle me dit ça après que je lui ai dit que mon sujet tournait autour de la problématique handisport/inclusion] avec des enfants et adultes très dépendants. (tel A.They le 3/11/15)
- P.32 : sur les activités sportives, « Elles permettent de développer la mobilité dans l'espace, la coordination, la motricité et l'estime de soi. Chaque activité est en adéquation avec les potentialités des usagers. Le sport collectif est aussi un vecteur d'intégration sociale, [le terme inclusion n'est pas utilisé, et intégration sociale est répété dans le cadre des activités résidentielles au sein du foyer] notamment grâce à la participation régulière des résidents à des rencontres sportives avec d'autres structures. [peut-on parler d'intégration si c'est avec d'autres PH ?] (Obs Foyer observé)
  - SMS
- Le handifutsal est un espace de socialisation particulièrement important, c'est une plus-value importante. (RDV Madame M. le 3/04/15)
- Elle compare l'objectif d'inclusion en natation au beat-box du Festival EAC où on ne fait pas la différence entre valides et handi. (RDV Madame M. le 3/04/15)
- MR : ce qui nous intéresse, c'est qu'il y ait des offres sportives après nous. [l'objectif annoncé est la mixité à long terme]. (RDV Madame M. le 3/04/15)
- Sur le doc d'équithérapie de Lisa : suite éventuelle envisagée = compétitions pendant l'année + inclusion progressive dans des cours de droit commun. (mail L.Karcz le 19/09/16)
- Elle m'envoie un 2<sup>nd</sup> jet le 27/09 : elle accentue l'inclusion et ajoute le paragraphe : « Cette intégration est un travail au long cours, car du fait des pathologies des jeunes le niveau équestre est hétérogène et peut présenter des difficultés aux moniteurs dans le contenu des apprentissages qu'ils proposent. C'est pourquoi cette intégration est réalisée au cas par cas, mais impose la nécessité de proposer un cours dédié aux jeunes porteurs de handicap. L'inclusion s'opère alors dans la participation à la vie du club et aux événements qu'il propose (compétitions, fêtes du club...) » ainsi que « Cependant le passage par un groupe adapté est une étape clé pour la réussite de cette intégration, lorsqu'elle est possible (certains handicaps rendent difficile une intégration dans un cours valide, au regard des adaptations nécessaires ou de l'encadrement qu'ils nécessitent afin de sécuriser la pratique). » [On dirait qu'elle écoute mes conseils mais tout en sachant que l'inclusion sera compliquée dans les faits] (mail L.Karcz le 19/09/16)

- Nage : 8 ont accepté sur 11 propositions faites [je ne sais pas si ce sont les enfants ou les parents, c'est dommage !]. L'objectif est ensuite de faire en inclusion. (RDV Madame M. le 3/04/15)
  - o A l'encontre de ce principe
    - EMS
- Thibault ne sait pas exactement quels sont les jeunes en inclusion qui ont de l'EPS. [intéressant de voir qu'il n'a pas un suivi précis et individualisé des APS pratiquées par les jeunes quand ce n'est pas le cadre strict de l'IEM]. (Obs IEM observé)
  - SMS
- 21/09/16 : L.Karcz m'envoie sa lettre d'intention. Elle n'a pas beaucoup axé sur les apports sociaux, l'inclusion, l'ouverture sur la société, la pratique ultérieure en autonomie, etc.



## ANNEXE 42 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir des entretiens

### INTERET DES SALARIES ET BENEVOLES POUR LES APS

(...)

#### APS comme outil d'inclusion ou d'intégration sociale

- adhérents et usagers
  - Siège national (CA)
- et que c'est aussi un facteur d'inclusion pour les personnes. (Sylvain)
- Ah, je pense que l'[AP] déjà c'est un facteur... non seulement d'intégration mais c'est aussi un facteur social, c'est un facteur de lien social. (Sylvain)
  
- Salariés et bénévoles
  - Siège national
- Et puis, il y a aussi un autre enjeu, donc là en écho des paralympiques, de dire comment une association comme l'APF peut être promoteur des [APS], en étant pas un club, mais dans une, je dirais dans une société de bien-être, dans une société de prévention de la santé, dans une société... dans une démarche de société inclusive pour l'APF, et donc le sport est vraiment – permet d'appréhender une approche inclusive en permettant à des jeunes et des moins jeunes de se retrouver dans des clubs, avec d'autres. (Gérald)
- Et – alors je vais dire deux choses. Il y a, d'une manière générale le lien c'est entre bah les gens de, tout le monde, c'est-à-dire qu'on est dans la société inclusive, la [PSH] avec son voisin, avec des personnes de sa ville, elle peut faire des [APS] et donc découvrir, et donc rentrer en relation, comme il pourrait l'avoir à l'école, comme il pourrait l'avoir à l'emploi, et à la culture, ça c'est une chose. (Gérald)
- Donc je dirais ça peut permettre de donner une dynamique supplémentaire. Et que... et que pour nous ça prend du sens aussi dans une approche de société inclusive. Et que l'[APS] est un bon vecteur aussi pour une société inclusive. (Gérald)
- Oui, voilà. Ben c'est ce que je te disais tout à l'heure, c'est par rapport au lien. Le lien que, voilà, asuf si tu vas courir tout seul dans une forêt et encore tu peux croiser des gens qui courent, et puis à force de croiser des gens qui courent tu peux... mais voilà, ça te donne l'occasion, même si tu fais, même si tu cours tout seul dans une forêt, éventuellement bah lors d'un dîner d'amis ça peut être un sujet de discussion avec quelqu'un qui fait la même chose que toi. Donc en fait, pour certaines personnes voilà, quelqu'un qui va faire du foot-fauteuil, il rencontre un footballeur, ça a rien à voir, bah il dit « tiens tu fais du foot-fauteuil ? – Tu vois c'est quoi le foot-fauteuil ? », et hop, t'as une discussion d'engagement. De discussion. Et à un moment ils vont parler technique. Alors... et donc de passion ! Donc, donc en fait c'est un vecteur pour échanger, pour dialoguer, pour... partager. (Gérald)
  
- Délégations
- alors que je vais dire, l'inclusion peut aussi passer par là. (Geneviève)
- Ce qui manque à l'association, c'est peut-être aussi virer... enfin virer, virer notre façon de voir les choses quoi. Et de prendre peut-être l'inclusion par le sport. (Geneviève)
  
- EMS
- Vous parliez aussi à l'instant, à travers le projet d'établissement sur les notions partenariales, c'est que là aussi, au-delà de la vie en collectif, une [AP] en dehors de l'établissement amène aussi à une inclusion dans la ville, et à une participation sociale, à une activité sociale pour les personnes en dehors de son microcosme de sa vie au foyer. (Monsieur T)

- Alors, pour l'aspect extérieur il y a déjà le maintenant et le plus tard. Le maintenant pourquoi, parce que, même si le foyer de vie est un établissement d'hébergement, il y a une volonté à l'APF de, que la personne soit incluse dans la société. Et donc si elle ne vit que entre les murs, il y a une partie du rôle ou même totalement le rôle qui n'est pas joué, celui d'avoir une part sociale dans la société. Ne serait-ce que par la participation. Donc ça, c'est aussi pour ça que, au-delà de pouvoir disposer d'équipement, soit à moindre coût ou pour faire travailler les réseaux professionnels, il y a bien la volonté que quand des résidents accompagnés par un animateur sportif et une ergothérapeute par exemple pour la piscine, quand ils vont en activité dans une piscine publique, c'est bien aussi pour que ces personnes puissent accéder au même titre que tous les autres citoyens à un certain nb de loisirs dans la société, en dehors de l'établissement. Donc ça, ça vient conforter cela. (Monsieur T)
- C'est pas seulement la perfor, pour moi il y a pas vraiment de performance sportive. Mais il y a une réelle, une réelle vision de sortir le résident du Foyer observé. Et de faire comme tout le monde : quand ils jouent à la pétanque, quand ils vont à la piscine, ils font comme tout le monde. Et c'est ça qui est important [objectif d'inclusion « comme tout le monde » prioritaire]. A la limite, les activités sportives c'est un moyen d'y arriver, [APS comme vecteur d'inclusion, en phase parfaite avec le discours de HP] il y en a certainement d'autres, mais c'est plus ma branche après. Comme le travail protégé, enfin qu'on a mené à deux maintenant que Farid mène, comme la danse, le théâtre, ou Open Land. [il commence par présenter le sport comme un moyen parmi d'autres] Tout ça, la finalité est toujours la même, c'est l'inclusion, c'est sortir du Foyer observé [tendance à rendre synonymes inclusion et sortir de l'établissement] et faire comme tout le monde. Quand on a démarré la piscine, bon il y a 27 ans quand je suis arrivé, il y avait même pas de vestiaire adapté pour les résidents. Et il fallait se battre pour qu'ils acceptent. La voile c'était pas évident non plus, les gens avaient peur. Le ski c'était pas évident non plus. Chaque fois on a pu surmonter tout ça. (Maurice)
- Après une activité sportive, qu'elle soit sportive ou autre, bah ça va leur permettre de sortir de l'établissement parce qu'il y a quand même la moitié des activités sportives qui se font hors établissement [toujours cette attention portée à la sortie des murs]. Alors que s'ils étaient restés ici, bah finalement ils auraient fumé encore plus ! Après ça doit, bah tu dois te projeter dans le temps quoi : Chantale elle sait que le lundi elle doit prendre ses affaires de cheval, le mardi qu'elle doit prendre ses affaires de piscine, tout ça ça aide à structurer... (Maurice)
  - SMS
- Ah mais c'est sûr que le sport c'est un outil heu... c'est un outil... quoi que ça dépend... un outil d'inclusion sociale. On peut faire du sport en solitaire aussi hein. Je veux dire quand on court, quand on va nager... c'est heu, c'est ptêtre pas forcément un vecteur de vie sociale. Ça oblige à sortir de chez soi, à faire des choses, mais je veux dire on peut faire du sport en solitaire hein. Faire du sport dans un club oui, c'est vecteur de vie sociale, de liens sociaux, de... mais on peut, on pourrait, on peut faire du sport et ne pas être intégré socialement. (Madame F)
- si on permet après au jeune qui a redécouvert ses capacités corporelles etc, [39'40]de s'inclure dans un club à l'extérieur, pour moi on a bouclé la boucle. Enfin, on a... on a permis de travailler certaines choses et que ça serve à l'inclusion quoi (l'inclusion apparait ici comme l'objectif ultime). Pour moi c'est ça l'essentiel. Pour moi c'est... c'est essentiel de favoriser une dynamique d'inclusion, a fortiori quand on est dans un service, un SESSD, mais même dans d'autres structures, faut permettre à la personne de trouver sa place qqpart. Alors peut-être c'est pas toujours dans un... groupe ordinaire on va dire, mais en tout cas il faut que la personne elle trouve sa place qqpart. Et donc heu, c'est notre mission on essaie de l'aider à trouver sa place. (Béatrice)

(...)

## APS ENTRE PAIRS OU EN MIXITE

(...)

### Pour une pratique en milieu ordinaire

- adhérents et usagers
  - Siège national
- c'est en fonction déjà du besoin [il utilise ce terme alors qu'il a parlé d'envie juste avant et avec la même structure de phrase, comme si envie et besoins étaient utilisés indifféremment l'un de l'autre] de la personne qu'on peut après orienter vers un club adapté s'il existe dans la région ou alors un club valide [le club valide semble ici le choix par défaut], et voir avec ce club ce qu'on peut mettre en place pour permettre à la personne de pouvoir pratiquer, soit en partie ou en... en entier sur une activité physique quoi. (Sylvain)
  - Délégations
- Moi j'aime vraiment bien m'intégrer avec les valides. J'ai pas pu, jusqu'à 18 ans m'intégrer aux valides, comme j'ai un handicap lourd j'étais dans un centre, jusqu'à mes 18 ans, donc heu, j'étais toujours avec des PH, toujours dans le milieu médical, donc heu voilà. Mais j'aime bien m'intégrer, ou faire comme les valides. [l'APS lui apporte un bénéfice social, pourtant quand je lui ai demandé l'intérêt il ne m'a parlé que des bénéfices physiques et psycho → à utiliser pour le congrès d'Amiens] **Du coup, en tir là tu fais tout avec eux ?** Ouais. Je fais les compétitions valides aussi. Je fais le tournoi du Nord. Où Handisport... il y a pas, c'est un tournoi valide. Et, même si maintenant ça commence, on est 4 de mon club à le faire, mais pour nous ça change rien, c'est pas une compétition... si c'est une compétition, mais moi je le prends comme un entraînement, et j'aime bien tirer avec les valides. Et je me compare à eux avec leurs points. (Jean-Yves)
  - EMS
- Ca me plairait [une pratique sportive mixte] (Aminata D, IEM observé)
- Parce que moi en fait, ce que je recherche c'est pas un club, un club de boxe handiboxe hein, c'est un club d'handiboxe mais où est-ce qu'on peut se donner des coups sans se faire mal, mais sans être en fauteuil quoi. Parce que je connais, j'ai vu un truc sur internet, où il y a des gens ils sont en fauteuil, et ils font de la boxe en fauteuil. Non moi je veux faire de la boxe, mais debout, comme les valides, comme tout le monde. Avec des PSH qu'ont similairement le même handicap que moi. S'ils ont pas le même handicap que moi c'est pas grave, mais du moment que moi je m'amuse dans mon sport, que je me plais dans le sport que je fais, c'est parfait. Moi je demande pas la lune hein. **Mais tu préfères faire de la boxe avec des jeunes qui ont le même handicap, plutôt que des jeunes complètement valides ?** Ah moi, à choisir je préférerais faire de la boxe avec des jeunes complètement valides. Si après on doit adapter le [ coup ? ] du cours, s'ils doivent retenir leurs coups et tout, moi je retiens – s'ils retiennent leurs coups je retiens mes coups. Si après par contre, ils vont commencer à me taper vraiment, moi je vais taper aussi. Si par contre, si par contre le prof peut adapter les cours en fonction de mon handicap, bah là que demander de plus ? Si je trouve un club, un club de boxe sans être handiclub, un club normal, moi je, je, j'y vais. S'ils me disent oui monsieur on va vous prendre, on va essayer d'adapter le cours, bah pourquoi pas. Moi je dis pourquoi pas. (Yann, IEM observé)
  - Séjours
- Je préfère mieux l'extérieur. **Et pourquoi tu préfères l'extérieur ?** Comme ça ça me permet de sortir hein, de rencontrer d'autres personnes. Rencontrer d'autres personnes. (Jacques Séjour Berque)

- Salariés et bénévoles
  - Siège national
- Oui. Bah c'est pour ça que, éventuellement dans un événement au printemps, voir s'il peut pas y avoir d'autres personnes que des [PSH] hein. Voilà, mais c'est-à-dire comment on peut penser le projet dans une approche inclusive. L'approche inclusive, moi dans les années 80, en 88, j'étais donc sur la course fauteuil on était à faire la promotion de la course fauteuil. Et donc on s'est dit, à Rennes on va organiser un événement. L'événement c'est de faire connaître la course fauteuil. Donc on fait venir les meilleurs coureurs français, donc une 50aine. On a les meilleurs coureurs français, qui sont parmi les meilleurs au monde. Pour faire sur piste d'athlétisme, du 100, 200, 400, etc. Mais on se dit que si on ne fait que découverte de course fauteuil, on va avoir que 10 personnes qui sont des gens qui connaissent déjà. Et donc on s'est dit on va créer un événement, et comme c'est la découverte d'un sport, quel est l'autre sport qu'ils pourraient découvrir ? Et on s'est mis en alliance avec des footballeurs américains. Et donc du foot américain, donc là que les gens connaissent pas forcément, et donc on a fait monter un événement où, et en même temps on a dit tiens on va proposer une montgolfière, parce que c'est attractif et tout. Et donc on a fait un événement avec, découvrez de nouveaux sports, donc la course fauteuil, football américain et une montgolfière. Donc, là où à l'époque, championnat de France, Handisport avec les mêmes sportifs ils ont pratiquement personne. Nous, avec des petits moyens – j'étais pas à l'APF à l'époque, j'avais... voilà – eh bien on a eu, on a eu donc 300 personnes toute la journée, enfin en permanence 300 personnes toute la journée, qui ont assisté aux différentes compétitions, à l'animation, et puis – et avec une belle couverture télé puisque France 3 est restée toute la journée etc. Donc voilà, donc on était bien là dans une approche inclusive puisque ce n'est pas découvrir les handicapés faisant du sport. C'était découvrir des nouveaux sports. Et donc voilà. Et donc on peut le décliner, donc voilà, on peut penser des événements [13'46]. Mais bien entendu, si c'est les résidents du foyers avec les Adh de la délégation [ton ennuyeux] vont se retrouver dans une salle de sport fermée pour faire leur activité entre eux, heu... non ! Il faut une dynamique ! Une dynamique d'ouverture sur l'extérieur. (Gérald)
- Oui mais par exemple j'ai été 12 ans délégué départemental à Rennes, j'avais cette même demande. J'ai jamais organisé d'activité au sein de la délégation... Mais ils ont fait l'activité. Certains voulaient de l'informatique, j'ai pas fait un atelier informatique au sein de la délégation. Ils ont été dans une maison de jeunes ouverte à tous, où on avait un créneau spécialisé pour nous, mais ça a permis à ces jeunes en rencontrant ces lieux, de revenir à d'autres moments. [volonté de sortir des murs mais avec le constat que ça permet effectivement de prolonger l'activité de manière autonome] Donc c'est, donc c'est possible, c'est à nous aussi d'impulser ça, mais bien entendu si une délégation dit bah oui mais il faut une grande salle parce que j'ai des activités, bah c'est certain qu'il y en a qui vont dire « bah non, moi je suis bien et tout ». [volonté même de ne pas instaurer un confort au sein de l'institution, ce qui est un effort d'opposition par rapport au projet de la personne] Alors après, il peut y avoir aussi, et on l'entend et il faut l'entendre, c'est qu'à un moment, ça peut être la 1<sup>ère</sup> étape. Cad on peut penser une activité en disant bah oui il y a des personnes, déjà c'est un tel effort de sortir de chez elles, qu'elles ont ptêtre besoin de se sentir en sécurité, peut-être pas dans un cocon, mais qui peut permettre d'autres dynamiques. Donc c'est, c'est... Et là, ajd la délégation n'est pas un centre de loisirs. Nos locaux ne sont plus pensés pour être un centre de loisirs. Si t'as une salle dans la délégation, c'est une salle de réunion, c'est pas une salle d'activité [à mer avec la salle de réunion à la Délégation B qui était utilisée comme salle d'activité, la salle commune à la Délégation A qui permettait les formations des Adh aux 1<sup>er</sup> secours, la salle informatique à la Délégation C]. Alors il peut encore y avoir ici parce que bon, il y a des groupes, leur dynamique vont pas être cassées du jour au lendemain, mais par contre que les personnes puissent participer... parfois le même

groupe, mais dans un lieu extérieur. [on sent ici une volonté de provoquer une rupture avec ce qui avait été construit auparavant, c'est-à-dire qu'on passe du confort de l'Adh de base tel qu'il le souhaite, à une orientation correspondant au plaidoyer des représentants] Mais c'est déjà plus la même tonalité. (Gérald)

- Si l'ensemble de ces activités sont faites au sein des structures délégations, ou dans des établissements avec peu d'ouverture sur l'extérieur, là tu peux te dire il y a... il y a un problème. (Gérald)
  - Délégations
- Donc je veux dire, ça il s'agit pas de l'enlever mais... mais il faut faire attention, enfin voilà, de toujours garder à l'idée d'aller un peu vers l'extérieur. [la réalité de terrain inviterait à cocooner la personne pour son bien-être, et le projet associatif servirait de garde-fou pour garder cette volonté de transformation sociale] Parce que si t'impulses pas ça, ça se referme très vite. (Isabelle)
- Alors on pourrait dire, oui c'est pas... c'est pas inclusif. Ça on l'a déjà entendu aussi. Mais c'est quand même une activité qui se fait pour moi en dehors de la délégation ou en dehors des locaux mis à disposition de la délégation [on voit dans sa représentation des étapes dans l'inclusion dont la sortie des locaux est la 1<sup>ère</sup> étape]. Pour moi c'est quand même dans une structure ordinaire, ouverte je veux dire, à tout public. Maintenant c'est vrai que, je pense qu'on pourra peut-être aller plus loin par la suite, je pense que là il y a un créneau qui nous est réservé... Bon, ce qui serait bien, mais c'est pareil, je pense qu'après l'inclusion on peut la faire, mais pas par le groupe, pas par le collectif. [Geneviève pose ici un obstacle important des DD, c'est l'objectif d'inclusion qui est contradictoire avec les activités de groupe qui caractérisent souvent les activités de la DD] Donc je pense qu'il faudrait qu'on arrive après à pouvoir, à ce que les personnes puissent y aller. C'est sûr qu'un fauteuil sur la piste, avec d'autres, avec des gamins hein, avec d'autres personnes, tout public, enfin je veux dire ça passe. (Geneviève)
  - EMS
- Mais l'idée c'est pas seulement de faire du sport dans l'IEM. C'est aussi idéalement, idéalement, que les personnes de l'IEM puissent pratiquer les APS dans le secteur ordinaire [j'entends habituellement ce terme dans le milieu sportif + que dans le secteur MS]. Et alors il est pas rare que des sports aient des sections Handisport dans des associations sportives locales. Ça arrive, c'est pas encore très répandu, mais je prends l'exemple du tir à l'arc, je prends l'exemple de l'escrime en particulier, où là il n'est pas rare de voir, au sein des associations 1901 spécifiques, [je pense qu'il voulait dire ordinaire, ou spécifique au sport ?] une section Handisport. Alors c'est vrai qu'aujourd'hui à l'IEM, on piétine encore un petit peu sur ce, sur ce coup là mais on y va, il y a quand même quelques inscrits d'ailleurs je crois, dans le secteur ordinaire, mais ça pose tout un tas de difficultés qu'on imagine bien quoi. (Monsieur J)
- Et puis on sort des murs, c'est clair ! [ton de soulagement → comme si le milieu de l'IEM était oppressant] (Thibault)
- il est en phase, c'est un professionnel qui est en phase avec la dimension inclusive de l'APF. Donc là-dessus, tout ce qui pourra être donné à l'extérieur, tout ce qui pourra faire sortir les résidents, je vais dire que je suis en... en complément de ce qu'il affirme, et en soutien également, puisque c'est une dimension forte soutenue par l'APF. D'ailleurs, l'APF est même militante à ce niveau là, pour l'inclusion des personnes. Donc vous répondez oui, de manière... (Monsieur T)
- On a aussi mis les maires, les maires des communes dans des fauteuils, pour montrer l'incapacité qu'il y a à circuler dans leurs communes. C'était aussi une opération de l'APF. Ça, c'est moins de l'inclusion. Mais il faut pas faire de l'inclusion à l'envers non plus. Il faut partir du handicap et aller vers les valides. Il faut pas organiser des manifestations avec des PH, et faire venir des valides pour y participer [c'est pourtant son 1<sup>er</sup> exemple qu'il définissait comme « mieux que l'inclusion », la définition de l'inclusion semble rester floue]. Ça c'est

l'inclusion dans l'autre sens ça. C'est facile à organiser ça, parce que tu rassembles ton petit noyau à toi, et après tu fais venir les gens. Mais non l'idée c'est, quand on a fait les boucles Séjour Berquises, en juin on va faire un tour à [Vent de Tours], on fait les manifestations des valides. Et même si au début c'était dur, on est maintenant... on est acceptés. [12'22] Pas forcément encore par le commun des mortels, mais par une majori, par les organisateurs déjà... Et on peut penser que tous ces gens qui nous voient quand ils courent, qui nous voient à côté avec nos vélo-pouss, nos fauteuils roulants, ben, si un jour ils ont à construire une route, s'ils sont dans le bâtiment eh ben ils penseront qu'à faire cette route accessible. Hein, à tous points de vue, ou si chez eux ils doivent refaire une SdB ou autre, eh bah ils penseront ptêtre aux personnes en fauteuil. Et ils feront une SdB adaptée. On avancera tout doucement comme ça. Voilà. (Maurice)

- SMS
- quand on pense à une activité qui... on pense à, par exemple l'atelier du mercredi après-midi pour certains jeunes, ça vient en concurrence en fait. Et voilà, comment on se positionner ? Quelle est la priorité pour nous ? [alors que pour Annie il n'y avait pas concurrence mais l'atelier était un tremplin pour l'extérieur, elle l'avait dit devant Béatrice et Béatrice ne l'avait pas démenti : montre aussi que la nécessité de diplomatie ne fait pas faire tout ce qu'il veut au Dir] Moi je serais d'avis de dire que pour moi, l'activité c'est la priorité à l'extérieur [pour une inclusion à tout prix, et c'est elle qui déciderait pour le jeune] même si, je veux dire c'est important ce qui est travaillé ici, mais pour moi ce qui est travaillé ici, ça doit permettre l'activité à l'extérieur. Et non pas, ça doit pas désengager l'activité à l'extérieur. Pour moi ceux qui viennent ici en atelier, c'est des jeunes qui ont du mal à trouver leur place dans une activité de loisir et donc, pour moi c'est un palier. Pour leur redonner confiance en eux, pour mieux se connaître... mais j'aimerais, mais je pense que c'est pas encore bien entendu par l'équipe, je l'ai déjà évoqué par exemple par rapport à Paola parce que ça fait quand même un an qu'on dit à Annie que là ça va être la dernière année, qu'il faut peut-être penser les choses pour après l'atelier heu... est-ce que ça peut être bien de penser avec elle une activité à l'extérieur, et comment on peut le travailler ? Ben, en fait je sens que là elle arrive – [rires] c'est comme un ultimatum, elle arrive à la fin de l'atelier, han ! Mon dieu il n'y a plus rien après ! Parce que voilà, ça n'a pas été assez anticipé, ou tout au moins elle n'a pas trouvé les ressources pour le travailler, après c'est pas que de sa faute hein, c'est... et du coup, il faut trouver autre chose, un autre groupe intermédiaire, mais encore au sein du service. Ca je trouve ça dommage ! Enfin moi je trouve ça dommage. Parce que... je pense que, notre objectif ça doit être de les amener vers l'extérieur. Et pas de les ramener ici. (Béatrice)
- Eh oui ! Et on a déjà hein, échangé autour de ces thématiques là : comment on peut permettre à des jeunes qui sont en atelier, qui vont arrêter l'atelier pour lesquels on pense que voilà, on est allé au bout de nos objectifs dans le cadre de l'atelier, comment on peut penser la suite ? Mais l'anticiper. Cad comment on peut travailler, le fait qu'ils trouvent un groupe à l'extérieur. Ca c'est... (Béatrice)

#### Pas nécessairement pour une pratique mixte

- adhérents et usagers
  - Délégations
- **tu préfères les activités entre PSH ou tout mélangés ?** Non, n'importe ! N'importe. (Jacqueline)
  - EMS
- Parce que, il y en avait ici. [concurrence entre APS à l'APF et en environnement ordinaire] (Fabrice)
  - Salariés et bénévoles
    - Délégations



- Ca dépend, des fois c'est sympa de se retrouver avec, que des personnes handi. Comme nous ! Tu vois ? C'est pas de la ségrégation, c'est c'est c'est l'humain qui est comme ça. Les blacks ils aiment bien se retrouver entre blacks, et c'est pas pour autant qu'ils restent que blacks. Et après heu, enfin voilà. Des fois on a besoin aussi de se retrouver avec nos PSH [NOS n'est pas neutre], avec, voilà il connaît la même, les mêmes difficultés que moi au quotidien, mais bon des fois ça fait plaisir de bosser, de voir des personnes valides quoi, voilà. Moi je trouve qu'il y a besoin de ces deux choses, de mettre en relation ces deux choses et que des fois, heu... c'est de l'inclusion aussi hein, mais heu... je sais pas, ça il faut demander aux adhérents. [réflexe de revenir à l'opinion des adhérents J'en sais rien. Une mixité ça c'est obligé. (Inès, Délégation A)
- on a des personnes qui, il faut aller vers l'autonomie mais on a des personnes qui ont besoin quand même d'un certain encadrement, d'un certain rythme, d'un certain cocooning quand même [discours typique de la Délégation B et montre tout un champ de représentations et de pratiques à l'APF]. On peut prôner voilà, je vais dire l'inclusion dans notre projet associatif, et les personnes vont dans ce sens, les adhérents vont dans ce sens, mais ça veut pas dire que pour eux, c'est peut-être aussi pour ce qui est à venir, la société qu'il faut construire. Mais, les personnes qu'on a souvent qui viennent à la délégation et qui fréquentent la délégation, le plus souvent sont des personnes qui préfèrent, faire des choses un petit peu, voilà dans ce milieu, ne pas être trop brusqué aussi parfois, voilà ils ont quand même besoin de ça. [typique de la représentation du public APF] Moi c'est ce que je perçois quoi. **Gaston disait qu'ils aiment bien « rester entre eux ». C'est « rester entre nous » parce qu'on s'aime bien ou parce qu'on a un peu peur du monde extérieur ?** [Elle marque un léger temps de réflexion] Ben, je pense qu'il y a un peu des deux, c'est le fait de pas se sentir jugé parce que voilà, [si c'est ça on est + sur du repli forcé] c'est un peu des deux. Après c'est pas quelque chose qui se parle, on peut pas dire, enfin moi j'ai jamais entendu qu'il y avait des peurs du monde extérieur. C'est pas dit comme ça. Mais, je te dis pour les personnes qui fréquentent le plus souvent la délégation, voilà c'est qu'ils ont besoin d'un certain encadrement et d'un certain cocooning quoi [phrase encore typique]. [...] vraiment la rassurance, qu'elles ne trouvent pas ailleurs, ou dans un autre contexte. Sinon les personnes elles viennent pas à la délégation. C'est, ou pas pour ça. Elles vont la soutenir par la représentation qu'elles peuvent faire de l'APF, ou le côté militant ou voilà, mais pas forcément en participant à ces groupes là. (Isabelle)
- c'est pas une question d'être pour ou contre, moi évidemment que quand couché sur la papier, tout le monde est pour l'inclusion, une société ouverte à tous, de tout pour tous, bon évidemment que tout le monde est pour ! [rires] Mais dans la pratique, dans certains secteurs, et là je me répète c'est quand même un département rural voilà, et dans la pratique pour certaines personnes c'est compliqué l'inclusion, ça peut aussi leur faire peur. Mais c'est pas quelque chose qu'elles vont parler, elles vont pas dire « moi ça me fait la trouille », c'est pas quelque chose qu'elles vont pouvoir dire, exprimer. C'est bien plus subtil que ça. [là aussi il y a un obstacle à la construction d'une demande explicite, qui n'est pas dû à la déficience elle-même mais à l'envt] Notre rôle c'est de les accompagner, de les rassurer, de faire en sorte que petit à petit elles y arrivent. Le projet associatif, il est renouvelé tous les 5 ans. On change pas la mentalité des gens en 5 ans hein. Le dernier c'était « Acteurs et citoyens », bon, là on est passé à « Bougeons les lignes »... je suis désolé, il y a des personnes qui sont pas encore acteurs et citoyens. C'est comme ça. Parce que il leur faudra plus que 5 ans, après c'est des thérapies individuelles quoi. Une personne qui est cocoonnée depuis, par exemple sa naissance, protégée, voilà d'une certaine façon après c'est compliqué de, qui vit encore chez ses parents à 45 ans, heu... c'est pas du tout le même profil qu'une personne qui a eu un accident de la route à 40 ans, et qui avant allait à un boulot et... on comprend bien que ça va pas être le même positionnement et que les peurs ça va pas être les mêmes. [distinction intéressante entre déficiences congénitale ou acquise] Donc, donc voilà. Mais c'est vrai que nous, on a... plus, alors ceux qui viennent régulièrement dans ces groupes hein,

parce qu'on a aussi toute une partie d'adhérents qui viennent sur les temps forts ou sur les temps de militance mais qui viennent pas dans les groupes, les sorties etc, parce qu'ils ont pas l'utilité. Bon, ces personnes là elles ont pas forcément le même positionnement que les autres. Mais en tout cas, on a toute une frange de nos adhérents, pour qui voilà c'est pas forcément un souhait d'intégrer, enfin ce qu'elles veulent c'est pouvoir se déplacer librement, accéder aux mêmes choses, mais pouvoir aussi avoir des temps... un peu occupationnels, un peu... voilà, encadrés, où on va les rassurer, où on va les aider, où on va les écouter. Voilà, il faut arriver à pouvoir un peu offrir, de tout. Parce que c'est chacun son rythme et ça on peut pas le nier. Enfin sur le terrain on peut pas le nier c'est compliqué, [elle sous-entend ce discours entre théorie nationale et application sur le terrain qui demande à différencier individuellement et non pas à appliquer un programme] d'autant plus qu'on a de plus en plus quand même de personnes qui nous arrivent, de personnes vulnérables qui sont sous tutelle, ça aussi c'est une réalité. (Isabelle)

- Ben, du moment qu'on fait ce qu'on peut faire, ça dépend, heu tout dépend du handicap, mais du moment que ce qu'on peut faire, on peut le faire avec toutes les personnes. (Armelle)
- Mais ça a bloqué. Bah oui, après je comprends qu'au niveau de l'accueil de jour, même si c'est aussi leur but que les personnes deviennent de plus en plus autonomes et qu'un jour elles quittent la structure, pour eux ils ont quand même des budgets à respecter etc quoi. C'est vrai qu'à un moment... ça bloquait ! [difficulté énorme pour les services entre leur mission principale et leurs contraintes budgétaires qui se contredisent] (Guillaume service civique)
  - EMS
- Si parce que c'est pas les mêmes, ils ont pas du tout le même niveau heu, hein. Je veux dire, ça a beau être des [PSH], il y a un niveau extrêmement différent. Entre les différents centres. Parce que, j'ai déjà expliqué, il y a des gens bon bah ils étaient valides, heu, ils étaient ptêtre basketteurs ou footballeurs de haut niveau, donc ils ont conçu tout un schéma corporel et autres, et après ils se retrouvent en fauteuil mais ils ont, ils gardent, pour la plupart ils s'en souviennent, ils gardent ça en mémoire. La meilleure équipe de boccia qu'on ait eu ici, je t'ai expliqué hein, on avait des gens comme Jacques Vulvéri avant que son handicap évolue, et on avait Jean-Claude, Jean-Claude Rivet, pareil c'était un valide qui avait une [SEP] [étonnant l'expression « valide avec une SEP »], c'est des gens qui regardaient les autres jouer et qui tout de suite voyaient comment les autres jouaient et qui en déduisaient comment eux ils devaient jouer. C'est ça, on va acquérir ça par le vécu. Et ici, nos gens l'ont pas, l'ont pas forcément. [sa réponse est étonnante : c'est inclusif parce que les U vont apprendre techniquement en côtoyant d'autres PSH + débrouillées] (Maurice)
- La pétanque ! La pétanque en principe, quand on fait le grand tournoi handipétanque, c'est un membre du club de pétanque local, un non-voyant, un résident des Foyer observé. En triplète. Ca c'est la formule [50'33] que, qu'on avait choisi pour le tournoi handipétanque. Un non-voyant, un pétanqueur qualifié, du club, et un résident des Foyer observé. En dehors de ça heu... après le challenge, le challenge de tir comme je te disais tout à l'heure, mais là en réalité, le tir c'est quelque chose entre ton arme et la cible hein. C'est pas vraiment heu... après bon... Non il y a pas vraiment, non il y a pas de [au nom de l'inclusion il a à cœur de sortir de l'établissement mais ça ne le dérange pas de ne pas avoir de mixité → en fait il se trimballe avec son institution de PH dans la valise], non. (Maurice)
- Non [spontanément] [s'il pense que ça ne pose pas de problème, c'est que la mixité n'est pas du tout importante pour lui]. Bah ça pose un problème si on fait ça sous un quelconque but compétitif. Avec quelque chose à gagner heu... de l'argent ce serait encore pire. Après si on fait ça sous un mode relationnel ou ludique, bah non, ça pose aucun problème, non non. Les valides sont contents de jouer avec les PSH. Quand c'est possible. Ouais, non non, les gens sont, les gens sont pas insensibles quoi si tu veux. Non c'est sympa ! [c'est sympa, ce n'est pas difficile, c'est le projet de l'APF mais il ne cherche pas à le développer + que ça] (Maurice)



- Avec un sport, je pense que ça serait compliqué. **Oui. Donc là tu me dis, si je comprends bien, quand tu vas en représentation de danse, à chaque fois vous êtes bien accueillis par les personnes valides, mais si toi tu y allais toute seule, parce que là vous êtes plusieurs à être en situation de handicap...** Ca serait + compliqué je pense. [accentuation de la difficulté d'intégration en milieu ordinaire et de manière individuelle] **Tu aurais les pétoches ?** Oui ! [Elle laisse un temps de silence] Oui, parce que le contact se fait pas pareil. Il y a un regard sur scène, tout le monde te regarde. T'es tout seul, donc t'as tout le monde... Et ça, je pense que tout seul, il faut y aller ! Alors que là je sais que j'ai mes copines qui vont arriver donc c'est bon. Je pense qu'il y a ça aussi. L'assurance des autres. Parce que danser seule, c'est pas pareil. Tu peux... t'improviser, tout ça. **Et du coup tu ne le sens pas trop d'aller dans un club valide. Mais tu le regrettes ?** Non, je le regrette pas ! [ton assuré](...) (Natacha)
  - SMS
- Parce que du coup moi j'ai encore... avant j'ai travaillé 4 ans c'était à Bergerac, et heu, bah avec vraiment plus d'handicap moteur comme à côté. Et une jeune qui vraiment, si tu veux elle avait des problèmes au niveau des... des genoux et des muscles des jambes donc du coup si tu veux elle était toujours en position un peu assise pour marcher, et les jambes [...]. Et elle arrivait pas à s'en sortir de ça, même en rééducation et tout. Et j'ai eu contact après, quand je suis partie, un an après, deux ans après. Et en fait, elle a déménagé de Bergerac elle a passé à Bordeaux, et à Bergerac t'avais rien du tout quoi en loisir, c'est tout petit ! [rires] Et Bordeaux hop, elle a réintégré un nouveau service, ils l'ont orienté vers Handisport natation. Et là elle est à fond quoi ! A chaque fois je vois, elle remporte des médailles, elle... elle, je sais pas, elle voulait même aller dans une école, où elle pourrait vraiment, je veux dire s'orienter vraiment que sur ça. Et elle m'a dit, vraiment j'ai, ça a été une transformation elle m'a dit. Même physiquement du coup, je marche plus droite, je me sens mieux, elle avait plein de copines, tu les vois se faire des selfies avec l'autre qu'a pas de bras, elle qui est avec ses cicatrices et tout mais elles sont trop bien quoi ! Elle a trouvé un épanouissement dedans, énorme ! [elle fait l'apologie du sport et des bénéfiques pour les PH, par contre si c'est ce qu'elle a en tête c'est étonnant qu'elle ne m'en parle que maintenant] Et après ouais, t'as les jeunes qui sont entre-deux et du coup, ben... c'est, le milieu ordinaire c'est compliqué, mais en même temps ils sont pas prêts à, à aller dans le Handisport. Puis on nous dit aussi du coup, il faut les intégrer dans le milieu ordinaire [pression institutionnelle qui pousse vers le milieu ordinaire] (Céline)

d) Définitions données par les acteurs de l'inclusion

- adhérents et usagers
  - Siège national
- le Président : par rapport au clip des JP de Channel 4, « on est dans l'inclusion ». (déjeuner APF-FFH le 12/12/16)
  - Délégations
- Mélanie demande la différence entre intégration et inclusion. Les Adh ne savent pas trop. (Obs Délégation C)
- Angélique propose la question « Quelle définition pour une société inclusive ? » : François grimace, Mélanie dit que c'est trop compliqué. Armelle propose une définition du mot inclusion, François dit que c'est pareil, Mélanie sous la contrainte dit qu'on peut essayer [on ne prend pas toutes les idées des Adh tel quel ; je ne partage pas forcément leur point de vue dans la mesure où on est à Autonomic, et Mélanie a dit qu'il y aurait des responsables d'ESMS et des étudiants du MS : je pense au contraire que le public sera déjà bien informé] (Obs Délégation C)
  - Salariés et bénévoles
    - Siège national

- Selon lui, « insertion » = on met en place les conditions pour accueillir la personne, alors qu'« inclusion » = la personne est déjà présente dans la communauté et il faut s'organiser pour qu'elle vive normalement. (RDV avec Gérald du 11/02/13)
- Il me parle de C.Gardou et de la MSSH. (RDV avec Gérald du 11/02/13)
- o Gérald : on enlève peu à peu « inclusion » pour remplacer par « approche inclusive ». L'enjeu c'est l'environnement, on ne parle plus de la personne. (Conseil scientifique du 8/01/15)
- MV propose la valeur de mixité mais Geoffroy répond qu'on est peu sur la mixité à l'APF parce que ça pointe une différence. Il compare au discours de Gardou affirmant que l'inclusion n'est pas la question car le terme porte en lui-même quelque chose d'enfermant [ce n'est pas vraiment ce que j'ai compris de Gardou]. On devrait plutôt de parler de société inclusive pour mettre en valeur la dynamique : la société ne doit pas faire de l'inclusion (sinon on chosifie) mais c'est la société qui doit être inclusive. (rdv UCPA le 7/07/16)

- Délégations

- Pour CD, l'intégration c'est vous qui faites l'effort pour être accepté alors que l'inclusion c'est la société qui s'adapte aux personnes présentes. Mélanie dit qu'on peut même aller au-delà du handicap en parlant de la différence en général.

- P.10 : « Cette manifestation a permis de créer un milieu inclusif et d'échanges » [étonnant de parler d'inclusion alors que les participants étaient 10 établissements : témoigne qu'on met le terme inclusion partout et à mauvais escient ?] (Obs Délégation C, rapport d'activité 2014)
- P.3 : « Dans les premières séances, chaque personne est venu avec son accompagnateur mais au fur et à mesure des séances, des Bv sont intervenus pour permettre un objectif d'inclusion. [je ne vois ce qu'il y a de + inclusif] Pour augmenter cette inclusion, [l'expression montre une maladresse faisant penser qu'on cherche à caser le terme absolument] nous avons le projet de trouver un club de patinage qui pourrait venir pousser nos « patineurs-fauteuils » et aussi permettre d'avoir des sensations de glisse accrue avec un pousseur ayant un meilleur niveau de patinage ». (Obs Délégation C, projet animation 2014)
- P.5 : « le char à voile permet non seulement de ressentir cette sensation de liberté mais également de la pratiquer dans un milieu où personnes valides et [PSH] se côtoient sans ressentir la différence. [LA différence n'est pas pareil que DE différence, il pose ici lui-même la notion de différence] Cette activité est donc extrêmement inclusive car les sensations sont les mêmes pour tous » [définition de l'inclusion qui n'implique pas de mixité]. De plus, chaque personne sera accompagnée apr une Bv de la délégation, il y aura donc autant de [PSH] que de personnes valides durant le séjour, ce qui permet une non catégorisation du groupe aux yeux des autres et ainsi accroître davantage le phénomène d'inclusion ». [on sent qu'il s'efforce de faire tourner l'argumentation autour de l'inclusion, comme s'il s'agissait d'une commande de son employeur] (Obs Délégation C, projet animation 2014)
- P.7 : pour le raid nature, « chaque personne en fauteuil sera accompagnée par une personnes valide pour aider s'il y a un problème de déplacement dans certains endroits et aussi pour permettre un aspect inclusif grâce à l'échange entre personnes valides et [PSH]. [il n'y aurait pas besoin d'un projet associatif si le contact entre une PH et son aidant est considéré comme de l'inclusion ; ce commentaire montre bien l'utilisation abusive qui peut être fait à l'APF du terme inclusion] (Obs Délégation C, projet animation 2014)
- P.8 : « La rencontre inter-adhérents ne suffit pas, c'est pourquoi le fait que des Bv de l'association soient présents lors des soirées est un des axes essentiels qui permet une mixité totale entre hommes, femmes, personnes valides et [PSH], de tout âge ». [il est vrai qu'il y a besoin ici d'une réelle volonté pour aller vers une mixité PH-aidants et que ça peut être + ou – inclusif dans ce sens] (Obs Délégation C, projet animation 2014)

- SMS

- Victor : le mot « inclusion », on a beaucoup travaillé dessus au sein de l'équipe... très intéressant, « autant que faire se peut » [je pense que ça résume bien l'attitude de la plupart des acteurs, après la question est de savoir où se situe la limite] (Obs Samsah observé)
- o VK : on fait de l'inclusion, on va boire un verre ensemble après au bar [la mixité est toute relative : peut-être qu'il sent la nécessité de sortir le mot inclusion pour légitimer son projet au sein de l'APF] (Obs Délégation C)
- o Alexis : en même temps, l'accueil n'est pas venu à la patinoire parce qu'il disait que ce n'était pas inclusif. [confirme la version de CD]. (Obs Délégation C)

## ANNEXE 43 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir des entretiens

### CARACTERISATION DE LA DEMANDE D'APS

#### Objectif d'occupation

- Maryse elle vient parce que ça lui fait une sortie mais bon, je pense pas que ce soit sa tasse de thé (Martine)
- Martine B. c'est la non-voyante, elle aussi c'est surtout parce qu'il y a une sortie, mais d'Y. elle va pas y venir (Martine)
- Et après on va se changer, on fait un petit tour dans le parc, et puis on va manger et on fait, on va à la promenade après [la manière dont il en parle fait très occupationnel]. (Gaston)
- Donc heu, c'est plus – moi je pense que nos usagers, c'est plus des activités de loisirs que des activités sportives [elle définit déjà le sport comme différent du loisir] C'est pas du sport heu, intensif en tant que tel, [elle définit donc le sport comme intensif, et le fera plus précisément après je crois] mais je pense qu'ils recherchent plus des activités occupationnelles [le terme est important et à présenter dans la recherche], d'intégration en insertion dans la vie sociale, d'occuper leur temps. A part bon peut-être un U qui a un passé sportif heu, important, ils sont pas dans la recherche de performance heu, à travers le sport. Je pense que c'est plus heu, le regard que je peux avoir, c'est plus de l'occupationnel. (Madame F)
- Heu, Véronique Busen et Eric Geslot, bah eux bah c'est comme un séjour ou une sortie, c'est histoire de faire quelque chose [voici leurs objectifs, en décalage avec les objectifs de Maurice], de quitter le foyer. Plutôt que de rester fumer là, on va aller fumer ailleurs. Petite anecdote : on arrive en compétition, donc on est des fois on est en retard. On est en retard parce qu'on les attendus hein, d'ailleurs entre guillemets. Et quand on arrive, eh bah ils commencent par fumer leur clope. Avant de dire on est en retard, on va tout de suite aller au pointage et, et voir comment on peut rattraper notre retard, « non attends... j'en fume une ! » [rires] (Maurice)
- Donc, bon Eric pfff, qu'il fume ici ou qu'il fume en compétition c'est pareil hein ! [rires] Qu'il aille pisser ici ou en compétition c'est pareil aussi de toute façon. [souligne le côté occupationnel pour l'U selon le salarié]. On sait que de toute façon il arrivera en retard. Et qu'il fumera sa clope avant de commencer... (Maurice)
- Parce que, c'est le mot. J'aime bien le mot. Val Joli. [critère de décision intéressant, et qui n'a rien à voir avec la plupart des personnes]. Et, un [prénom] il dit « ouais ya rien là-bas ». Je dis « et alors, il y a pas de bar ? (François saines)
- Bah c'est que ça passait le temps. [typiquement occupationnel] Et avant je m'étais inscrit à, deux clubs. J'allais à un club à une école maternelle, et un club de retraités. Avec le club retraités, on jouait à la coinche, [...] et à l'internat on faisait les pâtisseries avec les gamins. Oh la rigolade ! [rires] Donc après quand on avait fini on faisait manger les gens ! [rires] (François Foyer observé)

#### Demande de découverte/zapping

- Ils s'inscrivent pas dans quelque chose heu... de régulier. [elle définit clairement les attitudes : occupationnel, ponctuel, diversité] Ils aiment bien découvrir de nouvelles activités, mais heu, enfin le regard que j'ai que moi je peux avoir après il faudrait peut-être plus en parler avec les professionnels qui sont plus proches d'eux, heu... le regard que moi je peux en avoir, c'est heu... ouais, ils sont un petit peu avides de découvrir, mais, ils ont un peu

de mal après à s'inscrire dans la régularité de, d'une activité. [elle dire qu'ils sont comme nous et ne sont pas obligés de toujours vouloir avoir une vie sociale, mais elle dit là qu'ils ont « un peu de mal », ce qui suppose plutôt quelque chose de subi] (Madame F)

- C'est plus du loisir. Mais activité sportive, voilà c'est plus activité sportive en loisir, et curieux donc touche-à-tout quoi. Tir à l'arc j'ai essayé mais ça m'a pas inspiré 2 secondes, j'en ai fait à peine. Tir au pistolet pareil... (Charles-Damien)
- J'aime bien les sensations fortes [ton à moitié convaincu laissant penser qu'il réfléchit en le disant]. Des fois c'est pas trop mon truc, je suis quand même assez preneur pour essayer. [témoigne de cet esprit zapping avec une volonté de tout tester ; est-ce une attitude à combattre ?] Je dis que je le ferai tous les ans, mais je suis preneur pour essayer... pour essayer ce truc là, le fauteuil ski. Je dis le fauteuil ski, je dis la parapente, je dis des choses comme ça. Au moins, essayer. Après, si je me casse la tronche, si je me casse la tronche je vais me casser la tronche. Mais je... mais j'essaierais bien quand même... Mais bon, au moins le fauteuil ski. En premier lieu fauteuil ski. Pour voir, juste avant, la sensation, la sensation que c'est. Le parapente on verra plus tard, mais moi le fauteuil de ski, j'essaierais bien le fauteuil ski, pour voir la sensation que c'est. (François Séjour A)
- J : j'aimerais bien essayer. Parce que, ici on a développé il y a pas longtemps une activité de taï zo. Ca veut dire une gymnastique douce. (François Séjour A)
- c'est plus voilà, essayer, enfin soit la curiosité, soit participer aux temps conviviaux du groupe organisés par la deleg. (Isabelle)
- le barbecue c'est quelque chose qui fonctionne bien parce que ça joue à la pétanque, ou la boccia [elle prononce bokia] ou justement à la sarbacane, il y a toujours, il y en a toujours un petit d'AP, mais il y a pas forcément l'idée de se dire « tiens je pourrais faire ça de façon régulière ». [volonté des promoteurs d'aller vers la régularité alors que les Adh n'ont pas cette demande] Voilà, ça heu... ça semble... tout de suite compliqué. (Isabelle)
- Bah je pense que, voilà, ils ont du mal, ils ont du mal à se projeter heu... quelque chose de régulier c'est compliqué pour eux aussi parce qu'ils ont des pathologies [le côté subi se confirme avec une interprétation individuelle médicale] qui pour certains sont évolutives, un jour on va bien un jour on va pas bien, donc heu, je pense aussi qu'il y a peut-être la peur un peu de s'engager, la peur de l'engagement, se dire je vais peut-être pas pouvoir tenir d'y aller tous les jeudis, ou d'y aller tous les... de telle heure à telle heure, voilà. Je pense qu'il y a peut-être un petit peu de ça. Alors nous, tous les U qu'on a, enfin on en a qu'un seul qui travaille, je veux dire heu, ils ont peut-être pas une journée rythmée comme on peut avoir quand on est dans la vie active quand on est dans la vie professionnelle, mais je pense que du coup c'est un peu, compliqué pour eux de s'engager. Mais je pense que la fragilité, la maladie aussi elle fait que... ils ont peut-être du mal. [là encore la peur de l'engagement est expliquée par des raisons objectives individuelles] Ils ont déjà aussi nous les U de notre service hein, heu du SAMSAH, ils ont déjà une vie tellement rythmée par le soin, où de telle heure à telle heure on a l'infirmière, de telle heure à telle heure on a le kiné, telle heure à telle heure... que peut-être aussi s'imposer quelque chose encore de régulier dans le domaine de la vie sociale c'est peut-être aussi compliqué. [c'est cet argument que Geoffroy ne semble pas partager] Ils ont peut-être envie de souplesse dans ce domaine là peut-être. (Madame F)
- Ouais... Voilà. Ouais mais Stéphane il est un petit peu comme ça, Jacques il est comme ça... Jacques aussi hein il a jamais voulu s'inscrire dans le... et lui par contre il est demandeur et lui par contre il demande du clés en mains. Il y en a des fois on arrive pas trop à se situer mais Jacques il est là-dedans, clairement. Tu viens me chercher, tu m'emmènes, tu me ramènes heu, voilà, on est jamais réussi à l'inscrire dans, dans du régulier lui. Voilà. [il y aurait quand même chez Madame F une volonté d'aller vers du régulier ?] Mais oui, je pense que le zapping ouais, pour rebondir là-dessus, je pense qu'ils sont beaucoup là-dedans. Tous un peu. On zappe. Comme ils zappent avec les professionnels au sein du service un peu. (Madame F)

- Pfff... mais je me sentais pas compétiteur du tout quoi. Voilà pfff... j'étais au milieu de coureurs qui eux étaient – mais même je pense que, les, comment ça s'appelle, les porteurs, ceux qui m'ont permis de vivre ça, eux c'était pas du tout dans l'esprit compétition. C'était bien au départ, on le fait à notre rythme heu, bon ils sont vraiment tous là pour la [PMR], ils savent que de toute façon toi tu vas vivre un truc, ça c'est le but. Le but. (Charles-Damien)
- C'est là que ça a commencé à se développer un petit peu justement là les entraînements, les matchs heu... non, moi c'est juste, c'est juste à l'opposé de moi. Moi faire la même chose tous les week-end. Quoi que ce soit ! Non. Non non ! Mais ouais, mais compétition... même le truc trop professionnel. Je vais faire du théâtre, jamais tu vas me voir faire partie d'une troupe et parcourir la France, pour que ce soit tous les dimanches qu'on ait... non. Non non, je peux pas ! Moi il faut du changement. [il y a la recherche du changement mais peut-être aussi la question du rapport à l'effort limite la capacité à s'engager sur le long terme] **Du changement ?** Ouais, ouais, ouais. Ouais, je suis pas quelqu'un qui tient beaucoup à un truc. Pas sur du long terme. Quand j'apprécie ça je garde, [il est vrai qu'il arrive à pratiquer certaines activités dans une durée relativement longue] mais j'ai besoin de voir autre chose quoi. J'ai fait de la photo pendant je ne sais combien de temps, j'ai fait... dès que j'ai un appareil photo c'est un plaisir quoi. (Charles-Damien)
- Bah en fait, moi je pense que je suis curieux de nature, et dès le départ j'ai tout bêtement, demandé la plaquette. Pourquoi ping-pong ça je sais pas ! Parce que j'ai essayé, parce que ça m'a plus. Non, je pense, voilà comme je te dis, j'ai tout essayé, et puis il y a des choses j'ai fait une fois... Pourquoi ça m'a plu plus ? Peut-être parce que c'est pas un truc de groupe, parce que c'est pas un truc d'équipe n'empêche, pas complètement quoi. Je sais pas. (Charles-Damien)
- Oh je courrais, allez minimum deux fois par semaine, deux ou trois fois, et je devais nager ouais... je devais nager 5-6 km par semaine aussi. Ca régulièrement, et après heu... je jouais un peu au foot en loisir avec des collègues un petit, et puis après voilà tous les sports, du snow, je faisais du surf heu... qu'est-ce qu'on a fait, escalade ça me disait pas trop mais avec des potes quelquefois on est parti faire de l'escalade, j'ai fait de la moto un peu, motocross... Voilà, j'étais un peu touche-à-tout quoi. Hmm. (Félix)
- Les deux sont... les deux sont, ont leurs bons côtés quoi. Après heu, le problème c'est voilà, je trouve que quand on est trop cantonné à soit une seule discipline ou heu, une seule chose, j'ai tendance à me, à avoir de la lassitude qui arrive assez vite quoi. J'aime bien toucher à, à différentes choses. (Félix)
- Non, j'ai participé à... un petit peu de club, mais j'ai vraiment apprécié, je me suis jamais vraiment intégré là-dedans. Dernièrement j'étais allé faire quelques... à la patinoire, quelques... mais, mais au bout de 2-3 fois mois après ça... bah, moi je voulais, avec mon fauteuil aller sur une patinoire, c'était mon rêve. Donc quand j'ai, quand l'APF a mis ça, bah donc j'étais ravi. Je faisais plus partie de l'APF, parce que j'étais plus adhérent à l'APF. Du coup, je me suis... repris. [on retrouve l'idée de s'inscrire pour consommer une activité] Et je l'ai fait 2-3 fois, mais après ça lasse vite, c'est toujours la même chose. Bah, quand je suis allé après ça devenait toujours la même chose. Mais j'étais content de l'avoir fait hein. [44'43] Mais après voilà, en plus le froid j'aime pas trop ! [rires] Mais je suis super content de l'avoir fait. (Jean-Yves)
- **tu as envie d'en faire ?** Ouais [ton peu convaincu]. Mais ça ils font quand il fait beau, quand ils font des séjours, tout ça. Pour l'instant des séjours j'en ai pas fait, je suis arrivé il y a pas longtemps, ici. L'inscription, ils étaient déjà tous pris. Ce sera pour l'année prochaine. (Fabrice)
- Bah je découvre des nouveaux sports ! Au fur et à mesure et je découvre des nouveaux sports. (ines)
- **t'as envie d'essayer ?** Ouais. A un moment, on a demandé à des jeunes, bon à moi, de chercher. Donc, je suis souvent sur internet, et je suis tombé dessus.

## ANNEXE 44 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir des entretiens

### INTERET DES SALARIES ET BENEVOLES POUR LES APS

(...)

#### Aller vers des activités pérennes

- qui peut permettre eh ben, donc à faire connaître cette activité, et à faire en sorte qu'ils puissent s'inscrire ensuite et faire partie du club Handisport en tant que licencié. [elle rejoint Martine sur les objectifs mais s'oppose donc à Claire ; d'autre part, je ne suis pas sûr qu'elle se rend compte que c'est impossible pour presque tous de se rendre sur le lieu de pratique] (Isabelle)
- ça peut permettre également de faire connaître un peu plus le travail du [nom d'un dispositif d'accompagnement] et l'accompagnement qui peut leur être proposé, voilà. (Isabelle)
- Donc le sport là c'est un support, mais ça peut être aussi une fin en soi [le discours s'oppose a priori à celui de HP] parce qu'il y a des personnes qui du coup, découvrent la sarbacane grâce à ces initiations et qui du coup après s'y inscrivent de façon, indépendante avec notre aide ou pas, en lien ou pas, mais ça fait, en tout cas ça fait un premier... enfin voilà, ça fait un 1<sup>er</sup> pas vers ce type d'activité et puis, vers les personnes qui encadrent ces activités. Donc ça favorise, ça aide à l'accès [mais les vrais problèmes d'accès sont peut-être ailleurs et + en amont]. **Et donc il y avait l'objectif dès le départ qu'éventuellement des adhérents puissent s'inscrire dans la durée sur cette activité là ?** Bah ça fait partie des objectifs, c'est pas le seul et unique mais oui ça en fait partie, ouais ouais. Il y a des personnes qui s'y sont inscrites suite à des initiations. Ou parce qu'on en a parlé. Heu... parfois il suffit d'en parler, de dire « bah voilà, il y a des personnes qui recherchent des activités », et c'est vrai qu'on oriente soit vers Handisport soit vers le [nom d'un dispositif d'accompagnement]. Après tout dépend des personnes, et tout dépend de ce qu'ils souhaitent quoi, réellement. (Isabelle)
- Mais c'était pour dire après si ça les intéresse pourquoi pas s'inscrire à Handisport. [ce n'est pas le discours d' Claire, on voit donc déjà une contraction assez importante sur l'objectif de l'activité entre les deux organisateurs, alors même que le contexte institutionnel n'est pas lourd] On devait le faire au printemps, pour qu'après ils s'inscrivent là maintenant quand ça a débuté, et puis bon il y a toujours eu quelque chose on n'a pas eu le temps, donc c'est pour ça qu'on l'a fait maintenant, on a arrêté la date maintenant. Voilà. (Martine)
- mais qu'ils essaient d'être un peu autonomes et qu'ils voyent d'autres personnes et que, dire « ben tiens [...] faire ça, pourquoi pas moi ? ». C'est en voyant du monde, c'est en sortant que... plutôt que, parce que t'en as qui sont là, ils ont leur tierce personne, c'est la tierce personne qui va faire les courses, qui font tout pour eux et qu'eux ils sont là... (Martine)
- **le but c'est de montrer pour essayer d'avoir des adhérents Handisport ?** Non ! Non, je l'ai pas vu comme ça. Surtout que, ceux qui vont venir, on fait pas d'entraînement mardi après-midi donc on pourra jamais les prendre... Ils ont pas de transport le jeudi [et pourtant il faut bien qu'Handisport y ait un intérêt, et les éducateurs ne se privaient pas d'inciter Gaston à s'inscrire, mais il est vrai que lui est venu le jeudi]. Donc c'est vraiment pas pour récupérer des adhérents ! [rires] Ca me simplifie la vie de leur demander de venir à la MJC avec le matériel Handisport, plutôt que d'emprunter du matériel à Handisport et d'aller à l'APF. Il y a la salle, il y a tout ce qu'il faut, c'est de plain pied. Il y a rien à bouger, les tables restent à leur place parce qu'il n'y en a pas. (Claire)



- je pense que c'est un peu, c'est un petit peu la bagarre où on essaie de faire en sorte... l'intérêt ce serait que petit à petit ils découvrent une activité et puis qu'on les accompagne, et qu'après bah ils volent de leurs propres ailes et qu'ils le fassent, qu'ils le fassent tous seuls. C'est un peu le, c'est un peu l'objet des ateliers auxquels vous avez participé, l'atelier céramique ou l'atelier théâtre, heu l'atelier théâtre bon, les U l'avaient pas forcément exprimé, l'envie de faire du théâtre, à part peut-être un sur les quatre, heu c'était leur permettre de découvrir et derrière ce serait que bah peut-être, ils se disent « bah tiens c'était sympa, ça m'a plu je pourrais, malgré mon handicap je pourrais en faire » et heu, peut-être ils voient avec Victor comment à titre individuel ils peuvent s'inscrire dans, dans une activité théâtre. Mais c'est aussi leur donner, leur suggérer des envies [rejoint le discours d'Inès] parce que... moi je pense qu'ils ont peut-être pas goûté à... (Madame F)
- Moi je pense qu'après, ça plait toujours ce qu'il propose. Ça plait toujours. Ce qui est difficile après pour lui, c'est que après les gens veulent pas s'inscrire dans la régularité. Cad que tant qu'ils sont accompagnés par le SAMSAH, moi je le vois quand on fait les bilans, les synthèses, les fins d'accompagnement, heu... je trouve que c'est un peu, c'est un peu dommage qu'ils aient profité entre guillemets pendant tout le temps d'accompagnement, deux ans ou quatre ans, de choses que Victor a proposé, et que derrière ils soient pas arrivés à... à se mettre le pied à l'étrier et partir... continuer à faire des choses. (Madame F)
- Ouais. Et que ça s'arrête, ptêtre que ça va s'arrêter, parce que Victor le fait plus. Alors bon, il essaie d'intégrer parfois, d'associer des auxiliaires de vie avec lui dans les activités qu'il fait, parce qu'il se dit bah les auxiliaires de vie seront toujours là donc heu, c'est bien aussi d'impulser l'idée que, l'U accepte avec son auxiliaire de vie, d'aller au cinéma, ou de pouvoir aller au spa, pouvoir heu... continuer des séances de snoezelen ou des choses comme ça. Mais heu, après il y a des U, c'est en toute connaissance de cause hein, qui savent que bah voilà ils vont profiter, pendant que Victor est là pour faire des choses. Nous notre objectif ce serait, c'est ce qui se différencie de la délégation, c'est-à-dire que la délégation on est vraiment dans la consommation, ils viennent à l'atelier cuisine, ils viennent au truc du roi et l'oiseau, là c'est clés en mains. Ils viennent, on s'occupe d'eux heu, c'est organisé par la délégation. [on voit bien ici le schisme entre les 2 cultures formées dans les 2 branches de l'APF ; ce discours est d'autant plus crédible qu'elle a été directrice des 2 structures et que la DD ne dément pas vraiment cet esprit de consommation] Nous vraiment, il faut que le projet s'inscrive dans le projet d'accompagnement et que petit à petit la personne, on recherche qu'elle soit autonome dans cette activité. Et que, bah le jour où on s'arrête... il puisse continuer. Et pour certains, des fois on se dit bah nous Jacques si on arrête heu, il fera rien tout seul au niveau des loisirs. Un petit plus maintenant avec son auxiliaire de vie là, avec heu, Jacqueline. Il a une auxiliaire de vie, je pense qu'il fera des petites choses avec elle, mais heu, c'est compliqué. Il y a aussi la notion de l'argent. Parce que quand ils le font avec l'auxiliaire de vie, ils sont obligés de la payer l'auxiliaire de vie sur ce temps. Tandis que nous, bah le SAMSAH, on intervient, l'intervention elle est gratuite. [ça peut effectivement être un obstacle pour inscrire une activité dans la durée ; en même temps l'obstacle financier est toujours + mis en avant par les responsables que les participants]. Victor il part faire 1 heure de vélo avec Jacques qui fait du tricycle, heu, il passe un moment sympa et tout, je veux dire s'il veut aller faire du vélo avec son auxiliaire de vie heu, que ça roule dans son plan d'aide et, ils y regardent aussi ça ! (rires). Mais nous c'est vrai que l'objectif c'est vraiment, c'est pas du loisir ou du sport pour du sport, c'est qu'après heu, ils puissent faire, ils puissent le faire tous seuls quoi... Mais il y a quand même, il y a quand même des réussites hein. Moi j'ai pas en tête tous les U qu'on a accompagnés, mais il y en a pas mal qui, Victor a mis en place un petit peu les choses, il les a mis sur les rails et puis ça continue quoi. (Madame F)
- Ca c'est l'objectif. Je veux dire, quand l'accompagnement du SAMSAH s'arrête et puis que dans le bilan on voit que, untel a découvert telle ou telle activité, et puis que maintenant il est inscrit et qu'il en fait régulièrement, voilà, ça c'est... c'est une réussite quoi. Mais après

ouais, c'est peut-être un peu décevant pour vous parce que c'est rarement du sport heu... au sens propre. Sport sport sport quoi. (Madame F)

- [Il marque un long temps de réflexion] Non ! Sur du loisir aussi ça arrive hein [toujours cette opposition étonnante sport et loisirs] Cad que la personne elle avait envie de faire quelque chose, heu elle essaie, et puis ça lui plaît pas... Ca a abouti dans le sens où nous, on a fait notre job, mais notre job ce n'est pas que... enfin... on le vit des fois un peu comme un échec. Ce qui est bête, parce qu'on a proposé quelque chose, on l'a abouti, l'essai a été fait après libre à la personne hein, on est bien d'accord ! C'est pas un échec ! Mais quelquefois on le vit – on préfère voir que ça s'inscrit dans la durée, bien évidemment [et pourtant Charles-Damien ne cherche pas ce long terme, dans cette contradiction il y aurait 3 niveaux d'exigences entre les adhérents et usagers, les pros, et les resp nationaux] Après on est libre hein ! Elle fait bien ce qu'elle veut. Alors c'est sûr qu'après on va évaluer, on va demander alors qu'est-ce qu'il s'est passé, pourquoi, est-ce qu'on peut revoir les choses différemment, est-ce qu'on peut essayer dans un autre club ? Encore que bon, on a bien vu que... il y a des moments où bah tu vois, "j'ai essayé c'est bon, non stop !". Il faut pas non plus être trop... inquisiteur et vouloir les pousser absolument... [toujours cette marche sur un fil entre inciter et laisser la demande s'exprimer] (Victor)

## ANNEXE 45 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir du journal de terrain

### RAPPORT AU SPORT DE L'APF

#### OBSTACLES IDENTIFIES PAR LES ACTEURS

(...)

c) Le problème de la continuité hors APF

○ EMS

- Problème de la continuité des pratiques quand les jeunes retournent dans leur famille. (RDV IEM D. le 30/01/15)
- P.42 : « Le futur projet doit renforcer la capacité des personnes à tisser un lien social avec des acteurs de la société au-delà les professionnels qui les entourent. » [encouragement à dépasser la sphère de vie APF] (Obs Foyer observé)

○ SMS

- P.63 : « Nous constatons que le réseau maillé autour du jeune enfant et de l'adolescent tient rarement après la sortie du service au moment du passage à l'âge adulte. (obs sessd, projet de service)
- P.63 : le relais avec les pros en libéral est souvent un échec car peu sont sensibilisés ou formés aux TC. [ça doit être encore + vrai dans le milieu sportif, avec des cpts particuliers] (obs sessd, projet de service)
- P.68 : en fin d'accompagnement, « L'objectif est que le jeune puisse se passer de l'accompagnement par le SESSD ». [montre une volonté que les U se détachent de l'institution, au moins dans le discours] (obs sessd, projet de service)

## ANNEXE 46 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir des entretiens

### ALLER VERS LA RESPONSABILISATION DES ADHÉRENTS ET USAGERS DANS LES APS

#### Vers une autonomie dans l'organisation

##### ▪ Délégations

- Mais les gens que j'ai choisis, [ce n'est pas neutre qu'Inès ait choisi les participants ; à mettre en relation avec l'autodétermination] c'est vraiment des gens, pour leur dire il y a la délégation quoi. Il y a pas que vos parents. Il y a pas que votre boulot, ou être au chômage et végéter quoi. [on ne peut pas dire que Nicolas et Fabienne soient les adhérents les plus concernés par cette attitude] Voilà. Il y a aussi, vous êtes en SH et on peut, vous avez les capacités de nous [les adhérents montent le projet pour la DD ?] monter un projet quoi. Voilà. Et de s'impliquer, c'est pas, par exemple comme je vois Gildas, il fera pas son poisson, mais il est là à toutes les réunions quoi. [être à la réunion veut effectivement dire qu'il s'implique, mais cela ne veut pas dire qu'il participe activement au projet] Il adhère au projet. Voilà. C'est ça, c'est l'implication et c'est aussi heu... c'est d'être ponctuel, [là encore, il s'agit de suivre des règles extérieures, ce qui montre une implication mais pas une autodétermination] c'est pas se dire "oh bah mercredi j'ai pas envie de venir, c'est les autres qui vont faire". C'est aussi avoir des responsabilités dans la mise en oeuvre du projet. Voilà. Et je pense que c'est ça aussi que les, nos adhérents recherchent, consommer bien sûr, mais c'est aussi travailler autour. [je ne suis pas sûr que la consommation soit rejetée par les adhérents, peut-être + par l'APF] Et moi on m'a toujours appris que l'APF c'est pas heu... c'est pas "je vais profiter de... d'une action". **Pas venir en client ?** Voilà ! Je propose une activité, un projet. La délégation, par le biais de ces salariés, vont m'aider à le mettre en oeuvre. [ce n'est pas du tout comme ça qu'est né le Défi Voile puisque c'est Inès qui a pris l'initiative]. C'est comme ça que je vois la délégation. (Inès, Délégation A)
- Enfin moi l'APF "bouge les lignes"... je peux pas dire que j'ai pas adhéré au projet, le projet "Bouge les lignes" certes, l'inclusion il y a pas de souci... j'ai préféré « Acteurs et citoyens ». Tu prends ta vie en main et on te met heu [étonnant la manière dont elle commence la suite de sa phrase avant qu'elle la reprenne], et tu es heu, [48'46] et on t'aide à être acteur et citoyen, tu vois. Voilà. Parce que "bouge les lignes" c'est pour des gens, enfin voilà, qui sont pas lourdement handicapés, enfin qu'on déjà une notion. Mais tu vois "acteur et citoyen" pour moi ça a été un vrai projet. Et d'amener des personnes comme Pauline tu vois, à se prendre en main et à se dire "ouais, même si, même si on me comprend pas, fuck quoi !". Tu vois ? Je vais prendre des cours d'élocution heu, je vais m'investir au sein de la deleg heu, enfin voilà quoi ! Tu vois ? Et nous on, et nous on a tout notre rôle en tant que chargé de mission quelle que soit ta spécificité : tu dois accompagner ces personnes. Je dis pas qu'elles en ont besoin, mais tu dois pareil, susciter dire "ouais, ça c'est bien ça ! Je te verrai bien là !". Tu vois ? (Inès, Délégation A)
- Mais tu construis un beau projet, t'impliques des gens, et ton projet il est fait. "Ca vous dit de...", et comme ça ils sont plus consom... ils consomment pas tu vois uniquement, ils ils s'investissent. "Ca vous dit de partir aux sports d'hiver". Il y a pas qu'APF Évasion qui propose ça hein ! Tu vois ? Voilà. (Inès, Délégation A)
- Inès les réunit ordre du jour, ils ont un tableau de bord à tenir, un cahier des charges, une feuille de route hein. Et du coup, elle leur fixe les objectifs, chacun travaille à un moment donné, des fois ils travaillent aussi ensemble hein : réalisation de la fiche, du canyar, de la chanson etc, c'est des moments où ils travaillent ensemble heu... donc il y a eu aussi de notre côté, sur le principe du volontariat "qui souhaite partir etc." [très tranché par rapport à l'analyse d'Inès qui disait qu'elle les avait elle-même choisis ; peut-être que Alicia parle + des

bénévoles]. Donc Eric s'est proposé, et puis heu, et puis des adhérents de la deleg. Et donc ils se rencontrent, ils ont des temps de rencontre et de travail ensemble, en commun, IEM et délégation. (Alicia, Délégation A)

- **Ils attendent que ça se passe, que ça arrive ?** Ils attendent que, ouais ! Et ça, c'est compliqué ouais. Moi j'ai vraiment essayé de casser ça. [je crois que tous les acteurs cherchent à faire participer socialement et pensent être dans la volonté politique d'autonomiser] (Isabelle)
- Mais Gaston par exemple, c'est quelqu'un, il râlait parce qu'il voulait absolument voir un film, [la demande est claire pour le coup] et Martine ça rentrait pas dans son emploi du temps, enfin bref on arrivait pas à organiser une sortie cinéma. A temps, parce que les films restent pas très longtemps au Puy, et... pour ce film-là quoi. Et il était assez, voilà en colère et il a fallu que, presque je me fâche et que je le prenne à part et que je lui dise « mais si t'as envie d'aller voir ce film, tu viens ici, tu téléphones aux personnes du groupe, moi je vois avec un bénévole si tu veux y aller, ou sinon vous pouvez vous y retrouver directement avec le transport ! Au cinéma ». vous avez pas besoin d'être chapeautés par l'APF pour aller au cinéma. Bah c'était, mais limite « ah ouais ! (Isabelle)
- mais qu'ils essaient d'être un peu autonomes et qu'ils voyent d'autres personnes et que, dire « ben tiens [...] faire ça, pourquoi pas moi ? ». C'est en voyant du monde, c'est en sortant que... plutôt que, parce que t'en as qui sont là, ils ont leur tierce personne, c'est la tierce personne qui va faire les courses, qui font tout pour eux et qu'eux ils sont là... (Martine)
- c'est là que j'avais téléphoné à Handisport en disant [...], et puis j'avais laissé après j'avais dit « Claire elle s'en occupera, ça les responsabilise un peu de lancer leur truc quoi ». Et je m'en suis pas occupée [contre-exemple sur l'esprit paternaliste et la culture de l'assistance : ça marche aussi bien] (Martine)
- Donc certes à l'ANAE, ben parce qu'ils connaissent bien, ben parce que c'est vrai qu'il y a une équipe qui est assez sympa là-bas, et qui mettent à leur disposition aussi des personnes pour les aider dans les actes de la vie quotidienne. Mais ils partent seuls. Cad qu'ils partent plus encadrés par l'association dans le cadre d'un voyage collectif etc. Donc Armelle bah elle y va des fois l'été même mais surtout l'hiver. Heu, donc elle a su mettre dans le coup Guillaume, Guillaume Auran qui est parti pour la 1<sup>ère</sup> fois seul l'année dernière. Et un qui était jamais parti avec nous et qui part avec eux, c'est Alexis. Donc c'est bien aussi qu'entre jeunes, le fait d'avoir aussi, là où je vais dire l'objectif est réussi, c'est que l'APF leur a permis de faire connaître je vais dire une structure, a permis aussi bah de les rassurer, par rapport au lieu, par rapport aux activités, par rapport à je vais dire l'encadrement. Et maintenant bah c'est bien ils partent seuls. **En totale autonomie.** Voilà. Moi l'année dernière, j'avais donc, non en février ici, en février 2015, j'avais donc un séjour neige adultes. Je sais qu'une maman est revenue vers moi, la maman de Armelle, en disant « c'est pas grave si Armelle vient pas avec toi et qu'elle part... ». Moi je dis au contraire ! Alors elle me dit « ah bon, tu le prends comme ça ? » [montre une réelle volonté d'autonomisation] Je dis « oui, au moins ça me laisse de la place pour les autres quoi ! ». Enfin voilà. Je dis le but, c'est justement qu'elle puisse partir seule, et que moi les gens ça puisse leur donner aussi l'expérience, enfin de pouvoir tester ce que c'est, pouvoir tester s'ils aiment bien et de pouvoir aussi comprendre qu'ils peuvent y aller seuls. Donc heu, voilà. (Geneviève)
- mon but principal, c'était déjà de créer un groupe jeunes, en fait de créer un groupe qui allait ensuite être, être autonome. C'était surtout en fait, même pour les activités etc, de créer un groupe jeunes, avec un responsable de groupe jeunes etc. Donc un mélange entre Bv et adhérents, à l'intérieur de ce groupe. Et en gros, c'était aussi l'idée pour les soirées adhérents etc, l'idée qu'ils fassent leur soirée, qu'ils parlent de ce qu'ils veulent faire etc, qu'ils préparent avec des dates qui viendrait etc. Qu'ils viennent me voir et qu'ils disent « voilà, on aimerait bien faire du char à voile, de la randonnée, et du paint-ball dans le mois qui vient ». Et du coup, après moi j'organise. Ca m'enlève une partie du travail, eux ça les responsabilisait [mêmes objectifs qu'avec des enfants, ça vient casser la culture de l'assistanat mais en même temps ça ne viendrait pas à l'idée de parler comme ça d'un

groupe adultes valides] dans le sens où, dès qu'on crée un groupe, pour certains c'était complètement nouveau, de créer un groupe, de discuter avec certains, de dire « ah bah moi j'ai envie de faire ça ». Pour moi c'était intéressant. (Guillaume service civique)

- Mais, mais c'est vrai que du coup, vu que je suis parti, ça les a un peu obligés à prendre les choses en main [les salariés qui sont des ressources pour organiser seraient des obstacles pour l'accès à l'autonomie ?] Et d'après ce que j'ai compris, c'est Armelle qui a repris les rênes et je trouve ça très bien. (Guillaume service civique)
- Mais voilà, voir l'évolution c'était aussi [24'34] que au début, les personnes je devais leur courir après pour leur dire « bon est-ce que tu viens ou pas à telle date ? ». Les appeler la veille parce que les ¾ du temps ils oublient, et à la fin c'était eux qui m'appelaient pour dire « je viens à telle date », ou alors ils venaient à la délégation pour me dire « tu peux me réserver pour ça pour ça et pour ça » [décrit clairement la culture de l'assistantat et des Adh qui ne sont pas capable de se gérer de manière autonome, mais en même temps le fait que ça change montre qu'il s'agit d'un contexte institutionnel]. Il me semble que ça, le passage de « je leur cours après pour savoir », enfin en gros je les *incite* à faire les activités pour démarrer la machine, et ensuite c'est eux qui viennent s'inscrire. Pour ça... il y a eu un grand pas ! Ça s'est pas fait tout de suite. (Guillaume service civique)
- Après, c'était peut-être possible d'y aller, mais moi c'était pas trop mon optique [j'ai l'impression que son optique dépasse celle des Adh pour le coup]. J'avais plus envie de créer une dynamique... Parce que vue que, à la base moi j'étais en service civique, je devais avoir le service civique de 8 mois, je savais que derrière, il y avait peu de chances qu'il y ait quelque chose, donc en fait je savais que j'avais une deadline à la fin, et que j'avais un temps imparti pour faire un certain nb de choses. Et j'avais envie de créer une dynamique pour que derrière, pour que derrière eh bah ça prenne un peu, et que un peu, ça continue sans moi quoi. C'est ce qu'il s'est *un peu* passé, mais pas assez à mon goût. (Guillaume service civique)
- - EMS
- A contrario, on a... dans un étage de vie, une personne qui est en baisse de capacités physiques, qui est un peu plutôt sur le déclin, mais moral avant qu'il soit complètement physique, et là des professionnels de la vie quotidienne incitent la personne à continuer de faire des efforts pour éviter de perdre son autonomie. (Monsieur T)
- - SMS
- je pense que c'est un peu, c'est un petit peu la bagarre où on essaie de faire en sorte... l'intérêt ce serait que petit à petit ils découvrent une activité et puis qu'on les accompagne, et qu'après bah ils volent de leurs propres ailes et qu'ils le fassent, qu'ils le fassent tous seuls. C'est un peu le, c'est un peu l'objet des ateliers auxquels vous avez participé, l'atelier céramique ou l'atelier théâtre, heu l'atelier théâtre bon, les U l'avaient pas forcément exprimé, l'envie de faire du théâtre, à part peut-être un sur les quatre, heu c'était leur permettre de découvrir et derrière ce serait que bah peut-être, ils se disent « bah tiens c'était sympa, ça m'a plu je pourrais, malgré mon handicap je pourrais en faire » et heu, peut-être ils voient avec Victor comment à titre individuel ils peuvent s'inscrire dans, dans une activité théâtre. Mais c'est aussi leur donner, leur suggérer des envies [rejoint le discours d'Inès] parce que... moi je pense qu'ils ont peut-être pas goûté à... (Madame F)
- Avant on disait prendre en charge. On pourrait dire suivre, on pourrait dire heu... oui, c'est accompagner. Parce que quand tu accompagnes quelqu'un, tu es avec. Et ça veut dire aussi que tu prends la personne, en compte. C'est pas toi qui fait, qui l'amène qqpart, c'est ensemble, on y va ensemble. C'est pas toi qui choisit le but, le but il est choisi ensemble [étonnant qu'il n'aille pas jusqu'à dire que c'est la PH qui choisit le but]. On fait avec, on... on laisse l'utilisateur acteur. Voilà. On ne le traîne pas, on ne le porte pas, on... on fait avec. (Victor)
- On construit un projet, et dès le départ, moi je sais que dès le départ, le 1<sup>er</sup> jour, je leur dis que petit à petit, voilà je vais leur apporter des éléments, des choses, et les accompagner le

plus possible, autant que... tant qu'ils en ont besoin j'essaie d'être là, mais je leur dis heu, ma manière... l'accompagnement il est construit et il y a un moment donné où j'essaie de me retirer. Dès que c'est possible, dès qu'il y a des choses qui marchent, qui fonctionnent, eh bah je me retire. Voilà. C'est le processus classique. Tu me dis que tu as rencontré le [nom d'un dispositif d'accompagnement], c'est pareil si tu veux. Ils rencontrent la personne, ensuite ils font le projet, ils accompagnent et puis après ils évaluent et puis après ils se retirent. Si tout va bien... (Victor)

- Thomas c'est sur en individuel il a travaillé avec lui le vélo, et l'idée c'est qu'il puisse même aller à la Bassée parce qu'il y a un chemin heu, je sais pas si c'est complètement un chemin axé cycliste qui y amène, en tout cas il y a une partie qui est bien sécurisée et tout. Donc l'idée c'était que voilà, il puisse être autonome et... mais, il fait pas. (Céline)

### Vers une autonomie du transport

#### ▪ Délégations

- On essaie au maximum, comme il faut que les activités maintenant, s'auto-financent, heu, si on veut pas intégrer un coût de transport, bah on demande aux personnes qu'elles se rendent directement sur le lieu. (Alicia, Délégation A)
- Non non. Là maintenant, alors on s'est bagarrés un peu au début en disant « mais, appelez-les directement ». Parce que moi je veux pas toujours faire, parce qu'au départ je faisais le tampon entre l'un, alors tu m'appelles je les rappelle, donc maintenant j'ai dit « vous les appelez directement ». [la Délégation A est en transition vers ça, la Délégation C y est depuis plus longtemps je pense] Donc là quand j'ai envoyé le calendrier, ils le savent qu'il faut qu'ils appellent directement le transport. Mais après le transport s'y met quand même en lien avec moi, parce que enfin je les comprends c'est un peu casse-tête parce que Martine G. par exemple qui est à Y., elle est à l'assemblée on lui dit « bon bah vous êtes la 1<sup>ère</sup>, pour être à 10h là-haut, Y. pour aller à C. il faut 1 heure, donc eh ben s'il faut être à 10h on vous prend à 9h ». Bon entre temps, du même secteur il s'y est inscrit un autre de Ste Sygolène, bon c'est un peu plus loin donc lui il le prend avant, mais il s'inscrit par exemple ceux du P., donc de B., on va à S., il faut qu'elle dise « bon bah finalement, j'ai tant de temps là, il faut voilà, pour être à 10h là ». Donc après il faut qu'elle rappelle tout le monde pour dire « bon bah finalement c'est plus 8 heures et demie, c'est plus 9 heures, c'est 8 heures et demie j'ai avancé » et tout. Donc, on fait le lien, elle nous fait le lien avec moi en disant « voilà, tous ceux qui viennent à l'assemblée qui soient inscrits, qui j'ai tant, qui va, qui sont susceptibles de prendre le transport. Je vais faire mon machin, et puis après voilà. Donc c'est pour ça, vraiment elle elle doit tous les rappeler parce qu'elle sait qui c'est qui va [...] le transport. Parce que le transport normalement, c'est 2 jours avant qu'ils peuvent le réserver. Mais là j'ai anticipé avant, pour qu'elle puisse s'organiser son transport. Donc 2 jours avant, elle va les appeler demain. Elle va les appeler pour leur dire. Mais eux, tous, devaient voilà, réserver à l'avance. Mais on y passe un temps fou hein sur ces transports. C'est un casse-tête. C'est un casse-tête. (Martine)

### Vers une autogestion du financement

#### ▪ Délégations

- quand c'était gratuit bah tout le monde s'inscrivait, personne venait, c'était une organisation un peu... donc ça responsabilise aussi un peu... la PSH, tu vois. Je pense que ça responsabilise la PSH. De la même façon que si quelqu'un en SH s'engageait à pratiquer, je vais essayer de revenir sur le fil de l'entretien, heu... je pense que ça responsabiliserait et ça donnerait un but, final, à quelqu'un qui se dirait "tiens je vais me mettre à faire du sport". (Eric, Délégation A)



- il pourrait très bien y avoir une finalité pratique. Heu, un euro est un euro maintenant. Donc c'est-à-dire que depuis heu, depuis un certain temps, je ne suis que bénévole et loin de moi l'envie de juger toute direction, mais depuis un certain temps, un euro est un euro. Ce qui fait qu'il y a 5 ans, quand j'ai commencé l'APF, il y avait une forme de gratuité. Et je vais essayer d'être pragmatique, pour être clair, pour pas m'embrouiller dans mes propos, mais tu vas voir pourquoi. Parce que ta question, c'est est-ce qu'il y aurait une finalité à faire du sport et qu'est-ce qui pourrait les motiver à se dire "ouais, tous les lundis on va faire du sport". J'espère garder le fil de mes propos. Donc c'est vrai qu'il y a 5 ans, une sortie pour moi c'était quoi ? La délégation prenait contact avec l'IEM, il y avait une histoire de location parce qu'il fallait bien. On arrivait, on embarquait tout le monde, on s'embarquait tous dans le minibus, et puis c'était parti on faisait une sortie. Mais maintenant, faisant partie du groupe loisirs, je dois intégrer cette heu... cette... ce frais... cette heu... cette participation, financière, dans le prix que je vais proposer en sortie. Donc, à quoi pourrait servir l'activité sportif [il n'accorde pas mais il fait pareil avec d'autres termes] ? Pourquoi ne pas dire... je sais, un groupe de PSH qui pratique le basket heu... ferait une compétition de charité [le terme n'est pas neutre !] ou les entrées... bon, à part la location du gymnase, des trucs comme ça qui sont des frais fixes heu... le truc de la buvette, ne leur permettrait pas d'avoir une petite cagnotte... qui permettrait de... pas payer la délégation, c'est pas le but, mais la petite cagnotte "sorties", ce qui fait que quand on... quand on... là tu vois je suis en train d'organiser, en train de bosser [le terme n'est pas neutre] sur la sortie Disney, eh ben je suis en train de faire du cas par cas. (Eric, Délégation A)
- Mais Défi Voile, heu... chaque année la délégation peut pas, peut pas l'offrir. Voilà. C'est pas, c'est pas heu... c'est pas au niveau du coût, puisque Défi Voile j'ai voulu qu'ils soient acteurs également au niveau de la participation financière. La délégation ne paie pas, ou les subventions ne paient pas... Vous voulez participer à ce projet, vous êtes acteurs ! [ça contraste avec le discours de Nicolas qui disait que ça lui coûtait presque rien] C'est pas parce que vous êtes en SH que vous ne devez pas payer. [elle semble dire que c'est un discours à faire passer chez les adhérents, mais j'ai entendu + clairement les adhérents tenir ce discours que les salariés ou les bénévoles valides] Les personnes valides, elles paient. Vous revendiquez, et l'APF revendique, citoyens comme tout le monde, donc une participation à la hauteur de leurs, de leurs revenus. Voilà. Donc ils ont, ils ont adhéré, ils ont trouvé ça normal. Voilà. (Inès, Délégation A)
- Etre adhérent, ça veut pas dire forcément que tout est gratuit, mais en tout cas on a une attention particulière pour eux, pour nos adhérents, à l'écoute de leurs souhaits, etc, mais tout en ayant une... voilà, en restant citoyen, on participe à ce qu'on fait enfin. Moi quand je vais à Eurodisney je paie mon parking heu, je paie mon entrée heu, enfin voilà ! Là nous on met les moyens en place pour que, pour permettre à des gens qui n'auraient pas l'occasion de le faire, de leur côté de pouvoir le faire. Mais ils restent acteurs de leur activité [souci d'autodétermination, au moins dans le discours]. (Alicia, Délégation A)

## ANNEXE 47 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir du journal de terrain

### ORIENTATIONS POLITIQUES DES PARTENAIRES

(...)

#### POUR UNE PRATIQUE SUR LE LONG TERME

- PB est intéressé pour des activités pérennes (ce qui n'est pas le cas des séjours a priori). (RDV APF-PRNSH du 4/03/14)
- CF : « La pratique sportive ne soit pas être qu'un one-shot ». (RDV à FFH le 11/07/14)
- L'idée est de passer à des journées portes ouvertes (je caricature un peu) à des actions + régulières sur le long terme. (Tel JC. Gonneaud FFCK le 18/19/14)
- Ce qui nous intéresse est le long terme, refuse le « one-shot ». Il a le souvenir d'avoir accueilli des groupes APF mais c'était ponctuel, pris comme une sortie ciné. Les gens de l'APF étaient plein de bonne volonté mais ne savaient pas trop comment faire avec le club, ils n'avaient pas un projet affirmé d'avoir un projet continu. Ce qu'il veut est de créer des cycles loisirs ou compétition, des défi (comme Travers'Seine). (RDV JC Gonneaud FFCK le 3/10/14)
- MV : Cap'Loisirs utile pour sortir de la structure. Elle organise 5 demi-journées dans l'établissement et profite ce temps pour voir avec la structure s'il y a moyen de pérenniser l'activité. (RDV M.Villaret UCPA et NP le 13/01/15)
- Je lui demande comment se positionne le PRNSH par rapport au sport auto-organisé. PB : « c'est la question piège ! ». Le Ministère dit que le sport c'est mieux dans un club. PB : c'est sûr que la vie sociale c'est dans une structure collective, contrairement au sport-santé, mais mettre en AP est le + important dans un 1<sup>er</sup> temps. (tel au PRNSH le 6/10/15)
- Bernard Porte : la voile est trop souvent considérée comme un simple loisir, on fait de la voile comme on ferait de la trottinette alors que c'est un vrai sport. Je lui réponds que nos Adh cherchent effectivement souvent des activités ponctuelles. Il me dit que c'est aussi le cas sur leurs événements mais que l'objectif est que ceux qui veulent puissent poursuivre sur le long terme [c'est l'objectif n°1 pour le milieu sportif mais pas forcément pour tous les acteurs au sein de l'APF, notamment au niveau local]. (colloque du PRNSH le 3/12/15)
- Plan Départemental Sport et handicaps dans les Hautes-Alpes. PB : est-ce que l'ambition est de passer d'activités ponctuelles à une pratique régulière ? Réponse : on a beaucoup d'ambitions ! [toujours cet objectif de pratique régulière en décalage avec les demandes de nos Adh ; les activités ponctuelles sont anti-institutionnelles] (colloque du PRNSH le 3/12/15)

## ANNEXE 48 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir du journal de terrain

- a) Difficultés pour organiser la vie démocratique
- Isabelle me dit qu'elle a demandé au Mélanie de se saisir du baromètre de la compensation mais ils ne l'ont pas fait. Ils disent que ça pose des problèmes pour trop de personnes que ce soit que sur informatique mais Isabelle ne sait pas comment faire puisque ce n'est pas elle qui construit l'outil. (Obs Délégation B)
  - o Claude demande à Christophe de relire le BO sur les engagements des membres. Christophe obéit, Michel ne dit mot, [mais je ne suis pas sûr que les autres soient convaincus que ça fasse avancer les choses]. (Obs Délégation B)
  - o Michel m'explique qu'Alain (ex représentant départemental et élu actuellement) a des problèmes urinaires et qu'à cause de ça il ne peut pas souvent venir. [embêtant pour un représentant de ne pas pouvoir souvent représenter : peut entraîner un problème d'image pour l'APF, cela peut être régulier avec les obligations de soins réguliers] (Obs Délégation B)
  - o Rythme des réunions inhabituel. C'est laborieux, ça n'avance pas et en même temps les PH sont rapidement fatigables. En + on ne va pas droit au but dans les échanges : Claude m'explique ce qu'est un SAFA [ça me paraît hors sujet ou je n'ai pas compris le lien, la discussion me semble partir en discours de comptoir], Victoria arrive en cours de route il faut lui réexpliquer l'histoire avec le SAFA, Claude fait une blague au moment où c'est sérieux, il faut séparer le chien de Victoria et d'une Bv... (Obs Délégation B)
  - o Isabelle arrive à 15h : vous avez fini de coopter ? Claude : on n'a pas commencé. (Obs Délégation B)
  - o Il devrait y avoir réunion prochain. Christophe ne viendra certainement pas selon lui parce qu'il est en train et il y aura des grèves, [je ne suis pas sûr qu'il ait une envie folle de faire le déplacement alors qu'il ne l'avait pas prévu initialement], Claude dit que ça dépendra s'il arrive à avoir un transport. [la vie démocratique est dépendante des transports adaptés] (Obs Délégation B)
  - Isabelle a dit plusieurs fois aux élus que c'est votre assemblée. Sergeï lui dit que c'est une position particulière. Isabelle : non c'est ce qu'on te dit, on ne te dit pas que tu n'as pas de place mais c'est politique. Sergeï à moitié sceptique : c'est ce qu'on voudrait dans l'idéal, mais dans les faits... Isabelle : c'est sûr je peux pas te dire le contraire que les choix ne sont pas les miens sur certains points. Isabelle : s'ils votent contre, il faut réorganiser un vote pour leur expliquer que c'est important. Ana : ça fait un peu manipulation, c'est un peu un simulacre de démocratie participative... Isabelle : non c'est pas un simulacre, souvent je dois me plier vraiment à leurs choix... Mais je suis d'accord que parfois ils doivent faire des choix sur des choses qu'ils ne comprennent pas. (Obs Délégation B)
  - o Victoria doit lire une expression qu'elle trouve compliquée, elle dit qu'elle préfère revenir à l'expression écrite initialement « prise en charge » [montre un manque de maîtrise des enjeux derrière le vocabulaire ? ] (Obs Délégation B)
  - Victor au repas du midi : je lui dis que la préparation du CAPFD est un peu laborieuse. Victor : « la participation c'est bien mais il y a des limites ». Il me parle aussi du CVS où il était difficile pour les U de s'exprimer comme cela sur un temps formel. A l'inverse, il y en avait parfois un qui lançait un truc, tout le monde rebondissait dessus petit à petit et ça s'enflammait complètement sans qu'on comprenne ce qu'il se passe. (Obs Samsah observé)
  - o Geneviève : + compliqué dans l'autre DD pour des questions financières (il y avait 200 000 euros de déficit annuel et ça paraissait normal à tout le monde). Il y a aussi les relations avec représentant départemental 62 qui sont compliquées. (Obs Délégation C)

- Geneviève : quelques difficultés à changer la façon de faire dans la l'autre DD notamment pour le rbt des frais de déplacement. (Obs Délégation C)
- HL : problématique que les CAPFD viennent de se mettre en place et qu'il faille rapidement des candidats pour les CAPFR et les CRSA. (Obs Délégation C)
- Alexis : on redit chaque semaine la même chose. [montre que la participation démocratique est laborieuse, voire théâtrale] (Obs Délégation C)

## ANNEXE 49 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir du journal de terrain

### INDIVIDUALISATION DES BESOINS

- Délégations
- SL : ici, les jeunes ont 7 à 20 ans mais l'âge et les besoins dépend du projet de structure. (Obs Délégation A)
- Yasmina : on parle toujours des établissements mais est-ce qu'on va parler un jour des personnes à domicile qui n'ont pas d'accompagnement. (Obs Délégation C)
  - EMS
- « Animation : l'équipe se mobilise pour vous proposer une panel d'activités qui répondent au mieux à vos désirs et souhaits en adéquation avec votre projet personnalisé et qui visent à développer les possibilités de chacun notamment sur la communication » [discours typique de ce qui est attendu d'une bonne institution]. (livrets d'accueil MAS O.)
- 12h : incident avec les régimes sans-porc, cela rend folle Diane que les organisateurs n'aient pas + d'attention pour eux [attention de la salariée pour les usagers]. (Obs IEM observé : Jeux de l'Avenir)
- Thibault explique à Suban que normalement il doit tenir la boule en compétition, et qu'il réfléchit pour avoir des casques. (Obs IEM observé)
- On prend ensuite des jeunes au cas par cas (mais on n'en fait que 5-6 environ). (Obs IEM observé)
- On parle régulièrement de PIA (équivalent PAI du MEN). (Obs IEM observé)
- Jacques s'est inscrit au Puy du Fou alors que malvoyant et malentendant. Un autre au ski alors qu'il n'est pas apte. Farid : il faudrait qu'on prenne du temps pour positionner les U sur les séjours selon leurs aptitudes. [on n'est pas dans l'autodétermination et en même temps ça semble être du bon sens]. Nathalie : Jacques ne comprend pas qu'à un moment le handicap s'impose à lui. [dans la terminologie, les acteurs ne différencient pas du tout déficience et handicap] (Obs Foyer observé)
  - SMS
- Victor : accompagnement collectifs à 2, 3 ou 4 usagers max. Il faut que l'activité fédère.
- Victor : en parlant du [nom d'un dispositif d'accompagnement], le lien entre la personne et l'organisation qui accueille, c'est ce que je fais mais dans la continuité sur 2 ans. Ici on a un accompagnement multi-facettes, je fais aussi du soutien social et psycho, c'est plus approfondi que le [nom d'un dispositif d'accompagnement].
- P.4 : « Dans son fonctionnement, le SAMSAH s'attache à être à l'écoute de la personne, à respecter son libre choix, son mode de vie, son intimité. A cette fin, le service s'efforce de mettre en oeuvre : - un accueil de qualité ; - une évaluation conjointe avec la PH [et non PSH] de ses besoins et de ses attentes ; - une intervention à la fois empreinte de rigueur et de souplesse de façon à s'adapter à chaque situation particulière ». (Obs Samsah observé, rapport d'activité 2014)
- Snoezelen : JP a des séances dynamisantes, Nicolas plutôt relaxantes car il avait déjà un caractère calme avant son accident. [montre un souci de s'adapter à la PH] (Obs Samsah observé)
  - Séjours
- 14/07/15 : alors que j'avais parlé de foot-fauteuil, Cyrille (Acc) qui a vu que le ballon ne partait pas bien suggère un parcours d'adresse qui lui semblerait + adapté [intéressant par rapport au point de vue des Acc qui cherchent à adapter, par contre il n'y a pas le souci culturaliste dans cette remarque].

- P.7 : les séjours sont des espaces « garantissant la prendre en compte des besoins individuels dans un cadre collectif » ; « favorisant le processus d'autonomisation ». (Obs Séjour C, projet éducatif APF Évasion, 2013)
- P.7 : « Se fixer comme objectifs l'individualisation des réponses impose nécessairement comme préalable la question de l'évaluation et de la reconnaissance de besoins différents (...) la primauté reste le choix de l'enfant selon ses goûts et appétences ». [décalage discours et pratique]. (Obs Séjour C, projet éducatif APF Évasion, 2013)

## ANNEXE 50 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir du journal de terrain

### L'APF POUSSE VERS L'AUTONOMIE DE DECISION QUAND ÇA ARRANGE L'ORGANISATION

- Délégations
- Martine : S viendrait le mardi car il n'y a plus de monde, et ceux qui ont accroché viennent le jeudi pour transmettre à ceux du jeudi qui sont moins nombreux mais 2 usagères sont branchées activités manuelles. [exemple de chemin vers l'auto-organisation] (Obs Délégation B)
- C.Levray me dit que par rapport au PAIPS, Florence est du genre à prendre les choses en main pour faire les démarches. [je suis à ½ sceptique, j'attends de voir si les salariés ne passent pas beaucoup de temps à les surprotéger tout en surestimant leurs capacités cognitives quand ça leur permet de se dégager de la responsabilité] (Obs Délégation C)
- EMS
- Pour les vacances, la participation des R est légère mais va augmenter. Mais ce n'est pas rédhibitoire car ils ont un minimum de ressources. Maurice : c'est logique qu'ils participent. (Obs Foyer observé)
- Véronique a oublié son sac de piscine, elle restera en autonomie à l'extérieur. (Obs Foyer observé)
- Maurice : « un rdv ça se déplace, il y a une compétition importante jeudi. Tu n'assumes pas là ! ». Il lui reedit à table qu'il peut s'arranger pour que les RDV médicaux ne tombent pas sur l'entraînement de boccia. Il me fait signe en même temps que je pourrai noter ce qu'il est en train de lui dire. (Obs Foyer observé)
- P.15 : « le résident est libre de mener sa vie privée dans le cadre du respect du règlement de fonctionnement » [on n'a encore rien dit tant qu'on n'a pas défini ces règles de fonctionnement et défini leur degré de coercivité] (Obs Foyer observé)
- RDV 13h, Xavier n'y est pas. Maurice décide de partir sans lui à 13h23, il ne va pas le chercher dans sa chambre [montre un certain refus de l'assistanat, ou tout simplement ça ne l'arrangeait pas par rapport au timing s'il devait aller le chercher] (Obs Foyer observé)



## ANNEXE 51 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir des entretiens

### LES SALARIES/BENEVOLES DIRIGENT L'ORGANISATION DES APS

(...)

#### Incitent les adhérents et usagers à la pratique

##### ▪ Délégations

- à Disney il faut que ce soit béton parce que c'est notre 1<sup>ère</sup> sortie organisée, il faut que ce soit béton. Après on va faire de la comm' "regardez, le groupe loisirs a organisé une sortie Disney, regardez comment...". [ça ressemble à une démarche commerciale pour aller chercher les adhérents] Après c'est facile de dire "regardez comment ils se sont organisés, c'est comme ça qu'on va fonctionner maintenant. Mais tu vois, à cet instant là, il y a plein de gens qui découvrent qu'on va à Disney. (Eric, Délégation A)
- Déjà, j'avais une petite idée. Je suis un peu déçue parce que j'avais choisi un autre adhérent. C'était Noël, et c'est quelqu'un... de très... marrant, sympa heu. Mais il est très brut de pommes ! Voilà. Avec les nanas, enfin c'est un dragueur invétéré. Je me suis dit "ça va pas le faire". Donc du coup, j'ai écarté Noël, mais du coup je lui ai monté son projet APF Évasion. Du coup, donc normalement, il part en Corse. Donc je suis très contente, c'est la 1<sup>ère</sup> fois qu'il part en vacances, et du coup je suis très heureuse, et du coup ça me soulage... donc voilà, je culpabilisais un peu. Mais je veux aussi une équipe, qui puisse se reconnaître avec les enfants. C'est surtout ça.... C'est aussi avoir un esprit, même s'ils ont la quarantaine d'années, d'avoir un esprit jeune. Voilà. Gildas, enfin voilà quoi ! C'est un nounours quoi ! Voilà. C'est un nounours qui peut heu, qui est rigolo, qui a de l'humour. Heu Nicolas, il est bien sans ses baskets, et il est carré... et Nicolas je l'ai choisi parce que c'est un très grand sportif. [on pourrait lui proposer parce qu'il est sportif comme on pourrait proposer à quelqu'un justement parce qu'il n'est pas très sportif : c'est un véritable positionnement]. Et dans son panel de sports il lui manquait la voile. Et aujourd'hui, il est au chômage, et donc c'est plus compliqué. Donc voilà. J'ai pensé tout de suite à Nicolas. Et quand on s'est rencontrés avec Nicolas, je me suis dit "mais faut qu'on fasse quelque chose ensemble, avec ses capacités". Le type il fait du vélo quoi ! (rires). Il fait 50 km ! (rires). Et à chaque fois, il me raconte ses voyages, il est parti, il a bivouaqué au Maroc dans le désert. Enfin voilà, moi il me scotche, et je me suis dit "bah voilà, il a jamais fait de voile", la mer il connaît pas, donc c'est un autre challenge. C'est un défi. Voilà. Fabienne... pourquoi Fabienne ? Il me fallait une nana heu... il me fallait une nana, et heu... la sortir de son quotidien : boulot, parents, appart. Voilà. Heu... voilà. J'ai tout de suite pensé à Fabienne. Et puis Gildas qui a fait il y a 10 ans Défi Voile, mais Gildas c'est un nounours pour heu, et qui s'entend très bien avec Eric. Et donc, enfin pour moi hein, je pense que c'est un bel équipage. Voilà. Et aussi, heu dans un premier temps j'ai pas voulu mettre la barre haute, j'ai pris vraiment des gens, enfin là, enfin c'est un peu facile aussi hein, Défi Voile pour la deleg. C'est des gens qui sont autonomes. Ils sont pas lourdement handicapés. Mais peut-être que dans 2-3 ans, on pourra envisager de sélectionner des personnes comme Didier, Pauline heu, heu... en fauteuil, et qui doivent rester en fauteuil. [pas vraiment dans la continuité avec ce qu'elle disait que le Défi Voile ne serait pas reconduit l'an prochain]. Voilà quoi. Voilà. Donc ouais, et puis j'ai tout de suite proposé à Eric, pourquoi Eric ? Parce que lui il fait, fait APF Évasion, donc c'est le collectif. Il connaît le collectif, il connaît la deleg, il connaît nos adhérents [seul le 1<sup>er</sup> point le distingue d'autres bénévoles]. Voilà. (Inès, Délégation A)
- sur certains projets, le salarié est important. Tu vois d'impulser. Enfin moi j'ai fait du marketing et heu, il suffit enfin, enfin même si ton entreprise... il faut susciter l'envie quoi ! [C'est un discours qui risque de revenir régulièrement] Si tu suscites par l'envie auprès des

gens, bah comment veux-tu que ça marche ? Il faut que t'y crois ! Voilà quoi ! Et puis t'es payé pour y croire. Voilà. Donc du coup, moi j'ai toujours ça, susciter l'envie, donner envie, de participer, de consommer ou de travailler. (Inès, Délégation A)

- C'est aussi au salarié de mobiliser ses troupes. Tu vois. Il suffit pas d'avoir des partenaires et de dire "super, vous m'avez mis un projet en main, ok je le propose mais qui viendra viendra". Tu vois, c'est pas possible. Aujourd'hui, n'importe qui, même moi si on me sollicite pas, j'y vais pas. J'entends l'information, mais si on, si on me motive pas, et d'autant plus les PSH, [montre une représentation d'une salariée sur la population] faut que tu les motives, faut que tu leur dises ce qu'est le centre d'intérêt pour eux, à cette action. Voilà, si tu leur donnes un bouquin, et qu'il est lu par l'auxiliaire de vie, et qui des fois n'est pas lu, hein t'as très peu de chances que rando-roller ait des adhérents. Ou à l'escalade. Donc c'est à toi de, de de de, d'informer les adhérents, de téléphoner "allo", déjà prendre des nouvelles heu, ou par mail heu, "n'oubliez pas il y a ça, je pense à vous", ça coûte rien. Mais c'est pas, c'est pas de la pitié pour qu'on vienne à ton truc, c'est... parce que tu te dois, enfin pour moi, tu te dois d'informer heu, l'adhérent quoi. L'adhérent de la deleg. Mais c'est peut-être aussi parce que j'ai une, j'ai une heu, j'ai une – je travaille dans le, dans le privé, et dans le commerce. Alors peut-être que c'est ça qui fait que, je dois œuvrer pour, tu vois. Mais tu peux pas en tant que salarié dire ça va tomber du ciel et ils vont venir. Tu vois, déjà les personnes valides ils ont déjà du mal à aller à un petit truc à leur mairie, alors t'imagines eux il faut qu'ils réservent [nom de la société de transports], il faut qu'ils se rappellent, parce qu'ils ont autre chose des fois en tête... de participer à une journée, qui potentiellement peuvent les intéresser. Donc voilà, c'est ce que je dis : il faut susciter l'envie. Voilà. Donc du coup ouais, rando-rollers, je vais essayer de faire un groupe. Voilà quoi. Il y a des gens aussi qui ont déjà participé, et d'autres adhérents qui n'ont pas participé à ça. Tu vois ? Voilà. Il faut toujours, enfin, une mixité. Rappeler aux gens ce qu'ils ont vécu il y a, 3-4 ans, et innover de propositions pour ceux qui n'ont pas participé à ça. Voilà. Et ça demande pas heu, une vingtaine de personnes mais 5-6 personnes heu, voilà quoi. En plus on a des véhicules, enfin voilà. (Inès, Délégation A)
- Et sans... et si... et je pense que même par mail, si tu fais une plaquette et que tu balances par mail, "voilà ce qu'on vous propose, le nouveau projet". Non non, il faut avoir les gens en ligne, ou prendre RDV et les motiver par ta motivation. Enfin... enfin voilà quoi. (Inès, Délégation A)
- Au niveau sport ? Mais il faut, il faut leur proposer quelque chose qui leur corresponde. Et en général, quand ils consomment le loisir en général... je vois par rapport à nos adhérents, tu vas leur dire "démonstration fauteuil-rugby", "ah génial !"... toi tu vas t'éclater. J'en reviens au même – c'est à toi d'aller chercher l'adhérent, [la PH part du principe qu'elle ne peut pas pratiquer : il faut donc aller à l'encontre de ce préjugé] et de lui dire "essaie... essaie". C'est adapté pour toi. (Inès, Délégation A)
- Et donc du coup, j'ai pris Nicolas, après j'ai pris Fabienne, et j'ai pris heu... d'abord j'en ai parlé aux parents de Fabienne, [ce n'est pas neutre de proposer d'abord aux parents qu'à l'adhérent adulte] tu vois, pour voir si elle pouvait être intéressée. Parce que, elle m'a dit "il y a pas de souci", tu vois. Heu, et puis, pareil, pareil j'en ai déjà parlé aux parents de Gildas si c'était possible (Inès, Délégation A)
- je pense aussi qu'il faut qu'on soit... on est là aussi pour proposer. Pas inciter mais proposer. (Alicia, Délégation A)
- Donc je pense qu'on doit être aussi incitatif [un peu contradictoire avec son discours qu'on développerai + le sport s'il y avait de la demande] et dire "vous savez qu'il y a d'autres possibilités que de rester chez vous quoi". (Alicia, Délégation A)
- Oui, à lui dire « continue ». Mais bon après, voilà je connais pas ce qu'il fait, bon c'est là que j'ai vu qu'il savait nager parce que moi en l'emmenant [toujours le terme « emmener » comme son enfant] en séjours vacances, voilà. (Martine)
  - SMS

- Par contre nous on s'est quand même heu, on s'est quand même aperçus très très vite, avec les premiers U oui, qu'ils s'étaient isolés, qu'ils avaient une vie sociale restreinte hein. Ca a donc aussi été une des raisons qui a fait qu'on a recruté un éducateur qui était pas prévu à l'organigramme. (Madame F)
- Alors voilà. Il peut y avoir qu'une demande, il peut y avoir une demande soutien psychologique et accès aux droits par exemple. Dans le volet social. Mais si, de toute façon dans notre fonctionnement, quand la personne elle est admise, donc la personne, bon ce premier entretien, c'est un peu un débroussaillage, on leur demande pas de faire un projet d'accompagnement à une 1<sup>ère</sup> rencontre. Après, il va y avoir une phase de 4 mois, où tous les intervenants vont aller les voir. Donc l'[AS] elle va y aller, donc ils auront eu connaissance hein de ce 1<sup>er</sup> entretien, parce qu'on en aura parlé en équipe pluridisciplinaire au moment de l'admission, on aura dit voilà, cette personne quand on va prendre la décision d'admission, on va se dire il y a des perspectives de travail un peu dans ce sens, dans ce sens et dans ce sens. Donc après chaque intervenant va y aller, dont l'éducateur. Donc heu... et l'éducateur ben, enfin je veux dire moi la 1<sup>ère</sup> visite, la personne va ptêtre pas trop avoir d'idée au niveau des loisirs au niveau de... mais lui quand il va y aller, il va se présenter, il va expliquer ce qu'il fait, ce qu'il fait avec d'autres U, ce qu'il a mis en place au niveau individuel, au niveau collectif. Et c'est ptêtre là que la personne, qui n'a rien dit... la 1<sup>ère</sup> fois, ben à la directrice à l'[AS], qu'elle n'avait jamais vues qu'elle voyait pour la 1<sup>ère</sup> fois, où elle a vraiment parlé de ses préoccupations premières, elle va dire ptêtre à Victor « ha bah voilà, ça ça peut ptêtre... ça pourrait ptêtre le plaire ». Voilà. Après il y a ptêtre des choses qui vont se décanter. (Madame F)
- [Il marque un léger temps de réflexion] Alors j'essaie toujours hein, [il sourit] bien évidemment ! On essaie toujours... voilà, jusqu'à ce que, oui c'est arrivé que... non, la personne. (Victor)
- Et du coup voilà, il m'avait dit qu'il aurait une vigilance par rapport à ça. Et puis Arthur je l'ai aussi motivé en lui disant « bah toi aussi t'as de la force ! Des fois t'es pas tendre non plus avec les plus jeunes donc voilà, il faut... savoir aussi recevoir ce que toi tu donnes ». Et donc, bah depuis il y a pas eu de souci. Et là pour cette fin d'année ça a l'air bien puisqu'il veut poursuivre pour la rentrée. (Céline)
- Bah dans un sens tu vois, c'est un peu le booster en disant bah j'ai bien entendu ce que tu dis mais après heu, est-ce que c'est si grave que ça ? Est-ce que tu peux pas le gérer ? Tu vois, est-ce que ça mérite d'abandonner ? Donc plus pour le booster. Et puis après voilà, avoir l'avis des coachs. (Céline)
- Et c'est vrai que moi souvent, enfin systématiquement je la pose, et... ne serait-ce que de savoir finalement comment l'enfant ou le jeune occupe son temps libre. Parce que ça peut ne pas être une activité dans un club, mais voilà comment il s'occupe. Et puis après, essayer de réfléchir à voilà, la question des loisirs parce que je pense que je l'avais déjà évoqué, une fois on en avait discuté, c'est que pour moi certains jeunes vont avoir des difficultés à trouver leur place heu... dans la société du point de vue professionnel. Ils vont avoir du mal à se professionnaliser. Et que... voilà, c'est ptêtre important de travailler leur place dans un groupe et leur place dans une activité de loisir quelle qu'elle soit pour que voilà, ils soient pas marginalisés, ils aient une vie sociale, qu'ils aient un groupe d'appartenance, qu'ils aient des amis voilà, qu'ils aient des activités, qu'ils soient pas... face à l'ennui heu... [conformément au discours d'Céline, Béatrice semble préoccupée par des temps libres qui seraient trop inoccupés] (Béatrice)
- Ouais. Bah il faut travailler la demande. C'est vrai qu'il faut réussir à... pour moi ça fait partie, pour moi ça fait partie intégrante des missions heu, de l'ensemble de l'équipe mais peut-être + particulièrement du référent, mais pas seul hein, parce que voilà on peut pas lui mettre tout sur le dos non plus au référent hein, mais de travailler cette question là finalement, comment on va travailler ça parce que finalement ça va concerner le médecin par rapport aux aptitudes physiques, par rapport aux capacités aussi que le jeune aura à s'inscrire dans

telle ou telle activité, ça va... ça va concerner l'éducateur, ça va concerner le référent, ça va concerner heu... ça peut aussi concerner le psychologue dans la manière dont le jeune, enfin vit sa relation à lui-même et son handicap. Donc je pense que c'est l'affaire de tous [22'05]. Et comment on va susciter, comment on va le travailler c'est aussi comment on va travailler avec lui sur... ben à partir de ce qu'il nous dit hein, est-ce qu'il s'ennuie, est-ce que finalement il est bien dans ce qu'il vit, est-ce qu'il a des copains, est-ce qu'il pourrait se trouver des copains autres que ceux de l'école, est-ce qu'il en a envie... qu'est-ce qui lui fait peur, dans le fait d'avoir une activité ? Est-ce qu'il a des copains qui l'ont déjà sollicité par rapport à ça et qu'il a pas voulu ? Comment faire le choix d'une activité, est-ce qu'il veut qu'on l'aide à voir ce qu'il y a et donc d'aller explorer plein de choses ? Ou heu, ou il veut faire l'activité sportive que ses parents lui conseillent heu ? Enfin c'est plein de choses en fait, c'est, c'est d'aller questionner... en fait je pense que d'aller mettre en réflexion. Pour moi, susciter la demande, c'est déjà de mettre le jeune en réflexion. [définition de « travailler la demande » qu'elle énonce avant] (Béatrice)

- parce que ce sont des jeunes aussi, comment on disait tout à l'heure, pour certains qui vont pas avoir de demande spontanée. Et, parce que ils ont une forme, ça fait partie de leur pathologie aussi et de leurs séquelles. Une forme d'apathie et un manque d'initiatives, donc ça il faut qu'on en tienne compte. On peut pas attendre qu'ils aient une demande bien formulée, sinon parfois on ferait rien hein ! (Béatrice)
- ma réflexion je me dis, ce qui serait intéressant finalement, ce serait de voir si, si c'est une préoccupation pour l'équipe, et que de ce fait là ça nous donne légitimité, et les moyens, de travailler la demande. Du jeune. Par rapport à ce cadre là. Parce que ça se travaille une demande. Heu... on va pas attendre comme ça ! [sourire] (Béatrice)
- E : oui, au service tu viens pour ça en effet. Mais l'accompagnement que je fais pour toi, c'est pour quoi ? Pour dire il faut trouver... un sport ! [ton provocateur et rires] E : arrête, je t'en parle même plus alors arrête de te focaliser sur ça ! K : Nan mais avant [rires] E : oui bah au départ, on m'a missionné ! On m'a dit « écoute, Thomas il travaillait ça avec Steven donc vas-y heu »... K : Tous les jours tu me disais ça ! [rires] Tous les jours, à chaque fois que je te voyais : « alors, ton sport ? ». Donc heu... Céline, sport ! [rires] T'es accrochée à lui ! Sur mon téléphone, c'est Céline sport ! E : ouais, c'est ça ouais ! [rires] **Et tu as résisté ?** J'ai résisté. Ouais. [ton assuré] Mais c'est... [...] aussi, j'étais énervé des fois. E : bah, le problème c'est que... je veux dire, moi je me base aussi au niveau de ce qu'était ton projet, on se base tous, tu vois quand on intervient que ce soit Diane ou Céline, c'est que dans ta feuille de projet, il y a ces différents axes d'intervention que l'on a. Donc si moi il y avait ça dedans, c'est parce que tu t'y étais engagé dans le projet avant que j'arrive, tu vois... Donc du coup moi je comprenais pas. Je te connaissais pas, donc moi je comprenais pas je disais « bah il se fout de moi ! ». Nan mais c'est vrai, « il se fout de moi : il s'est engagé et moi il me répond pas, ou voilà ! ». (Steven)

## ANNEXE 52 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir des entretiens

### GESTION PRATIQUE DES ORGANISATEURS DANS LES APS

(...)

#### Difficultés à identifier les demandes

- Délégations
- **vous ne savez pas trop ce que les gens veulent quoi.** Eh bah, il faut avoir une idée, maintenant est-ce que ça va leur plaire, est-ce que ça va pas leur plaire, est-ce que... bon, moi je veux bien faire tout mon possible, (Jacqueline)
- **vous arrivez un peu à voir ce que les Adh font et ce qu'ils aiment en termes d'AP ?** [Elle marque un temps de réflexion] Que ça bouge quoi !... Alors là, c'est très très très dur ! [montre toute la difficulté vue avant qui est encore peut-être + forte dans les APS]... **Vous ne savez pas trop ?** Non. (Jacqueline)
- Moi j'aimerais bien que les Adh ils donnent leur idée. Sur quelque chose, que ce soit même une toute petite chose. On demande pas, une chose immense. Une idée de se dire « tiens, j'aimerais faire ça ». [discours typique des Adh passifs et attentistes]. Et qu'on commence du début jusqu'à la fin. Ce qu'on commence, il faut le finir. [...] pour le dernier cours de cuisine je leur avais dit « bon, est-ce que vous avez des idées ? – Oh non, [ton mou] on sait pas, on sait pas et puis na et puis... »... Pas grand-chose. Pas grand-chose pas grand-chose. On sait pas ce qui leur fait plaisir, on n'en sait rien ! On sait pas vraiment ce qui... (Jacqueline)
- Et heu, c'est vrai que c'était compliqué de voir au début s'ils étaient motivés ou pas. (Guillaume service civique)
- Elle arrive pas à s'exprimer !... Elle arrive pas à s'exprimer. Alors c'est souvent « oui mais moi, oui mais moi... », ça c'est quand elle veut dire quelque chose. [1'31'53] « Oui mais moi » quand elle veut dire quelque chose, des fois j'essaie de l'aider « tu veux parler à Martine ? – Non, oui mais moi, oui mais moi. – Alors je dis bon ben c'est pour la prochaine sortie ? – Oui mais moi... - T'as pas de sous ? Eh non ! [ton fataliste] ». C'est là que par contre on arrive à, savoir. Mais c'est pas toujours... Donc elle a beaucoup de difficultés Manon, c'est vraiment quelqu'un... c'est triste. (Jacqueline)
- EMS
- Avec ce type de, de personnes, et de besoins d'accompagnement. Parce que on pourrait très bien dire « ah, il y a quelqu'un qui nous dit qu'il aime bien les chevaux » et hop, la semaine d'après la personne à travers un projet personnalisé, « elle arrive pas vraiment à nous le verbaliser mais là on est sûrs, elle a parlé de chevaux donc elle veut aller en équitation ». Et en fait elle voulait peut-être lire des bouquins ou regarder des bouquins de chevaux et entamer une collection. Vous voyez ? (Monsieur T)
- Parce qu'ici on a aussi des personnes à qui, et là ça demande beaucoup plus d'efforts au quotidien professionnels, il y a des personnes qui ont des difficultés à se faire comprendre de par leurs propres difficultés d'élocution. Donc ça veut dire qu'il va falloir prendre plus de temps aux côtés de ces personnes pour comprendre le plus, au plus près quelles sont les choses exprimées. Et ça veut dire que si on n'est pas attentifs à ça ou on se donne pas le temps, en raccourci, on peut aussi dire « ah oui, mais on a des missions, ils vont s'occuper de la sortie... », vous pouvez aller toutes les semaines dans une grande surface faire vos courses alors que la personne peut-être elle demande un accompagnement spécifique mais on n'a pas pris assez de temps. Et ça débouche un petit peu plus tard sur l'insatisfaction vécue dans un collectif si elle y va, cette personne, à vivre l'activité avec un collectif alors que c'est pas sa

demande d'origine. Ou même se désinscrire, et ça c'est un phénomène qui est aussi rencontré au service d'animation, il y a un programme qui est fait, il y a plusieurs entrées pour que les personnes s'inscrivent, collectives en salle à manger, individuelles dans les services d'animation et, parfois jusqu'à la veille de l'activité ou même parfois le jour même, il y a 5 personnes prévues et il y en a que 2 qui viennent ou 3. Et il y en a 2 ou 3... Mais, et je dis mais parce que c'est là qu'on revient sur la question de... est-ce qu'on a bien compris le besoin exprimé ou est-ce qu'on l'a pas transformé ? [question de l'appréhension des demandes par les Prom] (Monsieur T)

- **Tu arrives à identifier les attentes des résidents ?** [Il marque un temps de réflexion] Bah je passe certainement à côté de certaines. [il marque un temps d'arrêt] On essaie d'en identifier, de susciter un certain nb de... d'envies. Quand on prend les séjours, bah là l'île de Ré, les gens reviennent ils sont contents et heu, ils disent déjà qu'ils veulent y retourner l'année prochaine. Les mêmes résidents. Donc ça, quand les autres résidents entendent ça, ils doivent se dire « tiens, bah finalement ça doit pas être mal comme séjour ça. Je vais m'inscrire l'année prochaine ». Mais il y a certainement des attentes qu'on, qu'on perçoit pas parce que les résidents ne nous permettent pas de les déceler si tu veux [selon lui, c'est la faute des résidents si la demande des Ben n'arrive pas jusqu'aux Prom]. Mais c'est très démocratique ici hein... [auto-satisfaction ?] les attentes qu'on perçoit pas, c'est les attentes qui sont elles-mêmes pas très bien... claires, dans l'esprit du résident [c'est possible aussi]. Parce qu'une attente qui est claire, bon bah ils le disent, il le dit ouvertement [il part du principe qu'une demande est toute de suite formulable et formulée dès qu'elle existe] et puis, quand on fait la réunion en janvier, on prend en charge les, tout ça quoi... (Maurice)
- Mais heu, oui !... Oui, c'est pas facile d'identifier, mais heu... ça fait partie du boulot quoi. (Maurice)
- **Et vous avez les mêmes difficultés sur les retours ? Pour obtenir des retours sur les difficultés, ce qu'ils en ont pensé, ce que ça leur a apporté ?** Bien sûr ! Parce que tu vas demander, tu vas demander leur avis ils vont te dire que c'est bien. [il marque un temps d'arrêt pour montrer la sécheresse de la réponse] [rires] Autant, s'ils disent que c'est mal on essaiera de comprendre pourquoi, mais déjà on va les embêter à essayer de comprendre. Donc oui c'est souvent, c'est ce que je disais avec Samuel : « A refaire. Formidable ». Spontanément, sans même lui demander si ça lui a plu ou pas, à la fin de la sortie il dit « A refaire. Formidable, à refaire ». On lui a rien demandé, il donne son avis, très bien. Par contre il se réinscrit pas [Il marque un temps d'arrêt] Là on verra cet été, il y a plusieurs ballades nature qui vont être programmées, on verra s'il s'inscrit. (Maurice)
- Ouais ça se voit. Mais beaucoup vont de te le dire, s'ils aiment ou s'ils aiment pas ça, si ça leur mal ou quoi, ils verbalisent. Ils verbalisent quasiment tous, après il y en a certains, en fonction de la pathologie c'est forcément plus compliqué de comprendre, et de se rendre compte si ça fonctionne ou pas quoi. Mais il faut... prendre beaucoup plus de temps, sur ces jeunes là, pour un bilan réaliste de ce qu'on fait. (Thibault)
- **Tu arrives à identifier les attentes des résidents ?** Mais c'est très démocratique ici hein... [auto-satisfaction ?] les attentes qu'on perçoit pas, c'est les attentes qui sont elles-mêmes pas très bien... claires, dans l'esprit du résident [c'est possible aussi]. Parce qu'une attente qui est claire, bon bah ils le disent, il le dit ouvertement [il part du principe qu'une demande est toute de suite formulable et formulée dès qu'elle existe] et puis, quand on fait la réunion en janvier, on prend en charge les, tout ça quoi... (Maurice)
- **tu saurais te dire ce qui te plaît dans le bowling ?** Pour faire tomber les boules... les quilles quoi. **Faire tomber les quilles. Tu aimes bien faire tomber les quilles ?** Oui. **Tu en fais tomber beaucoup ?** Non, pas tellement. **Pas tellement ? Mais c'est pour le plaisir ?** Oui, c'est pour jouer quoi. (Yvette)
- **Pourquoi tu as arrêté ?** Parce que... [elle marque un long temps de silence] **Tu ne voulais plus jouer ?** Non ! [ton assuré] **Tu n'avais plus envie ?** Non. [ton assuré] **Parce que c'était toujours pareil ou...** [Elle marque un long temps de silence] (Yvette)



- **Et du coup, toi le handbike c'est quelque chose que tu aimerais essayer, un jour ?** [Il fait la grimace] **Non, ça ne t'inspire pas plus que ça ?** Non... [ton peu convaincu] **Et tu saurais dire pourquoi ça ne t'inspire pas ?** Non. **C'est comme ça : on aime ou on aime pas ?** Ouais. (Fabrice)
  - o SMS
- Non [ton ferme]. Non. Quelquefois ils n'expriment même pas de demande. C'est arrivé qu'il y ait des personnes qui n'expriment pas demandes. Cad qui te disent pfff... quelquefois ils te disent j'aimerais bien faire des choses, quoi ils savent pas et heu, bah c'est à nous à allumer le feu un peu je dirais, à essayer d'amener un appétit, de faire naître un appétit, [une autre manière de formuler le « susciter l'envie » d'Inès] en proposant des petites choses, en... et puis de fil en aiguille, bah soit la mayonnaise prend soit elle prend pas. Et puis, oui il est arrivé qu'il y ait des personnes qui souhaitaient pas, qui ne souhaitaient pas être accompagnées dans le cadre de la vie sociale. (Victor)
- Il y a pas de demande. Voilà. Du coup, c'est plus... comment dire, l'interlocuteur n'est pas l'U directement. En cas de situation de polyhandicap, dans les deux cas de situation de polyhandicap, [je pense que je parlais de la difficulté à avoir des envies et qu'il part sur l'incapacité à formuler les demandes du fait de troubles d'élocution + que cognitifs] on est bien obligé de... de... alors bien sûr au vu du handicap, des possibilités de la personne à s'exprimer, à élaborer le projet avec nous, bien sûr si c'est pas possible bah on le fait avec tous les aidants... Et que parfois, le retour... l'évaluation elle est faite à 95, 99% avec l'aidant et 1% avec l'U. Cad que c'est nous qui voyons, on essaie de décrypter, de lire dans la réaction, des petits signes, voir si effectivement on sent que, bah ça plait ou ça plait pas. (Victor)
- Oui ! Oui, oui. Dans un 1<sup>er</sup> temps ils étaient peut-être d'accord, on leur a bien expliqué qu'il y avait les deux volets, mais heu, alors ils disent ah oui on verra, on va ptête bien trouver quelque chose !, et puis dans les faits eh bah c'est difficile à construire. C'est difficile ouais. (Victor)
- mais après... ils arrivent pas à... à mettre en place ce qu'il faut pour qu'on puisse peut-être aider à ce qu'ils trouvent leur place quand même et qu'ils aient... la possibilité de poursuivre l'activité. [elle pointe ici que les jeunes n'expriment pas la demande et qu'il est alors compliqué pour le SESSD d'y répondre si les problèmes ne sont pas clairement pointés ; ça pourrait être pareil pour n'importe quel jeune mais les autres n'ont pas un service qui les accompagne] (Béatrice)
- bah il a eu beaucoup de difficultés à en parler. Il voulait même pas en parler à ses parents. Parce que finalement, il avait peur de... de les blesser, ou de les décevoir, enfin il y avait quelque chose de cet ordre là. Et il en a parlé à la personne qui était son référent à ce moment là, mais en lui disant « surtout t'en parles pas à mes parents ». Et donc heu... et quand il en a parlé c'était... je dirais qqpart c'était un peu trop tard, parce que... c'était compliqué après de réintégrer le groupe parce que voilà... (Béatrice)

(...)

## CARACTERISATION DE LA DEMANDE D'APS

(...)

### Volatilité des demandes

(...)



- Du point de vue des salariés et bénévoles
  - EMS
- Il y en a une autre aussi, c'est que, pour des soucis d'organisation parfois, il y a un animateur qui en remplace un autre dans l'accompagnement de l'activité, ce qui crée la désinscription. Parce qu'il y a des personnes, au-delà de l'intérêt pour l'activité, ils avaient un intérêt pour celui ou celle qui l'anime. Ça c'est un autre point également qui n'est pas négligeable [voudrait dire que les personnes s'inscrivent + ou + dans les APS en fonction de son organisateur]. (Monsieur T)
- Tu prends quelqu'un comme Samuel Dess, lui il est tout prêt heu, bon, il est tout prêt à partir, bon bah sous réserve qu'effectivement... parce que ptêtre qu'il nous dit « je suis tout prêt à partir » parce qu'il sait que c'est pas possible. Si on disait « c'est bon Samuel, on a une place pour toi », je suis pas sûr qu'il trouverait pas une raison pour pas y aller quand même Samuel hein. (Maurice)
- Il y a ça, bah après Véronique Buzen, par exemple on avait Véronique Buzen qui était inscrite sur liste principale et puis elle me sort « ben je vais changer de chambre, donc je vais garder mon argent pour mettre des meubles dans ma chambre ». Un séjour, en gros ça coûte entre 100 et 150 euros. Hein, ils paient 5% de la bouffe et de l'hébergement, enfin... Je dis « tu sais Véronique qu'on est large d'esprit et que tu peux nous payer, tu peux nous payer en 10 fois même hein ! Hein, plutôt que de donner 150 euros tu fais 10 chèques de 15 euros et puis ça te permettra d'aller au ski quand même. – Non non, je veux garder mon argent pour acheter des meubles pour ma chambre ». Voilà ! Après Alban, il avait Alban Leleu qui était sur liste principale heu, bon lui autant que je me souviens, « je vais aller avec ma sœur ! [il imite une grosse voix]. – Va avec ta sœur ! ». Voilà, voilà les raisons heu, Dorothée qui est amoureuse, « ben moi je fais un échange dans le foyer où il y a mon amoureux ». Hein il y a plein de... il y a plein d'arguments. [il semble que la vérité soit que les U ne sont pas vraiment motivés par cette proposition] J'en oublie sûrement ! J'en oublie sûrement. Après oui, il y a des gens comme Anne Decroix, eux bon on lui dit « non, là tu partiras pas en séjour » ou de toute façon elle se retire d'elle-même. Là heu... le séjour Puy du Fou elle était inscrite elle partait, et puis elle est venue me voir un soir « tu me retires » [ton sec]. J'ai pris des témoins : « Est-ce que réellement Anne, tu veux que je te retire ? – Oui [ton assuré]. – Bon, tout le monde est témoin », je l'ai retirée. Parce que, ptêtre... on sait pas pourquoi, enfin... elle a changé d'avis ! [montre encore une difficulté à cerner les demandes des U, à en obtenir une stabilité, à en comprendre la cohérence, ils se trouvent déconcertés face à la volatilité de la demande...] **Et ils rechantent d'avis dans l'autre sens des fois ? Dans le sens « je veux pas faire et puis finalement si je veux faire ».** Oui ! [ton fataliste] Oui oui oui oui ! Oui. C'est possible. Mais bon là, nous on a engagé une dynamique de remplaçants et autres heu, c'est plus possible de... on essaie quand ils prennent des décisions de s'y tenir si tu veux parce que c'est vraiment un comportement enfantin [et il justifie la volatilité de la demande par la puérilité]. (Maurice)
- Oui oui. Et je l'avais en tir, bon il est venu en gym fauteuil, gym douce, mais il est pas resté longtemps. Ballade nature heu, j'ai fait plusieurs ballades nature avec lui. Donc à chaque fois c'était formidable à faire hein, vraiment formidable. A refaire. J'ai plus demande. On va lancer juillet-août les ballades nature heu, on verra si notre ami Samuel va s'inscrire ou pas. **Ca doit être difficile d'identifier les attentes s'ils changent d'avis régulièrement.** Bien sûr ! Ouais, bien sûr ! C'est des réelles difficultés, mais il faut faire avec. [1'24'58] Là on n'est pas... malheureusement il faut faire avec [soupir]... C'est d'autant plus... difficile à gérer que des fois bon, bon des fois ça capote tout de suite, mais des fois tu t'es engagé, tu t'es engagé énormément financièrement ou autre, bah le ski c'est un peu ça, on s'engage financièrement et puis finalement, ceux sur la liste principale qui devaient partir on en retire plusieurs, parce qu'ils ont changé d'avis. (Maurice)
  - Séjours

- Heu... ben par exemple le parachute ascensionnel, bon c'est une vacancière... Qui l'a vu en passant à tout, elle a dit « aaah ». Elle était prête à payer, bon ça valait 80 euros, hein elle avait les moyens. Mais bon, on s'est renseigné, et puis comme je te le disais tout à l'heure, le gars il a dit elle a pas de certificat médical, donc on a expliqué ça à la vacancière, elle l'a très bien compris et puis on est passé à autre chose. Parce que des fois il y a le coup de cœur, mais c'est qu'un coup de cœur quoi, donc tu passes à autre chose, ça y est c'est évacué quoi. Il y en a qui auraient voulu par exemple faire un tour an montgolfière. Là t'as pas besoin de certificat médical t'as juste besoin d'un bon carnet de chèque parce que quand c'est 250 à 300 euros la place, sachant qu'il en fait au moins 2 ou 3 dans la montgolfière. A part si t'allonges 500 ou 600 euros pour avoir la montgolfière à toit tout seul. Tu vois des fois il y a des choses techniquement réalisables, humainement réalisables mais financièrement hors budget, aussi bien pour elle que pour nous. (Patrick)

## ANNEXE 53 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir du journal de terrain

### LA QUESTION DE LA LIMITE A L'INCITATION

- SMS
- AF : c'est un problème quand les parents ne sont pas investis mais en même temps, on n'a pas de raison de prendre leur place. Céline : s'il veut pas il veut pas! Tu les accompagnes dans un projet, s'il n'y a pas de projet c'est tout ! AF : on nous met la pression pour inciter, pour faire toujours +. Je lui demande qui est « on », elle me dit la direction, elle parle ensuite de Béatrice. (obs sessd)
- Mathis va bientôt sortir du SESSD. Fabrice : il est au courant de l'actualité. Le silence peut être long, il faut le lancer, « il faut le nourrir ». [je retrouve la difficulté que j'ai dans les entretiens, c'est une caractéristique forte que la communication est difficile quand on laisse une ouverture maximale à l'U] (obs sessd)
- J'appelle la salle de musculation vue sur le Handiguide des sport. Il refuse d'appeler lui-même, je n'insiste pas car ce n'est pas l'objet de la séance et que ça prendrait du temps. (obs sessd)
- Il est question du dossier pour le séjour à Paris, Paola ne l'a encore pas rendu alors qu'on compte sur elle, mais on ne peut pas l'exclure comme une malpropre. Fabrice à AF : tu es coincée par rapport à Paola parce que tu ne peux pas lui dire de se démerder. Céline : on l'a fait la semaine dernière et elle est pas venue. Fabrice : c'est là que ça coince. Tu fais porter à Paola tes propres enjeux: il faut qu'elle vienne à Paris parce que c'est un projet collectif. Et ça ça pèse sur le jeune. [débat entre contraintes institutionnelles et contraintes individuelles]. AF : « sous prétexte qu'on veut que le jeune avance, on en fait trop » [elle se sent poussée par l'institution qui conduit vers l'assistanat]. AF : je conçois pas qu'elle vienne pas à Paris parce que mon [le pronom n'est pas anodin] projet, pour elle il tombe à plat. J'ai l'impression de faire le grand écart [elle donne une image exactement de ce que je veux dire habituellement sur cet équilibre délicat à gérer pour les pros]. Béatrice : paramètres autres à réfléchir : difficultés des familles, lire l'ensemble de la période d'avant. FM : est-ce qu'on met pas la barre un peu haute ? Parce que quand j'entends « il faut pallier les manques de la famille »... ouah ! AF approuve. [étonnant que AF et Céline se sentent poussées par l'institution alors que là, les directrices ont tendance à dire elles-mêmes que les pros veulent trop en faire ; peut-être qu'il y a simplement un malentendu derrière ça ?]. (obs sessd)
- Béatrice sur un exemple de dossier MDPH : « on insiste trop », le dossier reste là et est en attente tant que la famille ne vient pas. Claire : en même temps, on est peut-être pas assez clairs dès le départ [peut-être veut-elle dire qu'il y a trop d'assistanat mais que les règles du jeu ne sont pas claires et que la famille ne sait pas bien où elle doit intervenir et où elle doit s'appuyer sur l'institution]. FM : on risque d'enlever des compétences aux familles [formulation intéressante]. (obs sessd)
- Béatrice : les pros, vous êtes exigeants avec vous-mêmes et vous vous attribuez une responsabilité (par rapport au non-engagement des jeunes et des familles) [c'est étonnant car AF et Céline se plaignaient plusieurs fois que la hiérarchie les poussait à faire faire plein d'activités malgré l'inertie des familles] (obs sessd)
- Fabrice : parfois c'est lourd pour le jeune. Il y a beaucoup d'interlocuteurs alors que le travail est d'aller vers l'indépendance. [refus de l'assistanat mais persistance malgré soi ; comme il y a un refus du modèle médical mais persistance malgré soi ; on est tout cas en plein dans ce dilemme habituel de stimuler ou laisser indépendant] (obs sessd)
- Béatrice par rapport au dossier de Paola pour aller à Paris : on met une limite pour rendre le dossier avant telle date, et s'il arrive pas elle part pas ! C'est important pour l'organisation [ici, elle met moins en avant la communication par rapport aux parents, la responsabilisation de la famille que la logistique pour l'institution ; les pros semblent ramer autant qu'ils peuvent pour

stimuler, jusqu'à ce que l'organisation soit une limite mais après avoir dépassé le point où on entrave l'indépendance des personnes] (obs sessd)

- Céline me reparle spontanément du débat sur est-ce qu'il faut pousser les jeunes à avoir des activités de loisirs. Elle m'explique qu'elle a grandi dans les champs, qu'elle avait 0 loisir mais qu'elle ne ressentait pas le besoin d'en avoir + que ça. Et que ça ne l'empêche pas de faire du sport aujourd'hui, alors qu'elle a une copine qui en faisait et qui ne pratique plus aujourd'hui. (obs sessd)
- Céline : je me dis pas que t'as plein de loisirs, ça y est ça veut dire que t'es heureux. (obs sessd)
- Je dis à Céline que pendant la réunion, j'ai perçu que les directrices leur disaient plutôt de ne pas toujours pousser les familles. Elle fait une grimace sceptique et dit que c'était seulement le discours ce jour là. (obs sessd)
- AF en parlant de Paolo : on a l'impression de la persécuter en la relançant à chaque fois. Béatrice propose de relancer Paola, AF lui dit « non fais pas ça ». (obs sessd)
- AF : je suis pas surprise que tu aies par réussi à tirer grand-chose avec Enzo. On nous demande d'inscrire les jeunes dans des activités sportives mais c'est pas à nous de faire ça, « on peut pas se substituer aux parents ». (obs sessd)

## ANNEXE 54 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir des entretiens

### Les salariés et bénévoles interrogent la limite de leur intervention

- Siège national
- Ben c'est, on est pas en termes d'obligation hein, on va pas obliger, on n'est pas dans les pays asiatiques où dès le matin tout le monde doit être dans le gymnase. Donc on n'est pas dans une logique d'obligation, (Gérald)
- Délégations
- c'est elle qui est chargée de la vie associative hein ! Moi je suis gestionnaire [rires] point. Sino, voilà. Je fais le lien, j'impulse. Voilà, j'ai impulsé beaucoup de choses, après c'est les adhérents aussi qui s'en saisissent, [s'ils en ont la capacité] et les salariés qui sont en lien avec les adhérents. Moi je vais pas *forcer* les adhérents de la HL à rencontrer les adhérents de l'Ardèche s'ils ne le souhaitent pas. (Isabelle)
- Donc en effet les moyens c'est soit un club APF, tu vois, parce que derrière, ben oui tout a un coup quoi. Et donc que des expériences, tu supportes le budget parce que c'est une expérience et puis que tu souhaites que les personnes découvrent l'activité et après pourquoi pas s'y inscrire, ok, mais après tu peux pas non plus tout le temps supporter quoi. Après on n'est pas, on va pas revenir dans l'assistantat quoi [discours fort à la Délégation C] Le but c'est bien aussi que la personne puisse le faire, alors certes avec un accompagnement s'il le faut, salarié voire Bv voire les deux, c'est notre rôle aussi. Mais où ça débute où ça s'arrête ?... (Geneviève)
- Trop d'altitude heu, encombrement le soir hein ! J'ai vécu hein, j'ai donné hein ! Et le jeune qui te dit « non non, ça va aller », bon tu fais confiance, quelque part c'est un jeune adulte : il est responsable. Tu fais confiance, le soir t'es obligé d'appeler le médecin hein ! (Geneviève)
  - EMS
- Ouais c'est toujours pareil ! Bah moi je vais le relancer. Maintenant que je le sais, je vais le relancer hein le François, [c'est déjà étonnant que je relève une demande aussi rapidement alors que Maurice ne savait pas, ça peut vouloir dire des choses soit sur le mode de recueil des demandes, soit sur le côté aléatoire des demandes des U] mais le relancer c'est une chose, aller le chercher par la peau c'est pas la solution, aller le chercher par la main avec une carotte c'est pas la solution non plus. [toujours démuni pour susciter l'engagement] (Maurice)
- SMS
- mais oui, moi des fois je me dis pourquoi on voudrait à tout prix qu'une [PSH] elle ait une vie sociale riche heu, qu'elle fasse du sport heu, alors qu'il y a des personnes valides, bah qui font pas grand-chose hein ! Donc on en connaît des gens qui disent « non moi je suis pas du tout sportif » heu (Madame F)
- Mais pourquoi aussi on voudrait, [l'enchaînement des 2 idées fait un peu schizophrène et montre qu'elle oscille entre 2 attitudes opposées : créer ou attendre la demande] on voudrait que les personnes... enfin je veux dire chez les valides c'est pareil hein, il y a des valides des fois qui disent « oui j'aimerais bien faire ci, j'aimerais bien faire ça », et puis qui se donnent pas les moyens de le faire. Pourquoi on voudrait qu'ils soient, plus performants que nous, plus volontaires que nous, plus... Moi des fois je me dis bah tiens, faudrait que j'essaie de faire ça... Il y a des trucs qui me font envie et puis je me prends pas par la main en me disant, « allez vas-y fais le ! Et puis aujourd'hui tu le fais ». Je trouve qu'on est exigeant aussi, je trouve qu'on voudrait, on voudrait qu'ils fassent des trucs. Mais ouais, en tout cas, moi je trouve que c'est intéressant mais, c'est vrai qu'au niveau du sport, de par notre public, on n'a pas un public très sportif [phrase caricaturale qui montrerait qu'être sportif ou non relève

simplement d'un choix personnel, alors qu'elle a dit elle-même qu'il y avait de lourds obstacles extérieurs], je pense qu'au niveau du SAMSAH on a des handicaps lourds, [elle revient à une explication individuelle] on n'a pas des publics très sportifs et des publics très heu, inscrits dans la vie professionnelle. C'est deux choses heu... voilà... (Madame F)

- On essaie de faire le plus possible heu... de rendre le plus possible la personne autonome, de lui laisser le plus possible d'autonomie et, on essaie... mais quelquefois je me suis fait ramasser un peu, parce que quelquefois, à une époque tu vois, et puis j'étais un peu poussée par Martine qui me disait "mais, ils peuvent pas passer un coup de fil ? Ils peuvent pas y aller tout seuls ? Ils peuvent pas y aller avec leur aidant ? Ils peuvent pas ? ". Et deux-trois fois je me suis ramassé parce que la personne elle dit "mais Victor, si je t'en parle, c'est que, c'est que je me suis rendu compte que je ne pouvais pas. Ou alors que je n'ose pas demander de faire telle ou telle démarche à tel ou tel aidant : à mon père, à mon frère, à ma sœur, à ma mère heu... voilà". Et voilà, et des fois, il y a eu un moment, il y a une limite quand même qui est assez, qui est pas toujours facile à déterminer, à savoir... ça peut être vécu aussi comme "mais en fait", je pourrais m'entendre dire "t'es payé pour ça ! T'es payé pour faire ça !" [sauf que ce n'est pas l'U qui le paie mais c'est le CD et l'Etat qui doivent fixer ses missions] **Par l'utilisateur ?** Oui ! Par l'utilisateur, ou par un aidant. [il y a ici la volonté de répondre aux exigences de l'U, mais la nécessité de développer l'autonomie est une préoccupation des PP + que des PH elles-mêmes]. T'es payé pour ça ! Et à l'inverse, on pourrait très bien me dire heu... mais c'est bon je m'en occupe. Non non c'est bon je m'en occupe, ne téléphone pas. [je l'avais déjà senti avant, les pros sont toujours sur un fil entre aider et laisser autonome ; on sent d'ailleurs aussi bien cette problématique à APF Évasion]. Voilà... Ne fais pas cette démarche là. Voilà. On a un peu tous les cas de figure quoi, et c'est aussi qu'on a besoin de rencontrer la personne une fois ou deux, parfois trois fois, d'avoir des entretiens pour la connaître un petit peu plus. Elaborer le projet avec la personne mais aussi le co-construire avec les collègues de service parce que le projet... voilà. Chacun y apporte sa pierre, y apporte sa pierre à l'édifice, mais comme il y a un maillage, et chacun aussi a sa manière, a ses informations, en fonction de sa... en fonction de sa... de son métier, de son expérience, et de la manière dont il est entré en relation avec l'U. Moi quelquefois j'apprends des choses aux autres, et à l'inverse d'autres m'apprennent des choses, m'amènent des éléments. Il y a des fois ils me disent bah attends, là c'est peut-être pas très judicieux heu, il te demande ça mais est-ce que c'est vraiment sérieux, est-ce qu'il va pouvoir, je suis pas sûr, ou attention son père ou sa mère ne sont vraiment pas d'accord, ils ne veulent pas, ils nous ont dit que... voilà. Et là aussi, c'est pas toujours évident. Quelquefois on suit la personne, on sait que le projet il est construit pour la personne, avec la personne, quand on peut bien sûr ! Mais quelquefois on est obligé aussi, je te le disais l'autre jour, de prendre en compte heu, l'entourage de la personne, les aidants. Parce que quelquefois la personne demande quelque chose, mais les aidants autour, ça tique, ça coince. Et jusqu'à où, jusqu'à où on peut accompagner la personne en passant outre l'avis de son entourage ? Ou jusqu'à où on écoute l'avis de l'entourage aux dépens du souhait de la personne [là aussi on sent bien que les pros marchent sur un fil entre autodétermination de la PH et contraintes extérieures ; il y a le débat juste avant entre autonomie et aide, qui pose la question des capacités physiques, et là entre autodétermination et réalisme, qui pose la question des capacités intellectuelles]. C'est tout une question d'équilibre, de dosage. (Victor)
- C'est une question à laquelle je me suis déjà heurté. Tous ! Pas que moi. Je pense que tous on s'y est heurté. Voilà. Et puis quelquefois aussi, du fait d'avoir un œil extérieur à une situation, on se rend compte qu'il y a un équilibre, dans la vie. Et on a ce regard extérieur, qui nous permet d'avoir un peu plus d'altitude, alors que la personne bah elle a le nez dans le guidon, dans sa petite vie, dans sa... voilà, et je pense par exemple à Jacques qui est actuellement, on lui dit heu, bon c'est pas moi qui vais vraiment porter ce projet là, mais il demande à déménager, il veut partir de chez lui il supporte plus son père heu, bon c'est un peu récurrent, c'est déjà arrivé à d'autres époques, mais on sait aussi que, bah son père est

très âgé, on sait aussi que son père tient aussi parce qu'il y a Jacques, et que si Jacques s'en allait définitivement de la maison, son père il tiendrait pas longtemps. Parce qu'il est très âgé, il fatigue, et que voilà et que... et on le voit de l'extérieur. Voilà c'est un exemple, de la manière dont on peut percevoir la situation de l'extérieur. (Victor)

- **Et parfois vous vous demandez si ce que vous faites est conforme à ce que veut l'U ?**
- Oui bien sûr ! Oui. Bien sûr ! Et... oui. On sait pas toujours. On en a pas... on peut pas être sûrs à 100%. Donc on propose des choses, voilà, on y va doucement aussi, [je peux témoigner que Victor y va doucement, peut-être trop ?] quand on fait des essais, quand on fait des sorties, quand on propose une petite activité, quand on encadre des séances snoezelen, l'évaluation eh bah voilà... elle est pas toujours nette. En tout cas, elle vient qu'à toute petite dose de l'U. (Victor)
- Non [ton ferme]. Non. Quelquefois ils n'expriment même pas de demande. C'est arrivé qu'il y ait des personnes qui n'expriment pas de demandes. Cad qui te disent pfff... quelquefois ils te disent j'aimerais bien faire des choses, quoi ils savent pas et heu, (Victor)
- [Il marque un long temps de réflexion] Non ! Sur du loisir aussi ça arrive hein [toujours cette opposition étonnante sport et loisirs] Cad que la personne elle avait envie de faire quelque chose, heu elle essaie, et puis ça lui plaît pas... Ca a abouti dans le sens où nous, on a fait notre job, mais notre job ce n'est pas que... enfin... on le vit des fois un peu comme un échec. Ce qui est bête, parce qu'on a proposé quelque chose, on l'a abouti, l'essai a été fait après libre à la personne hein, on est bien d'accord ! C'est pas un échec ! Mais quelquefois on le vit – on préfère voir que ça s'inscrit dans la durée, bien évidemment [et pourtant Charles-Damien ne cherche pas ce long terme, dans cette contradiction il y aurait 3 niveaux d'exigences entre les adhérents et usagers, les pros, et les resp nationaux] Après on est libre hein ! Elle fait bien ce qu'elle veut. Alors c'est sûr qu'après on va évaluer, on va demander alors qu'est-ce qu'il s'est passé, pourquoi, est-ce qu'on peut revoir les choses différemment, est-ce qu'on peut essayer dans un autre club ? Encore que bon, on a bien vu que... il y a des moments où bah tu vois, "j'ai essayé c'est bon, non stop !" Il faut pas non plus être trop... inquisiteur et vouloir les pousser absolument... [toujours cette marche sur un fil entre inciter et laisser la demande s'exprimer] (Victor)
- Je sais pas. Je sais pas, tu vois après moi j'ai pas... je peux comprendre qu'il y a des situations extrêmes où à un moment donné il faut stopper. Mais je ne sais pas moi ce qu'il se passait... (Céline)
- Bah après, je pense que c'est aussi un mode de fonctionnement personnel. Bon faut qu'il s'implique sinon... on va pas le pousser vers quelque chose qu'il ne veut pas faire. Donc du coup, moi ça va pas me choquer de voir par exemple Steven sans activité sportive, je veux dire de loisir, sans se fixer sur le sport mais en tout cas sans activité de loisir, ça va pas me choquer parce que lui il dit « bah non j'ai pas envie... ce que je vis au quotidien me convient... je vois aucun intérêt à avoir un loisir » [Céline semble aussi s'opposer à la logique institutionnelle poussant à l'inscriptionnisme, cependant elle dit aussi que la situation est convenable alors que par ailleurs elle dit que ce serait effectivement bien pour Steven d'avoir un loisir, qu'il voudrait mais que sa timidité le freine, et même Steven dit que ce serait bien] (Céline)
- Donc déjà tu fais déjà un petit peu l'état des lieux, si tu vois par exemple... voilà tu, sur les mois précédents ou je sais pas, si déjà t'as pas une très bonne connaissance, je sais pas moi je connais quand même le quotidien des jeunes. En tout cas, ça permet de vraiment questionner, et bah de voir un petit en effet si, pour moi si Steven il est bien dans sa vie sociale, je vais pas me faire une fixette à lui dire il faut absolument que t'ai un loisir. Alors que d'autres comme... je sais pas il y en a plusieurs, t'as Nolan... donc Nolan par exemple que j'accompagne, même Jonin, moi je trouve que c'est une problématique. Pour eux, il faut qu'ils soient intégrés qqpart pour heu... pour s'épanouir [elle introduit ici une nouvelle donnée : l'inscriptionnisme devrait dépendre des personnes en question, mais dans tous les



cas c'est l'institution qui détermine pour qui c'est nécessaire de pousser et pour qui ce n'est pas nécessaire] (Céline)

- Et en tout cas c'est ta question, moi aussi je me la pose par rapport à moi ma place dans cet accompagnement là. **Sur la boxe ?** Nan sur les loisirs en général. **Sur quelle question ?** Bah, où je dois intervenir ? Parce qu'en fait heu... il y a aussi un petit peu l'état d'esprit de « il faut tous qu'ils aient un loisir » quoi... Moi je l'ai ressenti comme ça au départ quand je suis arrivée... C'est ta mission, de faire pour qu'ils aient un loisir... (Céline)
- **Et alors, tu gères comment le dilemme ?** Bah j'argumente par rapport aux situations. Comme Steven par exemple. Steven voilà c'est pas... **Alors attends, Steven c'est quoi la situation ?** C'est dans son fonctionnement de pas avoir envie de... de loisir, et heu... c'est pas moi qui vais révolutionner la chose quoi ! (Céline)
- Bah je sais pas nan ça dépend des... ça dépend... Ouais, si un peu. Ouais nan mais ça dépend surtout de ce qui est dit quand on les rencontre, par exemple en projet... tu vois Fatima c'était par exemple, le projet c'était accompagner Fatima dans le... dans la recherche d'un loisir qui lui plaise. [1'02'02] Donc tu vois je l'ai rencontrée une fois pour identifier quel type de loisirs lui plaisait, si c'était sportif ou autre chose. Heu après, la mère qui me dit je prends des contacts et tout, je trouve ça normal donc voilà je la laisse faire. La rentrée, alors du coup c'est pas le bon loisir [rires], donc la rentrée commence, je dis juste voilà je peux être là si jamais il y a quoi que ce soit. On me sollicite, bah après voilà j'interviens une fois et puis je vois. Tandis que là c'est moi qui évalue à quel moment je dois intervenir. Heu après Steven c'était... heu là par contre nan. Donc là il a parlé la dernière fois... pour la 1<sup>ère</sup> fois de son envie de faire quelque chose, où c'était bah Steven tu dois aller rechercher les informations pour savoir où est-ce que tu peux le faire. Et puis il y avait rien d'autre, on avait pas prévu quoi que ce soit. Mais j'avais dit que je pouvais l'accompagner quoi. S'il y avait besoin. Et heu... je sais pas, qui d'autre. Bah Enzo c'était plus... c'était plus faire le lien avec les coachs quand il y a besoin. Donc il y avait pas besoin que... que j'intervienne de façon régulière. (Céline)
- Et Arthur par contre c'était indiqué que j'allais... l'accompagner de façon régulièrement. Mais après c'est voilà, c'est la souplesse parce que... comment ça s'est passé ?... Et puis après comme je peux aussi, des fois je pense qu'Arthur, je crois qu'en septembre j'avais dû contacter sa mère et tout pur être sûr qu'il ait, par exemple les documents tout ça. Et le jour de l'inscription, bah je pouvais pas être là, bah Arthur il s'est débrouillé quoi ! [...] aussi quoi. C'est entre deux, c'est entre des fois ce qui est acté clairement en projets et hop c'est terminé, et puis entre voilà, quand t'es dedans, ce que tu vois. [l'intervention des Prom est entre deux : j'interviens ou je laisse faire] (Céline)
- Après heu... difficile hein, s'il s'ennuie pas, si vraiment c'est sincère hein, que vraiment il s'ennuie pas... s'il a des copains à l'école et que finalement il a rien, il a pas besoin de plus heu... Et puis après ça va dépendre de l'âge, parce que les ados parfois effectivement ils sont dans un âge où ils ont plus trop envie de choses cadrées comme ça s'ils ont pas été habitués à vivre, des expériences sportives dans un cadre, dans le cadre... plus structuré, ben ils vont être bien dans des sorties un peu improvisées avec les copains heu, ils vont pas forcément avoir envie d'aller vers quelque chose qui est... qui est très réglementé quoi. [elle semble ici envisager l'APS sur le plan institutionnalisé] (Béatrice)
- Après moi j'ai appris à te connaître, et en effet pour moi bah ptêtre que c'était pas la période ou voilà, il fallait ptêtre que tu réfléchisses plus et que ça vienne vraiment de toi. Je sais pas, ça venait de toi quand je suis arrivé le projet sport, ça venait de toi ou ça venait de quelqu'un d'autre ? (Steven)
- t'as vu quand même, c'est pas mal ce qu'il a dit hein sur le fait que j'étais trop insistante. **Ce qui ne veut pas dire que si t'insistes moins il le fera.** Bah oui c'est clair ! Mais en insistant beaucoup, à quoi ça sert ? A part pourrir ma relation avec lui ? Parce qu'au départ c'était pas évident entre Steven et moi hein. Ah ouais ! Comme il dit, en effet j'étais toujours sur son dos par rapport à ça. A chaque fois que je le voyais, il y avait ça qui revenait sur le tapis.

Parce que moi à côté de ça, Béatrice heu, « bah alors Steven, où est-ce qu'il en est ? » [rires]. « Alors, il est inscrit ? ». **Et alors, comment tu as fait pour laisser tomber ?**

- Bah j'ai laissé tomber sans rien dire au départ [elle éclate de rire], je disais plus rien ! Et puis heu... et puis, bah à un moment donné je lui ai dit « bah nan, toute façon il met rien en place donc je vais pas voilà, je vais pas le pousser plus qu'il ne faut ! ». A un moment donné, je me suis juste, on va dire, positionnée comme ça. Mais bon c'est pas évident tu vois, tout le monde ne peut pas se positionner comme ça heu... de prendre la décision de... parce qu'elle comprend pas hein, moi je pense qu'elle comprend toujours pas hein. Parce que des fois elle insiste sur d'autres jeunes, d'autres personnes. C'est qu'elle comprend pas, voilà, ce qui se joue quoi. Même par rapport à toi, quand elle te pose des questions, ça tourne toujours autour de tout ça quoi. Autour de l'analyse, autour de « bah alors du coup, qu'est-ce que t'as vu, qu'est-ce qui va se mettre en place ? ». Nan mais, je sais pas quoi... (Céline)
- Et puis combien de fois elle dit « oui, bah dans ce cas là, il va falloir voir, questionner le jeune pour voir ce qui lui plaît, pour qu'il trouve quelque chose qui lui plaise ». Mais toi tu t'en rends quand même bien compte que c'est compliqué quand tu [elle éclate de rire], quand t'as l'entretien avec eux pour vraiment heu, faire le tri dans tout ce qu'ils te disent quoi. (Céline)
- Voilà. Même rééducateur hein, bah combien de fois, par exemple j'étais au téléphone il y a 2 jours avec l'orthophoniste de la petite Manon. Dont on se questionne sur tout ce qui est oralité. Et elle me dit « bah oui c'est vrai, il y a un an ou deux quand j'ai commencé, j'ai essayé de faire une désensibilisation pour, voilà tout ce qui était sphère orale, sauf que ça a pas été repris à la maison et que pour Manon c'était difficile heu, c'était intrusif et tout. Bah du coup le travail il se fait pas ! tu vois, c'est bon quoi ! Alors qu'il y a un gros besoin ! Et soit... [elle laisse un temps de réflexion] après je sais pas. Moi je pense que, moi personnellement ça me dérange pas la situation comme Steven, où je vois les besoins, j'en discute avec lui, il sait voilà comment je le questionne, comment voilà qu'il se remette en question, mais après ça me dérange en effet tu vois qu'il ait pas de loisir ou quoi si... s'il est pas prêt ! Moi personnellement ça me dérange pas ! Tout le monde a le droit de faire ses choix. Même nous [1'30'13] personnellement, c'est pas toujours les bons choix pour nous. Mais on choisit ! Mais sauf que, comme je te disais, c'est en effet à presque nous on a comme heu... les missions qu'on nous donne quoi ! Comme s'il fallait en effet absolument heu... qu'ils aient un loisir quoi ! [elle constate et regrette que la participation passe au-dessus de l'autodétermination]... (Céline)
- « bah voilà, de toute façon, je me questionne aussi sur la classe en milieu ordinaire au niveau du travail ou s'il valait mieux une classe protégée et le milieu adapté pour lui. Et, et j'ai vu que l'enseignante elle commençait seulement à imaginer ça, parce que tu sais c'était aussi autour de tout ce qui est gestion des émotions, il s'écartait plusieurs fois dans l'après-midi pour pleurer dans un coin sans parler, tu vois c'est aussi compliqué. Et donc elle me dit « mais non, moi je l'ai [...] en CAP, il va pouvoir suivre et tout ! ». Je dis « oui mais ça c'est au niveau scolaire, il y a tout cet aspect là mais après au niveau professionnel, peut-être que c'est quelque chose qui sera compliqué pour lui d'être, d'être dans le milieu ordinaire ». Donc voilà, j'ai dit ptêtre que l'année prochaine, bon ils ont déjà établi le 1<sup>er</sup> stage, mais j'ai dit ptêtre qu'après ce serait bien d'essayer des stages en milieu adapté ou voilà, ESAT ou quoi [l'éducatrice APF revendique le milieu spécifique malgré les velléités d'inclusion de l'EN et de la famille]. Donc elle était pas contre. Mais il y a encore la famille à cheminer autour de ça. Et hier, Steve il disait « oh, c'est bien que avant son 1<sup>er</sup> stage, on lui fasse faire un stage en ESAT heu, tout ça ». Mais après je lui ai dit bah peut-être pas. Peut-être que ils sont pas prêts, ptêtre qu'en effet il faut encore qu'il se casse heu... qu'il se casse la gueule sur son prochain stage, pour là peut-être effectivement bah faire un peu l'état des lieux et proposer autre chose. Mais non, c'est pas entendu ! Ils veulent travailler en partenariat, faire des choses, bah du coup ils vont mettre en place ça. Moi je suis pas sûr. J'ai dit « c'est pas pas sûr qu'on fait les choses dans le bon ordre là »... Pourtant je sais pas, on arrête pas de promouvoir

d'autant plus l'expression des U, leurs droits heu, le fait de mettre en avant voilà, leur projet perso, mais... au final j'ai pas l'impression qu'on les écoute ! [regret de la salariée que les objectifs institutionnels passent avant l'objectif affiché d'autodétermination] Je sais pas des fois on est trop fixés, c'est pas parce que ils sont en situation de handicap que... on doit tout revoir dans le moindre détail. C'est ça, nous on nous questionne pas, moi on m'a jamais questionné savoir pourquoi je faisais pas de loisirs. Et pourtant j'étais pourtant épanouie dans ma vie... (Céline)

## ANNEXE 55 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir des entretiens

### Goût pour l'AP

- Siège national
- Heu... non. Non non. J'ai essayé, bah le tennis de table, ça reste le tennis de table classique. Le tennis de table en fauteuil j'ai pas essayé. J'ai essayé debout mais en fauteuil j'ai pas essayé. J'ai pas encore, mais je pense que le tennis de table ça reste aussi un sport qui peut m'intéresser. (Sylvain)
- Oui que j'aimerais faire ! Mais franchement il y en a beaucoup ! Le badminton en ce moment, c'est un sport qui m'intéresse beaucoup et j'aimerais bien en faire même en compétition. C'est un sport qui m'intéresse. Mais encore, même pour la badminton, il faut que je me renseigne parce que j'ai cru comprendre qu'il y avait certains critères aussi sur les fauteuils donc heu, il faut que je me renseigne. Parce que si c'est pour acheter un autre fauteuil non ! [rires] Mais par contre si je peux le pratiquer soit avec mon fauteuil basket soit mon fauteuil tennis, dans ce cas oui. Mais le badminton oui, c'est un sport qui m'intéresse. Le badminton, il y a aussi un sport là qui est en train de monter, qui est en train de monter en force, et j'ai même fait une démonstration pour une association, c'est le padel. Le padel aussi, c'est un sport que j'ai beaucoup aimé ! J'ai eu l'occasion de le faire lors d'un stage de tennis, à Lyon, et heu, c'est un sport oui, qui, qui m'intéresse aussi. Et c'est un sport qu'on peut pratiquer, avec le fauteuil de basket ou de tennis, c'est... il faut juste changer de raquette. C'est un sport que j'aime vraiment ! (Sylvain)
- Délégations
- Comme je dis à mon mari, moi il faut – moi je peux pas rester une journée entière à la maison tu vois. Ah non non ! Je, je m'ennuie. Je bouge ! Il fait beau : je lui dis "allez, toi va à la piscine, moi je vais marcher". (Agnès, Délégation A)
- Aller en quad ou en 4\*4 au milieu des bois, eh bah pour eux c'était... merveilleux quoi ! Là vraiment ils sont demandeurs quoi. [elle veut dire friands, mais pas forcément demandeurs dans le sens où ils vont construire la demande] Là tu peux dire que les 4\*4 ils seront toujours pleins pour aller, au milieu des bois hein. [s'inscrire dans l'activité n'est encore pas le même niveau que construire la demande) Parce que bon, les voitures anciennes tu as la sensation d'être dans une voiture, heu, rétro, mais bon, les 4\*4 et les quad eh bah tu peux dire que, ça fait la queue hein pour que els gens aillent se balader. Parce que bon, mets-toi à leur place, la découverte que tu as, la nature. (Martine)
- Et puis l'eau, la pesanteur, c'est bien l'eau. Quand on est dans l'eau, moi je suis comme un poisson dans l'eau hein. Mais, la piscine Martine l'a vue hein. Martine elle m'a vu d'autres fois à la piscine c'est ma, c'est mon domaine la piscine. Moi j'ai toujours aimé l'eau. (Gaston)
- Guillaume a commencé à développer ces choses là, qui plaisaient... aux usagers de l'accueil de jour, qui sont en demande énorme d'activités. (Geneviève)
- EMS
- avant j'en faisais quasiment tout le temps, tu vois j'étais quasiment tout le temps sur mon banc (il n'est pas hyper baraqué : nuancer son propos ?), parce que j'ai commencé il y a pas trop longtemps, j'ai moins, j'ai moins de punch que j'avais avant, je sais pas c'est à cause de quoi, mais avant j'en faisais quasiment tout le temps jusqu'à minuit. Je passais tout mon temps sur mon banc, à faire des exercices que j'ai trouvés dans des bouquins, à faire les exercices que Thibault m'avait donnés [motivation continuée]. Je me levais le matin, je déjeunais des œufs, j'attaquais dès le matin [l'APS devient un véritable mode de vie], après j'allais prendre ma douche. Enfin je passais quasiment tout mon temps et toute mon après-midi sur le banc de muscu. (Yann, IEM observé)

- **Tu n'as jamais fait de sport en club ?** Non... Et non justement, mon but prochain ce sera de faire un sport en club mais Handiboxe en club. (Yann, IEM observé)
- ça prendra le temps que ça prendra mais je trouverai. (Yann, IEM observé)
- **Là tu disais, il y a certains jeunes qui viennent, ils n'ont pas spécialement envie de le faire ils le font parce que tu leur demandes. C'est souvent ce cas là ?** Non. Non non non. Bon, on en a, forcément tous les jeunes ne peuvent pas aimer le sport. Mais ils arrivent quasiment tous à le voir comme, c'est pas une prise en charge mais on va se défouler, on sort du côté... ouais, éducatif scolaire, et du coup ils arrivent quasiment tous à le voir comme ça. [je n'ai pas eu un regard aussi optimiste : la proportion de ceux qui le font parce qu'il faut le faire me semble + importante qu'à lui]. Après il y en a certains, c'est plus ça leur fait en gros ni chaud ni froid, ils me demandent de le faire je le fais [cette part me paraît importante]. Mais après, en majorité et ils sont plutôt contents d'aller en sport, et heu... enfin oui, ils sont plutôt... il y en a peu ou pas qui viennent à reculons, vraiment. Il y a en un ou deux hein, c'est vrai, je peux pas avoir 55 qui adorent ça quoi. Mais, mais... qui aiment vraiment pas ça heu, ouais il y en a peut-être deux trois. Deux trois ouais. Après c'est peut-être que le sport est pas le bon aussi hein. C'est peut-être pas le sport qu'il faut leur faire faire. Après il y en a clairement qui me disent "j'aime pas le sport", mais de toute façon... (Thibault)
  - o SMS
- Mais je pense après qu'ils ont tous envie, d'une ouverture sur l'extérieur je pense. Margot là qui vient de sortir du service aussi qui était un petit peu jeune, oui parfois il y a des parents qui prennent conscience que, c'est pas de leur âge de rester à domicile ou de devoir passer leur vie à l'hôpital et de sortir. Je pense que l'entourage a... sur la vie sociale, sur le sport, l'activité, oui ils sont boosters, un peu plus que... parce que ça bouscule pas trop trop leur quotidien. [on peut arriver à toutes les destinations possibles en partant du fait que le sport n'est pas la 1<sup>ère</sup> préoccupation !] Je crois que les projets et tout ce qui tourne autour de la vie sociale et sportive, ça va ils adhèrent. (Madame F)
  - o Séjours
- Parce que la piscine elle a toujours aimé l'eau hein ! Patrick : Oui et puis... elle est libre. Elle a besoin de personne, elle est autonome. Ca aussi c'est une notion importante pour elle. C : oui elle a l'impression de se débrouiller toute seule. Bon après il faut l'aider à sortir de l'eau et puis à... mais quand même, pour elle c'est une autonomie, je pense. Je pense que c'est ça, quand ils arrivent à faire ce genre de choses... et la boccia c'est tous les mardis après-midi, et on sait vers 5 heures elle va nous appeler en disant... faut suivre hein, « c'est les bleus qu'ont gagné ! C'est les bleus qu'on perdu ! ». Et elle est toujours l'équipe bleu, alors ! [elle éclate de rire] Oh ils font pas ça sous forme de compétition, mais il y a un petit challenge un petit truc, ça les... « oh on a perdu ! Comme la semaine dernière on a encore perdu ! Oh làlà, mais t'as mal joué ! » [ton grognon] Bah heu... alors des fois elle a pas trop bien joué, mais des fois c'est les copains qu'ont pas bien joué donc ! [rires] (Véronique)
- Mais ça, si moi j'ai la possibilité d'en faire, une fois, je ne vais pas dire non, je vais dire "l'APF allez-y, faites-moi profiter du fauteuil-ski, faites-moi profiter du chien de traîneau !". (François Séjour A)
- Ca c'est des choses qui m'intéressent. [ton ferme] La bowling, le cinéma, c'est des choses qui nous intéressent. Alors moi, je sais que des fois, la boule est assez lourde, la grosse boule là du bowling... alors bon, ça c'est encore... je pense que c'est aussi des choses à adapter. (François Séjour A)
- **tout à l'heure tu parlais de piscine. C'est des choses, sur les séjours de vacances, que vous aimeriez avoir plus ?** J : oui ! [ton ferme] **Toi tu es fan. Et toi François ?** Bah moi heu, si je peux, si je peux aller à la piscine, oui ! Enfin c'est-à-dire... si je peux bénéficier [le terme n'est pas neutre, fait référence à de la consommation] du temps piscine, c'est-à-dire je suis pas... je suis pas vraiment un fan fan, mais je fais de temps en temps, au printemps ou à l'été, j'aime bien aussi aller à la piscine. C'est toujours pareil, ça si ça peut se faire, si le directeur ne dit pas non, si les infirmières décident elles nous disent "vas-y profite-en vas à la piscine ;

- s'il y a besoin de changer ton support, c'est pas grave on te le changera". C'est pareil... parce que aller à la piscine c'est bien ! C'est très bien aller à la piscine. (François Séjour A)
- La ferme de Léonie. J'aimerais faire une fois ce camp à la ferme de Léonie, pour voir en hiver, pour voir quand même... parce que moi j'ai jamais fait par exemple de fauteuil ski. Jamais de fauteuil ski. Donc, moi j'ai une copine Christelle qui en a fait. On peut, fauteuil ski. (François Séjour A)
  - Alors il y a des résidents, heu... il y a des résidents à qui ça n'intéresse pas du tout, mais je crois qu'on est peu finalement, on est très peu à pas pratiquer une... activité sportive. (François Séjour A)
  - Bah moi j'aime bien le sport. Même si je peux pas en pratiquer beaucoup quoi... (Gabrielle Séjour B)
  - Bah j'aime bien en fait. Et puis même pour le souffle, j'aime bien. (Gabrielle Séjour B)
  - J'aimais bien en faire en vacances. (Guillaume Séjour B)
  - Ah oui, là j'aime bien. Personnellement j'aime bien les voir courir, alors que moi-même on m'a mis dans un fauteuil. (Guillaume Séjour B)

(...)

#### Peu d'intérêt des adhérents et usagers pour les APS

- o Siège national
- Bah on peut dire que franchement, très honnêtement, ça se déploie un petit peu, parce qu'il y a parmi les administrateurs, des personnes qui s'intéressent à cette thématique. Mais il y a encore quelques années, c'est quelque chose qui était pas considéré comme un sujet, soit intéressant ou prioritaire pour le [CA]. Parce que j'ai dû justement échanger avec certains administrateurs qui me disaient que bah, à l'époque ils ont voulu mettre des choses en place, mais su visiblement c'est tombé à l'eau, ça n'intéressait personne. [qui sont ces acteurs et pourquoi n'ont-ils pas profité de ma présence ?] Ils avaient même rencontré le Président de la Fédération Handisport à l'époque, où visiblement le rendez-vous, en tout cas ce rendez-vous à l'époque ça s'était pas très bien passé, [je pense qu'il parle d'un autre RDV que celui du Président et GM, si c'est le cas personne ne m'en a jamais parlé et ça pourrait expliquer qu'on m'ait pas tout de suite soutenu dans ma démarche d'aller vers Handisport, que les acteurs ont attendu de voir ce que ça donnait avant de s'impliquer] (Sylvain)
- o Délégations
- **tu as déjà entendu une demande explicite d'un adhérent ?** [Il laisse un temps de réflexion] Sportif ? Nan ! Sportif, nan. Après c'est social [le sport n'en ferait pas partie ?], c'est restaurant, c'est d'aller danser [il ne met pas ça dans le sport], à écouter de la musique et danser dans un club, et voilà. Alors que sportif non, personne n'est jamais venu me voir en disant heu... "tiens, on vient de faire un bowling, tu crois que je peux y revenir tout seul ?". Non [ton assuré], non. Voilà. Avec le peu d'ancienneté que j'ai à l'APF hein. [il a dû arriver en 2011]. (Eric, Délégation A)
- Heu... [elle marque un temps de réflexion] ensuite au sein de la délégation il y a pas vraiment de, de, de sport proposé parce que ça répond pas vraiment à la demande des adhérents [bel exemple de on agit pour répondre à la demande, alors que les demandes ne sont pas formulées], heu... hormis si on considère toutes les balades qu'on peut faire en pleine nature comme un sport aussi voilà un peu plus... [...] Donc il y a pas mal de balades, on favorise davantage oui, tout ce qui est on va dire, ouais balades en plein air quoi. (Isabelle)



- Heu, pfff, physique et sportive nous ici, on peut pas dire qu'on en fasse beaucoup hein. Heu, vu... vu, les adhérents qu'on a, heu... ils sont pas vraiment demandeurs, [typique de ce que j'ai vu dans le 43, mais ce constat est-il suffisant pour dire qu'ils ne sont pas intéressés ? Sont-ils d'ailleurs demandeurs d'autres choses ?] de sport hein. Heu si, la prochaine fois on fait sarbacane simplement parce que c'est moi qui l'ai décidé, c'est pas eux qui en ont fait la demande hein. J'ai dit « tiens, ça serait bien qu'ils voient ce que c'est la sarbacane », qu'ils découvrent parce qu'il y en a certains qui connaissent pas du tout. On l'a eu fait par le passé par certains et donc après ils se sont inscrits à Handisport hein. Nous c'est pas pour dire « on va faire un atelier, on va faire une activité sportive » étant donné que Handisport à côté en font, donc on n'est pas là pour... pour leur piquer leur truc. C'est justement de l'initiation pour leur faire découvrir, c'est tout. Nous, les adhérents sont pas vraiment demandeurs sportifs. Heu, donc heu... à part des promenades, [elle utilise une définition ouverte de l'AP comme Isabelle et à l'inverse de Madame F] des marches. Alors là si, au printemps je fais pas mal de petites randonnées, tu vois le long de la Loire, le long de la [...] ou, voilà on fait des petites marches [elle met spontanément la marche dans le sport, contrairement à ce que disait Madame F au SAMSAH] mais sinon, sportif et physiques [elle fait la moue], ils sont pas demandeurs. (Martine)
- Mais tu vois je leur ai dit qu'au barrage de La Valette on pourrait faire de la planche à voile. Mais, non, ça les intéresse pas (Martine)
- Mais heu... pfff, non, enfin le public qu'on a ils sont pas demandeurs de sport. C'est pour ça qu'au départ j'ai pas compris quand tu venais faire ton... j'ai dit « mais ici en sport, je comprends pas pourquoi il a choisi ». Tu vois, j'arrivais pas à comprendre pourquoi il avait choisi [nom du département]. Parce que bon, c'est vrai qu'il y a ptêtre des délégations qui en font plus, mais nous... (Martine)
- Ouais donc heu... non, en sport ils sont pas vraiment demandeurs (Martine)
- ils étaient plus attirés par les ânes si tu veux que, que la joëlette en elle-même (Martine)
- Elles sont pas demandées [les joelettes] (Martine)
- Martine : moi ce que je dis, que vous êtes pas vraiment demandeurs de sport. [elle dit ça alors qu'il ya ici une belle demande explicite de sport] Mais bon, ça... Jacqueline : moi, pour moi personnellement, si. [ton assuré] Je serais demandeur de sport. Mais... Martine : voilà elle participe, c'est une des mieux qui monte en joëlette. Les autres sont pas demandeurs. (Martine)
- Maintenant ça se passe peut-être hein, parce que je vais te dire, moi c'est pas un des domaines que j'ai suivis donc je vais pas te dire je connais tout en sport c'est pas vrai. C'est pas un des domaines que j'ai suivi beaucoup, (Geneviève)
- Non. C'était sur le dos d'un moniteur aussi. Et, j'ai pas aimé (Jean-Yves)
- J'ai reçu plein de mails de remerciement en disant que c'était génial que ça redémarrait, mais que, enfin il y a eu très très peu de personnes qui s'est réellement, qui s'est réellement intéressé directement en se renseignant . Il y en a eu quand même, dans les 6 mois où j'étais là, il y a quand même je pense une vingtaine de personnes qui, ou par le bouche à oreille, ou alors en regardant le site ils ont vu qu'il y avait ça, ou alors un mail que j'ai envoyé ils ont dit « ah bah moi j'aimerais bien faire ça, j'aimerais bien faire ça ». Il y a eu des trucs comme ça, mais enfin par rapport au nombre d'adhérents qu'on a c'était une partie infime [tu m'étonnes, il estime à 20 personnes touchées pour 900 Adh], ça devait être... un pour 10 000 ! (Guillaume service civique)
  - o EMS
- J'ai pas aimé... j'ai pas trop aimé le ping-pong. (Aminata B, IEM observé)
- Il y en a plein qui veulent pas forcément [la notion de vouloir est à interroger, elle englobe déjà beaucoup de paramètres]. (Thibault)
- Après il y en a certains qui, qui font parce que, enfin je leur demande, mais qui aiment pas plus ça que ça. Ils préféreraient certainement faire autre chose mais si je leur demande, c'est



- que une pratique qui est pour son bien-être et pas autre chose. [fais ça je sais que c'est pour ton bien = à l'opposé de l'autodétermination] (Thibault)
- il y a des sports où, bah la musculation par exemple, où certains jeunes n'aiment pas forcément ça, mais c'est pour leur bien au final. Donc heu, parfois ils aiment pas mais c'est là où je deviens plus à ce moment là une prise en charge, vraiment, heu... style paramédicale, où bah parfois ils aiment pas mais c'est pour heu, pour que ce soit positif derrière. (Thibault)
  - **Tu ne t'inscris pas ? [aux APS) Non.** (Yvette)
  - **Pourquoi tu as arrêté ?** Parce que... [elle marque un long temps de silence] **Tu ne voulais plus jouer ?** Non ! [ton assuré] **Tu n'avais plus envie ?** Non. [ton assuré] **Parce que c'était toujours pareil ou...** [Elle marque un long temps de silence] (Yvette)
  - Le basket j'ai pas duré, j'étais même pas motivé. (Fabrice)
  - **Et du coup, toi le handbike c'est quelque chose que tu aimerais essayer, un jour ?** [Il fait la grimace] **Non, ça ne t'inspire pas plus que ça ?** Non... [ton peu convaincu] **Et tu saurais dire pourquoi ça ne t'inspire pas ?** Non. **C'est comme ça : on aime ou on aime pas ?** Ouais. (Fabrice)
  - Heu après, on se rend compte que des fois ils réagissent pas. Quand on analyse les raisons de la défaite heu, parce que gagner perdre, c'est certainement plus agréable de gagner, mais c'est pfff, c'est pas vraiment ça qui est le plus important, gagner perdre, c'est la façon ! C'est la façon de gagner et la façon de perdre qui est importante. Alors là des fois ils perdent eux-mêmes ! Ils se battent eux-mêmes, tellement ils sont mauvais par rapport à ce qu'ils font d'habitude ! [rires] Il arrive à certaines compétitions à l'échauffement, ils sont excellents à l'échauffement. Et puis au moment de la compétition, bah ils gèrent pas la pression et ils font bêtise sur bêtise [vu qu'ils n'ont pas l'air d'avoir vraiment la pression, n'est-ce pas un hasard ou une impression ?] Donc ils se battent eux-mêmes ! Donc ça c'est... bon, être battu par un plus fort que soi heu, bon bah tu t'entraînes mais des fois on sait qu'il y a des équipes, Djokovic en tennis actuellement [rires], c'est le numéro 1 et puis c'est comme Serena Williams. Et puis celui qui va jouer contre lui il dit « bah merde ! », il est éliminé tout de suite quoi ! [rires] C'est comme ça ! Mais par contre, moi mon rôle c'est de m'arranger qu'ils soient pas battus par eux-mêmes. Et ça c'est pas simple, vu que, hein heu, après la défaite ne les, ne les atteint pas énormément on va dire. [difficulté à associer objectif de l'éduc de dépassement de soi et objectifs des U qui restent encore à définir] A part Thierry peut-être et encore ! Ils sont pas trop, de ce côté-là ça les dérange pas trop d'être battus ! [rires] Même par moins forts qu'eux ! Hein, ils arrivent à [24'25] se mettre au niveau du moins fort ! [rires] Ils sont très doués pour ça ! (Maurice)
  - [Il marque un temps de réflexion) Alors bonne question, si j'avais la solut-, si j'avais la réponse heu [rires] [il laisse un nouveau temps de réflexion] Sans doute ils considèrent trop encore heu... la, les activités physiques, comme la danse ou autre chose, un peu trop encore comme du ludique. Et quelque chose de, pas important quand même [il met dans le même sac ludique et pas important] Je pense qu'il y a un problème de motivation là. [il analyse leur échec en disant qu'ils ne supportent pas la pression mais en même temps, il dit qu'ils ne sont pas assez impliqués dans la compétition] Ne serait-ce que, par exemple quand tu vois qu'ils loupent des entraînements le lundi pour des raisons XYZ. Quand t'es, quand t'es vraiment pris au jeu, quand t'as vraiment la passion pour une activité quelle qu'elle soit, tu loupes pas ! A moins d'être hospitalisé et d'être dans le plâtre ou autre ! [rires] Mais sinon heu, tu loupes pas ! Or là on prend Thierry pour pas le nommer, bah lui il pose ses vacances quand il y a des compétitions. Parce qu'il savait pas, ou il a oublié heu, mais heu, alors on lui dit, mais malgré ça il va pas voir avec sa maman pour décaler par exemple. La fois passée il y avait une compétition de sarbacane et il devait aller voir son frère à Paris. Donc je lui ai dit « ben tu pouvais ptêtre y aller à un autre moment » [25'48]. Et ça c'était pas envisageable ! Pour lui. Parce que le sport c'est pas une priorité heu, c'est pas une priorité première... Je pense. (Maurice)

- Mais heu, il y en a pour lesquels on a, on a beaucoup de mal à les solliciter quoi. Comme Dorothee ou autres, ils ont toujours quelque chose de prévu... Voilà. (Maurice)
- Donc prochain séjour ski heu... 2018 normalement. Sous réserve que les résidents veulent y aller. Parce que l'année passée j'avais une liste, j'avais une liste de gens de secours, et puis je m'aperçois que ma liste principale, avec leur agenda de Ministre ou autres, ils se sont retirés. Ma liste de secours est passée du coup en liste principale, et puis j'avais plus personne à la fin. Il y en a encore un qui se serait retiré, bah j'aurais dû prendre un résident qui trainait dans le couloir et « viens là toi ! ». (Maurice)
- Non j'aime pas ! [ton assuré] Non parce que j'ai l'impression que quand tu jettes la boule, elle rebondit. C'est pour ça que je dis, il faut une boule Obüt. (François Foyer observé)
- Sur un séjour, une fois et j'aime pas. [étonnant qu'elle m'ait cité cela en même temps que danse et équitation en début d'entretien] (Natacha)
- A la piscine on le fait pas. Je fais pas de compétition en natation. Et j'en ferai jamais. Et puis de toute façon j'ai pas le niveau pour ! Ca me ferait chier : aller tous les jours dans l'eau, me prendre un bain et nager. Il y en a qui le font, je respecte hein c'est leur choix, mais moi je le ferais pas. (Natacha)
- **Là tu ne fais pas d'activité en ce moment avec Maurice ? Non. Il n'y en a pas qui te plaisent dans ce qui est proposé ?** Non. Je veux, je veux d'abord être libre de mes choix... Je veux déjà enlever mes problèmes actuels avant de recommencer sur de nouvelles bases. Voilà. Donc pour l'instant le sport il est en stand-by. (Natacha)
- [Elle fait la moue] Ca me soule ! Viser une cible, je... je vois pas l'intérêt. **Tu trouves ça ennuyeux ?** Emmerdant ! [ton assuré] J'aime pas j'aime pas ! On [...] au centre, j'ai trouvé ça [...] Souffler dans un tuyau pour viser une cible ? Non mais ils ont pas trouvé encore pire que ça, à nous faire faire ! J'ai dit « non, on est arrivés [...] ». Non merci, pas pour moi ! (Natacha)
- En loisirs ? Rien. Feignasse du parti du moindre effort ! **Partisane du moindre effort ?** Voilà ! Feignasse du parti du moindre effort. Non pas quand même ! Je fais les [...] aussi hein. J'aide les infirmières, je vais lui chercher les médicaments en pharmacie, je fais les courses pour les autres... je dors. Ca en ce moment c'est mon activité préférée. (Natacha)
  - o SMS
- mais heu... les usagers qu'on a je pense, de par leur pathologie [recours clairement à un modèle médical individuel], ce sont pas des U qui sont... friands de sport quoi, en tant que tel quoi. Comme nous, en tant que valides. (Madame F)
- bon, je pense que là j'ai mon côté comme je dis, je suis originaire des Antilles, plutôt nonchalant et que le sport, voilà c'est pas ma priorité. (Charles-Damien)
- **tu ne m'as pas beaucoup parlé de tir à part que c'était rapide.** Rapide, inintéressant. A cause de quoi ? Comme la sarbacane. Souffler dans un tuyau, non moi il faut que ça bouge, [même discours que Guillaume pour qui ce n'est pas vraiment du sport ; ici Charles-Damien veut que ça bouge même s'il dit refuser les efforts] je suis quelqu'un d'actif. Bon, limité par mes éAdrienes comme je t'ai dit aujourd'hui, à regrets franchement, mais que j'arrête pas d'ailleurs, je suis encore à faire des trucs que je devrais pas hein, je m'écoute pas mais beaucoup mieux qu'avant, mais ouais le tir à l'arc moi aucun intérêt ! Moi je suis pas, tir au pistolet ? Moi si, à la rigueur tir au pistolet, moi ce qui m'aurait plu c'est que j'imaginai qui c'est qui était ma cible (rires). Voilà, ça c'était bon ! Mais sinon, c'est de la concentration, c'est... et ça, c'est encore maintenant peut-être plus, peut-être plus en ayant mûri, mais avant non il fallait que ça bouge. (Charles-Damien)
- si je devais pratiquer une activité on m'a proposé que la sarbacane. Mais la sarbacane c'est pas vraiment... ça m'enchant pas vraiment. (Félix)
- Donc en sport, là... honnêtement, Victor ouais m'avait proposé la sarbacane, en rééducation aussi, mais c'est pas un truc qui me, honnêtement qui me... bon honnêtement après j'ai jamais essayé hein, mais c'est pas un truc qui... qui m'enchant parce que je me vois... au niveau sportif je serais plutôt tout le temps spectateur que acteur. Et heu, pour moi ça heu... bah c'est pas que ça me dérange mais ça me donne pas vraiment envie quoi. Avant j'étais

vraiment très actif au niveau sportif et... et là le fait de me retrouver que spectateur, ça me frustre un petit peu je crois. (Félix)

- Non pas pour la sarbacane. La sarbacane, après c'est juste heu... c'est juste heu, c'est pas... bon c'est vrai je serais acteur, ça me ferait travailler mon souffle, et le, comment dire, l'adresse. Mais c'est vraiment pas quelque chose, bon déjà même avant d'être avec ce handicap, tout ce qui était tir à l'arc sarbacane, mais heu, c'est plus en fait un truc qui... qui m'inspire pas trop en fait, honnêtement. Après il faudrait sûrement que j'essaie hein, pour voir, mais à 1<sup>ère</sup> vue ça me paraît... ennuyeux, pas vraiment... parce qu'une fois que j'aurai tiré une ou deux fois, si c'est pour me taper une heure et demie deux heures de sarbacane... tu vois je m'ennuie déjà rien qu'à dire le mot. (Félix)
- Ouais. [il laisse un temps de silence, qui pourrait faire dire qu'il n'a pas l'air convaincu a priori] Je sais. Je sais pas, ouais il faut vraiment heu, c'est vrai que là j'en parle sans avoir heu... pratiqué donc je pense qu'une fois que j'aurais pratiqué après je pourrai peut-être un peu plus en parler, mais c'est vrai que pour le moment c'est pas un truc qui me branche, qui m'attire vraiment. (Félix)
- ça peut toujours changer ! Parce que tu vois, quand je suis arrivé la 1<sup>ère</sup> année, je crois que c'est pour Steven c'était écrit qu'il veut s'inscrire dans un loisir sportif. Je l'ai rencontré, j'ai commencé à chercher avec lui et tout, et puis je me suis rendu compte que lui ça l'intéressait pas quoi. Alors du coup, je suis arrivée je l'ai pas fait ! (Céline)
- c'est assez rare que les parents spontanément posent la question des loisirs, des activités, des loisirs... (Béatrice)
- Oui, après déjà ,quand je suis passé à la catégorie au-dessus, l'entraîneur il était beaucoup plus sévère, on faisait plus de jeu, on pouvait plus parler. j'ai monté en catégorie, je suis passé de U11 à U13 et il y avait un autre entraîneur en U13 qu'en U11. L'entraîneur était plus strict et je [...] les autres. (Enzo)
- Non. J'aime pas courir. Même si c'est sur un terrain d'ultimate, ou hand, mais ça j'aime pas. C'est un truc mais han ! Je peux pas ! (Steven)
  - o Séjours
- S'inscrit à la chorale plutôt qu'au chanbara (François Séjour A)
- **Et alors les activités sportives comme ça sur les séjours , tu trouves qu'il y en a assez ou pas assez ?** Je pense que... pour moi il y en a assez. Parce que bon, je pense qu'il y en a assez dans le sens où on peut heu, passer... du sportif, au culturel ! Donc, moi je pense que c'est bien d'avoir, autant une ou deux journées sportives, comme toi tu as fait du sport pour Séjour D ou là à Séjour A St Clair. Après, il y a le côté, après je pense moi qu'il y a aussi l'autre côté des vacances, le côté culturel, qu'il faut... aller visiter je sais pas moi, si tu veux aller visiter une fromagerie heu, une tapisserie, un [...] tapissier. (François Séjour A)
- Non, pas du tout ! (rires). (Guillaume Séjour B)

## ANNEXE 56 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir du journal de terrain

### LES ADHERENTS SONT DEMANDEURS D'APS

#### ○ Siège national

- Moins de 35 ans : envie d'AP nette. [il va falloir rentrer dans le détail de cette assertion parce que ce n'est pas du tout ce que je vois pour l'instant, 30/06/15] (RDV du 25/04/13 avec Geoffroy)
- Commission jeunesse à l'APF intéressée par ces sujets. (RDV du 11/02/13 avec Gérald)
- NP anime un groupe de la Commission nationale jeunes qui fait du skate-fauteuil. (RDV M.Villaret UCPA et NP le 13/01/15)
- Un adhérent retraçant le week-end met en avant le sport en disant que « ça vaut le coup d'essayer » [met en avant l'idée habituelle qu'ils ont tendance à ne pas essayer alors que ça leur plaît au final]. (clôture Planet'Air le 12/09/15)
- Présentation des équipes : un jeune de Normandie dit qu'il passe un diplôme handisport et qu'il souhaite développer l'équitation en mixité. Il dit aussi qu'il souhaite développer le sport en DD. (ouverture de Planet'Air le 11/09/15)
- Présentation des équipes : un jeune noir costaud de Rh Alpes [Jean] dit qu'en tant qu'athlète de haut niveau, il souhaite continuer à sensibiliser les jeunes avec le sport. (ouverture de Planet'Air le 11/09/15)
- Sarbacane : 1 adhérent demande combien ça coûte [projet de poursuivre l'activité ?] (Journée Planet'Air le 12/09/15)
- Sarbacane : Marco et Sylvain se tirent la bourre en compétition le matin et remettent ça l'après-midi. (Journée Planet'Air le 12/09/15)
- Le jeune de Normandie qui voulait faire de l'endurance équitation et développer les activités au sein de la DD s'appelle Guillaume BRENU [que je pourrais solliciter dans 1 an pour voir où en est son projet]. Il m'explique que son projet est à long terme : il a passé un diplôme avec Handisport et veut créer une équipe d'endurance équitation en mixité. Il a fait ce genre d'activité en mixité et me dit qu'il n'y a eu aucun problème. (Journée Planet'Air le 12/09/15)
- Je demande à Guillaume B. de me préciser ce qu'il voulait développer au sein de la DD. Il me parle d'activités ludiques type courses en sacs poubelles, relais avec un verre d'eau, afin de pouvoir ramener des jeunes. [les projets m'ont l'air plus flous que ce qu'il laissait entendre hier] (Journée Planet'Air le 12/09/15)
- Une 20aine de participants. Un 1<sup>er</sup> doit partir à 11h35, il est avec sa mère mais ils ne m'ont pas contacté donc je ne leur ai pas communiqué les changements d'horaires. (journée APF-FFH le 12/10/16)

#### ○ Délégations

- 10/06/15 : Fabienne (adhérente Délégation A) m'appelle pour me remercier de lui avoir transmis les coordonnées de MV. La veille, sa mère que j'avais mise en copie m'avait remercié « infiniment ».
- 18/06/15 : J.Cramoisy me transfère une demande de Mme Mura (educ spé SESSD Orsay) pour une jeune voulant faire de la danse gymnastique et de la natation. Je renvoie une réponse le lendemain, au final assez complète (sauf pour la gym).
- Dans les profils des participants, il est écrit que Nicolas aime le sport adapté extrême [écriture de Marie je pense]. (Obs Délégation A : Livret Défi Voile)
- Je demande à Justine si ça arrive en DD d'avoir des appels pour des questions sur le sport. Elle me dit que oui, 5 ou 6 \*/an. C'est plus souvent sur les stands. Dans ce cas, on leur envoie la plaquette d'Handisport. (Obs Délégation A)
- 26/03/15 : Gabrielle Charlest (Dir DD) me sollicite par rapport à une demande qu'elle a eue sur la conception technique d'un fauteuil handisport. Je lui réponds que Handisport est

mieux placé que nous mais que ça ne sera certainement pas suffisant puisque Handisport Bourgogne est déjà dans le projet. Je lui propose donc qu'il m'appelle. DP me répond immédiatement pour me remercier, m'informer que la personne vient de lui dire qu'elle est en contact avec une personne d'Handisport, et qu'elle me tiendra au courant de la suite de l'affaire.

- 20/10/16 : Anne Carpentier (DD) me fait un retour sur cette journée APF-FFH « Ils ont été ravis de la journée, bien qu'ils aient regretté que ce fut aussi court. »
- Fabienne me dit qu'elle rêve de faire un stage escalade et me demande si c'est possible. (Obs Délégation A : Copil Défi Voile)
- 12h : JC me passe au tel Véronique Chapelier qui cherche une salle de muscu. (Obs Délégation A)
- Agnès : je lui parle de la journée sport pour tous, elle est intéressée pour avoir + d'infos. Je lui donne la date, l'heure et l'adresse. (Obs Délégation A)
- Je parle des flyers Handiguide des sport à Armelle, elle me demande d'en prendre un. (Obs Délégation C)
  - o EMS
- Ils adorent se mettre dans les fauteuils, ils le font spontanément avant que je leur demande. Charles joue en fauteuil alors qu'il est debout au quotidien. Tous les autres sont debout. (Visite IEM Voisenon le 11/12/14)
- Mise en évidence de « l'intérêt (l'appétence) » de 5 Villeneuvois. (IEM D., Doc de mission de coordonnateur sport)
- Je demande à Khebab comment ça s'est passé le tir à l'arc : il me dit qu'il n'a pas été terrible [il parle de la perf en 1<sup>er</sup> lieu]. Il était trop stressé, « je l'ai pas dit au prof de sport mais j'étais au bord des larmes » tellement j'avais la pression. [surprenant qu'il prenne cela autant à cœur, est-ce que c'est juste lui qui est hyperémotif ?] (Obs IEM observé : Jeux de l'Avenir)
- Avant le temps du midi, K s'incruste avec Limoges pour faire quelques tirs, Lilian le suit. K a un grand sourire. (Obs IEM observé : Jeux de l'Avenir)
- Andy me dit qu'il aime la muscu. Il en fait 2\*/semaine. (Obs IEM observé : Jeux de l'Avenir)
- Yann me dit qu'il fait du sport : muscu et boxe avec SC, muscu chez lui. Avant il faisait tout le temps de la muscu, dès qu'il avait du temps. Il aime bien ce qu'ils font avec Thibault. (Obs IEM observé)
- Je demande à Amina si elle est fière de sa veste « Jeux de l'Avenir ». Elle me répond positivement avec enthousiasme. (Obs IEM observé)
- Oulès très motivé pour faire de la boxe : il revient tout de suite et ne veut pas s'arrêter. Les autres aussi sont passés un bon moment et en bon nb. Aminata m'en reparle dans l'entretien et voudrait bien poursuivre la pratique [étonnant que ça suscite une envie alors que ce n'est que taper dans des blocs]. (Obs IEM observé)
- Karamba me passe la balle de BB spontanément. Il fera pareil avec la balle de foot sur le temps de midi [demandeur pour l'AP. Est-ce si rare ? Ce sont des cas que je dois étudier pour comprendre la différence avec les autres]. (Obs IEM observé)
- Malgré la chaleur, Thibault dit qu'il ne peut pas annuler sinon ils vont criser. (Obs IEM observé)
  - o SMS
- Claire (psychomot) : ils ont été sollicités pour Triathlon et 5 jeunes sont intéressés. (visite SESSD St Omer le 27/01/15)
- Escalade : 5 jeunes du SESSD participent alors que l'activité était proposée à 10 [j'aurais dû demander les motifs de refus, aux parents pour 8 [si je comprends bien, 2 jeunes ont refusé et pour 3 jeunes, ce sont les parents qui ont refusé]. Les propositions sont ciblées (groupes rééducatifs), pour les 6-8 ans. (RDV Madame M. le 3/04/15)
- Nage : 8 ont accepté sur 11 propositions faites [je ne sais pas si ce sont les enfants ou les parents, c'est dommage !]. L'activité est encadrée par les salariés (psychomot, educ, ergo) +

1 personne du club (qui ne connaît pas forcément le handicap). L'objectif est ensuite de faire en inclusion. (RDV Madame M. le 3/04/15)

- Il a des demandes en natation, en gym douce (compliqué car les profs ne sont pas formés), c'est difficile de trouver pour de la remise en forme. Pas trouvé de club de boccia ou sarbacane à Paris. (tel SAVS-SAMSAH 75 le 1/10/16)
- Ils peuvent se déplacer dans tout Paris, les U acceptent des déplacements de 3/4h – 1h pour une activité. (tel SAVS-SAMSAH 75 le 1/10/16)
- Plus de demandes que de possibilités par rapport aux salles et installations ext [c'est passionnant de voir que tout le monde me dit que les adhérents et usagers ne sont pas demandeurs, pourtant quand il y a une structure qui fait des propositions, la demande est supérieure à l'offre. Ce qui veut dire que même sur un foyer qui propose des APS bien au-dessus de la moyenne, on n'arrive pas à satisfaire la demande, alors on peut imaginer que c'est encore moins le cas ailleurs. A nuancer tout de même par rapport au %age qu'il me donne de R qui s'inscrivent 20-25% ça me paraît assez faible + il faut que je me demande si c'est APS ou rien ou s'il y a d'autres choix sur les mêmes créneaux] On alterne les R. (Obs Foyer observé)
- Béatrice : « ce projet futsal, il y tenait ». (obs sessd)
  - o Séjours
- Une directrice : « l'accrobranche, enfin tyrolienne. Ca aussi c'est magnifique ! Ils adorent. » (Présentation APSA aux directeurs APF Évasion le 14/06/14)
- Emmanuelle me dit que le séjour Activ'Fun (43) n'est pas du tout sûr d'être choisi, elle est même presque sûr qu'il ne le sera pas. Le séjour Sports extrêmes solidaires (Alpes) est en revanche très demandé. Il y a une vraie demande sportive, et ça s'ouvre aux handicaps légers qui viennent de + en + s'inscrire. Il y a des APS pratiquement sur tous les séjours. (Journée au siège le 25/03/15)
- 17/07/15 : au bowling, Elsa (DA) demande aux vacanciers ce qu'ils aiment comme sport. Monique répond le foot, idem pour Antoinette.
- On demande les passions à chacun. Tanette et Jocelyne parlent de bowling. Jacques parle de BB adapté, sarbacane, boccia. Gabrielle : danses du monde. Daniel : équitation. (Obs Séjour B)
  - o Directions régionales
- Je lui parle de la danse. Il me dit tout de suite « oui, il y a de la demande en danse ». (Tel G.L. le 20/01/15)

(...)

#### LES ADHERENTS NE SONT PAS DEMANDEURS D'APS

- o Siège national
- Quelques adhérents arrivent sur le 1<sup>er</sup> créneau à 10h mais il n'y a pas foule tout de suite : 3 adhérents et une accompagnatrice à 10h pétantes. [ce n'est pas une activité que tout le monde vise avec impatience]. (Journée Planet'Air le 12/09/15)
- Pas beaucoup + de monde l'après-midi que le matin [infirme l'hypothèse selon laquelle les adhérents ne seraient pas chauds au départ, mais voudraient absolument revenir et rester longtemps une fois qu'ils ont pratiqué ; dire que ça leur plaît finalement quand ils essaient ne revient pas à dire qu'ils poursuivent en motivation continuée]. (Journée Planet'Air le 12/09/15)
- 20/07/15 : je dépose 15 dépliants Handi-Aviron dans le hall. Armelle en donne directement un à François G et Antoinette. François le dépose en bas à la soirée dansante, je ne l'ai pas



retrouvé après dans ses affaires [je pense qu'il a demandé à le prendre comme il aurait demandé à prendre n'importe quoi]. A la fin du séjour, il reste toujours 14 dépliant dans le hall, le 15<sup>ème</sup> étant resté froissé dans la salle de spectacles. [cela montre le manque d'intérêt ou la méconnaissance pour l'AP de la part des adhérents]

○ Délégations

- Geneviève me dit qu'ils font quelques AP mais que ça reste très léger : course des Héros, joëlette, mais pas vraiment de demande sportive chez les adhérents. C'est comme vous voulez (pour venir) mais ce n'est pas ici que vous aurez des réponses particulières par rapport au sport. (Tel B.Leclercq Délégation C le 17/06/15)
- 17h : Justine arrive. Je lui demande s'il y a des adhérents qui ont des pratiques sportives. Nicolas fait de la rando, Fayssal du basket, elle réfléchit quelques secondes à d'autres mais ne trouve pas tout de suite. (Obs Délégation A)
- DD : elle sait tout de suite de quoi je parle, elle a transmis sur le blog et à Monique pour les animations. Mais ils n'ont pas de gros gros sportifs, ils sont lents à se mobiliser, ils n'arrivent pas à mobiliser les jeunes. Mais si on s'y prend plut tôt ça m'intéresse ce genre d'événements. (tel pour journée APF-FFH du 1 au 10/10/16)
- Je mets 5 dépliant Handi-aviron à l'accueil + 10 handiguides des sports. Le 20/10/15, il reste 5 dépliant Handi-aviron mais que 3 plaquettes. [je n'ai pas marqué combien j'avais mis de plaquettes mais je ne pense pas en avoir mis que 3] (Obs Délégation B)
- J'explique ma mission à Michel (ex élu), Claude et Christophe (élus). Claude : « vous prêchez dans le désert » pour dire qu'ils ne sont pas sportifs du tout. Michel m'explique cependant qu'il avait été président du club de foot de Lespaly. Claude me demande de ce que je pense du jeu de l'équipe de France de RG [c'est la coupe du monde]. (Obs Délégation B)
- Après l'entretien de Gaston, je lui donne un flyer Handiguide des sports devant les participants de l'atelier cuisine. Ils sont environ 6 Adh : Gabrielle en prend un sans avoir l'air convaincu, Michel (Adh) le prend pour être poli mais me le rend après. (Obs Délégation B)
- Martine demande à Gaston si ça lui dirait HdS : il dit non fermement [il a l'air pourtant de se faire plaisir, j'ai l'impression qu'il est resté fixé sur l'idée que le public HdS n'a pas toute sa tête]. (Obs Délégation B)
- On joue 1H et on passe au goûter prévu par HdS. Seuls Gaston et Jacques rejouent lors de la 2<sup>ème</sup> moitié de la séance (30' environ). JC joue quelques minutes, mais je crois qu'Claire n'a pas tiré. Blandinee (Bv) a essayé dès le début, Martine essaie sur la 2<sup>ème</sup> moitié. (Obs Délégation B)
- Seule Pauline et un homme font les manèges. Les autres ne sont vraiment pas téméraires, y compris les Bv qui ne poussent pas. Christophe : « si j'en fait », et en fait il n'en fera pas. On passe + de temps à manger des cochonneries [rapport distant à la santé sur ce coup]. Il n'y avait pas Gaston. (Obs Délégation B)
- Florence E. entre dans mon bureau spontanément et se présente. Elle me dit qu'elle aime bien le sport mais qu'elle n'en fait pas beaucoup parce qu'elle a « la flemme ». Elle dit qu'ils font de la rééducation pendant une période mais qu'ils perdent tout ce qu'ils ont gagné ensuite s'ils ne pratiquent pas. Il faudrait pouvoir continuer et pour cela il faudrait une salle, avec des Bv. Elle finit en me disant que par contre elle n'a jamais rien fait avec Handisport [dans les représentations des acteurs Handisport est quand même LA référence quand on parle d'APA]. Elle repart avec le [nom du magazine de la délégation] que je lui ai montré parce qu'il y avait l'article qu'elle a écrit avec Mélanie sur l'AG à Nantes. (Obs Délégation C)
- [Les Adh de ce groupe sont en capacité de construire et formuler des demandes ; cela ne veut pas dire pour autant qu'ils demandent + de sport. Il s'agirait donc là plus de facteurs individuels médicaux et d'âge que d'incapacité à formuler un besoin existant]. (Obs Délégation C)

○ EMS



- A la fin de notre entretien, il me dit qu'il va y aller parce que si on pousse pas un peu derrière... (RDV Thibault IEM observé le 30/03/15)
- Je demande à Jessica si elle aime la boccia : elle hausse les éAdrienes pour dire bof. Fait typiquement partie des jeunes à qui ça ne fait ni chaud ni froid, comme me le disait Thibault juste avant en entretien. (Obs IEM observé)
- Lilian râle toute la séance, se fait prier à chaque fois pour faire ce qui est demandé. [pas volontaire mais semble pour lui un travail scolaire comme un autre]. Il a un rapport plutôt conflictuel avec SC, qui plusieurs fois lui demande de parler mieux que ça. Thibault lui demande de ranger les 2 haltères, Lilian « c'est pas moi qui l'ai sorti le 2<sup>ème</sup> », « vous m'avez pris pour votre boniche ». Lilian à Thibault : t'arrives en retard, t'es tout le temps sur ton téléphone, tu fumes. (Obs IEM observé)
  - o SMS
- la secrétaire m'explique qu'ils ont simplement contacté l'association près de chez eux pour des initiations/découvertes mais qu'ils n'ont pas particulièrement de demande des usagers sur le long terme (Tel SAMSAH observé le 22/09/14)
- VB : pas beaucoup de demandes. (tel SAMSAH C. le 1/10/16)
- Je présente les flyers Handiguide des sports, AF me dit que ce serait très intéressant d'en laisser aussi à l'autre SESSD, beaucoup de jeunes en prennent un. Mais à la fin de la séance, seuls 3 ont été pris. (obs sessd)
- - o Séjours
- Ils ont proposé le séjour d'une semaine en Hautes Pyrénées (St Lary Soula) dans le catalogue APF Évasion mais il n'y a pas eu d'inscrits sur les 2 ans de suite. (apl MV le 4/03/16)
- Dans la présentation, j'ouvre la porte en disant qu'ils peuvent venir me voir pour faire des activités sportives. Au final, personne n'est venu me voir ; par contre, je les ai incités à jouer et certains ont joué longtemps. (Obs Séjour B)
- Jocelyne et Jacques refusent de jouer à la sarbacane. Jacques me dit qu'il jouait avant à la sarbacane, mais qu'il a arrêté à cause du fait qu'il a perdu la vue. Je lui propose qu'on trouve une adaptation mais il refuse. [manque de confiance en soi ou pas envie de jouer ?] (Obs Séjour B)
- Guillaume m'avait dit quelques jours avant que le vélo-pouss ne l'intéressait pas trop parce qu'on ne fait rien d'actif dessus. (Obs Séjour B)
- - o Avec les partenaires
- A 15h, 7 personnes sont passés à la tyrolienne dans la journée [je suis étonné qu'elle ne soit pas prise d'assaut par rapport aux autres stands]. 230m de long. (Présentation Cap'Loisirs le 25/06/15)

## ANNEXE 57 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir des entretiens

### Les adhérents et usagers expriment des demandes

- Siège national
- Dans le sens où non seulement il y a plus de demande, il y a plus de demande, il y a plus de personnes qui s'intéressent à l'activité sportive, (Sylvain)
- Je le ressens, parce qu'à chaque fois, même quand je vais dans des AD, où je rencontre des Adh, ils me disent « bah alors, l'APF, elle veut faire quelque chose pour le sport, pour les activités physiques ? ». (Sylvain)
- Il peut y avoir aussi des personnes qui ont pas du tout de projet. « Je m'ennuie. Je fais rien », mais pas demandeur d'une [APS]. (Gérald)
- Non non, il y avait pas de demande précise, des structures en tant que telles. (Gérald)
  - Délégations
- le bowling ce sera, ce serait la 1<sup>ère</sup> sortie de l'année puisqu'on est à l'abri, ce n'est pas difficile à mettre en place, ils connaissent bien, et c'est assez demandeur (Eric, Délégation A).
- **Par contre, vous avez des adhérents qui vous contactent pour dire "moi j'ai envie de faire du sport"... Ouais ! Nicolas. C'est comme ça qu'il est venu à la deleg... Ouais. Voilà. Et c'est un cas isolé ?** [elle laisse un long temps de réflexion] Non. On nous demande... Nicolas c'était le sport, parce que c'est un sportif. Voilà. Mais en général on nous téléphone "qu'est-ce que vous nous proposez comme loisir ?". **Et ils prennent loisir en général, et le sport comme une autre activité ?** Voilà ! Complément. Mais c'est très rare... enfin moi j'ai pas le souvenir de – il y a que Marie, moi il y a que Nicolas qui m'a demandé – c'est pour ça je l'ai accroché heu... non, il y a que Nicolas qui m'a vraiment demandé du sport adapté. [indifférenciation sport adapté et handisport] (Inès, Délégation A)
- Oui il me semble qu'il y a eu 2 personnes qui m'avaient demandé, j'avais fait un lien avec PE. (Isabelle)
- **par contre histoire de l'art c'est toi qui a suggéré ?** Ouais ! [ton assuré] Ouais... on était parti de... de mes demandes en fait. Ou de mes centres d'intérêt voilà. [la demande est construite par l'institution mais quand même à partir d'écritures faites par les U, mais ces écritures sont quand même faites au sein d'un cadre créé par l'institution →cf obligatoire d'avoir une demande de soins et une demande de vie sociale, ou cf « centres d'intérêt » même si ça peut paraître logique de commencer par là] C'est parti de mes centres d'intérêt ouais... (Félix)
- Alors je pense aussi, par rapport à ça, oui les Adh viennent souvent, quand ils ont des demandes ou des attentes, c'est surtout beaucoup plus dans le cadre de, pfff... je vais dire de sorties ou d'activités, (Geneviève)
- Oui, alors Cédric c'est pareil, il faisait donc du fauteuil-ski, donc avec un pilote, et heu... ça s'est fait bêtement, une fois il faisait je crois du fauteuil-ski avec Michel, parce que j'ai l'autocariste qui fait du fauteuil-ski, et puis comment il dit à Michel « j'aimerais bien tester ça parce que étant petit il faisait un peu de ski ». Lui-même, ski de fond. Donc au niveau des bras, ça va. Et il dit « ouais, j'aimerais bien tester ça, si des fois je pouvais faire du ski seul », enfin... (Geneviève)
- Et ça je sais, le fauteuil sur glace ça a continué parce que les adhérents ils, il y avait une vraie demande là-dessus quoi. Vu que moi je parlais, ils avaient peur que ça se fasse plus, et du coup il y a eu une vraie demande là-dessus, et du coup ils ont cherché une Bv pour, pour me remplacer. Après du coup, je sais pas s'il l'organise ou s'il fait que d'encadrer, ou si c'est Mélanie qui reçoit les inscriptions au fauteuil sur glace et qu'ensuite il fait qu'encadrer ça je sais pas du tout. (Guillaume service civique)
- Heu oui, il y eu pas mal, pas mal de demandes. Moi, vu que moi ma filière c'était le sport, j'ai fait pas mal d'activités physiques et sportives. Mais c'est vrai qu'il y avait quand même pas

de mal de demandes, comme les cours de cuisine qu'on a faits en plus, ça il y avait pas mal de demandes, et les soirées karaoké, films etc il y avait aussi pas mal de demande. Un autre service civique qui était juste après moi, elle était plus dans l'artistique donc il y a eu des ateliers d'art, de peinture, de danse [mais là c'est comme avant je pense, les Adh s'inscrivent mais ne font pas la démarche de demande] etc, mais heu... mais après, il y avait pas de demandes, vu qu'au début quand je suis arrivé, quand j'ai commencé à rencontrer les adhérents, je leur ai dit « envoyez-moi des mails, appelez-moi ou écrivez-moi pour me dire ce que vous avez envie de faire ». J'ai eu une liste longue comme le bras... **Ah oui !** Ah oui, bah c'était des sauts en parachute heu, équitation heu, il y avait quoi d'autre... il y avait de la montgolfière... [ça remet en cause ma théorie de l'autocensure : dans ce cas ils ne s'autocensureraient pas mais ne se lanceraient pas dans les démarches] enfin c'était, beaucoup d'activités qu'ils rêvaient de faire, mais qui étaient pas forcément... En fait ils ont pas le côté financier de la chose. Ils ont envie de le faire, mais au niveau financier ça coûte assez cher, donc du coup il y a plein de trucs comme ça que j'ai pas pu faire. [il explique que les Adh ne se rendent pas compte de la contrainte financière, mais est-ce que les promoteurs n'ont pas tendance à surestimer cet obstacle] Mais c'est vrai qu'au début il y a eu quand même une demande de « ah bah oui, si tu nous demandes ce qu'on veut faire », ils m'ont donné une liste de ce qu'ils voulaient faire, avec plein de trucs un petit peu. Après oui, enfin c'est comme ce qu'on a tous envie de faire : faire un voyage en montgolfière on a tous envie de le faire. C'était les demandes de ce qu'ils avaient envie, mais des choses qui étaient techniquement possibles, [l'autocensure est peut-être réelle mais plutôt sur le versant physique, alors que là la contrainte est financière donc pas d'autocensure] mais qui étaient pas, qui étaient pas forcément comment dire... je trouve pas le mot... **Réalistes ?** Ouais, qui étaient pas réalistes pour la délégation. (Guillaume service civique)

- EMS
- Quand il est entré l'année dernière à l' [AJ], il aime le foot, il aime le sport, il va à des manifestations sportives depuis petit avec sa famille, et donc il arrive avec des demandes, ou sa famille en a en soutien aussi, et donc le travail est enclenché. (Monsieur T)
- **C'est toi qui avait demandé à en faire de la boccia ?** Oui c'est moi. [ton assuré] Après, je sais plus. **Et c'est toi qui as demandé à arrêter ?** Ben oui [...] **Donc tu as demandé à arrêter ?** Rhô ! [son d'agacement] **Ou c'est quelqu'un d'autre qui t'a dit on arrête ?** [Elle ne répond pas, fait une tête contrariée, certainement parce que je n'arrive pas à comprendre ses réponses] (Yvette)
- **Tu fais souvent des propositions comme ça de sorties ?** Bah j'en ai fait une... ah si, avec Farid on été dans un zoo... un zoo en pleine nature. C'est comme une ferme, je me rappelle plus où que c'est, c'est comme une ferme, et tu visites, et tu vois les biches, des trucs comme ça, c'est vachement bien ! (François Foyer observé)
  - SMS
- Ils sont demandeurs dans ce domaine, ils arrivent à exprimer, à exprimer des besoins [en VS] (Madame F)
- C'est très très rare, je pense que Victor a dû vous le dire, qu'il y ait des U qui veulent pas le voir quoi. Il y en a ptêtre une ou deux. Je m'en rappelle qu'il y en a un qui heu, je sais que de temps en temps ça le, ça l'ennuyait parce qu'il y avait un U chez qui il n'allait pas. Je me rappelle plus lequel c'était. Mais généralement, ils sont quand même assez, assez demandeurs quoi. Ils sont quand même assez demandeurs. Après c'est des niveaux de demandes très différentes hein. C'est des niveaux de demandes très différentes mais... Il y en a, il y a en quelques uns. (Madame F)
- Et j'ai, du coup, en revenant de ça, je suis revenue au Puy avec la ferme intention d'en refaire quoi. Parce que ça a vraiment été une révélation, ça a été compliqué, mais vu que je suis un peu têtue, je suis revenu j'ai vraiment secoué tout le monde quoi. Je suis allé à Jeunesse et sports, heu, avec ma délicatesse habituelle quoi, voilà. Parce que, on m'avait expliqué, comme pour plein de choses personnes en fauteuil c'est plus compliqué, en fauteuil. Parce

que mesures de sécurité, parce que... des trucs que je veux pas entendre en fait. Heu, je dis oui je sais, prenez les mesures que vous voulez, juste je vous dis que je veux faire du parapente c'est tout. [ça fait un peu demande voire caprice qu'on jette et on attend le résultat sans vouloir s'associer au processus jugé trop laborieux et ne nous concernant pas] Mais ça a mis du temps. Ça a mis énormément de temps. Je sais pas pourquoi. On m'a donné le numéro de portable d'un gars qui est responsable d'une école aux Estables. Voilà. Que j'ai harcelé de messages, pendant longtemps. Je le connaissais pas hein, on s'était jamais rencontré, mais on m'avait dit que c'était lui, [pour le coup il a une demande tout à fait claire et on ne peut quand même pas dire qu'il n'y met d'énergie pour la mise en oeuvre] et il s'avère que, là aussi c'est un petit clin d'œil, des années après, le [nom d'un dispositif d'accompagnement], l'association le [nom d'un dispositif d'accompagnement] a proposé une journée, et il s'avère que c'était ce, ce Sébastien que j'avais harcelé 2-3 ans peut-être avant, qui était le pilote de la journée. Et dès que Charles E. du [nom d'un dispositif d'accompagnement] lui a dit bah on a 4 ou 5 personnes, on lui a juste dit il y en a un qui s'appelle Charles-Damien le mec il se rappelait encore de moi quoi ! Du coup je l'ai connu... voilà, j'ai connu les Estables comme ça. Et là j'ai fait mon, 2<sup>ème</sup> vol. Là c'était une journée qui était en fait organisée par des jeunes d'une école de commerce de L., qui avaient un projet à faire, je sais pas exactement dans quel cadre, et qui ont décidé de faire ça en collaboration avec le [nom d'un dispositif d'accompagnement] parce qu'apparemment on en parlait pas mal. Ça s'est mis sur pied et... comme ça faisait 3 ans que je tapais sur tout le monde, on a pensé à moi. Heureusement ! Il faut pas que je sache qu'il y a une journée parapente au Puy, si j'y suis pas ! (Charles-Damien)

- C'est par le biais... c'est à Victor que j'en ai parlé, et voilà. Bon, il m'a filé un bon coup de pouce. Il m'a donné confiance, en fait ! [on est au cœur de l'accompagnement de la demande] Parce que c'est vrai que sinon, moi je suis quand bien autonome quoi. J'ai pas besoin de quelqu'un pour passer un coup de fil à la base [sur l'entretien de Victor, je me suis dit plusieurs fois que Victor appelait pour Charles-Damien alors qu'il pouvait le faire seul : il semble manquer vraiment une toute petite étincelle pour que l'U aille vers l'activité], mais heu... non non, ça a été... l'expérience de l'atelier il y a 15 jours c'était tombé à pic quoi. (Charles-Damien)
- Fatima c'est une demande. De sa part. C'est une demande de sa part de faire quelque chose, même d'avoir une activité tu vois de loisir. Ca c'est vraiment une demande de sa part. (Céline)
- Ouais de stage, une semaine de stage quoi. Et ça c'était à sa demande. De pouvoir rechercher quelque chose autour du cirque, des arts du cirque, suite au spectacle en fait qu'elle a fait. (Céline)
- Et donc du coup elle a dit « bah ouais, je voudrais bien poursuivre, dans ça ». Donc heu... voilà. (Céline)
- Bon après Steven, bon là par contre il a une demande, et là du coup... il a une info qu'il y a un club de boxe et là ça l'intéresse il veut faire un essai, (Céline)
- je pense aux trauma crâniens par exemple, souvent ils ont une activité sportive quand ils arrivent ici parce que finalement ça fait partie des choses aussi qu'ils souhaitent mettre en oeuvre assez rapidement puisqu'ils sont dans l'idée que... dans leur cheminement en tout cas, la reconstruction, il y a une page qui se tourne et puis en fait ils vont, ils vont reprendre forcément leur, leur [truc] d'appartenance donc ils vont réintégrer ces lieux là. (Béatrice)
- **quand vous mettez en place des projets, les jeunes s'impliquent vraiment dans la définition des projets ?** Bah en tout cas on essaie ! [rires] On essaie tout le temps de faire ça. Après ça va dépendre de leur âge. Ils sont présents, à l'élaboration du projet. [c'est le degré zéro] Moi je me rends compte que ceux qui s'impliquent dans leur projet, c'est, c'est ceux pour qui il y a eu quand même toute une réflexion menée en amont avec eux individuellement. C'est pas dans le cadre de cette rencontre projet où ils me rencontrent moi avec le référent, voir un ou plusieurs autres professionnels, qu'ils vont vraiment dire voilà. [intéressant car ce n'est pas le

discours officiel qui met toujours en avant cette rencontre projet, ici comme au SAMSAH observé] Bon si, certains arrivent à dire ce qu'ils veulent, je pense à Leïa par exemple moi elle m'avait bluffé lors de la dernière rencontre projet. Elle a dit à un moment, pourtant c'est pas ce sur quoi on s'était entendu en équipe même si ça faisait partie des objectifs, mais on n'avait pas ciblé essentiellement là-dessus. Elle a eu une demande, elle a dit moi je voudrais pouvoir me déplacer à l'extérieur dans la rue sans heurter les gens tout le temps, c'est une jeune qui au niveau visuel présente aussi des déficiences, on en avait parlé la semaine dernière, on a parlé d'elle. (Béatrice)

- Bien que, il aurait pu l'avoir peut-être. En fait heu... il avait, enfin ce qui était important pour lui c'était de faire du foot. Il aurait bien aimé trouver un, un club de foot pour pouvoir s'inscrire. (Béatrice)
  - o Séjours
- **quand tu dis que tu pourras faire du sport, tu as déjà des idées en tête ?** Non, non pas du tout... enfin, de la gym douce par exemple. (Gabrielle Séjour B)
- Bah je vais demander à, je vais demander à mon, mon éducatrice de chercher pour moi sur internet. (Gabrielle Séjour B)

#### Les adhérents et usagers expriment peu de demandes

- o Délégations
- Non [ton assuré]. Non, elle nous a pas fait de demande Fabienne... Enfin en tout cas, pas à moi directement quoi. Peut-être Marie et Inès mais... normalement on parle de ça dans l'équipe. (Alicia, Délégation A)
- il y en a eu quelqu'uns parce qu'on a été amenés après à travailler ensemble ou faire le lien, mais... [elle marque un nouveau temps de réflexion] j'ai eu moins de demandes en direct en fait d'adhérents qui ont frappé à mon bureau en me disant qu'ils voudraient être accompagnés par le [nom d'un dispositif d'accompagnement]. Voilà. (Isabelle)
- **c'est très occasionnel ?** Oui.[ton assuré] Oui parce que, oui. Ca correspond pas forcément au public qui nous sollicite, [alors pourquoi sont-ils partenaires ?] ou alors nos adhérents nous sollicitent pas et peut-être vont en direct vers le [nom d'un dispositif d'accompagnement], parce qu'ils le voient sur notre blog qu'il y a un lien [elle n'a pas bcp de visibilité sur l'effet du partenariat], qu'ils voient le projet et que du coup, ils se saisissent directement du dispositif en appelant, voilà (Isabelle)
- Tu vois cette année, pas de Montagne, cette année j'ai pas eu le temps d'être un peu derrière pour impulser et tout, mais il y a pas eu plus de demandes des adhérents de refaire un truc avec « Montagne ouvre-toi » ou avec d'autres adhérents de l'Ardèche pour créer des liens. [ils attendent que ça vienne tout seul puisque c'est le fonctionnement auquel ils sont habitués] Qui peut permettre après, dans leur vie de tous les jours, de se faire un week-end, pourquoi pas un adhérent qui est devenu un copain en Ardèche, et vice-versa quoi. (Isabelle)
- **Ils ne viennent pas faire les demandes en fait.** Non... Non, pas... Parce que dans les délégations, ils ont des activités sportives ? (Martine)
- moi j'ai pas eu vraiment ce débat, parce que moi, comme ils sont pas demandeurs donc ils m'en parlent pas. [le fait qu'ils ne soient pas demandeurs porte justement le débat uniquement sur ses décisions] Moi j'ai pas eu vraiment ce débat. (Martine)
  - o EMS
- Qui se coupent, du service, oui. On est dans un petit échantillon de personnes. Mais l'exemple là de Mme Debüich dont nous venons de parler, c'était aussi une volonté. A travers ça, on a par exemple Maxime Tromanois, qui est quelqu'un qui vit sa vie sociale seul en extérieur. (Monsieur T)

- Non. C'est pas un problème. On va avoir plusieurs raisons, plusieurs profils qui expliquent que soit c'est une volonté parce que la personne a ses activités personnelles et qu'elle trouve pas tellement d'intérêt à part ponctuellement sur un petit séjour ou autres, vous voyez ? Ou sur une aide du service d'animation, plutôt sur le côté social d'ailleurs, voire parfois même administratif. Parce qu'il y a de l'aide à la gestion d'argent, je suppose que vous avez déjà vu ça aussi non ? Heu... et aussi parce qu'il y a des personnes qui sont heu, qui se sont coupées de ça. Et j'ajouterais aussi une autre catégorie de personnes, qui sont un peu paumées. Alors, je suis en raccourci en disant paumés, perdus dans le sens où on a des, je pense à deux messieurs qui sont arrivés l'année dernière, il y en a un qui est arrivé de famille, donc il vivait avec sa femme, et il a eu des soucis de santé qui font que l'évolution de sa pathologie fait qu'il se rend un peu moins compte de ce qui se passe. Et un autre monsieur qui est dans un foyer de travailleur, et qui lui vivait depuis deux ans dans sa chambre. Donc là, ces personnes là, il y a d'abord... c'est pas évident de revenir dans une vie quotidienne. Alors il y a tout ce travail de longue haleine à effectuer, avant éventuellement comme on le disait tout à l'heure d'arriver dans un 2<sup>ème</sup> cercle qui est là vie sociale. Vous voyez, il y a à peu près, pour résumer trois profils. Mais si je m'en fie, à comment aux observations des professionnels, ouais, c'est heu... ce sont des... il y a eu une évolution de manière générale [sonne comme un euphémisme] qui fait que les personnes sont quand même... (Monsieur T)
- **Toi, tu ne peux pas faire une proposition d'activité ?** Ils suivront pas la proposition. Qui voudrait faire un truc cinglé comme moi ? Tu sais, tu veux... il y a le handicap hein ! (Natacha)
  - o SMS
- Alors la personne, les personnes vont toujours se débrouiller pour, le masquer. Le refus, l'opposition est masquée par "je suis pas bien, pas en ce moment, pas cette semaine, j'ai vu trop de monde, j'ai heu... voilà, en ce moment c'est pas possible, je suis trop fatigué", voilà ils se dissimulent par rapport aux ateliers déco, la semaine dernière j'ai eu ça, voilà. Il y a toujours, c'est dissimulé en général. Ça peut arriver que ça soit dit franchement. C'est eu arrivé. (Victor)
- **ces gens qui n'expriment pas demande de vie sociale...** C'est peut-être aussi parce qu'ils s'en accommodent aussi tout simplement. Et que leur équilibre de vie à la maison, dans la cellule familiale, dans le quartier, leur convient. Ça peut, ça arrive aussi qu'il y ait des gens qui disent mais moi je me suis bien chez moi, j'ai pas envie, j'ai pas envie de m'inscrire à une activité de loisir, ce que je fais à la maison ça me suffit. Je regarde la télé, je lis, j'ai mes petits enfants qui viennent me voir, de temps en temps j'ai un ami qui passe, et ça me suffit je veux pas plus moi... (Victor)
- **Et est-ce qu'au sein du SAMSAH on a ce fonctionnement là en disant on va répondre à la demande de l'U, on va pas essayer d'en créer plus qu'il en existe parce que déjà il faut gérer celles qui existent.** Alors je vais te dire, ça dépend des périodes. Ça dépend des U. Il peut y avoir des périodes où on peut avoir plus d'U, et une majorité... pas une majorité mais un peu plus que d'habitude, d'une manière générale il y a quand même peu de personnes qui ont une grosse demande, on va dire hein, qui sont très demandeurs. Ça c'est d'une manière générale, en quoi que ce soit. [c'est rassurant de voir qu'il est conscient de la nécessité de créer de la demande là où le [nom d'un dispositif d'accompagnement] considérait que c'était son rôle] Ouais, en quoi que ce soit. Après, il peut y arriver oui, qu'il y ait des personnes qui soient plus demandeurs. Il y a des périodes où il y a un peu plus de personnes qui sont dans la demande, (Victor)
- Alors non, gym ça l'intéresse pas. En fait, elle AP ça l'intéresse pas [ton assuré, mais ce n'est pas du tout ce que Fatima me dit dans son entretien : soit les Prom ne prennent en compte vraiment les demandes soit les Ben ne formulent pas bien leurs demandes, mais en tout cas les Prom ne connaissent pas bien les demandes des Ben]. Elle veut plus... le sport ça l'intéresse pas [ton assuré]. (Céline)



## ANNEXE 58 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir des entretiens

### Les adhérents et usagers n'expriment pas de demande malgré le goût

- Délégations
- Non, ils vont pas faire la démarche, mais je dis ils sont demandeurs parce quand ils ont fait l'Odyssée une fois, l'année d'après je les revois. [on pourrait faire un modèle de la demande en plusieurs étapes : pas d'envie mais j'accepte d'essayer et je vois que ça me plait, envie lointaine, je m'inscris, je fais un choix entre plusieurs propositions, on me montre et je fais ensuite les démarches pour prolonger l'activité, j'ai une envie et je trouve les personnes pour m'aider dans les démarches, j'ai une envie et je fais les démarches de manière autonome... Toutes ces étapes ne sont pas forcément dans la continuité, elles dépendent aussi des contraintes de l'activités, des personnes qui peuvent accompagner, de la forme de la proposition etc] Parce que ça leur a plu donc ils veulent revenir ils veulent refaire. Ils s'inscrivent et puis ils louperont pas leur Odyssée. Donc si ça réunit 350 personnes, c'est voilà ils sont vraiment... ça leur plait quoi. (Martine)
- Heu, je vais pas dire qu'ils sont demandeurs [ton assuré]. Qu'ils sont peut-être friands oui. Pourquoi, parce que Guillaume quand il a dit « ah bah on va mettre la patinoire », c'était pas la demande spécialement de personnes. Quand il a proposé le karting, c'est pas spécialement à la demande. (Geneviève)
- Ouais. Ouais, ils sont assez demandeurs. Après, ils vont pas *demandeur*, mais ils sont, ils sont hyper friands on va dire. C'est-à-dire que c'est pas eux qui vont venir réclamer, il y en a pas beaucoup qui viennent réclamer les choses, mais par contre dès qu'on leur donne un petit bout, ils veulent tout de suite arracher quoi, ils veulent tout de suite prendre le bras quoi. [description typique de l'adhérent qui s'inscrit]. Donc heu... moi c'est ce que j'ai ressenti parce que j'ai pas été là très longtemps, et j'ai réussi quand même à faire pas mal de choses, juste en leur donnant une impulsion, il y a eu quand même un engouement assez rapide qui s'est, qui est monté. Et, ouais nan, ils étaient assez demandeurs oui quand même. Vraiment demandeurs ouais. **C'est marrant ce paradoxe : ils sont demandeurs mais ils ne réclament pas.** Voilà c'est ça. Ils sont plus *friands* que demandeurs en fait, c'est un peu ça. [montre bien le profil-type aussi]. Ils ont envie qu'on leur propose des choses, mais ils ont pas encore, ça se sent bien sur l'évolution qu'il y a eu des personnes au niveau social on va dire, c'est que, au début ils sont pas demandeurs justement, ils sont friands, et plus ça avançait et plus ils étaient demandeurs. Voilà. Cad que quand il y avait plus de fauteuil sur glace pendant, pendant une semaine il y avait pas eu de fauteuil sur glace, ils demandaient quand est-ce qu'il y a le prochain fauteuil sur glace. Ils demandaient quand est-ce qu'il y avait. Alors qu'avant, ils attendaient qu'on leur dise « il y a le fauteuil sur glace ». Voilà. Mais nan, ouais, ils sont demandeurs mais sans vraiment demander en fait. [phrase typique] (Guillaume service civique)
- Heu, sur l'atelier cuisine, là c'était plus justement, dans les soirées, lorsqu'on se disait, on se disait à un moment « ban allez, on discute un petit peu des animations à l'accueil, ici à la délégation, qu'est-ce que vous aimeriez faire etc ». Donc moi, au début donc j'attendais qu'ils disent des choses, je proposais rien du tout, il y avait très rarement quelque chose qui en sortait. Il y avait, comme je disais tout à l'heure, plein de demandes un petit peu farfouillues dans tous les sens, mais qui sont pas, enfin c'est pas forcément mon rôle de l'organiser ce genre de choses (Guillaume service civique)
- EMS
- Heu, pas forcément directement, c'est en parlant en fait heu, parce que je lui dis "mais t'as jamais pensé à la marche heu", il dit "si si mais j'ai pas de club par chez moi, j'ai que des clubs de personnes âgées", moi j'ai ma belle mère qui fait partie d'un club dans la même ville en fait. Je lui dis "bon bah ils ont 50 ans, voilà c'est pas des vieux quoi !". Et puis ils font des



trucs sympa, ils sont allés au Pérou il y a pas longtemps, il me dit “ah ouais bah ça pourrait être sympa !”, “bah écoute, si tu veux je te donne le numéro” et puis c’est parti comme ça [Nicolas m’a effectivement mentionné cette pratique dans l’entretien]. Mais c’est pas lui qui a fait directement la démarche en me disant “je cherche un club de marche...”, enfin voilà.

- ... J’ai vu un petit peu, vite fait, mais j’ai pas essayé. (Aminata D, IEM observé)
- **Est-ce que tu as des attentes par rapport à l’IEM, par rapport aux activités sportives ? Est-ce que tu voudrais voir des choses plus développées, des choses différentes, des choses...**  
Non, bah Thibault il fait son boulot. [il laisse un long temps de silence]. Bah après une fois que je suis parti, après c’est leur problème [attitude de consommateur : pas de volonté de faire évoluer les choses dans une perspective citoyenne]. (Yann, IEM observé)
- il y a au cours des dernières années passées, une évolution du besoin du service d’animation, de la sollicitation de la part des résidents. Il y a un constat qui est que, une partie des personnes qui habitent l’établissement sont plus allé vers des activités individuelles, des activités plus avec l’emprise des technologies, des nouvelles technologies. Ce qui fait qu’il y en a qui sont un petit peu déconnectés de la vie sociale, et donc de la sollicitation de l’animation. Le service d’animation. Heu, après avoir connu une période, toujours je me base sur les... ça demanderait sûrement à être objectivé hein, mais sur les expressions du vécu des professionnels des dix dernières années de cette équipe d’animation, qui disait qu’il y avait plus de sollicitations spontanées. Et même il y avait plus de, d’envies collectives [42’14] [...] même en animation, avant il y avait par exemple des résidents qui se réunissaient qui faisaient des jeux de société ensemble, qui faisaient, qui jouaient aux cartes ensemble, et après ils [...] aussi. Donc il y avait peut-être une dynamique plus importante, il y avait peut-être une autonomie des personnes peut-être un peu plus importante également qui fait qu’ils allaient côtoyer des maisons de quartier à titre individuel, ils allaient participer à des activités sociales à l’extérieur à titre individuel. Donc ça c’est un autre, qui serait peut-être une autre conséquence de l’évolution des profils. Des pathologies aussi hein, parce qu’il y a une partie des résidents ici qui ont... entre 15-20 et parfois même il y a des résidents qui sont là depuis l’ouverture de l’établissement. Donc voilà ce qui est repéré par le service d’animation et aujourd’hui, je reviens sur les projets personnalisés, pour suivre tous les projets il y a... plus la sollicitation qui vient de la part de... du service d’animation et des services annexes. Un service d’aide à la vie quotidienne qui sait que il y a par exemple une observations des constats récurrents pour plusieurs résidents d’isolement, de mise en retrait du groupe [mise en retrait du groupe = négatif, ce qui implique que l’institution pousse à constituer un groupe] et autres. Après la phase de compréhension, d’accompagnement, même si le résident, il va faire ce qu’il veut, de ses choix, pour un peu briser soit la solitude, le retrait, l’ennui, et vont amener progressivement la personne dans le groupe [non-respect de la volonté d’être hors du groupe ; il est vrai que quand on vit dans un foyer de vie, il est difficile d’avoir une vie épanouie sans être intégré à ce groupe de vie imposé]. Ça peut être par petits groupes, ça peut être par une étape intermédiaire par un accompagnement, par un jeu de société dans un étage de vie, et au fur à mesure le ramener vers les services de réanimation [gros lapsus !]. Donc je dirais « oui », il faudrait peut-être qu’on fasse un travail à travers les, on peut retrouver facilement parce qu’il y a une partie des projets personnalisés, la première étape c’est le recueil des attentes de la personne. (Monsieur T)
  - o SMS
- Mais, je me rends compte que finalement, il y a beaucoup de jeunes qui n’expriment pas vraiment de demandes. Finalement c’est intéressant de voir que, que lorsque tu viens questionner ces aspects là, je pense à Iliès par exemple, il y a quelque chose qui émerge. Alors que finalement, spontanément, ou dans le cadre d’une réunion où on ne parle pas que de ça, ça n’émerge pas. Donc moi ça me questionne. Je me dis il y a peut-être à penser les choses différemment aussi à notre niveau quoi. La manière dont on va solliciter... enfin dont on va amener la réflexion autour, autour de ce thème là. (Béatrice)

- parce que ce sont des jeunes aussi, comment on disait tout à l'heure, pour certains qui vont pas avoir de demande spontanée. Et, parce que ils ont une forme, ça fait partie de leur pathologie aussi et de leurs séquelles. Une forme d'apathie et un manque d'initiatives, donc ça il faut qu'on en tienne compte. On peut pas attendre qu'ils aient une demande bien formulée, sinon parfois on ferait rien hein ! (Béatrice)
- Bah ouais, j'aimerais bien en refaire. [ton assuré] N : bah, tu nous l'avais pas dit ! (ines)
  - o Séjours
- **tu voudrais jouer en même temps que lui ?** J : Oui, si c'est possible. [cette réponse est assez typique, et il semble attendre qu'on lui dise oui ou non à cette question] P : tu peux demander à Diane. J : on peut demander. (François Séjour A)

## ANNEXE 59 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir du journal de terrain

### LES ADHERENTS S'AUTO-EXCLUENT

- Siège national
- Une adhérente ne veut clairement pas essayer le cirque, puis elle se laisse finalement facilement convaincre par l'animateur UCPA [encore le constat que les adhérents ne se sentent pas d'y aller et se laissent tenter finalement] (Journée Planet'Air le 12/09/15)
- Un adhérent retraçant le week-end met en avant le sport en disant que « ça vaut le coup d'essayer » [met en avant l'idée habituelle qu'ils ont tendance à ne pas essayer alors que ça leur plaît au final]. (clôture Planet'Air le 12/09/15)
  - Délégations
- Je demande à Martine si elle a déjà fait des APS. Elle répond non tout de suite. Je demande si c'est parce que ça ne lui plaît pas. M : non, mais je sais pas ce qu'il y a, et puis je peux pas faire grand-chose, je suis en fauteuil et j'ai qu'une main. Je lui dis qu'il y a des choses adaptées, mais JC et M me disent qu'elles ne connaissent pas. Je demande à M si en supposant qu'il y ait des choses adaptées ça l'intéresserait, elle ne sait pas trop, elle est un peu sceptique sur ses possibilités. [auto-censure + problème d'information des adhérents] (Obs Délégation A)
- Seuls Pauline et un autre Adh veulent faire le manège familial, puis la chenille (mais Pauline descend parce qu'elle est trop mal installée), puis les auto-tamponneuses, les autres ne veulent pas faire les manèges. Pauline semblait avoir un peu peur avant de faire le manège familial mais si elle rit tout le long. Ils ne sont vraiment pas aventuriers. [est-ce que leur pathologie peut expliquer ou est-ce que c'est leur socialisation qui les a écartés de ces activités ?] (Obs Délégation B)
- Temps du midi : je vais fumer avec Martine, elle me demande ce que je fais exactement à la DD, je lui explique que je travaille sur le sport. Elle me dit que c'est clair qu'elle ne peut pas en faire avec son handicap. (Obs Délégation A)
- Patrick ancien Pres du club de FB de St Germain/St Charles, était educ mais a arrêté avec son AVC. Je lui demande si Handisport : il me montre son bras et me dit qu'il n'y a pas beaucoup de sports adaptés. (Obs Délégation A : Assemblée départementale)
- Je parle à Alicia du besoin de susciter l'envie dans les APS. Je lui dis que les adhérents ont tendance à s'autocensurer, elle acquiesce clairement. (Obs Délégation A : débriefing avec Alicia)
- Alicia me dit que les adhérents ne s'identifient déjà pas comme hommes ou femmes, mais comme handicapés, alors le chemin pour se reconnaître une identité de sportif est encore bien plus long. (Obs Délégation A : débriefing avec Alicia)
- Patrick ancien Pres du club de FB de St Germain/St Charles, était educ mais a arrêté avec son AVC. Je lui demande si Handisport : il me montre son bras et me dit qu'il n'y a pas beaucoup de sports adaptés. (Obs Délégation A : Assemblée départementale)
  - EMS
- Je demande à Justine si de leur point de vue, ils trouvent que ce sont des questions qui intéressent les adh. « Ce n'est pas ce que ça les intéresse pas », c'est qu'ils ne pensent pas qu'avec leur handicap ils peuvent faire, ça ne leur vient pas à l'idée [phénomène classique d'autocensure]. Alors que quand on propose des activités ici sarbacane, tir à l'arc, ça leur plaît, ils aiment bien ça. (Obs Délégation A)
- K : au futsal ils sont trop rapides pour moi (après avoir regardé quelques matchs sur place). (Obs IEM observé : Jeux de l'Avenir)
- Hélène, Florian et Diane se rendent compte qu'Andy n'a rien fait de la journée. Diane est verte. Thibault dit qu'il a proposé plusieurs fois et qu'à chaque fois il ne voulait pas faire, il

- préférer regarder et encore il ne regardait pas vraiment. Il a fait quand même un peu de céci-pétanque. (Obs IEM observé : Jeux de l'Avenir)
- Clément ne croit pas pouvoir faire du judo. Florian (éducateur sportif stagiaire) lui dit qu'il peut le faire. Clément semble ne pas y croire tout de suite. [renforce le sentiment d'autocensure]. (Obs IEM observé : Jeux de l'Avenir)
  - Aminata ne connaît pas le ping-pong. Elle dit dans un 1<sup>er</sup> temps qu'elle veut seulement le voir et au final elle demande à jouer une fois sur place [encore le constat que l'envie vient en pratiquant ou regardant]. (Obs IEM observé)
  - Jordan : je ne peux pas tirer au hand [alors qu'il le fera après, même s'il ne tire pas fort → autocensure]. (Obs IEM observé)
  - Je lui demande s'il faut du sport, il me dit qu'il fait du foot, je lui demande s'il joue en club, il me répond que non mais ne développe pas. Il revient 10' + tard sur le sujet en m'expliquant qu'à cause de sa jambe, il ne voudrait pas se détruire la santé. [avance encore une cause médicale] (train le 5/11/16)
  - Habib me dit qu'il ne peut pas faire d'athlétisme sinon il va exploser. « Je suis trop gros », « Je suis trop lourd ». [Il ne me semble pas en surpoids : autocensure ?] « Je m'essouffle vite » « 60m je peux pas faire » [ton assuré]. (Obs IEM observé : Jeux de l'Avenir)
  - Je propose à K de rester regarder au foot ou d'aller découvrir d'autres activités, il préfère regarder le foot. Il faut que j'insiste un peu pour qu'il accepte d'aller essayer d'autres choses. Une fois qu'il est devant le mur d'escalade, il veut faire. [assez fréquent que les adhérents/usagers ne veuillent pas faire spécialement mais l'envie se crée au fur et à mesure quand ils sont sur place]. (Obs IEM observé : Jeux de l'Avenir)
    - o SMS
  - qui nous en sommes persuadés permettra aux jeunes de pratiquer un sport qui jusque là pouvait leur paraître inaccessible. (Obs Délégation A : Activité escalade au SESSD E. Blog Délégation A)
    - o Séjours
  - Leïla : « comment on fait pour jouer au bowling quand on est handicapé ? ». A noter qu'elle est restée au centre quand la sortie a été proposée. (Obs Séjour B)
  - 6 volontaires pour le bowling, Guillaume et Leïla préfèrent rester et regarder la TV. [Leïla m'avait demandé comment faisaient les PH pour jouer au bowling, mais elle ne cherche pas à venir voir ; est-ce qu'elle serait sceptique ou craintive sur la possibilité de jouer ?] (Obs Séjour B)
  - Gabrielle a besoin de ma main pour marcher mais elle ne s'appuie pas du tout. Je lui fais remarquer qu'elle n'a pas vraiment besoin de moi. Elle me dit qu'elle n'a pas confiance en elle. [elle me confirme donc ma théorie de l'autocensure]. (Obs Séjour B)
  - Tanette met un pied sur la glace et prend peur tout de suite. Elle ne veut plus y aller après sauf en fauteuil. On la fait aller quelques minutes dans le fauteuil de Gabrielle. (Obs Séjour B)
  - Une fois qu'on est au bord de la patinoire, Gabrielle ne veut plus y aller. Je lui propose d'y aller avec elle, elle dit oui tout de suite [fonctionnement habituel avec Gabrielle où elle dit toujours non mais oui quand on la pousse un tout petit peu ; je ne sais pas pourquoi elle dit toujours non par défaut ; sentiment qu'elle ne sait pas ce qu'elle veut, qu'il faut constamment la pousser à y aller, comme Guillaume et Daniel]. On fait 10' environ avec elle et elle ne veut plus y retourner après. (Obs Séjour B)
- Hors cadre sportif
    - o Délégations
  - En parlant du café littéraire, Mélanie dit qu'il est difficile de mobiliser les Adh sur des activités culturelles car ils ont tendance à penser que ce n'est pas pour eux. [autocensure tout à fait comparable aux APS] (Obs Délégation C)

- Angélique : « il y en a qui disent “ils sont trop handicapés, ils peuvent pas faire grand-chose” » [étonnant qu'elle se plaigne de la censure et l'exclusion alors que je vois très fréquemment de l'autocensure et de l'auto-exclusion ; témoigne aussi d'un dilemme entre les Adh qui veulent montrer qu'ils sont capables tout en se plaignant d'être limités par la société = proche débat entre droit à la différence et à l'indifférence, mais la cohérence est ici de dire « je suis intrinsèquement capable mais la société met des obstacles qui m'en rendent incapables »] (Obs Délégation C)
- Il réagit tout de suite en me disant qu'il ne fait pas de sport dans le cadre de l'APF et me passe tout de suite son père pour que je comprenne mieux [j'avais très bien compris ses craintes, il était très clair dans son expression et son père m'a dit la même chose → autocensure manifeste et prépondérance des aidants valides] (Obs Délégation C)
  - o SMS
- Blandine C : « J'avais peur de ne pas y arriver avec mes difficultés motrices et de coordination ». Diana : « J'avais peur de ne pas y arriver, peur d'être nulle » [encore 2 témoignages montrant une autocensure très claire]. Nadia a été surprise par le résultat que nous avons eu. (Obs Samsah observé, zoom janv.2015)
- Victor m'explique que les U parfois forcent trop et sont très fatigués après, ils ne savent pas mettre les limites [contradictoire par rapport à l'auto-exclusion habituelle]. (Obs Samsah observé)
- Sur un séjour, ils avaient le droit de sortir mais Steve précise que certains ont fait le choix de ne pas sortir. Béatrice : « ils avaient peur ! » [auto-exclusion] [Steve voulait peut-être montrer implicitement qu'ils sont capables de se rendre compte quand c'est dangereux] (obs sessd)
- Je demande à Arthur s'il se sent d'appeler lui-même. Il fait la grimace en disant qu'il a eu des mauvaises expériences par téléphone [à ce moment je pense que ça ne va pas être négociable] (il me dit après qu'il s'est fait appeler Mme [cela ne me paraît pas bien grave, ce n'est pas un problème dû à son aisance]). En préparant, en écrivant mot à mot et en le poussant un peu, il accepte de faire les démarches. Au final il s'en sort bien, et est content d'avoir réalisé la démarche après coup. [processus habituel d'auto-exclusion a priori, il accepte avec une incitation légère, il réalise avec succès et est fier de ce qu'il a accompli] (obs sessd)

## ANNEXE 60 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir des entretiens

- Peur de la part des adhérents et usagers
  - Délégations
- Mais heu, moi mes adhérents [le MES n'est pas neutre] ils vont flipper. C'est pas possible. Tu ne peux pas. Il faut déjà que la personne elle ait vu des images, qu'elle ait envie. Ca c'est compliqué... c'est pas possible. (Inès, Délégation A)
- ... Faut que j'ai pied tu vois. Si j'ai plus pied alors là... parce que j'ai failli me noyer hein... mais à l'étranger, ça remonte à loin... en Tunisie, j'ai fait une crise de tétanie, et bon, c'est la voisine qui était de ma chambre qui a dit "mais Agnès nous suit plus", et bon bah... j'ai fait, je suis restée une nuit en clinique. (Agnès, Délégation A)
- Ils sont un peu craintifs aussi du... je sais pas, planche à voile est-ce qu'ils pensent que c'est dangereux ou pas, j'en sais rien [l'obstacle vient ici de la peur, il faut donc mettre + de moyens pour rassurer et montrer que c'est possible], alors bon je les ai eus [...] matin on a fait du bateau heu, mais heu... planche à voile pour eux, c'est déjà mieux du sport et ils se disent « non... non. Non ». (Martine)
- quand on a été au barrage de La Valette, je lui dis « ben tiens, toi tu habites pas très loin, pourquoi tu viendrais pas faire de la planche à voile ? – Non non ! Moi c'est trop risqué, moi je risque de tomber à l'eau. – Moi je dis mais t'es encadré, tu le ferais pas seul et ça peut être une activité qui est pas mal ». [elle me prend l'exemple de Gaston, qui m'a dit dans son entretien que sa peur était due à sa déficience] Surtout qu'en plus, cette base de voile, elle est fait exprès pour les PSH, parce que même les fauteuils ils peuvent les monter et tout, et heu, « non non ». Pourtant il sait nager ! Mais voilà, il a peur d'affronter heu, je sais pas, il pense c'est dangereux pour lui, qu'il est pas capable, il se sous-estime aussi (Martine)
- **quand tu disais que Gaston peut-être il se sous-estime, c'est un comportement que tu vois d'autres adhérents aussi ?** Ouais [ton assuré]. Oui oui. Mais bon... ouais, il y a d'autres pfff... je prendrais l'exemple des filles de Brioude là, si t'as dû les voir au Roi et l'Oiseau là, les deux Syllie. Elles ont encore l'esprit jeune hein toutes les deux, mais elle c'est pareil j'ai dit « mais enfin tu peux bien venir heu... - Ah non mais moi je peux pas [ton exprimant une petite nature], avec mon handicap heu. – J'ai dit mais si, je suis sûre que tu serais capable ». Mais non. (Martine)
- c'est quoi une fois, bon elles font partie d'Handisport elles sur, sur Brioude. Donc elles font du basket en fauteuil. Mais heu, une fois, non c'était, où est-ce qu'on devait aller, mais c'était il y a un certain temps de ça, il y a quelques années... on devait partir en vacances, ah oui on devait aller aux grottes de... oh je sais même plus comment c'était, c'était pas celle-là, pas [La Veine d'Armand] une autre grotte, et puis je lui dis « pourquoi vous venez pas ? », parce qu'elles avaient jamais vu de grottes. « Ah non non, il faut descendre les escaliers ». Je lui dis « mais, on vous dit que c'est accessible. – Non non mais moi, rien que le noir, rentrer là-dedans... ». Je suis sûre que ça leur aurait plu mais... On sait pas... (Martine)
- Martine : alors je disais tout à l'heure, ils sont pas demandeurs, ils sont un peu... peureux, un peu machinés. Toi t'es bien presque la seule qui... Jacqueline : ah moi je suis pas froussarde. Même pour le loto... Martine : toi tu fonces. Pour toi le loto c'est trop mou. Marie T rester enfermée c'est pas des choses qu'elle attend. Alors que voilà, elle serait plus demandeur d'activités comme ça que... Jacqueline : que de trucs dedans, que... moi il faut pas que ce soit mou. Moi il faut que ce soit... (Martine)
- Et c'est que moi j'avais peur de tomber. (Gaston)
- Heu non ! Non non ! [ton assuré] On voyait que les vagues, et puis il y avait le drapeau aussi qu'il allait devenir orange heu. C'est pour ça la mer, c'est bien quand t'es au bord de la mer, mais il faut rester 15 jours 3 semaines. Parce que pendant 5 jours, si la mer est déchainée, on peut pas y aller. A la mer. Comme le jour, bah ce jour là, on est resté à la mer jeudi. On devait

le faire mardi après-midi, alors on a apporté nos MdB et tout, on a trainé ça pour rien. Et puis après il y a eu un orage, et puis on a fait le bar. On a fait le bar au bord de la mer. (Gaston)

- J'aimerais bien mais... parce que je me suis renseignée et mon médecin m'a dit que je pouvais faire mais, ça me stresse donc... pour l'instant je fais pas. Je fais pas cette activité là [parachute] (Armelle)
- Après, ça a quand même fonctionné dans le sens où tout le monde a fait du char à voile, mais il y a eu quand même une appréhension générale qui s'est vraiment ressentie. Et je pense que les adhérents ils ont vraiment imbibé cette appréhension, et il y en a certains, on ressentait vraiment l'appréhension des gens quoi. Ouais ouais. C'est dommage, mais bon ça malheureusement dans une activité comme ça, on y peut rien. On peut rien faire. (Guillaume service civique)

- EMS

- Bah après le tennis j'ai peur de faire. [autocensure récurrente] J'arrive pas bien à serrer mes poings. (Aminata D, IEM observé)

- SMS

- C'est lourd, si tu prend un virage relevé, tu te casses la gueule ! C'est dangereux comme tout ! Tant que ça va, tu peux rouler, mais quand t'as un virage il faut faire gaffe. Moi je peux pas faire toutes les routes, je peux faire que les routes plates. (Jacques, samsah)
- Ça fait très longtemps que j'ai pas... Donc voilà. Je suis mitigé entre heu, excitation appréhension, donc on va voir. C'est plus heu, c'est plus ce qui est autour quoi : l'habillage et... le début en fait, tout ce qui est partie vestiaires, c'est plus ça qui me... comment dire, pas qui me stresse mais qui... qui me fait réfléchir un peu quoi. Mais bon, c'est comme tout il faut se lancer je pense. (Félix)
- Ouais, c'est le... réfléchir, c'est peut-être le mot un peu vite mais disons qu'il y a une petite appréhension. Savoir comment on va s'organiser, savoir comment... et ça ça me le fait à chaque fois... ça me le faisait au début pour les toilettes, ça me le faisait au début pour prendre la douche et tout, et puis après au fur et à mesure heu, toute façon il faut se lancer. Mais quand on peut vraiment pas... comment dire, quand on est vraiment comment dire heu... le mot exact serait, pas dépendant des aurtes, mais disons au début quand quelqu'un touche, quand on touche le visage de quelqu'un et que toi tu veux pas, il y a toujours une espèce de... on prend toujours du recul quoi... C'est bizarre. Enfin je sais pas si t'as déjà fait l'expérience, quand quelqu'un d'autre te touche le visage, on a toujours... comment dire, je sais pas, un geste qu'on pourrait appeler, une mise en retrait un peu. Une crainte. Moi plus une crainte. Et heu, bon j'ai appris à vivre avec ça mais au début... c'était pas évident quoi. Te faire raser le matin heu... être toujours... dès que je me réveille. Je sais qu'au réveil c'est toujours... Quand j'ouvre les yeux au réveil, c'est que ça va être l'heure pour l'auxiliaire d'arriver, ça va être l'heure de faire la toilette, c'est toujours un moment... (Félix)
- Mais pour l'instant, j'en ressens pas vraiment le, le besoin et ça m'attire pas, pas tout de suite... Peut-être la crainte hein, sûrement même, il doit y avoir la crainte dans mes... pour l'instant c'est pas l'une de mes priorités quoi. (Félix)
- Ah bah la crainte heu... [il marque un temps de réflexion] Tu sais quand tu peux pas... comme je te dis c'est comme si, c'est comme si tu étais attaché, et que je te pousse dans le dos. Et que tu puisses pas mettre un genou devant un pied devant ou mettre la main pour te retenir quoi. C'est cette crainte là quoi. **La crainte physique. D'avoir mal ?** Heu... ouais, la crainte de rien contrôler. De rien contrôler quoi. Et heu, ouais de rien contrôler du tout donc c'est... (Félix)
- [Il marque un temps de réflexion] Heu... ouais mais ouais, c'est vrai que j'ai un peu d'appréhension mais... (Félix)
- Mais ça j'ai pas suivi du tout. C'est la mère qui m'a expliqué. Elle a commencé pareil en septembre... en septembre avec elle, et a priori elle allait faire de la gym, l'année juste avant. Parce que je lui ai demandé si elle avait un loisir. Elle m'a dit bah non je pense pas qu'elle va



reprandre, parce qu'elle faisait de la gym heu, dans un club de son quartier l'année d'avant. Sauf qu'un jour elle a dû mal retomber se faire un peu mal, elle avait décidé de plus y aller. (Céline)

- Je sais pas, tu vois c'est ce qu'ils m'ont rapporté, c'est pareil c'était l'année d'avant, avant que je les accompagne. Mais, à part le fait qu'elle s'était fait un peu mal et que du coup elle a pas voulu y retourner, c'était tout quoi. C'était Manon hein en fait qui avait décidé ça. Après la mère heu... mais sinon heu, non il y personne qui... non je sais pas, j'ai pas ça heu... [les parents ne seraient alors pas un obstacle, en tout cas pas dans ses représentations] (Céline)

- Séjours

- il y a cette sécurité là où heu... Alors, il est vrai aussi que, bon moi j'y ai pas pensé à fermer ma chambre et tout ça. J'ai demandé à ce qu'on me ferme la chambre. D'ailleurs, j'ai... quand j'ai su ta venue, là tu vois j'ai pas pris ma clé, ma montre, tout de suite je suis descendu... (François Séjour A)
- J'ai eu peur ! (rires). Oui. Et puis après ça a été, j'étais en confiance avec le moniteur. J'ai pris confiance quoi... Et il y avait énormément de vent. (Gabrielle Séjour B)

-

- Pas de peur des adhérents et usagers

- Délégations

- L'adrénaline, le dépassement de soi, heu la vitesse... heu... [elle marque un temps de réflexion], d'être content à la fin de ce que tu fais [cherche le sentiment d'accomplissement]. Parce que les personnes marchantes je trouve, ils ont plus peur que nous. Parce que nous on est déjà en SH donc heu... que les personnes valides, les personnes marchantes, ils ont peur de se retrouver en fauteuil. (Armelle)

- Bah, ça va vite ! Mais moi j'ai pas peur ! Il y avait des personnes qui avaient peur... (Armelle)

- EMS

- Si [1'00'56], je l'ai déjà fait, des vols planés hein ! Mais il faut bien surmonter tout ça à un moment. (Natacha)

- Séjours

- Après, si je me casse la tronche, si je me casse la tronche je vais me casser la tronche. Mais je... mais j'essaierais bien quand même... (François Séjour A)

## ANNEXE 61 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir du journal de terrain

### LES ADHÉRENTS ET USAGERS AIMENT LES APS PROPOSEES

(...)

#### a) Après y avoir été incités

##### ○ Délégations

- Je demande à Justine si de leur point de vue, ils trouvent que ce sont des questions qui intéressent les adh. « Ce n'est pas ce que ça les intéresse pas », c'est qu'ils ne pensent pas qu'avec leur handicap ils peuvent faire, ça ne leur vient pas à l'idée [phénomène classique d'autocensure]. Alors que quand on propose des activités ici sarbacane, tir à l'arc, ça leur plaît, ils aiment bien ça. (Obs Délégation A)
- Je demande à Martine quelles activités elle fait avec la DD. Elle parle du groupe bien-être, et de quelques samedis convivialité. Elle a fait les jeux de société mais ça lui plaisait bien. [9/09/15 : pas ?] (Obs Délégation A)
- Diane (Adh) : « Ce week-end nous a permis de découvrir des activités qu'on aurait pas pensé pouvoir faire (UCPA) et je suis fière d'avoir fait découvrir l'handibollywood à d'autres régions ». (Obs Délégation C, [nom du magazine de la délégation], oct 2015)

##### ○ Séjours

- Je demande à Daniel s'il veut faire de la sarbacane, il me dit pourquoi pas mais pas d'engouement particulier. Au final, il reste environ 1h30, avec Leïla qui joue aussi, et c'est moi qui arrête l'activité parce qu'il est tard. Quand ils alternent, Daniel va faire un tour pour fumer et voir les autres, mais Leïla reste regarder. [la motivation est prolongée pour une activité que personne ne me demande a priori] (Obs Séjour B)
- Daniel chaud pour le char à voile, ainsi que Leïla. Gabrielle veut plutôt faire du vélo-pouss, Guillaume préfère lire. Mais Béatrice va les pousser et ils vont finalement dire oui. Gabrielle voulait + faire du vélo-pouss, elle se fait embarquer malgré elle [mais elle ne le regrettera pas, elle gardera un très bon souvenir du char à voile et me dit dans son entretien qu'il faut la pousser] (Obs Séjour B)
- Arrivée sur place, Gabrielle ne veut pas monter dans le char à voile. Je lui demande si c'est parce qu'elle a peur de la vitesse, elle dit que oui. En lui proposant de monter avec elle, elle accepte facilement. Après l'activité, elle dit qu'elle a bien aimé, qu'elle s'est accrochée mais que ça a été. (Obs Séjour B)
- On propose cerf-volant à Guillaume mais il dit non. C'est souvent comme ça avec lui et il finit par accepter certaines choses et ça lui plaît. C'était notamment le cas avec la sarbacane et la boccia, même si ce ne sont peut-être pas des activités dont il raffole [en se basant sur ce qu'il dit dans son entretien]. (Obs Séjour B)
- Baignade avec Daniel : il avait dit qu'il était motivé les jours précédents. Aujourd'hui, il avait dit non le matin parce qu'il fait trop froid et il a fallu que je lui demande plusieurs fois pour qu'il dise « comme tu veux ». Au final, il a eu un fou rire à son entrée dans l'eau et il disait après qu'il s'était bien marré. (Obs Séjour B)
- Gabrielle a déjà fait de la patinoire. Je lui propose mais elle ne veut pas en refaire ici [finalement elle ira après l'avoir poussé à peine]. (Obs Séjour B)

## ANNEXE 62 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir du journal de terrain

### REACTIONS DES PRATIQUANTS

#### a) Les bénéficiaires apprécient les APS proposées

##### o Délégations

- Nicolas (Adh et U) : « Je voudrais qu'il y ait (...) plus d'activités sportives comme celles proposées par l'UCPA et des projections de films ». (Obs Délégation C, [nom du magazine de la délégation], oct 2015)
- Eva (Adh et U) : elle commence par « J'ai aimé en particulier la tyrolienne : j'aime bien les sensations fortes ». (Obs Délégation C, [nom du magazine de la délégation], oct 2015)
- Armelle (Adh et U) : « J'ai kiffé la danse, danser sur une vraie scène ». (Obs Délégation C, [nom du magazine de la délégation], oct 2015)
- Charles (Adh) : « Ce que j'ai le plus aimé : l'escalade. J'aimerais en refaire » [commentaire intégral]. (Obs Délégation C, [nom du magazine de la délégation], oct 2015)

##### o EMS

- Brenda médaille de bronze au tir à l'arc : elle est abondamment félicitée et ovationnée à la remise des récompenses. Elle rit joyeusement aux félicitations qu'on lui adresse, elle semble fière et heureuse. (Obs IEM observé : Jeux de l'Avenir)
- Andy a fait du judo pour la 1<sup>ère</sup> fois. Thibault dit à Diane à la fin qu'il s'est éclaté. Je lui demande s'il a kiffé, il me dit que oui. On lui demande ensuite comment c'était, il dit que c'était marrant [ces réponses ont-elles de la valeur ou répond-il simplement ce qu'il pense que les adultes veulent entendre]. (Obs IEM observé : Jeux de l'Avenir)
- Une salariée (orthophoniste je crois) nous dit que les jeunes étaient revenus enchantés des Jeux de l'Avenir. (Obs IEM observé)
- L : « sincèrement c'était bien » les Jeux de l'Avenir. Ils nous ont donné un livre pour voir les activités qu'on veut faire. (Obs IEM observé)
- Yann reproche à Habib de ne pas lui avoir dit que j'étais aux Jeux de l'Avenir. Habib redit que c'était bien, qu'il y avait une bonne ambiance. (Obs IEM observé)
- Habib se met au goal au hand. Habib, Kamel, Walid et Thibault y passent un bon moment. (Obs IEM observé)
- Enzo enthousiaste au tennis (rires, me demande tout le temps de lancer la balle). (Obs IEM observé)
- Il y a du rire dans la séance, les danseuses semblent se faire plaisir. (Obs Foyer observé)
- Il y a pas mal de rire dans la séance, Alexis est à fond toute la séance, tout le monde semble soucieux de respecter les consignes même si elles ne sont pas toujours bien comprises (Mathieu, FX).
- Il y a du rire dans la séance alors qu'on est à 2 répétitions de la rencontre nationale, contrairement à boccia qui était sérieux avant la compétition. (Obs Foyer observé)
- Véro fait ses exercices dans son coin mais est contente quand elle nous croise, sourit facilement. Mathieu rigole beaucoup. FX stoïque, dans son monde. (Obs Foyer observé)

##### o SMS

- La séance se passe très bien, tout le monde joue le jeu et semble prendre du plaisir. Céline semble vraiment contente de la séance. (obs sessd)

##### o Séjours

- Leïla après le tour de char à voile : « c'était génial ! ». Guillaume dit qu'il a aimé : il me demande le soir l'adresse du char à voile pour écrire une lettre de remerciement où je signerais. (Obs Séjour B)
- Béatrice trouve que le char à voile leur a plu, que c'est génial qu'ils aient pu en faire. Selon elle, seul Daniel semble avoir moyennement apprécié. (Obs Séjour B)

- Sans que je lui en reparle, Gabrielle me redit que le char à voile lui a plu. 2 jours après, elle me redit que c'est un bon souvenir. (Obs Séjour B)
- Jeanne prolonge la séance pendant 45' environ alors que les autres ne trouvent plus depuis longtemps. Elle me dit après que c'est vraiment des sensations différentes, qu'on sent la glisse avec le fauteuil. (Obs Séjour B)

-  
-

b) Les bénéficiaires n'apprécient pas

o EMS

- On fait un tour rapide des activités. Baba va jouer au golf mais très rapidement il pleut, on se met à l'abri. Diane demande à tout le monde de se rassembler et annonce que les activités ne sont pas trop adaptées en fauteuil et qu'il y a des marches pour y aller et qu'on va rentrer. Thibault dit qu'ils ont fait des belles choses : je vous préviens, je veux voir personne bouder ou râler. [le fait qu'il le demande témoigne déjà d'un certain échec]. (Obs IEM observé)
- Oulès : je lui dis que le slalom n'est pas forcément très original pour lui. Il veut quand même le faire. Après 1 passage, il me dit qu'il en a marre. (Obs IEM observé)
- Ouidad fait des séries de 10 abdos à l'ancienne. Elle ricane toute la séance et se fait prier pour les faire. Brenda veut faire le même appareil que moi et traîne un peu des pieds pour finir la session de rameur que lui a demandé Thibault. Elle est volontaire sur la suite [je vois beaucoup de jeunes qui rechignent au moins de temps en temps à faire l'AP, peut-être + en muscu qu'autre part. C'est d'ailleurs peut-être paradoxal de voir que certains utilisent les APS pour que ce soit + ludique que la kiné, mais qu'on propose une activité comme la muscu en sport]. (Obs IEM observé)

## ANNEXE 63 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir des entretiens

### Besoin d'incitation

- Siège national
- Mais par contre, on peut avoir une responsabilité de développer une animation, qui est pas de même nature qu'un club Handisport... on peut avoir un objectif commun mais on a un outillage différent. Il y a quelques années, moi quand j'étais président d'un club, c'était à chaque fois que je voyais une personne paraplégique, je disais bah tu peux pas venir faire du sport ? Ca c'est facile, parce que je la vois en fauteuil, paraplégique, je sais qu'elle peut faire du basket. Et comme c'est le seul sport donc... elle a envie ou elle a pas envie. Heu, là on est dans une diversité maintenant... Une petite chose aussi, je pensais en termes d'outil d'animations, c'est ce qu'on a vu au moment des paralympiques, mais aussi des JO, des micro, des microclips, de 30 secondes 1 minute, qui présentent une activité de manière ludique. Donc c'est aussi donner envie. C'est des images, c'est, c'est comme on en parle quoi. Et aussi au niveau de l'APF, c'est pour ça qu'on propose l'adhésion découverte. Cad découvrir l'autre, donc APF et Handisport, et permettre éventuellement à une personne de découvrir un club Handisport. Ou, voilà, ou elle dit c'est trop cher, ou elle dit bon c'est gratuit la 1<sup>ère</sup> année j'y vais quand même ! Heu, une chose aussi, quand on fait une [APS] et pour n'importe quelle autre activité de loisir, le + dur c'est le 1<sup>er</sup> pas. Voilà donc, ça veut dire que qqfois il faut oser faire le 1<sup>er</sup> pas. Et donc on peut avoir aussi un certain nb de [PSH], comme tout un chacun par ailleurs, mais peut-être encore +, d'oser faire ce 1<sup>er</sup> pas. (Gérald)
- Moi je pense, je pense oui qu'il faut toujours insister jusqu'à ce que cette personne elle s'accroche, elle se dise « ah j'ai réussi une-deux fois », et après que l'envie vienne. Mais après c'est comme tout, l'[AP] c'est comme tout, enfin voilà que ce soit les personnes valides ou en SH, on va commencer une [AP] parce qu'on aime bien ça. Au fur et à mesure on peut s'apercevoir que c'est pas forcément ce qu'on a envie de faire et que c'est trop compliqué, et on va vouloir faire autre chose, voilà. Mais là n'est pas le problème. Le problème c'est de se dire à un moment donné, est-ce qu'on a donné tous les éléments, est-ce qu'on a accompagné la personne jusqu'au bout de la réalisation de son [AP]. C'est surtout là : est-ce qu'on est allé jusqu'au bout ? Voilà. C'est... à partir de ce moment là, si on est allé jusqu'au bout, ce n'est que l'envie de la personne maintenant qui en dépend. Si la personne veut continuer ou pas. Mais déjà, moi est-ce que j'ai accompagné la personne jusqu'au bout, de sa démarche ? Parce que mettre en lien des personnes, bah je vais dire à la personne « bah tiens il y a un club Handisport, tu pourras voir avec eux, tu vas les voir, et je dis au club Handisport il y a une personne qui va vous contacter, machin », mais les deux ils peuvent bien rester chacun dans son coin et personne ne fera la démarche. Mais si au bout d'un moment on réussit à avoir un créneau pour avoir les deux personnes en même temps et commencer quelque chose, que ça puisse prendre, voilà ! Après... s'abandonner [le terme n'est pas neutre : le Ben s'abandonne aux démarches du Prom ?] tout simplement et voir ce que ça donne. Mais, déjà si on arrive à mettre cette connexion physique, ça peut déclencher quelque chose ! (Sylvain)
- Oui ! Oui... Oui, c'est vrai que... c'est vrai que, il faut l'envie de la personne. Moi j'entends bien ça. Mais parfois, pour d'autres personnes, qui sont dans une activité ou ils veulent pratiquer l'activité mais ils connaissent pas forcément, donc visuellement ils ne voient pas comment ils pourraient pratiquer cette [AP] en fait. Qqun qui, je sais pas moi peux voir le tennis à la télé je dis « tiens j'ai envie de faire du tennis », heu mais tant que je suis pas sur un court de tennis avec une raquette et des balles, je me rends pas trop compte si une activité qui peut me plaire et qui peut, voilà. Mais à partir du moment où déjà, une raquette à la main, je vois la balle, je sens – là il y a quelque chose quand même qui se développe et tu

dis « bah tiens... ». Je pense qu'il y a une autre démarche quand la personne est sur l'activité proprement dit, ou quand on lui parle tout simplement de l'activité c'est pareil, on peut me vendre, moi j'en sais rien je vois à Decathlon quand j'ai l'occasion de vendre des produits à des clients, je connais les caractéristiques du produit, en fonction de la demande du client je dis « bah tiens, ça va pouvoir répondre... ». Mais le client ne pourra me dire que sa chaussure est satisfaisante à partir du moment où il va l'essayer. Ce n'est que là qu'il peut me dire « oui, je suis content ». Il sera content de son achat parce qu'il aura eu un bon conseil, mais il sera surtout content de la chaussure quand il l'aura essayée. Donc je pense que la démarche elle est différente. [parle ici de cette nécessité de franchir le 1<sup>er</sup> pas] (Sylvain)

○ Délégations

- Mais après, t'as des tas de choses, t'as des tas de matériel adapté, mais bon après, il faut déjà être un peu sportif dans la tête, et puis il faut vouloir. Il faut qu'on te pousse au début. Si on te pousse pas heu... si on... t'as tendance à te dire, "bon bah je suis comme ça je reste chez moi", c'est sûr que... (Nicolas, Délégation A)
- Bah moi mes parents m'ont toujours poussé... Mais si, si on pousse pas, tu peux pas y arriver pour moi dans mon esprit. Il faut aimer se prendre des gamelles, pour remonter sur le vélo ou remonter heu... je sais pas, enfin, pour faire du ski ou... pour si tu veux, y arriver. Si on, si on te booste pas, t'y arrives pas, t'abandonnes tout de suite. Ou la natation, ou n'importe quoi. Je veux dire : moi mes parents, ils m'ont toujours boosté, moi quand j'ai appris à faire du vélo j'ai galéré, mais à chaque fois que je tombais, mon père il me disait "c'est rien, tu t'es fait un bobo mais c'est rien, tu te relèves". C'est tout. Et puis à force, j'ai trouvé mon équilibre, et puis maintenant bah voilà, j'ai mon équilibre sur une vélo classique. Donc heu, donc voilà. Mais ça m'a pris plus de temps qu'un enfant normal [le terme n'est pas neutre]. Mais après, moi j'ai le caractère à... à rentrer dedans. (Nicolas, Délégation A)
- Donc voilà, ça a pas suscité + d'intérêt que ça derrière, mais peut-être qu'avec des actions comme ça, les multiplier dans l'année, peut-être qu'effectivement certaines personnes seraient plus sensibilisées par ça. (Alicia, Délégation A)
- **il y a beaucoup d'adhérents qui sont aussi licenciés à Handisport ?** Oui, [ton assuré] ouais, hmm. Mais suite à des, enfin suite aussi à ce genre de... ben d'après-midi, ou de propositions hein. Très clairement hein. Après il y a d'autres façons, tout est... quand on rencontre des personnes, quand moi par exemple je rencontre des personnes pour des rencontres individuelles, et qu'on discute un peu voilà, avec la personne, on cible un petit peu ses attentes également, et c'est vrai que moi j'ai orienté aussi quelques personnes vers Handisport, des personnes qui se sont retrouvées en SH mais qui pour autant voulaient continuer à avoir une activité sportive, et s'inscrire voilà, dans un club mais... pour le coup, pas forcément avec un accompagnement [nom d'un dispositif d'accompagnement] dans un club valide mais plutôt s'investir dans un club avec d'autres personnes handi, voilà. Donc il y a, même sans, voilà ça peut être les orientations qu'on fait. (Isabelle)
- je pense qu'il faut les pousser, elles ne sortent pas assez du coup elles se renferment à elles-mêmes et... (Martine)
- Non mais je pense que, mais il faut les pousser, moi je pense que ça va leur plaire, après ils vont dire « oui ! ». (Martine)
- Pour voir ce qui est faisable pour moi. Et même pour d'autres, dans la journée... les questions de, de sport. Qqn que ça pourrait intéresser. D'y aller à plusieurs, de... je trouve que c'est convivial... c'est bien quoi. (Jacqueline)
- S'informer sur les droits, mais aussi faire sa démarche. [la nuance qu'elle apporte par rapport à ma demande de confirmation montre qu'il n'y a pas que le problème de connaître les possibilités mais aussi le problème de se lancer dans les démarches] Parce que dans le cadre du séjour comme ça, on sent bon que la démarche, on les pousse à faire la démarche en général, on les accompagne et ils font la démarche. [on est au cœur de la problématique de l'autodétermination, la Délégation C semble aller la chercher au max tout en étant conscient qu'il faut pousser] (Geneviève)

- Oui là aussi il faudrait que je franchisse le pas mais c'est un peu dur, comme avec PE. Pourtant ça fait longtemps que je le connais. Il y a PEB et comment il s'appelle aussi... il y en a un autre... comment c'est son nom. (Jacqueline)
- Là il faut que j'essaie de la pousser cette porte mais... dur dur ! Dur dur parce que... je me suis mis dans la tête que ce serait toujours un refus. [on est dans un très bel exemple d'autocensure] Alors heu... c'est peut-être pas de refus, non c'est pas ça mais... est-ce que ça essaierait d'en faire bouger plus de jeunes ? Est-ce que... moi c'est surtout ça aussi. C'est pas rien que pour moi, mais essayer de faire bouger d'autres personnes. Se dire « bon bah on y va à trois heu... », [ça montre peut-être une peur d'y aller seule] c'est... je sais pas c'est... c'est pas quelque chose, enfin entre guillemets, c'est pas quelque chose de perso mais quand même, se dire « bon bah si moi je peux y aller, d'autres peuvent y aller ». Je sais que c'est pas évident parce que bon ben, la porte elle est dure à ouvrir elle est dure à ouvrir. Ca c'est... (Jacqueline)
  - o EMS
- **Cette idée de boxe, elle te vient d'aujourd'hui parce que tu as vu ?** Oui. (Aminata D, IEM observé)
  - o SMS
- Mais heu, c'est vrai que le domaine de la vie sociale, moi je trouve, à force là maintenant... qu'on suggère heu, qu'on fasse des propositions, qu'on explique un peu ce qui peut se faire, je trouve qu'ils sont demandeurs quand même les U. Ils sont demandeurs. (Madame F)
- Donc je pense que du coup maintenant, ils sont pas forcément en attente, que l'éducateur, que Victor leur dise tiens on pourrait faire ça, on pourrait faire ça, il y a ça, il y a telle activité qui se met en place. Heu, souvent maintenant ils arrivent à dire, j'avais ptêtre pensé à faire de la peinture, j'avais ptêtre pensé à faire du tir, j'avais ptêtre pensé à faire de la plongée ou du saut en parachute. Ils arrivent à, à exprimer (Madame F)
- je pense que c'est un peu, c'est un petit peu la bagarre où on essaie de faire en sorte... l'intérêt ce serait que petit à petit ils découvrent une activité et puis qu'on les accompagne, et qu'après bah ils volent de leurs propres ailes et qu'ils le fassent, qu'ils le fassent tous seuls. C'est un peu le, c'est un peu l'objet des ateliers auxquels vous avez participé, l'atelier céramique ou l'atelier théâtre, heu l'atelier théâtre bon, les U l'avaient pas forcément exprimé, l'envie de faire du théâtre, à part peut-être un sur les quatre, heu c'était leur permettre de découvrir et derrière ce serait que bah peut-être, ils se disent « bah tiens c'était sympa, ça m'a plu je pourrais, malgré mon handicap je pourrais en faire » et heu, peut-être ils voient avec Victor comment à titre individuel ils peuvent s'inscrire dans, dans une activité théâtre. Mais c'est aussi leur donner, leur suggérer des envies [rejoint le discours d'Inès] parce que... moi je pense qu'ils ont peut-être pas goûté à... (Madame F)
- J'y allais timidement, parce que moi le théâtre j'étais sûr de vouloir mais faut toujours me pousser moi, c'est dingue ! [caractéristique tout à fait typique] Tant que j'ai pas eu le petit truc, j'ai quand même besoin. Et là, bah voilà, là c'est devenu une évidence. Là maintenant j'ai hâte. (Charles-Damien)
- [Il marque un temps de réflexion] Bah c'est là, comme je te disais, qu'un Victor m'aurait servi. De moi-même je l'aurais pas fait. Sûr et pas sûr, pas si sûr de moi que ce que j'aurais pu même me le faire croire, et non j'aurais pas été à l'aise si facilement. [l'entrée dans le monde ordinaire par rapport au regard des autres reste difficile] Mais ça m'aurait peut-être apporté... (Charles-Damien)
- Mais ouais ça dépend du prof. C'est arrivé des fois qu'on me dise « allez, tu fais arbitre ». Mais je pense que j'ai pas su entendre ce truc que ça m'aurait fait du bien de participer et j'ai trop accepté d'être à côté quoi. Et j'ai cru que je l'acceptais volontiers. Mais c'est pas vrai, je pense. Très sincèrement aujourd'hui on m'a pas inclus mais ça m'allait. Et c'est pas que le côté « c'était cool, là au moins je faisais pas d'effort ». Moi j'avais l'avantage d'avoir un papa médecin scolaire et qui faisait des dispenses à mes meilleurs copains pour qu'ils soient avec moi à côté quoi (rires). Ouais. Quand j'avais gym en même temps qu'une autre classe heu,



« aujourd'hui ce serait bien qu'untel... ». Oui non, j'ai pas participé participé quoi. J'aurais pu je pense. Je sais plus exactement ce qu'on fait... **Du coup, là tu le regrettes maintenant ?** Je regrette pas, ah non je veux surtout pas dire ça. Mais je pense, je sais que, bah la donne serait différente quoi. Je pense. (Charles-Damien)

- Ou même si , dans un autre cours, où t'as pas du tout de raison de pas bosser quoi, le prof il va même t'engueuler pour... attends c'est bon quoi ! Alors que là, pas du tout. Ou même je pense, je l'ai pas eu ça, j'ai Lou qui me disait par rapport à une gamine dont elle s'occupe, tu l'as, tu peux l'avoir le réflexe « ah mais moi je peux pas, moi je suis handicapé ». Mais là le rôle du pédagogue le vrai, c'est de dire « putain t'es assis dessus, mais tes fesses je peux les viser quoi ! Ton cul mon petit je vais le bouger ! » [il défend un discours fort d'autonomie et d'autodétermination, pourtant il confie volontiers les démarches à Victor] Et c'est ça qu'il m'a manqué, je pense. Mais partout hein. [il confirme la théorie comme quoi les PH sont trop prises en charge ce qui favorise l'assistanat, et il en est lui-même un exemple par certains côtés alors même qu'il en est conscient et qu'il dit vouloir le combattre] Mais c'est tellement confortable comme situation. (Charles-Damien)
- Mais ça doit pas être facile d'être prof. Alors là par contre, je pense que si t'arrivais à quelque chose, eux ils doivent te dire merci parce que tu lui as fais rendre compte qu'elle est moins fragile que ce qu'ils voulaient bien croire. (Charles-Damien)
  - o Séjours
- Véronique : pour se mettre en Mdb « je sais pas nager, - mais moi non plus), et puis voilà ! Et puis... tu t'en sors comme ça quoi ! [rires] [montre la nécessité pour les Prom d'inciter les Ben à aller vers la pratique, et « on s'en sort » en se débrouillant]. Patrick : Il y a beaucoup de faux prétextes quoi. Mais bon, il faut les prendre en compte hein ! C : ah il faut se faire violence hein ! Quelques fois, qu'on soit handicapé ou pas, parfois il y a des choses qui sont pas faciles. (Véronique)
- Il y avait un vacancier qui n'**osait pas**. Et puis finalement, le fait d'être en groupe, d'être en équipe etc., bah ça l'a porté, il a osé des choses qu'il n'auraient pas osées.
- [Tir à l'arc] C'était une vacancière qui était... qui n'aimait pas être intégrée dans le groupe. Qui aimait être à part. Et là pendant cette activité, ça a permis d'être au sein du groupe. Et là pendant cette activité elle a **participé** vraiment, elle a pas été à regarder ou... [10'06]. Et je trouve ça intéressant en fait. Là il y a une intégration, par l'activité... Bah au départ elle voulait pas trop en faire, et puis elle s'est prise en jeu. Et puis elle était contente de faire des meilleurs scores que les accompagnateurs ! Bah disons que là sur cette situation là, c'était pas elle la plus handicapée ! [rires] (Mathilde, séjour B)
- Je pense que les vacanciers ont besoin de **faire les choses**. Et puis je pense que ça va permettre de les valoriser... et puis je pense qu'au niveau de l'estime de soi ils vont se rendre compte qu'ils sont capables de choses ! Parce qu'ils sont mis dans des situations qui leur sont nouvelles entre guillemets, parce que c'est pas des situations dans lesquelles ils se retrouvent tous les jours. Ils vont apprendre comment dire, à **oser des choses** ! Alors on a l'impulsion du groupe, on a les vacanciers qui disent « allez allez ! », donc on a l'esprit de groupe. (Mathilde, séjour B)
- Beaucoup de vacanciers passent leur temps à attendre. Et lorsque tu proposes des activités, on va les encourager à participer. Et je pense que même eux le veulent. Parce que, notamment les jeunes, quand tu les entends ils disent « bah tiens, on aurait bien aimé faire cette activité... s'inscrire... » par exemple au karaté. Et puis, « mais on propose pas, mon foyer le propose pas ou... ». Donc heu... enfin là on voit qu'ils ont envie de faire les choses. Mais bon, il y a pas un club à côté, il y a pas... ou peut-être qu'ils connaissent pas. (Mathilde, séjour B)

## ANNEXE 64 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir du journal de terrain

### APOLOGIE DU SPORT FAITES PAR LES ACTEURS

- Siège national
- Geoffroy : Pratique sportive = sujet fédérateur. (Conseil scientifique du 8/01/15)
- 13/03/15 : C.Colombier m'indique un « superbe reportage » dans Le Magazine de la santé sur le Basket Handi. Il est question de joueurs de haut niveau en Basket-fauteuil, de leur rapport au handicap. 18/03/15 : je lui fais préciser le « superbe », « bah oui parce qu'ils sont pêchus », et puis voir cette fille qui a des prothèses, qui marche et qui se met dans le fauteuil pour jouer au BB.
- L'adhérent du 04 finit par « Vive le sport » devant tout le monde à la présentation de son équipe. (Journée Planet'Air le 12/09/15)
- Je lui dis que je concède que le sport n'est pas le sujet n°1 à l'APF. Il me dit que non, il ne faut pas être hypocrite ce n'est pas le sujet n°1, mais dit avec enthousiasme que le sport est quand même important, que ça permet de se défouler, de se sentir bien. (échange avec Albert le 12/09/15)
- Présentation du clip d'une chaîne anglaise pour les JP : « On se les repasse en boucle tellement ces trois minutes donnent la pêche ! Montage efficace, bande-son impeccablement choisie, images étonnantes et émouvantes : We're The Superhumans, la bande-annonce de la chaîne britannique Channel 4 pour annoncer sa couverture médiatique des Jeux paralympiques d'été à Rio s'avère un petit bijou. » (Newsletter FF le 19/07/16)
- Délégations
- Inès annonce fièrement qu'elle a Ryad Sallem en « tête d'affiche ». Il a adoré le programme, il a adhéré. Pas payé, uniquement défraiement. (Obs Délégation A : Copil Festival EAC)
- Je croise Céline Chaudier (directeur de DD qui fera l'interim pour la Délégation B). Elle me demande en quelle spécialité je fais ma thèse et dit que ça doit être intéressant. Elle dit qu'ils font de la sophrologie dans le 42, que ça marche très bien, que les Adh ressortent avec des grands sourires. C'est une activité encadrée par un sophrologue extérieur dont les tarifs ont été négociés, les gens ont comparé et vu que c'était moins cher que dans des centres de soins. (Obs Délégation B)
- Geneviève me parle des séjours qu'ils organisent. Elle me dit qu'elle était dans l'animation et que les séjours c'est son truc. Elle me parle ensuite de sauts en parachute, de planeur en me disant que ce sont des expériences fantastiques pour les Adh. (Obs Délégation C)
- EMS
- Rémi : le sport l'intéresse parce que c'est ludique et qu'en même temps le jeune travaille réellement. (Obs IEM observé)
- Moustapha (educ) : c'est une journée à refaire, les jeunes s'éclatent, c'est mieux que ce qu'on fait quand on est au centre. (Obs IEM observé)
- SMS
- JVD : me donne comme exemple Christian Negrefeuille (SESSD L.) qui est « branché sport ». (Conférence CDOS le 11/10/14)
- Je croise Agnès Gauthier, elle me dit tout de suite qu'ici ils sont très favorables aux initiatives sportives. [on dirait qu'elle dit ça pour être bien vue] (SESSD E. le 9/11/16)
- Steve confirme que les structures avec un educ sportif sont encore très rares. Il trouve dommage que l'intérêt éducatif du sport ne soit pas encore assez reconnu. (obs sessd)
- Steve : je suis sportif depuis toujours et je suis convaincu que ça apporte énormément surtout à cette population, pour le bien-être perso, en termes de lien social, pour apprendre des règles de vie et le savoir-être. C'est très intéressant pour les jeunes d'avoir une pratique

- en club, cadrée, avec un entraîneur qui est aussi un peu éducateur. [vision du sport positive du sport institué] (obs sessd)
- Au repas, je dis à Béatrice que Steve m'a dit qu'ils étaient allés à une réunion où les médecins parlaient en bien du sport. Elle me dit qu'effectivement ça donnait des arguments intéressants à transmettre aux familles [toujours l'importance de convaincre les familles] (obs sessd)
  - Béatrice est emballée par le discours des médecins sur les bienfaits de l'AP sur les capacités cognitives. (obs sessd)
  - Béatrice intéressée aussi par l'intervention sur les bienfaits de l'escrime. [elle semble croire les discours sur parole, en se disant qu'il y a un intérêt mais sans qu'elle sache vraiment trop comment cela fonctionne] (obs sessd)
    - o Séjours
  - 14/06/14 : après la présentation APSA aux directeurs APF Évasion, un directeur ancien militaire vient me dire qu'il a bien aimé la présentation et qu'il avait fait du parapente à St Maurice en Trief.
  - Un 2<sup>ème</sup> directeur parle de son expérience char à voile : il trouve ça assez simple en fait, le seul problème est au niveau du transfert mais après c'est bon. (Présentation APSA aux directeurs APF Évasion le 14/06/14)
  - Une jeune directrice : « on avait fait du paint-ball, c'était un des meilleurs moments du séjour ». La personne qui encadrait elle-même « « était en stress » il avait jamais accueilli ce public, on a trouvé les adaptations sur place, « on s'est dit comment on va faire ? On n'avait pas trop non plus imaginé le truc. Et avec le moniteur, on a construit un peu l'activité ... mais voilà c'était super ! ». Un(e) autre directeur(trice) a fait paint-ball. (Présentation APSA aux directeurs APF Évasion le 14/06/14)
  - Une directrice : « l'accrobranche, enfin tyrolienne. Ca aussi c'est magnifique ! Ils adorent. » (Présentation APSA aux directeurs APF Évasion le 14/06/14)
  - Un directeur (Fabrice je crois) : « Je voulais aussi préciser, pour ceux qui auraient eu l'idée, patinoire aussi ça marche très très bien ». (Présentation APSA aux directeurs APF Évasion le 14/06/14)
  - Un directeur : canoë-kayak. (Présentation APSA aux directeurs APF Évasion le 14/06/14)
  - Joëlette : pas mal connaissent et semblent cela contraignant. Un directeur : à St Maurice en Trief, il suffit d'appeler l'association et ils se chargent de tout, ils ont leurs porteurs. (Présentation APSA aux directeurs APF Évasion le 14/06/14)
  - Bowling : quelques directeurs acquiescent sur fait que ça marche bien et que ça plaît aux vacanciers. Certains directeurs parlent des rampes mises à disposition par les bowlings (Claudee : « près de St Michel en Grandvaux). Un directeur : adaptation avec matériel spécifique pour prendre la boule et qui se détache quand on lance. (Présentation APSA aux directeurs APF Évasion le 14/06/14)
  - 14/07/15 : Véronique (IDE) dit que je vais proposer boccia, sarbacane « ça va être chouette ! ».
  - Alison (Acc) : surf adapté c'est génial. (Obs Séjour B)
  - Gérald : si on propose cerf-volant, on risque d'avoir tout le monde sur cette sortie. [représentation positive de l'intérêt des Adh pour les APS]. (Obs Séjour B)
  - Béatrice en parlant de la sarbacane : c'est « vachement bien » la sarbacane, « je connaissais pas ». (Obs Séjour B)
  - Blandine dit que c'est « sympa » la sarbacane. Je lui demande si elle connaissait, elle me dit que non mais qu'elle voit. (Obs Séjour B)
  - Brigitte à propos de la boccia : j'aime beaucoup, c'est très pédagogique. [j'ai l'impression que c'est la seule qui perçoit l'APS comme un outil à ce moment là]. (Obs Séjour C)
  -

## APOLOGIE DES ACTIONS SPORTIVES MENEES

### ○ Siège national

- Geoffroy explique à table devant tout le monde ce qu'est Cap'Loisirs, qu'ils sont habitués au handicap, qu'ils s'adaptent très bien aux personnes [a-t-il un intérêt à vendre Cap'Loisirs, pour son identité ou par stratégie politique ?] (Journée Planet'Air le 12/09/15)
- Représentation de danse : j'entends dire une fois après que c'était bien puis JJ le dit aussi sur le trajet du retour. Il dit que c'était la meilleure prestation du week-end. (Journée Planet'Air le 12/09/15)
- SP me dit que c'était génial les photos à l'UCPA notamment la tyrolienne dont elle parle avec enthousiasme. (Journée Planet'Air le 12/09/15)
- MC parle d'une visite qu'elle fait dans un établissement, elle dit qu'ils jouaient en bas à une « espèce de fausse pétanque, c'était désespérant ! » [je pense que son regard est en décalage avec ceux des organisateurs et peut-être des joueurs qui voient + l'activité motrice et tactique impliquées dans l'action. (rdv DDOS le 12/01/17)

### ○ Délégations

- Eric me dit qu'il revient de Défi Voile : « exceptionnel », « sensationnel », « du APF Évasion puissance 20 ». (Obs Délégation A : Journée Omnisports au Port aux Cerises)
- Eric montre les photos de DF. (Obs Délégation A : Clôture Festival EAC)
- 10h30 environ : je demande à Eric comment étaient les participants : « participants » justement, tout le monde était dedans, tout le monde a bien participé, tout le monde était à l'heure. (Obs Délégation A : Journée Omnisports au Port aux Cerises)
- Je lui demande ensuite si Fabienne n'a pas flippé. Il me dit que Fabienne est rentré le 2<sup>ème</sup> jour parce qu'elle faisait des crises d'angoisse et son oncle qui était à côté est venue la chercher. [étonnant qu'il m'ait dit plusieurs fois que tout allait bien, tout le monde était content et qu'il ne m'ait pas parlé de ça → masque les problèmes, a retenu l'ambiance positive de la suite, autre ?]. Avec les autres encadrants, ils ont fait le pari que s'il n'y avait pas eu l'oncle les parents auraient fait l'aller-retour. (Obs Délégation A : Journée Omnisports au Port aux Cerises)

### ○ EMS

- Je lui dis que c'est un projet intéressant, il répond avec enthousiasme que « c'est passionnant ! ». (tel F.L. le 2/09/16)

-

### ○ Par les bénéficiaires

- Nicolas me parle de Défi Voile : « j'ai fait ma semaine de bateau », 4 ou 5 jours ça me va après c'est un peu long parce que je suis pas un grand fan de bateau [contraste avec le discours de Eric, que j'avais déjà pu identifier dans les entretiens]. (Obs Délégation A : Journée Omnisports au Port aux Cerises)
- Natacha revient me voir exprès pour reparler des RN Handidanse. Elle me reparle de ses retrouvailles avec CA. (Obs Foyer observé)
- Le char à voile suscite le + d'enthousiasme sur le bilan du séjour. (Obs Séjour B)

## ANNEXE 65 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir du journal de terrain

### d) Les PH se découragent

#### ▪ Siège national

- Gérald : mettre en valeur le découragement devant les obstacles. (CST le 20/05/16)
- Geoffroy : le 1<sup>er</sup> obstacle est dans la tête. [à ce moment, je pense qu'il s'approprie mon discours] (CST le 20/05/16)
- Gérald : commencer l'APS à un âge avancé est un effort culturel. Il compare au fait qu'il ne prend pas le bus parce qu'il n'est pas habitué alors qu'il pourrait. après-midi : ce n'est pas dans les habitudes de vie [modèle RIPPH]. (CST le 20/05/16)

-

#### ▪ SMS

- Brigitte : « Il ne faut pas oublier qu'être handicapé est un travail à temps plein ». (Obs Samsah observé, zoom sept.2013)
- Arrêt d'activités parce que le jeune a été découragé par l'ambiance du club et le regard des autres. Difficulté à avoir quelque chose de suffisamment ouvert pour que le jeune fasse partie d'un groupe extérieur. « Ca tient pas ». (obs sessd)
- Je parle à Fabrice (psychologue sur les 2 SESSD) de l'auto-exclusion. Il me parle d'un jeune myopathe qui ne voulait plus entendre parler de sport depuis qu'il ne marche plus, il fait un blocage par rapport au sport. Je lui dis que malgré la volonté d'aménager l'environnement ça ne débloque pas forcément les situations. Il me confirme mais précise que l'environnement doit se saisir de cette question pour comprendre le jeune [on voit que l'action sur les facteurs personnels est incontournable, et en même temps les facteurs environnement sont nécessaires dans le but de faire évoluer ces facteurs personnels, ça complexifie encore le schéma] (obs sessd)
- Quand je réponds que je suis intéressé par les filles, Céline me propose Hinde pour récupérer des infos mais pas pour l'accompagnement qui est compliqué pour lequel elle a elle-même lâché l'affaire. (obs sessd)
- Enzo 11 ans en 6<sup>ème</sup>. Céline : il lâche tout : il a lâché le BB, en train de lâcher le TT pour des conflits avec les autres et avec le coach en BB. Il n'avait pas de copains à l'école primaire. Céline se demande ce qui joue au niveau relationnel (place du handicap ?). Céline : « il est buté », il revendique d'être comme les valides avec les mêmes ambitions qu'un autre jeune mais il a des problèmes de coordination. (obs sessd)

## ANNEXE 66 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir des entretiens

### Découragement des adhérents et usagers

- Siège national
- D'accord... Après, je pense que l'[AP] aussi, je pense que, enfin... quelque part ça fait aussi parfois peur quand on... peur je m'entends que je dis ça, mais je veux dire quand on commence une activité on se dit « ah oui, mais il faut ça, il faut que je me lève à telle heure, faut que je demande à tel, il faut que... »... Quand on – pour certaines personnes en tout cas, pour une catégorie de [PSH], quand il faut mobiliser plusieurs acteurs ou alors plusieurs personnes ou alors la démarche un petit peu trop longue, je peux comprendre qu'à un moment donné ça puisse décourager. (Sylvain)
- Donc il y a aussi souvent ce manque d'information deuxièmement autour, qui fait que parfois on peut se décourager, mais moi quand j'avais cette envie je suis allé jusqu'au bout de ma démarche, mais j'aurais pu me décourager. Je pense que ça peut se comprendre parfois, quand on est confrontés à certaines difficultés, voilà. Mais si on a un accompagnement derrière heu, je pense que ça peut plus motiver que décourager. (Sylvain)
- Après oui, c'était une longue démarche parce qu'il fallait sensibiliser la délégation, il fallait sensibiliser l'APF [le 1<sup>er</sup> obstacle est interne, et ici face à des Prom + qu'à des Ben], il fallait présenter les dossiers un peu partout aux communes et tout ça, et mobiliser les Bv pour cette journée là. Mais ça a été, ça a été une belle réussite. **Il a fallu sensibiliser l'APF ?** Oui ! Oui. [ton presque gêné ou fataliste] Il fallait sensibiliser l'APF pour leur montrer que c'était quelque chose qui, en tout cas qui... qui avait son intérêt, qui avait son intérêt d'être. Enfin, moi à l'époque on me disait « oui, il faut aller présenter ça au conseil régional – départemental, après au conseil régional, après il faut présenter ça au siège. Je comprenais pas pourquoi il y avait tout ce parcours, je me disais « mais c'est pas possible ! ». C'est un projet qui, pour moi est au bénéfice de tout le monde, je comprends pas pourquoi il faut tous ces parcours pour... Mais bon finalement oui, chacun était convaincu que oui, que c'était un beau projet et qu'il fallait apporter du soutien... Mais c'était difficile parce qu'il fallait trouver les finances [32'49], heu... pour aussi accueillir tous les gens pendant ces journées là, voire accueillir aussi les Bv. Don c'était quand même une certaine organisation parce qu'il y avait des gens qui venaient en train, il fallait faire le transport du train jusqu'au lieu de la base, donc il fallait mobiliser des Bv, des camions heu... (Sylvain)
- EMS
- Puis bon, la fin de semaine, t'as une semaine dans tes pattes, le vendredi, le vendredi [21'39] t'as pas forcément envie d'enfiler le [mdb] parce que t'es claqué de ta semaine et tout ça, et puis le matin c'est pas trop mon truc [...]. Donc voilà pourquoi j'y vais pas. C'est pas pour fainéanter, mais c'est parce qu'à la fin de la semaine je suis fatiguée, déjà de ma semaine [elle parle comme si elle bossait, je ne sais pas ce que l'unité semaine peut représenter de particulier en termes de fatigue] Entre les choses que j'ai à faire pour moi, les choses que j'ai à faire pour tout ça, et le handidanse [utilisation étrange de l'article], c'est difficile. (Natacha)
- Non, j'ai pas envie parce que... parce que c'est en fin de semaine. Et en fin de semaine t'es cassé ! [effet de la pathologie ?] Quand t'as eu une semaine dans tes pattes et tout ça, et en plus faut reprendre la natation. T'es cassé là tu dors ! (Natacha)
  - SMS
- J'ai même déjà joué en même temps sur mon fauteuil électrique. C'est vachement moins évident par contre. Ca c'est vachement moins évident. Parce que l'amplitude... t'y perds quoi. Et comme moi j'aime bien être au top, de mes possibilités, ping-pong en fauteuil électrique non. Pas bien. Je vois que je me débats parce que je suis en fauteuil électrique. Donc je veux pas. (Charles-Damien)

- Et là cette année il avait passé un niveau au-dessus, donc où il connaissait ptêtre plus que 2 ou 3 jeunes dans son équipe, changement de coach. Et là ça allait plus du tout, pour lui toute façon c'était plus amusant parce que c'était que de l'entraînement heu... pur. (Céline)
- Souvent à un moment ça s'arrête, et si on n'est pas là pour soutenir ou pour essayer de, bah jouer un rôle de tiers en fait dans cette relation, et permettre aussi à l'animateur de l'activité de comprendre les besoins spécifiques de ce jeune là, bah ça tient pas. Nous on n'a pas toujours l'information. Donc après... parfois il est trop tard. On peut pas réagir ! (Béatrice)



## **ANNEXE 67 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir du journal de terrain**

### LES ACTEURS APF CONNAISSENT BIEN LES APS

#### a) Les acteurs pratiquent personnellement les APA

(...)

##### o Les adhérents et usagers

- Siège national
- Marco est élu. Il a été responsable foot-fauteuil au club Montauban Handisport. Il propose comme direction à l'APF de « mener de fréquentes campagnes de promotion du handisport. (élections du CA du 8/07/14)
- Présentation des équipes : une allusion est faite au haka du rugby. (Journée Planet'Air le 12/09/15)
  - Délégations
- Nicolas (Adh Délégation A) me précise qu'il est très sportif, m'explique que ne travaillant plus il se consacre au sport, qu'il a fait 15 km de marche cet après-midi. (Obs Délégation A)
- Il parle un peu de sa semaine sportive et de son projet Kilimandjaro. (Obs Délégation A : arrivée de Nicolas pour le CD)
- JC lui propose de faire la Course des Heros, il ne connaît pas. Les 6 km à vélo ne lui font pas peur, il dit qu'il pourrait les faire à pied. JC lui dit qu'il y a plein d'assoc, il demande si ce n'est que des assoc handisport. JB : « si vous cherchez des sportifs, vous êtes tombés sur la bonne pioche ». (Obs Délégation A : arrivée de Nicolas pour le CD)
- Gildas joue au ping-pong tous les lundis matin, il y a 2 autres PH et 2 autres valides de Viv'Espoir qui viennent jouer. (Obs Délégation A : après le copil Défi Voile)
- Patrick ancien Pres du club de FB de St Germain/St Charles, était educ mais a arrêté avec son AVC. Je lui demande si Handisport : il me montre son bras et me dit qu'il n'y a pas beaucoup de sports adaptés. (Obs Délégation A : Assemblée départementale)
  - Séjours
- 16/07/15 : François G et Steve connaissent et ont déjà joué à la boccia et la sarbacane, Michel (le mari de Martine, accidenté de voiture) ne connaît pas mais connaît la pétanque. (Obs Séjour A)
- Jonathan voit mon t-shirt Handisport et me demande tout de suite d'où il me vient. Il me dit qu'il a eu le même et qu'il a été médaillé Handisport en boccia, judo et autre chose. Il me dit qu'il a fait ces APS avec l'APF ; il ne sait pas bien m'expliquer ce que c'est, il me parle juste de l'APF St Nazaire, et en creusant il finit par sortir le terme SESSAD. (Obs Séjour C)

(...)

### LES ADHÉRENTS ET USAGERS SONT DEMANDEURS D'APS

##### o Siège national

- Moins de 35 ans : envie d'AP nette. [il va falloir rentrer dans le détail de cette assertion parce que ce n'est pas du tout ce que je vois pour l'instant, 30/06/15] (RDV du 25/04/13 avec Geoffroy)
- Commission jeunesse à l'APF intéressée par ces sujets. (RDV du 11/02/13 avec Gérald)

- NP anime un groupe de la Commission nationale jeunes qui fait du skate-fauteuil. (RDV M.Villaret UCPA et NP le 13/01/15)
- Un adhérent retraçant le week-end met en avant le sport en disant que « ça vaut le coup d'essayer » [met en avant l'idée habituelle qu'ils ont tendance à ne pas essayer alors que ça leur plaît au final]. (clôture Planet'Air le 12/09/15)
- Présentation des équipes : un jeune de Normandie dit qu'il passe un diplôme handisport et qu'il souhaite développer l'équitation en mixité. Il dit aussi qu'il souhaite développer le sport en DD. (ouverture de Planet'Air le 11/09/15)
- Présentation des équipes : un jeune noir costaud de Rh Alpes [Jean] dit qu'en tant qu'athlète de haut niveau, il souhaite continuer à sensibiliser les jeunes avec le sport. (ouverture de Planet'Air le 11/09/15)
- Sarbacane : 1 adhérent demande combien ça coûte [projet de poursuivre l'activité ?] (Journée Planet'Air le 12/09/15)
- Sarbacane : Marco et Sylvain se tirent la bourre en compétition le matin et remettent ça l'après-midi. (Journée Planet'Air le 12/09/15)
- Le jeune de Normandie qui voulait faire de l'endurance équitation et développer les activités au sein de la DD s'appelle Guillaume B. [que je pourrais solliciter dans 1 an pour voir où en est son projet]. Il m'explique que son projet est à long terme : il a passé un diplôme avec Handisport et veut créer une équipe d'endurance équitation en mixité. Il a fait ce genre d'activité en mixité et me dit qu'il n'y a eu aucun problème. (Journée Planet'Air le 12/09/15)
- Je demande à Guillaume B. de me préciser ce qu'il voulait développer au sein de la DD. Il me parle d'activités ludiques type courses en sacs poubelles, relais avec un verre d'eau, afin de pouvoir ramener des jeunes. [les projets m'ont l'air plus flous que ce qu'il laissait entendre hier] (Journée Planet'Air le 12/09/15)
- Une 20aine de participants. Un 1<sup>er</sup> doit partir à 11h35, il est avec sa mère mais ils ne m'ont pas contacté donc je ne leur ai pas communiqué les changements d'horaires. (journée APF-FFH le 12/10/16)
  - o Délégations
- 10/06/15 : Fabienne (adhérente Délégation A) m'appelle pour me remercier de lui avoir transmis les coordonnées de MV. La veille, sa mère que j'avais mise en copie m'avait remercié « infiniment ».
- 18/06/15 : J.Cramoisy me transfère une demande de Mme Mura (educ spé SESSD Orsay) pour une jeune voulant faire de la danse gymnastique et de la natation. Je renvoie une réponse le lendemain, au final assez complète (sauf pour la gym).
- Dans les profils des participants, il est écrit que Nicolas aime le sport adapté extrême [écriture de Marie je pense]. (Obs Délégation A : Livret Défi Voile)
- Je demande à Justine si ça arrive en DD d'avoir des appels pour des questions sur le sport. Elle me dit que oui, 5 ou 6 \*/an. C'est plus souvent sur les stands. Dans ce cas, on leur envoie la plaquette d'Handisport. (Obs Délégation A)
- 26/03/15 : Gabrielle C. (Directrice DD) me sollicite par rapport à une demande qu'elle a eue sur la conception technique d'un fauteuil handisport. Je lui réponds que Handisport est mieux placé que nous mais que ça ne sera certainement pas suffisant puisque Handisport [région] est déjà dans le projet. Je lui propose donc qu'il m'appelle. DP me répond immédiatement pour me remercier, m'informer que la personne vient de lui dire qu'elle est en contact avec une personne d'Handisport, et qu'elle me tiendra au courant de la suite de l'affaire.
- 20/10/16 : A.C. (DD) me fait un retour sur cette journée APF-FFH « Ils ont été ravis de la journée, bien qu'ils aient regretté que ce fut aussi court. »
- Fabienne me dit qu'elle rêve de faire un stage escalade et me demande si c'est possible. (Obs Délégation A : Copil Défi Voile)
- 12h : JC me passe au tel Véronique Chapelier qui cherche une salle de muscu. (Obs Délégation A)

- Agnès : je lui parle de la journée sport pour tous, elle est intéressée pour avoir + d'infos. Je lui donne la date, l'heure et l'adresse. (Obs Délégation A)
- Je parle des flyers Handiguide des sports à Armelle, elle me demande d'en prendre un. (Obs Délégation C)
  - o EMS
- Ils adorent se mettre dans les fauteuils, ils le font spontanément avant que je leur demande. Charles joue en fauteuil alors qu'il est debout au quotidien. Tous les autres sont debout. (Visite IEM Voisenon le 11/12/14)
- Mise en évidence de « l'intérêt (l'appétence) » de 5 Villeneuvois. (IEM D., Doc de mission de coordonnateur sport)
- Je demande à Khebab comment ça s'est passé le tir à l'arc : il me dit qu'il n'a pas été terrible [il parle de la perf en 1<sup>er</sup> lieu]. Il était trop stressé, « je l'ai pas dit au prof de sport mais j'étais au bord des larmes » tellement j'avais la pression. [surprenant qu'il prenne cela autant à cœur, est-ce que c'est juste lui qui est hyperémotif ?] (Obs IEM observé : Jeux de l'Avenir)
- Avant le temps du midi, K s'incruste avec Limoges pour faire quelques tirs, Lilian le suit. K a un grand sourire. (Obs IEM observé : Jeux de l'Avenir)
- Andy me dit qu'il aime la muscu. Il en fait 2\*/semaine. (Obs IEM observé : Jeux de l'Avenir)
- Yann me dit qu'il fait du sport : muscu et boxe avec SC, muscu chez lui. Avant il faisait tout le temps de la muscu, dès qu'il avait du temps. Il aime bien ce qu'ils font avec Thibault. (Obs IEM observé)
- Je demande à Amina si elle est fière de sa veste « Jeux de l'Avenir ». Elle me répond positivement avec enthousiasme. (Obs IEM observé)
- Oulès très motivé pour faire de la boxe : il revient tout de suite et ne veut pas s'arrêter. Les autres aussi sont passés un bon moment et en bon nb. Aminata m'en reparle dans l'entretien et voudrait bien poursuivre la pratique [étonnant que ça suscite une envie alors que ce n'est que taper dans des blocs]. (Obs IEM observé)
- Karamba me passe la balle de BB spontanément. Il fera pareil avec la balle de foot sur le temps de midi [demandeur pour l'AP. Est-ce si rare ? Ce sont des cas que je dois étudier pour comprendre la différence avec les autres]. (Obs IEM observé)
- Malgré la chaleur, Thibault dit qu'il ne peut pas annuler sinon ils vont criser. (Obs IEM observé)
- Plus de demandes que de possibilités par rapport aux salles et installations ext [c'est passionnant de voir que tout le monde me dit que les adhérents et usagers ne sont pas demandeurs, pourtant quand il y a une structure qui fait des propositions, la demande est supérieure à l'offre. Ce qui veut dire que même sur un foyer qui propose des APS bien au-dessus de la moyenne, on n'arrive pas à satisfaire la demande, alors on peut imaginer que c'est encore moins le cas ailleurs. A nuancer tout de même par rapport au %age qu'il me donne de R qui s'inscrivent 20-25% ça me paraît assez faible + il faut que je me demande si c'est APS ou rien ou s'il y a d'autres choix sur les mêmes créneaux] On alterne les R. (Obs Foyer observé)
  - o SMS
- Claire (psychomot) : ils ont été sollicités pour Triathlon et 5 jeunes sont intéressés. (visite SESSD St Omer le 27/01/15)
- Escalade : 5 jeunes du SESSD participent alors que l'activité était proposée à 10 [j'aurais dû demander les motifs de refus], aux parents pour 8 [si je comprends bien, 2 jeunes ont refusé et pour 3 jeunes, ce sont les parents qui ont refusé]. Les propositions sont ciblées (groupes rééducatifs), pour les 6-8 ans. (RDV Madame M. le 3/04/15)
- Nage : 8 ont accepté sur 11 propositions faites [je ne sais pas si ce sont les enfants ou les parents, c'est dommage !]. L'activité est encadrée par les salariés (psychomot, educ, ergo) + 1 personne du club (qui ne connaît pas forcément le handicap). L'objectif est ensuite de faire en inclusion. (RDV Madame M. le 3/04/15)

- Il a des demandes en natation, en gym douce (compliqué car les profs ne sont pas formés), c'est difficile de trouver pour de la remise en forme. Pas trouvé de club de boccia ou sarbacane à Paris. (tel SAVS-SAMSAH 75 le 1/10/16)
- Ils peuvent se déplacer dans tout Paris, les U acceptent des déplacements de 3/4h – 1h pour une activité. (tel SAVS-SAMSAH 75 le 1/10/16)
- Béatrice : « ce projet futsal, il y tenait ». (obs sessd)
  - o Séjours
- Une directrice : « l'accrobranche, enfin tyrolienne. Ca aussi c'est magnifique ! Ils adorent. » (Présentation APSA aux directeurs APF Évasion le 14/06/14)
- Emmanuelle me dit que le séjour Activ'Fun (43) n'est pas du tout sûr d'être choisi, elle est même presque sûr qu'il ne le sera pas. Le séjour Sports extrêmes solidaires (Alpes) est en revanche très demandé. Il y a une vraie demande sportive, et ça s'ouvre aux handicaps légers qui viennent de + en + s'inscrire. Il y a des APS pratiquement sur tous les séjours. (Journée au siège le 25/03/15)
- 17/07/15 : au bowling, Elina (directrice-adjointe) demande aux vacanciers ce qu'ils aiment comme sport. Monique répond le foot, idem pour Antoinette.
- On demande les passions à chacun. Tanette et Jocelyne parlent de bowling. Jacques parle de BB adapté, sarbacane, boccia. Gabrielle : danses du monde. Francis : équitation. (Obs Séjour B)
  - o Directions régionales
- Je lui parle de la danse. Il me dit tout de suite « oui, il y a de la demande en danse ». (Tel G.L. le 20/01/15)

(...)

#### LES ADHÉRENTS ET USAGERS SONT MOTEURS D'APS

- Guillaume B. vient me reparler en me disant que je pourrais peut-être l'appuyer à un moment dans son projet [je reste vague car je ne veux pas lui promettre des choses]. (clôture Planet'Air le 12/09/15)

## ANNEXE 68 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir des entretiens

### b) Difficultés cognitives

#### o Délégations

- Régis et Pauline ont du mal à additionner  $8 + 3$  € [est-ce que ça ne pose pas de problème quand il faut prendre des décisions financières au Mélanie ?] (Obs Délégation A : Stand « Opération sourire » à l'Agora E.)
  - A la DD E., les locaux coûtaient 3 à 4 000 € par mois, ce qui était « dérisoire » selon Alicia mais c'était pourri. M réagit « Han » à l'annonce du chiffre, certainement parce qu'elle trouvait ça cher [cela confirme un décalage entre la valeur des choses perçue par les adhérents et perçue par l'institution] (Obs Délégation A : Réunion avec le CD)
  - En sortant de la réunion, Inès propose à F et S des modes d'organisation, des dates, F et S acquiescent [est-ce qu'ils seraient prêts à accepter toute proposition, est-ce qu'ils sont en mesure d'avoir un esprit critique sur les propositions ?] (Obs Délégation A)
  - Dernier soir : Michel (vacancier) pète un câble sur moi, sans que personne ne sache pourquoi et alors que tout c'était très bien passé avec lui depuis le début. [dévoile un handicap psychique qui n'est pas officiellement annoncé quand on présente le public de l'APF]
  - Charles-marie (Adh) pendant le repas redit toujours les mêmes choses en boucle [handicap mental évident]. (Obs Délégation B)
  - Isabelle me montre un fax écrit par Roger Barriol. C'est assez mal écrit et on ne comprend pas la logique, l'enchaînement des arguments. Personnellement je ne comprends rien. (Obs Délégation B, Assemblée départementale)
  - Roger Barriol qui accusait son maire de viol fait une intervention à table envers P.Bureau. On ne comprend rien à son histoire, on ne voit pas la cohérence et où il veut en venir. P.Bureau écoute sans rien dire et constate effectivement après auprès de Isabelle qu'ils ont des adhérents qui ont de grandes difficultés de cohérence. [dévoile du handicap mental et psychique au sein de l'organisation censée accueillir des PH moteurs ; R.Barriol ne semble pas très handicapé physiquement, il marche en tout cas.] (Obs Délégation B, Assemblée départementale)
  - Maryse (Adh) mange à côté de moi. Elle dit toujours que « c'est bien » et le discours est très limité. [dévoile à nouveau du handicap mental : comment pourrait-elle gouverner l'APF ?] (Obs Délégation B, Assemblée départementale)
  - Daniel capte bien les règles à la boccia, il sait à qui c'est de jouer. Il sait aussi additionner les points à la sarbacane, tout comme Guillaume, alors que Leïla me dit qu'elle ne peut pas additionner [elle me dira après rapidement que c'était une blague mais je pense qu'elle ne sait effectivement pas calculer]. (Obs Séjour B)
  - Marie questionne Ahmed sur le fond de la maladie psychique, sur un ami et son propre ressenti [on n'est encore pas rentré dans le sujet du jour : décalage sur le sens des devoirs et contraintes horaires]. (Obs Délégation C)
  - Les U expliquent qu'ils paient 4,57 € / pers / jour. Alexis semble conscient que c'est une goutte d'eau par rapport au prix total. Guillaume : ça en fait du fric ! [je ne sais pas si cette remarque ne montre pas un décalage avec la réalité] (Obs Délégation C)
- #### o EMS
- J'arrive à 10h comme prévu par tel avec Jacques 10 jours avant. Il est dans le hall et me dit qu'il ne peut pas rester car il va à une vente Handidon toute la journée. Il me dit que j'aurais dû appeler avant, il me répond que j'ai appelé il y a 1 mois. [Jacques était le plus dur sur l'organisation à Séjour Berque mais il n'est pas exempt de tout reproche : cela donne l'impression que les PH n'ont pas la même obligation de répondre à des engagements]. Jacques rentre à 16h, je lui demande s'il est dispo après, il me dit que non sans autre

explication. [il ne se soucie pas de savoir d'où je viens et si on peut trouver un autre créneau] (foyer C. le 31/10/15)

- A la fin de la 2<sup>ème</sup> partie d'entretien, la directrice adjointe dit qu'on est en retard pour le repas. François et Jérôme partent tout de suite sans dire au revoir et sans se préoccuper de ce que je fais, alors qu'on a vient de passer 1h30 ensemble [je crois que les PH sont souvent dégagés de toute obligation, responsabilité et qu'ils ne se rendent pas compte des règles de politesse qu'il faut respecter] (foyer C. le 31/10/15)
- Guy ne m'a pas reconnu tout de suite, je ne pense pas non plus pour Jérôme. Par contre, Jacques m'a bien reconnu, je crois aussi pour François, Pauline et Patrick m'a dit tout de suite « je te connais toi ! ». (foyer C. le 31/10/15)
- En montant dans le train, l'U d'ESAT me demande si c'est le bon train, il compte les stations, il me demande comment s'ouvre la porte à l'arrivée [on voit bien qu'il ressent beaucoup d'anxiété dans un banal trajet de train] (train le 5/11/16)
- Je lui demande s'il faut du sport, il me dit qu'il fait du foot, je lui demande s'il joue en club, il me répond que non mais ne développe pas. Il revient 10' + tard sur le sujet en m'expliquant qu'à cause de sa jambe, il ne voudrait pas se détruire la santé. [avance encore une cause médicale] [étonnant sa façon de ne pas développer sa réponse mais d'y revenir ensuite, comme s'il ne savait pas mettre des mots dessus ou qu'il n'osait pas, mais que ça lui tenait à cœur de parler de lui]. Il joue moins depuis qu'il travaille [passage à la vie adulte fait chuter le taux de pratique sportive, comme le reste de la population] (train le 5/11/16)
- A part Léo, ils se débrouillent en autonomie. Léo a en revanche beaucoup de mal à comprendre. Il ne comprend pas où il faut mettre la fléchette, dans quel sens tenir la sarbacane, il n'arrive pas à souffler d'un coup sec, même s'il y arrive un peu mieux à la fin. (Obs IEM observé)
- Thibault demande à Daniel d'expliquer ce qu'est la boccia. Thibault me montre ainsi qu'il comprend davantage le sens de l'activité que Léo en sarbacane. (Obs IEM observé)
- Sur la verbalisation, on voit que Daniel a beaucoup de mal à faire le lien entre la force et l'endroit où il faut positionner la balle dans la gouttière. Ce n'est pas seulement un problème de verbalisation mais il a du mal dans le sens du lien de cause à effet (met la balle + haute pour tirer moins fort). (Obs IEM observé)
- Lysiana me parle longtemps pour me dire qu'elle a 3 amis et que Yann B est son mec (elle le dit 3 fois), qu'elle n'aime pas Adeline qui parle toujours avec Yann. (Obs IEM observé)
- 2 U viennent pour la boccia et n'ont pas compris que c'était annulé ajd, alors que Maurice dit qu'ils les avaient bien prévenu et que c'est écrit. [difficultés des U à se projeter, mais le promoteur semble leur reprocher] (Obs Foyer observé)
- Grégory me dit qu'il a déjà fait du handbike une fois mais ne se rappelle plus où il l'avait eu [montre qu'il n'est pas complètement acteur de ses démarches] (Obs Foyer observé)
- FX me reparle de la pétanque d'hier. Je lui demande s'il joue aussi à la boccia, il me dit que non et qu'il préfère la pétanque, quand je lui demande pourquoi il bug et je n'arrive pas à lui faire répondre (il faut que j'arrive à avoir cette réponse, ça peut être important de voir où sont les blocages] (Obs Foyer observé)
- Grégory me demande si ce sera bon en t-shirt, je lui dis qu'il fait quand même un peu froid (Laetitia et Maurice sont aussi du même avis). Il dit que ça va être juste pour le timing s'il faut remonter alors qu'il reste 15', Laetitia lui dit quand même c'est jouable, il remonte finalement. Laetitia : « ils ne se rendent pas compte ». (Obs Foyer observé)
- Chantale ne sait pas si elle est inscrite pour la piscine de demain. Après vérification, elle est indiquée sur le tableau. [incapacité d'organisation d'Edt] (Obs Foyer observé)
  - o SMS
- P.2 : « Un aidant fait remarquer que le « multiplicité » des intervenants n'est pas simple à intégrer pour un U atteint de troubles cognitifs » [problèmes du handicap mental ont des répercussions concrètes sur le terrain] (Obs Samsah observé)



- En conclusion : ce que vous avez apprécié ? « J'ai beaucoup apprécié de participer au cinéma-café car je suis incapable de choisir un film seul et d'aller sur un cinéma seul » [intéressant qu'il parle de la vie sociale uniquement pour résumer, et intéressant qu'il se dise lui-même incapable de choisir]. (Obs Samsah observé, questionnaire de satisfaction, 2011)
- Je demande à Céline et AF quel est le niveau scolaire des jeunes. Elles ne savent pas comment me répondre et Céline sourit. AF : il y en a qui cartonnent. E : bah il y en a pas bcp. AF : oui c'est vrai. Céline parcourt la liste des jeunes, la majorité est en ULIS, certains en SEGPA, quelques uns en général mais pas mal d'entre eux en difficulté. (obs sessd)
- P.62 : « La survenue d'un TC chez un enfant est source de nombreux bouleversements notamment sur le plan de la construction identitaire. Les séquelles corporelles, motrices même si elles sont légères, et les troubles neuro-psychologiques, modifient le rapport à soi, et aux autres. Le jeune se trouve face à de nouvelles sensations, des possibilités gestuelles différentes, une capacité à s'exprimer autre, une manière différente d'apprendre, moins spontanée et plus coûteuse aussi... Tout ceci constitue une véritable rupture existentielle pour la personne et pour son entourage, et nécessite un long travail de reconstruction identitaire. Cette reconstruction nécessite la prise de conscience de ses difficultés et de ses ressources dans une confrontation avec la réalité à partir des nombreuses expériences vécues dans ses différents milieux de vie tout au long de son développement. » (obs sessd, projet de service)
- Céline : ines se repère pas forcément TB donc elle risque de zapper des choses quand tu la verras. Sa mère m'avait dit aussi la même chose. (obs sessd)
- Céline à Céline : beaucoup de jeunes du service sont handicapés par rapport au fait qu'ils ne connaissent pas le prénom des personnes. Ils ont un handicap relationnel et en + ils s'ajoutent cette barrière. (obs sessd)
  - o Séjours
- Mao me répond qu'elle a vu la mer qqpart, elle connaît le nom du village mais ne sait pas du tout où c'était (ni la ville, ni la région, ni la mer). (Obs Séjour C)
- Adrien sait à chaque fois à quel étage il doit appuyer dans l'ascenseur, alors qu'il peut se tromper de sens en sortant de la chambre. (Obs Séjour C)
- 

### c) Comportements proches de ceux d'enfants

#### o EMS

- Nathalie recadre un U qui embrouillait ceux qui partaient, et elle dit qu'il est aigri [encore une chamaillerie qui fait penser à des comportements d'enfants] (Obs Foyer observé)
- Natacha se déplace jusqu'à notre table pour dire à Jimmy qu'elle n'est pas d'humeur [j'ai déjà vu de nombreuses chamailleries qui montrent des comportements puérils de la part des U ; le discours APF disant qu'il ne faut pas infantiliser pourrait cacher un déni de ces caractéristiques] (Obs Foyer observé)
- François barman ne veut plus tenir le bar parce que Créteur l'a accusé de ne pas avoir fermé le bar vendredi dernier. (Obs Foyer observé)
- Thierry parle et rigole pendant l'échauffement. Véronique « tais-toi », Nathalie « t'es chiant ». Thierry et Alexthierry se chamaillent, ricanent. Thierry a le survêt complet du PSG. [comportements typiques d'ados en cours d'EPS]. (Obs Foyer observé)
- Grégory explique qu'il est en conflit avec un autre U. Maurice lui répond de l'ignorer [schéma similaire aux interventions avec les enfants] (Obs Foyer observé)
- « week-end de brun » avec conflit entre deux U. (Obs Foyer observé)
- Lacera dans le couloir se plaint de Michel qui l'aurait frappé et des pros qui ne réagissent pas. Elle fait une menace par rapport à Michel si l'équipe ne fait rien. Sandrine essaie de lui montrer qu'ils l'écoutent. (Obs Foyer observé)



- Lacera s'énerve toute seule au départ en disant à qui veut l'entendre qu'ils les ont emmené une fois à l'équitation juste pour donner à manger au cheval, qu'ils ne l'ont pas laissée monter, qu'ils ne la croyaient pas qu'elle en avait déjà fait. (Obs Foyer observé)
- Natacha « trop contente » d'avoir croisé CA. Elle me dit qu'elle rêverait de faire une choré avec elle parce que c'est une danseuse qui a une technique incroyable, elle me répond qu'elle l'a déjà vue danser. CA part rapidement en disant qu'elle est attendue. Le lendemain, Natacha me redit « on est devenu amies » [ça me fait penser au schéma classique entre la PH qui s'attache rapidement et la personne valide qui a beaucoup d'autres inscriptions sociales, d'autant + que Natacha n'a connu une socialisation que par l'institution MS]. (obs Foyer observé)

(...)

d) Difficultés à planifier ou tenir des engagements

- o EMS
  - Véronique n'est pas là car elle a zappé [montre encore une difficulté à tenir des engagements et un edt] (Obs Foyer observé)
- o SMS
  - Le transporteur de Steven me dit qu'il lui a parlé d'un RDV mercredi mais sans dire la date. En fait c'est la semaine prochaine qu'il doit me voir. (obs sessd)
  - P.62 : Du fait de cette modification dans le rapport à soi-même et aux autres, de ce défaut d'initiatives, du manque de confiance en soi qui en découle, ces jeunes se projettent plus difficilement et les envies d'autonomie se déclarent assez tard, souvent après 18 ans. [reconnaissance de la difficulté à mener des projets] (obs sessd, projet de service)
  - J'envoie un sms à Arthur pour confirmer le RDV de demain qu'on a fixé depuis 1 semaine. Il me répond « Non esquse moi je suis à templeuve chez mes parents ». [responsabilités difficiles à assumer, ça me fait penser à Jacques]. (obs sessd)
  - Par rapport à son taxi, Iliès avait oublié qu'il avait bowling cet aprem. (obs sessd)
  - Hinde devait venir a priori mais Céline n'était pas sûr qu'elle vienne. Finalement elle n'arrive pas, on part sans elle après qu'Céline a essayé de la joindre par téléphone. Céline dit au coach qu'elle ne s'est pas levée. [encore une fois, problème de fiabilité et d'assumer les responsabilités] (obs sessd)

## ANNEXE 69 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir des entretiens

### ALLER VERS LA RESPONSABILISATION DES ADHÉRENTS ET USAGERS DANS LES APS

(...)

- Les difficultés cognitives des adhérents et usagers compliquant la responsabilisation
  - EMS
- Le résident lui-même, s'il arrive ici, en hébergement ou s'il arrive en [AJ], il va pas comprendre tout de suite que Maurice est l'animateur sportif. Vous voyez ? Ca va être présenté et... ce qui est à considérer aussi, même si c'est un grand travail sur l'autonomie, ce n'est pas non plus évident pour des personnes qui arrivent dans un service ou qui arrivent dans un établissement, à comprendre, mais ça se passe pour tout hein, il y en a qui ne comprennent pas... quelles sont les missions, les différences que j'ai avec la directrice. Il y en a qui comprennent pas à quoi va servir l'agent de maintenance, ou son cadre technique. Vous voyez, pour faire réparer un fauteuil, ou pour un [...] spécifique dans une chambre. C'est, c'est le, comment le service est organisé qui va faire que ça va faciliter la compréhension et l'accès à l'accompagnement des personnes. (Monsieur T)
  - SMS
- Et heu, le 3<sup>ème</sup>, c'est lié aussi à l'évolution de certaines pathologies, de certains profils où... la difficulté à fédérer, à mobiliser existe. [dans son entretien, Maurice ne retient que cette 3<sup>ème</sup> explication, ce qui dédouane les Prom = modèle ind médical] Et que il y a désinvestissement à un moment ou un autre. Sur certaines activités. C'est les 3 grandes raisons que je vois. (Monsieur T)
- Après je pense que c'est fonction... des personnes. C'est ça, il faut tc quand même de leurs particularités. Je vois ici, certains de nos jeunes qui ont une mémoire telle que... après il faut que, il faut s'assurer qu'ils aient mis en place des moyens pour compenser leur handicap et permettre que cette autonomie elle soit possible. Tu vois, ils ont un tel défaut d'initiative parfois que, [difficile de savoir si l'institution s'adapte ou crée ces difficultés ou cette culture] il faut quand même leur donner les clés pour y arriver, sinon après c'est pas... (Béatrice)
- Ouais [ton assuré], mais il y avait beaucoup de difficultés. C'était, genre heu... bah je savais pas quoi, quoi leur faire faire. Et... et c'était très dur ! (ines)

(...)

### CARACTERISTIQUES SOCIALES DES ADHÉRENTS ET USAGERS

(...)

#### Difficultés cognitives

- Délégations
- Et il y a des gens, je pense à Céline, je suis sûr que même si tu lui expliques que c'est le 25, c'est trop loin pour elle. Donc... il y a certaines capacités... [il marque un temps de réflexion] qui à mes yeux, sont heu... sont... sont [il marque un temps de réflexion, et reconstruit sa phrase autrement]. [il me semble qu'il a bien du mal à sortir un constat que tout le monde fait implicitement, qui est une donnée avec laquelle tout le monde doit composer, mais que personne n'ose annoncer explicitement, qui est la différence de capacités cognitives entre

les adhérents handicapés et les autres acteurs]. Si on veut bien faire, il faut quelqu'un qui est reconnu comme salarié, qui est... qui est vu comme salarié, quelqu'un qui... on comprend qu'il t'appelle de 9h à 17h parce que voilà, c'est des heures de boulot, et puis c'est... et puis c'est avec un téléphone heu... c'était vraiment pour répondre à ta question (Eric, Délégation A)

- Elle me raconte 2 fois la même histoire avec les mêmes mots (Agnès, Délégation A)
- Ouais [ton assuré]. Sur l'ensemble des activités ouais. Après heu, après c'était pas non plus hyper flagrant, il fallait toujours sur certaines personnes leur courir après. [il nuance quand même pas mal le constat précédent et la conclusion que j'en ai faite] Parce que même s'il y a beaucoup de handicap physique, il y avait quand même beaucoup de handicaps associés avec des oublis ou avec des, ouais c'était la plupart du temps des oublis. Oublier par exemple, ils savaient qu'ils devaient venir, mais ils oubliaient de réserver leur transport. Heu, ou alors ils avaient réservé leur transport à la mauvaise heure, ou au mauvais jour, donc il y avait plein de petits problèmes comme ça qu'il fallait que je règle moi parce que sinon en fait, je me retrouvais avec des personnes en moins. [la valorisation de l'autonomie se ferait au détriment de l'activité] (Guillaume service civique)
- **tu me disais qu'il y en a qui oublie, qui oublie leurs RDV. C'est associé à leur pathologie ?** Heu... certains, oui. Après, c'est, c'est compliqué à savoir si, si le fait qu'ils oublient, ouais le fait qu'ils soient passifs sur certaines choses. Après, moi j'ai pas leur fiche, j'ai pas leur carte handicap sous les yeux donc heu, je sais pas s'ils ont réellement un handicap associé ou pas [dans sa représentation, il y a vraiment une barrière entre handicap associé ou pas, alors que le frontière me semble beaucoup plus floue qu'une reconnaissance officielle ou pas] mais certains je pense oui, qu'ils ont une déficience qui fait qu'ils oublient ou qui fait que, ou qui fait qu'ils ont prévu autre chose dans la même journée, après ils ont une vie tout simplement. (Guillaume service civique)
  - o EMS
- **Mais tu n'allais pas à l'école en même temps que l'IEM ?** L'école en même temps que l'IEM ? Qu'est-ce que tu veux dire ? (Aminata B, IEM observé)
- des personnes valides ? **Qui ne sont pas handicapées.** Ah ! Non. (Aminata B, IEM observé)
- Les autres comprennent, sans forcément même qu'ils comprennent. Sans forcément y arriver très bien, mais au moins ils le font, ils savent pourquoi, ils comprennent ce qu'ils font. Et là tu peux aller redemander à Léo, il se rappelle pas comment ça fonctionne, quelle partie il faut mettre dans la sarbacane etc... (Thibault)
- Le résident lui-même, s'il arrive ici, en hébergement ou s'il arrive en [AJ], il va pas comprendre tout de suite que Maurice est l'animateur sportif. Vous voyez ? Ca va être présenté et... ce qui est à considérer aussi, même si c'est un grand travail sur l'autonomie, ce n'est pas non plus évident pour des personnes qui arrivent dans un service ou qui arrivent dans un établissement, à comprendre, mais ça se passe pour tout hein, il y en a qui ne comprennent pas... quelles sont les missions, les différences que j'ai avec la directrice. Il y en a qui comprennent pas à quoi va servir l'agent de maintenance, ou son cadre technique. Vous voyez, pour faire réparer un fauteuil, ou pour un [...] spécifique dans une chambre. C'est, c'est le, comment le service est organisé qui va faire que ça va faciliter la compréhension et l'accès à l'accompagnement des personnes. (Monsieur T)
- Bon après il y a des, il y a des cas particuliers. Comme Mathieu, bon Mathieu lui il se rend pas compte qu'il est en compétition. Il faut être réaliste. Hein ? Il s'en rend pas compte. (Maurice)
- Parce que Thierry il est pas seulement handicapé, de la main. Il est également, il a tout un côté handicapé et ici aussi [il montre la tête] Hein heu, au début qu'il était là sa maman disait qu'il avait à peu près 8 ans d'âge mental. En sachant que les parents ont peut-être tendance à surévaluer, leur enfant. Je sais pas il a pas été testé hein. Anne Decroix avait été testée et je crois qu'elle avait 6 ans, ils lui donnaient 6 ans d'âge mental. (Maurice)

- je suis pas dans sa tête. Mais heu, oui Samuel... c'est toujours facile de, la critique est plus facile que de féliciter hein. Donc ici, qu'est-ce qu'ils vont faire de leurs journées à part critiquer ? Non mais c'est vrai ! Ils se montent l'un l'autre, et plutôt que de dire finalement aux Foyer observé tout va bien heu, ils préfèrent chercher tous nos fonctionnements [c'est peut-être vrai mais cela montre en tout cas que les U n'ont pas le sentiment de diriger leur foyer]. Dans le temps on avait un résident, heu tu vois un peu les étages comment c'est fait hein, et il se mettait dans un angle comme ça il avait une vision presque panoramique d'une bonne partie de l'étage et puis il regardait [sourire], il comptait le temps que chaque auxiliaire passait chez chaque résident. Et puis des fois quand les auxiliaires étaient pas chez les résidents, qu'elles papotaient entre elles, il notait tout ça. Il notait dans sa tête quoi. Et après, il disait « bah tel résident, pourquoi tel résident il a eu 35 minutes d'auxiliaire, et moi j'ai eu que 15 minutes par exemple » il disait heu. [montre un gap entre les U et l'institution] Fallait gérer dans les étages. C'est facile de chercher les dysfonctionnements. La critique hein... Et Samuel bah écoute il est heu oui il est... c'est un spina-bifida, qui a une relation fusionnelle avec sa maman encore, puisque quand sa maman vient il mange main dans la main, je les ai déjà vus. Ouais, c'est une relation fus-, il a pas coupé les, il a pas coupé le fil c'est comme ça hein ! C'est du ressort de psychologie hein, c'est pas de notre ressort à nous. Heu... Il ya plein de, une fois t'es venu me voir je faisais gym en bas [le pronom « je » est intéressant plutôt que de mettre en avant les U], la gym a été faite au départ, on a mis ça en place en septembre ou en octobre pour des gens comme Samuel qui sont légèrement en surpoids. Bon il est venu une fois ou deux : alors formidable tout ça, mais il revient pas [dans ce cas, cela montre l'inverse : il ne critique pas alors qu'il ne trouve pas la satisfaction]. Il avait fait une hypo, la fois passée juste avant il avait fait une hypoglycémie. Donc on avait pas d'infirmière, on avait pas d'appareil pour mesurer cette hypoglycémie mais il savait qu'il avait fait une hypoglycémie. Voilà ! [rires] Il est très fort ! Il est très très fort ! Donc Samuel, si on pouvait résoudre le problème du ski, de l'accessibilité à un engin, je suis pas persuadé que, il s'inscrirait quand même. Il chercherait heu, je pense bon je suis pas sûr, mais je pense qu'il chercherait des raisons de ne pas y aller quoi. Quitte après à somatiser, et à être réellement malade hein. Tellement ça va le travailler là hein [il montre la tête]. Il risque d'être vraiment malade pour ne pas partir. Comme un peu, comme un peu Véronique Debüch avec qui tu as eu l'honneur de manger [ton ironique], tu as mangé hein avec Véronique [rires]. (Maurice)
- Mathieu... bah Mathieu il se rend pas vraiment compte. (Maurice)
  - o SMS
- Maintenant ils parlent d'accessibilité cognitive, là on s'y retrouve. Tu vois ? Heu, c'était intéressant, il y avait un colloque d'APF Formation au mois de février, c'était justement sur, la parole est à l'utilisateur, [montre que c'est une réelle volonté de l'institution, mais comme le disait NLR, l'institution qui décide de l'autodétermination n'est plus vraiment l'autodétermination] et en fait ils parlaient de tout ça finalement, c'était pas simplement l'accessibilité sur le plan moteur, physique etc. C'était aussi, bah les documents il faut qu'ils soient accessibles à la personne, il faut que la personne puisse les comprendre. Comment on fait pour travailler justement sur, communiquer, pouvoir entendre la parole des U, la comprendre, pouvoir... enfin voilà, je trouve que c'était intéressant. Et, là je pense qu'on s'y retrouve un petit peu plus. Qu'avant. Mais... parce que l'APF s'ouvre aussi en termes de populations. Nous le service a été ouvert en 97 autour de l'accueil des trauma crâniens. C'était un peu une nouveauté, en tout cas c'était une nouveauté qu'un service soit simplement autour de cette problématique là. Ils étaient un peu répartis dans différentes structures quoi mais... et puis qu'on ouvre aussi à des enfants qui avaient des troubles d'apprentissage ou bien une dyspraxie c'est... c'est pas vieux quoi. (Béatrice)
- Bah enfin, je crois que c'est les Alpes. E : Bah oui mais... je crois pas en plus : la dernière fois t'as dit ça devant ton père et il a dit autre chose. H : Je sais plus, il y a tellement de trucs, le Massif Central, les Vosges, le Jura... les Alpes. [il se sent poussé dans ses retranchements par

Céline] E : tu les connais toutes mais tu sais pas où est-ce que t'étais quoi ! [sourire] [40'09]  
Nan... un truc comme ça. (Enzo)

- Autonomix, ça veut dire bah être autonome. T'es autonome dehors. Après, Popotix c'est... c'est... je sais plus [on sent bien les difficultés cognitives] (ines)
- Ouais... Mais au lieu que, quand j'ai... après que j'ai eu mon accident, bah le LUC il y avait beaucoup de chemin à faire. Ouais, parce qu'à un moment tu rentres tu dépasses la grille pour être dans le LUC, il y a le tennis, il y a l'athlétisme, ça fait que tu dois faire plein de chemin, ça fait qu'à un moment moi je me suis perdue. Et ça veut dire que bah moi j'ai été demandé et tout, mais j'ai... (ines)

## ANNEXE 70 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir du journal de terrain

### SUR LES DIFFICULTES COGNITIVES

#### a) Prendre en compte des difficultés cognitives

- Siège national
- 17/11/15 : Thierry Danigo (conseiller technique centre ressources nouvelles technologies) publie sur la plateforme « Attentats à Paris : expliquer ce qui s'est passé en pictogrammes » [efforts pour prendre en compte les difficultés cognitives]
- JPG : certaines personnes qui ont un handicap cognitif... [est-ce que le côté psychologue amène à reconnaître + facilement le handicap cognitif] (Siège le 29/01/16)
  - Délégations
- Alors que l'intervenante commence à se présenter, B.Michely demande comment remplir la feuille qu'elle a devant elle. [la question me semble venir à un moment déplacé : est-ce qu'elle maîtrise les codes sociaux ?] (Obs Délégation C)
- Armelle : « les idées vont fusionner ». (Obs Délégation C)
  - EMS
- MAS en lien avec l'ESAT de Montigny en Gohelle. [lien avec d'autres structures MS hors APF et + proches du handicap mental (Papillons Blancs)] (livrets d'accueil MAS O.)
- EB : seulement quelques résidents sont dans l'initiative de leur vie, à cause d'un manque de possibilités cognitives. [la place du handicap mental est presque avouée ici] (RDV Madame E. le 17/02/16)
- A table, Grégory (kiné) dit qu'au niveau cognitif c'est mater/primaire, collègue max. (Obs IEM observé)
- Beaucoup de temps sur la verbalisation. Thibault « j'ai compris ce que tu voulais dire » montre qu'il s'intéresse plus à la réflexion de l'AP qu'à un travail sur la langue. (Obs IEM observé)
- Thibault en voyant Léo : et après on va vouloir que faire croire que ce n'est que du handicap moteur ! (Obs IEM observé)
- Maurice me parle de Mathieu qui est « limite » par rapport à la population qu'on accueille, avec une déficience intellectuelle qui relèverait presque des Papillons Blancs. Mais la famille a poussé pour qu'il soit ici. [fait penser à un déni de la famille, mais s'il y a aussi un déni de l'APF ça complique la prise en compte de ce public] (Obs Foyer observé)
- Natacha accumule les affaires. Sandrine : elle a peur de manquer. Farid : elle se met à la place des pros et s'invente des R. (Obs Foyer observé)
  - SMS
- Victor me donne le magazine Sport Adapté. Il me dit que c'est eux qui leur envoient [étonnant que le CDSA s'intéresse autant à eux qui sont dans le handicap moteur]. (Obs Samsah observé)
- Victor et Gaëlle me confirment que les troubles cognitifs sont fréquents à l'APF. Ils me parlent d'une autre U d'avant qui avait des troubles type Alzheimer. (Obs Samsah observé)
- Fatima en SEGPA mais pas à l'aise. Elle cherche les autres, elle est « pas consciente de ce qu'elle fait » (Agathe). [caractéristique forte pour l'U et déterminante dans la construction de projets] (obs sessd)
- P.62 : parmi les séquelles tu TC, on note « L'anosognosie, c'est-à-dire l'impossibilité à prendre conscience de certaines difficultés ou de leurs conséquences dans la vie quotidienne. La non reconnaissance de ces troubles entraîne une difficulté à écouter les conseils, à s'approprier des stratégies de compensation pour des difficultés qu'ils n'ont pas conscience d'avoir » puis « Le manque d'initiatives, qui entraîne une difficulté à demander de l'aide, à exprimer des besoins, à entrer en relation avec des interlocuteurs nouveaux, à s'inscrire dans des activités... ». « La difficulté à faire des choix pertinents pour soi-même, avec souvent une altération du jugement.

Cette altération du jugement entraîne de graves conséquences sur le plan personnel, professionnel et financier. » [met en valeur la difficulté de concevoir et réaliser un projet ; d'ailleurs, la volonté de tout mettre en projet n'est-elle pas une mise en difficulté pour ce public qui a précisément des difficultés avec tout ce qui est nécessaire à la construction de projets. Le projet est-il incontournable pour tout citoyen, et on serait alors obligé d'y passer malgré ces considérations ?] (obs sessd, projet de service)

- P.62 : « Certaines séquelles comme les troubles de la mémoire et du comportement sont un facteur de marginalisation. L'enquête met en lumière l'isolement dans lequel se trouvent les jeunes TC, qui sont rarement inscrits dans les réseaux sociaux ou dans les réseaux de communication » (obs sessd, projet de service)

b) Déni des difficultés cognitives

- Délégations
- Geneviève explique à une jeune d'environ 10 ans ce qu'est Autonomic. Je trouve qu'elle utilise un niveau de langue élevé pour cet âge « prestataires », qu'elle parle de voitures, d'emploi etc. alors que ce ne sont certainement pas ses préoccupations, je parle de loisirs, Geneviève approuve mais pas +. [je ne suis pas convaincu qu'elle se soit adaptée à la personne sur ce coup ; en même temps, pour une fois on peut dire qu'elle ne sous-estime pas la PH dans ses capacités intellectuelles] (Obs Délégation C)
- Une juriste demande à Céline si elle a eu un TC, Céline répond non. On se regarde avec L.Deren étonnés et il me dit qu'ils sont cash les juristes. [décalage de culture entre le monde de l'APF et d'autres acteurs, mais je ne sais pas si elle est habituée au handicap ; je ne suis pas certain que la réaction de LD aurait été la même s'il ne s'agissait d'un trauma agissant uniquement sur le corps et pas sur le mental comme le TC] (Obs Délégation C, Autonomic)
- MC raconte une anecdote de participant obsédé sexuellement. Florence : on n'a pas de problèmes psychiques à l'APF, avec un bémol toutefois par rapport aux TC. (Obs Délégation C)
  - EMS
- Il est question de l'association « APF/Handas » [alors que Handas a été dissoute et intégrée à l'APF quelques semaines avant la création de la MAS] (livrets d'accueil MAS O.)
  - SMS
- En conclusion : ce que vous avez apprécié ? « J'ai beaucoup apprécié de participer au cinéma-café car je suis incapable de choisir un film seul et d'aller sur un cinéma seul » [intéressant qu'il parle de la vie sociale uniquement pour résumer, et intéressant qu'il se dise lui-même incapable de choisir]. Cette même personne (+ de 51 ans, satisfait dans l'ensemble du samsah) dit : « J'ai le sentiment que les professionnels me pensent capables de faire certaines choses seul alors que dans la réalité de mon quotidien, j'en suis incapable ». (Obs Samsah observé, questionnaire de satisfaction, 2011)
  - Séjours
- 16/07/15 : François G = on est valide dans nos têtes.
- P.25 : « Les vacanciers qui ne parlent pas ou qui ont des difficultés d'élocution sont en capacité de vous comprendre et souhaitent pouvoir dialoguer avec vous directement » [on parle + facilement des troubles d'élocution que des troubles de compréhension, pour lesquels rien n'est dit dans la guide]



## ANNEXE 71 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir des entretiens

### Evolution des populations

#### ○ Délégations

- Bah disons là c'est un groupe, un peu un noyau heu... de paraplégiques qui étaient vraiment regroupés entre eux aussi, il y a eu entrain entre eux. Les adhérents qu'on a maintenant ils sont... non, ils sont plus consommateurs qu'innovateurs quoi. C'est pas du tout les mêmes, bon un jeune paraplégique a quand même, plus d'autonomie, bon il a pas ses jambes [c'est une expression que tous les acteurs n'auraient pas utilisée selon les branches] mais après il est capable de faire tout comme toi et moi. Alors que nous, ceux qu'on a un peu maintenant, ils ont quand même un peu une déficience un peu... un peu, comment dire... mentale quoi [grosse hésitation et accouchement difficile pour le sortir]. Donc heu... [elle marque un temps de réflexion] pas tous, les paraplégiques tout ça je les vois très peu hein, je les vois très peu. Quoi que Fifi tu vois il est adhérent mais bon, il est impliqué dans handisport donc il vient pas [on revoit encore une certaine concurrence entre Handisport et APF] Si ce n'est que lui il fait partie de l'accessibilité, bon bah pour défendre les droits des personnes. Mais après voilà, ceux qui sont comme ça ils viennent pas dans les activités, ceux qui sont autonomes ils viennent pas dans les activités. [on sent bien ici le processus classique que les + autonomes se débrouillent et que l'APF se retrouve à charge des cas les + lourds] Ça les intéresse pas, et ça je les comprends. Ils attendent pas l'APF pour qu'ils sortent de leur isolement et qu'ils fassent [20'05], ils font voilà. Et puis il y en a certains qui ont une famille, qui conduisent, qui... C'est plus, moi en même temps j'ai vu changer quoi. S'il y a 20 ans on avait beaucoup des paraplégiques, des jeunes et tout, maintenant ils attendent pas l'APF pour ça. Donc ils ne viennent pas. Sauf les quelqu'uns qui veulent s'investir pour aider à, aux droits des personnes, (Martine)
- Alors qu'avant, au début quand je suis rentré à l'APF si tu veux, c'était les équipes départementales ils appelaient ça. Mais ils étaient 15 autour de la table ! Mais bon, t'avais beaucoup de jeunes paraplégiques, qui en voulaient qui s'arrachaient donc là on allait faire les manifestations, alors que là ils ont pas fait une seule fois une manifestation. C'est plus... c'est plus pareil quoi, je sais pas, c'est... (Martine)
- Oui, bah l'APF elle a évolué... [elle marque un temps de réflexion] dans un bon sens, oui et non moi je dirais. Oui et non... Bon mais c'est vrai que c'est bien aussi parce que, maintenant ils sont plus autonomes, on fait... tu vois bien, avant les PSH, si on remonte à, tout à fait au début que l'APF existait, eh bah les PH souvent on les cachait dans des placards plutôt qu'elles se rendent dans la rue hein, c'était... voilà. Alors que bon, ça a fait évoluer les choses aussi et donc ça fait que maintenant... je pense qu'un paraplégique, un jeune qui est accidenté il venait tout de suite taper à l'APF parce qu'aussi on avait une [AS] aussi. Automatiquement ils venaient à l'APF parce qu'ils avaient le droit, ils avaient des renseignements, que l'[AS] pouvait monter un dossier pour... pour ne serait-ce aménager leur appartement avant, passer leur permis, enfin tout le système qui est enclenché, alors que maintenant qu'on a plus d'[AS] eh bah, ils ne viennent plus taper à la porte de l'APF. Et donc après, il y a d'autres structures comme Handisport, comme le [nom d'un dispositif d'accompagnement], donc voilà s'ils veulent faire leur AP, ils vont à d'autres, d'autres endroits. Et puis après le droit des personnes, soit ils s'y intéressent et bon ils vont s'inscrire à l'APF, soit ils s'intéressent pas s'ils attendent qu'on fasse pour eux et là, ils s'en foutent quoi. Maintenant bon, chacun a ses droits, a ses trucs bon, voilà. Alors qu'avant, voilà. Les PH avaient pas tous ces droits qu'il y a maintenant, donc ils passaient par le biais de l'APF. (...) je te parle de il y a 15-20 ans... (Martine)
- Par contre, on a de plus en plus je trouve une population qui s'est alourdie. Et après bon... Maintenant c'est peut-être dû aussi, enfin je veux dire l'association s'est ouverte aussi avec

- Handas, maintenant l'APF c'est avec ou sans troubles associés. Donc, des petites choses, enfin qu'on ressent quand même par rapport à cette population. (Geneviève)
- Même si, ici c'est compliqué de voir la motivation des adhérents dans le sens où... là ça a vachement évolué depuis le temps où j'y ai travaillé, il y a une vraie évolution au niveau des adhérents, mais, mais c'est très compliqué dans les inscriptions. (Guillaume service civique)
    - o EMS
  - ce que je peux vous dire c'est ce qui se passe à l'IEM au niveau des modifications du public. Cad qu'aujourd'hui, on le voit bien au travers des procédés d'admission qu'on gère actuellement, il y a vraiment une évolution du public, heu, en termes de candidatures [il appuie sur le terme] par exemple. Dans les dossiers de candidature des jeunes, alors quel que soit l'âge hein, on a une habilitation de 7 à 20 ans, donc c'est vrai que ça couvre quand même pratiquement toute la période de scolarité hein, en gros, on voit vraiment une variation maintenant. Cad qu'avant on avait, on va dire pour faire très très court, une écrasante majorité de jeunes qui avaient des troubles moteurs. Bon. Maintenant, c'est d'ailleurs notre agrément nous le dit bien, c'est troubles moteurs et handicaps associés, c'est-à-dire qu'on peut avoir des troubles visuels, auditifs, bon moteurs ça va sans dire parce que la porte d'entrée pour arriver ici c'est un peu ça, mais en même temps des troubles autistiques, qu'en même temps des, des problèmes de handicaps mentaux même si, en effet, c'est pas catalogué comme tel au départ. Ce qui fait qu'aujourd'hui, on a en fait un public, qui non seulement a des problèmes moteurs, mais à raison de, je sais pas... 75-80% des candidatures qu'on reçoit aujourd'hui hein, à cette date, il y a d'autres troubles associés. Et les autres troubles associés ont tendance peut-être même à dépasser le critère propre à l'APF qui est en effet les troubles moteurs. Le handicap moteur. Donc c'est vrai que, on a maintenant un public qui s'élargit en termes de, ce que j'appelle moi les handicaps ou les troubles associés, stratifiés. (Monsieur J)
  - Et là je m'appuie plus sur, ça fait deux ans que je suis dans l'établissement, je m'appuie plus sur les constats faits par les professionnels, où il y a au cours des dernières années passées, une évolution du besoin du service d'animation, de la sollicitation de la part des résidents. Il y a un constat qui est que, une partie des personnes qui habitent l'établissement sont plus allé vers des activités individuelles, des activités plus avec l'emprise des technologies, des nouvelles technologies. Ce qui fait qu'il y en a qui sont un petit peu déconnectés de la vie sociale, et donc de la sollicitation de l'animation. Le service d'animation. Heu, après avoir connu une période, toujours je me base sur les... ça demanderait sûrement à être objectivé hein, mais sur les expressions du vécu des professionnels des dix dernières années de cette équipe d'animation, qui disait qu'il y avait plus de sollicitations spontanées. Et même il y avait plus de, d'envies collectives [...] même en animation, avant il y avait par exemple des résidents qui se réunissaient qui faisaient des jeux de société ensemble, qui faisaient, qui jouaient aux cartes ensemble, et après ils [...] aussi. Donc il y avait peut-être une dynamique plus importante, il y avait peut-être une autonomie des personnes peut-être un peu plus importante également qui fait qu'ils allaient côtoyer des maisons de quartier à titre individuel, ils allaient participer à des activités sociales à l'extérieur à titre individuel. Donc ça c'est un autre, qui serait peut-être une autre conséquence de l'évolution des profils. Des pathologies aussi hein, parce qu'il y a une partie des résidents ici qui ont... entre 15-20 et parfois même il y a des résidents qui sont là depuis l'ouverture de l'établissement. (Monsieur T)
  - Là ils se rendent compte oui, là ils se rendent compte oui. De leurs capacités. [la situation est paradoxale : c'est Maurice qui met en situation d'impossibilité (+ fort que la SH) et les U ont intériorisé cette impossibilité]. Sur la population qu'on avait à l'époque hein. Je suis pas sûr que quelqu'un comme François-Xavier ou autres heu... lui il va le faire, quand même hein François-Xavier. Même s'il va avoir, il va pas avoir le process de se dire « bah j'ai aucune chance, de toute façon je le fais pas ». Lui il va le faire quand même François-Xavier [Maurice regrette que FX ne s'autocensure pas, nuancé quand même par le commentaire qui suit].

Parce qu'on a eu un décalage de population quand même. Ca il faut en être conscient. Hein ? (Maurice)

○ SMS

- Maintenant ils parlent d'accessibilité cognitive, là on s'y retrouve. Tu vois ? Heu, c'était intéressant, il y avait un colloque d'APF Formation au mois de février, c'était justement sur, la parole est à l'utilisateur, [montre que c'est une réelle volonté de l'institution, mais comme le disait NLR, l'institution qui décide de l'autodétermination n'est plus vraiment l'autodétermination] et en fait ils parlaient de tout ça finalement, c'était pas simplement l'accessibilité sur le plan moteur, physique etc. C'était aussi, bah les documents il faut qu'ils soient accessibles à la personne, il faut que la personne puisse les comprendre. Comment on fait pour travailler justement sur, communiquer, pouvoir entendre la parole des U, la comprendre, pouvoir... enfin voilà, je trouve que c'était intéressant. Et, là je pense qu'on s'y retrouve un petit peu plus. Qu'avant. Mais... parce que l'APF s'ouvre aussi en termes de populations. Nous le service a été ouvert en 97 autour de l'accueil des trauma crâniens. C'était un peu une nouveauté, en tout cas c'était une nouveauté qu'un service soit simplement autour de cette problématique là. Ils étaient un peu répartis dans différentes structures quoi mais... et puis qu'on ouvre aussi à des enfants qui avaient des troubles d'apprentissage ou bien une dyspraxie c'est... c'est pas vieux quoi. (Béatrice)

#### Difficultés à assurer une cohérence dans les récits

○ EMS

- Parce qu'une fois, on est allé se promener dans le petit parc, à côté de chez moi. Et puis je me suis remémoré des souvenirs de quand je marchais, et puis heu... et puis voilà. C'est pour ça que je l'appelle maudit parc. [elle revient spontanément à sa condition de PH sans que je la relance là-dessus, c'est certainement que ça reste très important pour elle dans son identité]... Mais le grand parc, c'est pas moi [qui porte] quand même, parce que... je suis jamais allé là-bas, enfin si je suis allée là-bas mais en fauteuil, j'étais pas encore heu... petite. Je suis jamais allée quand j'étais petite. Parce que, j'étais petite je suis pas grande, j'étais petite je continue à rester dans le parc des petits. Et c'est tout. C'est tout. C'est tout, tout tout tout... [n'était-elle pas en train de lancer une invitation sur la question de son identité de PH ?] (Aminata B, IEM observé)
- **Vous êtes à combien, ça se passe comment ?** Je sais que, à combien je sais pas. Et ça se passe comment j'en sais rien [ton assuré, pas du tout ironique ni négligeant → étonnant à quel point qu'il ne sente pas au cœur des activités]. **Bah tu ne sais pas comment ça se passe ?** Non [ton assuré]. **Bah tu n'y es pas ?** Si, si. Mais moi en fait je fais mes trucs dans mon coin et ils font leur truc dans leur coin. [lien social très faible dans la pratique]. **Ok, toi tu fais ton exercice, il n'y a pas de...** Voilà. **Vous faites pas de sport collectif par exemple.** Ouais voilà, c'est ça. (Yann, IEM observé)
- Nous, l'île de Ré on l'a fait en... en fauteuil que t'as vu là... vélo-pouss. On l'a fait l'année dernière : il y avait moi, Natacha, il y avait Victor. Il pédalait. Il y avait Natacha qui était assise, Victor pédalait. Il y avait 3 accompagnateurs et 4 résidents. [...] on l'a fait, l'année dernière. [si c'est vrai, ça ne fait pas si peu de temps que ça il est au foyer, et c'est contradictoire avec le fait qu'il me disait qu'il n'avait pas pu s'inscrire à des séjours car tout était complet quand il est arrivé]. (Fabrice)
- SMS
- Heu, je sais pas. Mes parents ils disent non ! **Tes parents, ils ne veulent pas que tu continues ?** Ah ça je sais pas ! **Ah, c'est une supposition ?** Bah, nan mais c'est possible des

parents qui veulent pas. E : bah nan mais dis pas n'importe quoi ! Arrête un peu, on parle de tes parents là. (Enzo)

- **Alors pour toi, quand on est dans le service on a un handicap ? Ouais. Parce que tout à l'heure tu me disais que pour toi, tu n'as plus de handicap là. Mais tu es dans le service.** Ouais. Bah oui, il y en a qui, ouais si ! Heu après, je sais plus. [ton fataliste] (ines)

#### Difficultés pour se projeter

- o EMS
- **toi tu aimerais bien t'inscrire dans un club de boxe, en faire régulièrement. Est-ce que c'est possible ? Comment ça peut être possible ?** Bah je sais pas en fait. Si c'est possible je sais pas. [elle n'a aucun recul sur sa vie, les conditions à mettre en oeuvre, les contraintes, les possibilités qu'elle a : elle subit sa vie]. (Aminata D, IEM observé)
- o SMS
- Bah je pense que, voilà, ils ont du mal, ils ont du mal à se projeter heu... quelque chose de régulier c'est compliqué pour eux aussi parce qu'ils ont des pathologies [le côté subi se confirme avec une interprétation individuelle médicale] qui pour certains sont évolutives, un jour on va bien un jour on va pas bien, donc heu, je pense aussi qu'il y a peut-être la peur un peu de s'engager, la peur de l'engagement, se dire je vais peut-être pas pouvoir tenir d'y aller tous les jeudis, ou d'y aller tous les... de telle heure à telle heure, voilà. Je pense qu'il y a peut-être un petit peu de ça. Alors nous, tous les U qu'on a, enfin on en a qu'un seul qui travaille, je veux dire heu, ils ont peut-être pas une journée rythmée comme on peut avoir quand on est dans la vie active quand on est dans la vie professionnelle, mais je pense que du coup c'est un peu, compliqué pour eux de s'engager. Mais je pense que la fragilité, la maladie aussi elle fait que... ils ont peut-être du mal. [là encore la peur de l'engagement est expliquée par des raisons objectives individuelles] Ils ont déjà aussi nous les U de notre service hein, heu du SAMSAH, ils ont déjà une vie tellement rythmée par le soin, où de telle heure à telle heure on a l'infirmière, de telle heure à telle heure on a le kiné, telle heure à telle heure... que peut-être aussi s'imposer quelque chose encore de régulier dans le domaine de la vie sociale c'est peut-être aussi compliqué. (Madame F)

#### Difficultés pour reconstruire une chronologie

- o Délégations
- Elle ne sait pas me dire depuis quand elle est à l'APF (Agnès, Délégation A)
- o EMS
- **Tu te rappelles de l'année où tu es arrivée au foyer ?** Non, je me rappelle plus de l'année. (Yvette)
- Je suis arrivé... je sais pas, je peux pas te dire [problèmes évidents de repères temporels] (Fabrice)
- Je sais plus heu... [il marque un temps de réflexion, mais je devrais déjà avoir compris que les repères temporels sont trop compliqués pour lui]. Hier, [...] t'es obligé de partir. Parce que [...] déménagement. (Fabrice)
- o SMS
- C'était 4 fois par semaine. 4 heures de gym, par jour. Sa sœur Noam : ah ouais ! T'es sûre ? Je pense pas. **Quatre entraînements par semaine ? Et 4 heures par jour ?** Ouais... je suis pas trop sûre. N : nan, c'est plutôt une heure par jour. Et ça fait 4 heures en une semaine. (ines)

#### Difficultés à affirmer ses goûts ou ses attentes

- o Délégations

- bon là il y a eu la sarbacane j'ai pas voulu y aller. Je regrette après mais... c'est que je suis peut-être tête de cochon parce que... quand je me bute je me bute. **Pourquoi tu t'es buté ?** [Elle marque un temps de réflexion] Je sais pas. **Pour la sarbacane, tu n'as pas voulu y aller et après tu regrettes ?** Et après je le regrette, ça m'aurait passé un moment ça m'aurait... ça m'aurait fait retourner un peu en arrière quoi. Voir autre chose. **Bah alors ?** [Elle marque un temps de réflexion] **T'es timide ? [ironique, ce n'est pas du tout son genre]** Non, je suis pas timide mais... quand j'ai dit non c'est... je reviens jamais sur une décision en principe. C'est rare. [mais je ne sais toujours pas pourquoi elle dit non au départ] (Jacqueline)
  - o EMS
- **Tu saurais dire ce que tu aimes ou pas dans le sport ?** [Elle marque un long temps de réflexion] Je sais pas trop. [comme Aminata D, elles ne sont pas capables de verbaliser des choix ou des goûts]. (Aminata B, IEM observé)
- Je sais pas pourquoi, j'aime pas le ping-pong et j'aime bien le tennis. [difficulté à verbaliser ses goûts une nouvelle fois]. (Aminata B, IEM observé)
- **Qu'est-ce qui te plaît dans la boccia ?** Heu, je sais pas trop... (Aminata D, IEM observé)
- **A peu près ce genre là. A peu près une fois par semaine... Et la sarbacane tu aimerais bien ?** Oui. **Comme la boccia ? Tu arriverais à comparer les deux ?** Oui... **C'est pareil, les deux te plaisent autant l'un que l'autre. Et tu y arrivais bien ?** Oui j'arrive bien. Oui j'arrive bien... (Aminata D, IEM observé)
- **Pourquoi ça te plairait ?** [Elle marque un long temps de silence] Je sais pas. (Aminata D, IEM observé)
  - o SMS
- **tu me disais, si tu hésites ce n'est pas forcément pour faire un autre sport.** Je sais pas. (Enzo)
- **tu es plutôt sports collectifs ou sports individuels ?** Je sais pas... je sais pas encore. (Enzo)
- Bah des fois, des fois je me pose des questions si... bah en fait je me pose des questions si je vais reprendre la gym ou pas. Et, je sais pas. Bah c'est, est-ce que je reprends la gym ou pas. Et dans ma tête je me dis ouais. Et juste après je dis non. Donc en gros je sais pas. [situation habituelle de l'indécision par rapport à l'engagement]. (ines)
- **Qu'est-ce qui t'intéresserait ?** [Elle marque un temps de réflexion] N : qu'est-ce qui te pousse pour faire de la gym quoi ? [Elle marque un nouveau temps de réflexion] Bah je sais pas. N : l'envie ! Ouais là je sais pas. (ines)
- **Alors s'il fallait faire un choix, comment tu choisirais ? Bah j'aurais tiré au sort. T'aurais tiré au sort ?** [ton étonné] Bah ouais ! [elle éclate de rire] J'aurais mis deux papiers, j'aurais écrit équitation et gym, j'aurais mis dans une boîte et j'aurais tiré au sort. (ines)
- **Et tu aurais aimé continuer ?** [Elle marque un temps de réflexion] Bah... je sais pas. (ines)
- **C'est quoi que tu aimes bien dans l'ultimate ?** Je sais pas. (Steven)
- **Et tu aimes bien quoi dans le hand ?** [Il marque un temps de réflexion mais ne sait pas quoi répondre] Non... Je sais pas en fait. **Tu ne saurais pas dire pourquoi tu aimes bien le hand ?** Non. Je sais pas. [c'est récurrent ces réponses où il ne savent pas pourquoi ils aiment ou n'aiment pas, mais je pense que ce serait pareil avec d'autres ados] (Steven)
  - o Séjours
- **Tu saurais dire pourquoi tu préfères que ce soit mélangé ?** Non (rire). (Gabrielle Séjour B)
  - o A l'encontre de ce principe
- ce serait arrivé à KH, putain il t'aurait fait un scandale, ce serait monté en haut de l'APF je pense ! [rires] Ah oui, là vous en auriez entendu parler à Paris, je peux te dire hein ! Parce que Charles-Damien faut pas le faire chier hein, quand il y a quelque chose, il est très sympa,

mais par contre c'est quelqu'un qui peut être vite heu, qui peut se défendre et qui se saisit de ses droits. [ce n'est peut-être pas si courant parmi les U]. Et là si jamais c'était arrivé à KH, là le coup qu'elles ont fait à Stéphane putain ! (Victor)

-

#### Difficultés pour évaluer les besoins financiers

##### ○ Séjours

- **Tu sais combien ça coûte à peu près ?** Je sais plus mais il faudrait que je me renseigne... 250 euros 300 euros je sais pas. [montre à la fois qu'il ne sous-évalue pas et que l'obstacle financier ne représente pas un problème pour lui]. (François Séjour A)

-

#### Discours proches d'enfants

##### ○ EMS

- [il raconte une querelle mais je comprends 1 mot sur 5] [ce genre de « chamailleries » sont assez récurrentes dans le foyer] Alors j'ai arrêté. Je suis venu les faire ici. (François Foyer observé)
- elle je lui ai claqué, les 4 vérités. Elle me dit « ouais, ton fauteuil tu peux pas le mettre ailleurs ? ». Je lui dis « Véronique, j'ai besoin de quelqu'un pour faire mon transfert ! D'accord, parce que sinon je me casse la gueule et je vais à l'hôpital. C'est ça que tu veux ? Ok il y a pas de problème, mais après tu auras des problèmes avec la direction. De deux tu te mêles un peu de ce qui te regarde pas. Donc nous on n'a pas le droit de se mêler de ce qui t'appartient, mais toi tu te mêles... ». Je dis, à un moment stop quoi ! Il y a un moment où « laisse-nous vivre quoi ! ». (Natacha)



## ANNEXE 72 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir du journal de terrain

### LES ADHERENTS/USAGERS S'IMPLIQUENT DANS LA VIE DE L'ASSOCIATION

- Siège national
- L'adhérente de la CNPJ a plein d'idées à écrire sur la feuille. (Atelier à Planet'Air le 12/09/15)
- P.3 : « La forte mobilisation des CVS pour se porter candidats au CNU contraste avec le faible taux de participation au vote : inférieur à 25% » (résultats élections du CNU le 3/12/15)
- o 41% de renouvellement des élus contre 60% en 2012. [montre que la confiance arrive progressivement et que les élus re-signent + facilement] (résultats élections du CNU le 3/12/15)
- o 77% d'U et 23% de familles. Un tiers de femmes. (résultats élections du CNU le 3/12/15)
- o P.11 : « *Nous le devons aussi à la détermination de Mélanie. C'est elle l'instigatrice de ce projet. C'est elle qui a tout fait. J'étais à ses côtés pour l'aider mais pas pour faire à sa place* », insiste Muriel Sourbé. [auto-détermination, la PH semble mener réellement son projet, mais ce ne sont que des écrits] (En direct n°56 le 27/07/16)
- Délégations
- Nicolas (Adh) vient pour le copil Défi voile, Gildas n'est pas là et Nicolas trouve que ça ne se fait pas de ne pas prévenir. En fait, Gildas est dehors au moment de commencer la réunion. (Obs Délégation A)
- o Il y a Martine, adhérente qui fait la permanence téléphonique, elle vient d'Arpajon avec [nom de la société de transports]. Alicia est en réunion à Provins. (Obs Délégation A)
- o Gaston (après qu'on lui a demandé son avis sur les menus) : « je décide tout ici » [avec humour] (Obs Délégation B)
- p.30 : 11 Adh du 43 ont été accompagnés aux ERI 2014. [montre une implication ou était-ce pour faire une sortie ?]. Sur la photo, je ne connais que Pauline et Francis S. (Adh) puis Michel (Bv) et Madame F. (Obs Délégation B, livret Assemblée départementale)
- P.32 : Rencontre régionale des Acteurs APF en 2014, avec 26 personnes issues de la Délégation B. « Permet un temps d'échange et de concertation ». Je ne vois pas tout le monde sur la photo mais reconnais Victoria, Benjamin, M.S., Claude (Adh) et Sergeï. (Obs Délégation B, livret Assemblée départementale)
- P.46 : 300 personnes pour les Etats régionaux de l'inclusion. (Obs Délégation C, rapport d'activité 2013)
- SMS
- P.60 : « Les usagers présents se sont tous exprimés [mais on ne sait pas le nb : pas cité car pas glorieux ? En annexe est indiqué que 5 usagers étaient présents sur les 22 invités, Serge, Gabrielle et Bernadette sont les 3 seuls actuels]. Ils ont montré chacun un intérêt pour ce type d'échanges à réitérer régulièrement ». (Obs Samsah observé, rapport d'activité 2014)
- o Serge dit qu'elle serait là pour animer et aider dans l'atelier. Dans sa manière de parler, elle semble bien connaître son sujet, sûre d'elle, avoir de l'expérience dans le textile mais aussi dans l'animation d'ateliers. [elle semble avoir des compétences très claires, à un degré que peu d'adh ou U ont à mon sens]. S : on peut adapter totalement au handicap de la personne. Serge n'hésite pas à contredire Martine quand elle émet des propositions d'activités. (Obs Samsah observé)
- o P.2 : 11 U sur 15 ont répondu soit 73% de réponses [c'est un score qui me semble très élevé = montre une relative implication des U dans leur samsah ?]. 6 U ont répondu seuls et 5 avec une aide. (Obs Samsah observé)
- P.1 : 12 questionnaires renseignés. (Obs Samsah observé, questionnaire aux U, 2010)
- P.16 : 6 personnes souhaitent être associés à la réflexion sur la bientraitance, 5 ne le souhaitent pas, 1 ne s'est pas exprimée. (Obs Samsah observé, questionnaire aux U, 2010)



- (...)

### LES ADHERENTS/USAGERS S'IMPLIQUENT PEU DANS LA VIE DE L'ASSO

#### ▪ Siège national

- 30 candidats, 54 votants [le nb de votants me paraît incroyablement faible] (résultats élections du CNU le 3/12/15)
- Jean-Manuel sort avec quelqu'un [son auxiliaire je pense] en plein débat. [la continuité est difficile à assurer pour eux compte tenu des soins qu'ils doivent faire dus à leur déficience. [CVA le 11/12/15]
- Jacques Saury joue à des jeux d'ordi pendant les débats. Joseph Barbosa discute au moins 10' avec NP devant le bâtiment en pleine commission. Geoffroy me dira après que tout le monde n'est pas au même niveau d'informations et n'ont pas la même implication [façon polie de dire que certains ne font pas grand-chose ?]. Sandrine a peu parlé pendant le CA, Martineune seule fois. [CVA le 11/12/15]
- Victor Coll : j'en ai marre des AG pré-formatées. Il n'était pas à l'AG à Nantes [étonnant sauf cas de force majeure il me semble que les administrateurs sont les 1<sup>ers</sup> à devoir y être]. Avant, il y avait un questionnaire d'éval des AG. [CVA le 11/12/15]
  - Délégations
    - Suzanne Barbenson (RD 57) : « Nous avons en Moselle notre assemblée départementale vendredi. Personne ne s'est inscrit. Pouvez me donner une idée pour récupérer nos adhérents. » [montre une APF en déperdition mais il y a peut-être un contexte très spécifique pour que ce soit à ce point]. (Plateforme le 27/09/16)
    - Natacha Mochet (CD2A DD) répond que c'est à peu près la même chose chez eux avec 6 inscrits pour novembre : « les seules années où nous avons du monde ont été les années où nous avons proposé un repas aux adhérents ». Alicia : « Oui la même chose pour nous les adhérents étaient intéressés quand il y avait un repas ce qu'ils recherchent c'est un moment de convivialité peu importe le thème nous avons opté pour cette année l'option auberge espagnole chacun amène et l'on partage, pour moi je pense que ce n'est pas la bonne formule car ils viennent pour mettre les pieds sous la table et ils n'ont pas le temps de préparer un repas avant de partir ». Sylvain : « tout à fait d'accord avec vous. Quelque soit le lieu choisi et la thématique, s'il n'y a pas de repas de proposé, nous avons au max 30 adhérents sur 280. » Et cette année c'est vraiment la catastrophe... ». Fabienne B. (assistante territoriale APF 44) répond que pour eux ça marche à peu près même s'il faut relancer et proposer un repas. Victor Albaut : « Je constate avec regret que la participation des adhérents aux AD comme aux autres activités n'est assurée que si "tout" est amené et offert y compris le transport ... Le problème réside dans le repli sur soi face aux difficultés de chaque jour pas toujours bien assumées ou résolues. Manque de moyens ? Manque de motivation ? Manque de résultats ? Perte partielle ou totale pour certains des repères associatifs ? Réorganisation mal assumée ? tout est lié malheureusement, handicap ou pas. En espérant des jours meilleurs » [montre le sentiment d'esprit consumériste des Adh, de la part des salariés comme des élus] [toutes ces discussions ont été publiées dans l'espace de 2 heures, ce qui montre l'inquiétude et/ou la volonté de dynamiser]. Le lendemain, Thibault B. (modérateur plateforme) nous invite à lire l'article [étonnant qu'il mette en valeur les dysfonctionnements] (Plateforme le 27/09/16)
    - Régis : ce sont toujours les mêmes qui s'investissent. (Obs Délégation A : Stand « Opération sourire » à l'Agora E.)
    - Régis, Pauline, Agnès et Alicia. Il manque Alain et Daniel qui n'ont pas donné de nouvelle, Michel voire encore d'autres (Nicolas ?). Ce qui fait que le nb n'est pas suffisant pour prendre des décisions officielles. Il s'agit donc seulement de préparer la venue de P.Bocquet (DR). (Obs Délégation A : Réunion avec le CD)

- M : en parlant de la brocante où il n'y a pas assez de personnes pour vendre, « les adhérents ne se mobilisent plus maintenant ». (Obs Délégation A : Réunion avec le CD)
- S : pourquoi il est pas venu Michel ? Moi aussi j'ai des problèmes [décalages de représentations et d'engagement entre les adhérents ?]. S trouve que c'est un manque de politesse de ne pas avoir prévenu. (Obs Délégation A : Réunion avec le CD)
- Je demande à Alicia si ça arrive souvent qu'il y ait autant de désistements sur les Mélanie . Elle me parle de problèmes de santé pour l'un, de transport pour l'autre. (Obs Délégation A)
- Je parle à Alicia de la difficulté récurrente de mobiliser les adhérents. Elle acquiesce. (Obs Délégation A : débriefing avec Alicia)
- Je dis à Alicia qu'il y a et il y avait + de bénévoles que d'adhérents. Elle acquiesce. (Obs Délégation A : débriefing avec Alicia)
- 15/03/16 : mail annulant 2 opérations ressources faute de Bv [DD semble devenir une organisation en veille] (Obs Délégation A)
- JC : Régis et Pauline ne sont plus là, ça manque d'Adh. Ils essaient de recruter, mais pour cela il faut proposer autre chose que de juste tenir un stand. Ils vont essayer de proposer un séjour par an. (tel Délégation A le 1/10/16)
- Au fil de la journée, on voit venir des bénévoles (Alexis, Isabelle, Solange, Anissa), Nicolas l'après-midi mais dans l'ensemble il y a très peu d'adhérents. [ce fonctionnement semble bien loin d'une auto-organisation : il y a souvent + de bénévoles que d'adhérents dans cette association]. (Obs Délégation A : Journée Omnisports au Port aux Cerises)
- Jacqueline se plaint de n'avoir que 25 réponses environ sur les 200 documents qu'ils ont envoyé par rapport aux coordonnées depuis plus d'un mois [montre un investissement relatif, mais en même temps n'est-ce pas pareil partout ; est-ce qu'aussi ils ne demandent pas chaque année les mêmes infos avec un timbre que les gens n'ont pas envie de payer pour ça... ?] (Obs Délégation B)
- Je demande à Isabelle si je peux appeler Gaston pour un entretien. Elle me dit tout de suite qu'il n'y a pas de problème. Elle ajoute que c'est un râleur. Jacqueline : ce n'est pas toujours facile avec lui. L'enquêteur : il a l'air pourtant toujours partant. Jacqueline : il est toujours partant mais par exemple on lui a demandé de faire partie du groupe access de Monistrol et il a toujours une excuse pour ne pas y aller. Isabelle : oui mais quand même il fait des photos, il fait des choses pour la DD. (Obs Délégation B)
- Martine me dit qu'il n'y a pas eu d'Assemblée départementale l'an dernier. Entre autres parce qu'il n'y avait pas beaucoup d'élus, ils ont laissé tomber. (Obs Délégation B)
- La réunion doit commencer à 15h, on n'a pas encore débuté à 16h. Claude est dans la salle, Victoria attend autour. La réunion se fera finalement uniquement avec DM, Claude et Victoria. (Obs Délégation B)
- Claude (représentant dep) explique qu'une adhérente qui siégeait en commission n'était là que pour inaugurer les chrysanthèmes. Isabelle répond que c'est pour ça qu'elle doit venir rencontrer l'APF. (Obs Délégation B)
- Martine me confirme que leurs Adh ne sont pas militants. Martine : et pourtant c'est la fonction 1<sup>ère</sup> de l'APF. (Obs Délégation B)
- Jacqueline n'a pas lancé la déco de Noël car personne n'a voulu. (Obs Délégation B, livret Assemblée départementale)
- Jacqueline appelle tous les Adh pour savoir s'ils viennent à l'Assemblée départementale. (Obs Délégation B)
- « de là on évoque le poids des parents sur les décisions qui concernent les jeunes handicapés, avec des parents qui freinent toute autonomie, toute initiative. On déplore que les jeunes ne prennent pas le relai dans le bénévolat. On fait alors le constat que les adhérents sont beaucoup plus consommateurs qu'acteurs dans l'Association. Est-ce que ça ne pourrait pas aussi constituer un thème de réflexion ». [les Adh reconnaissent eux-mêmes l'assistantat et ses méfaits] (Obs Délégation C, compte-rendu du dernier groupe éthique)

- Geneviève : avant les Adh n'attendaient pas un retour de leur adhésion. Maintenant, ils sont + consommateurs, attendent une prestation. (Obs Délégation C)
- Mélanie me parle de Marie qui est engagée. Je lui demande s'ils ont beaucoup d'Adh engagés. Elle me dit que non. (Obs Délégation C)
- Il réagit tout de suite en me disant qu'il ne fait pas de sport dans le cadre de l'APF et me passe tout de suite son père pour que je comprenne mieux [j'avais très bien compris ses craintes, il était très clair dans son expression et son père m'a dit la même chose → autocensure manifeste et prépondérance des aidants valides] (Obs Délégation C)
- Sylviane a « exprimé des regrets que tous les participants du groupe ne soient pas toujours impliqués dans cette problématique qui pourtant semblait les intéresser » [même les Adh déplorent le manque d'engagement des autres Adh] (Obs Délégation C, compte-rendu du dernier groupe éthique)
- « Dommage qu'il [Bernard qui critique] n'ait pas eu envie de soumettre son questionnaire au groupe dans la phase préparatoire » [le compte-rendu n'est pas censé apporter un jugement, mais cette remarque montre encore qu'on déplore que les Adh critiquent + qu'ils ne s'investissent ; c'était aussi cette situation pour les salariés de la Délégation A et c'est aussi une situation fréquente hors handicap] (Obs Délégation C, compte-rendu du dernier groupe éthique)
- Victor Albaut me dit qu'il essaie de bouger les choses à St Omer mais qu'il n'y arrive pas trop, les gens préfèrent rester dans leur coin. [l'APF souffre d'un manque de demande de manière générale, ce n'est pas que sur le sport] (Obs Délégation C, Autonomic)
- 2/12/16 : j'envoie un mail à Nicolas pour lui demander s'il veut témoigner pour la reconstruction du site APF. Il me répond le 8/12 qu'il n'est pas très chaud pour apparaître en 1<sup>ère</sup> page du site et me demande ce qu'ils veulent exactement.
  - SMS
- C. De Negrefeuille : On est dans l'individualisation, très peu d'utilisateurs deviennent adhérents ou usagers, ils viennent simplement utiliser un service, et le projet associatif va dans ce sens → clientélisme vs culture associative. (visite SESSD St Omer le 27/01/15)
- Madame F : les U sont de moins en moins Adh car ils viennent maintenant de la MDPH. C'est une « démarche perso et volontaire » [discours différent de celui de M. qui considère que ça devrait être obligatoire]. Les nouveaux sont moins impliqués. Plusieurs personnes de l'équipe : moins de 50% des U sont adh. (Obs Samsah observé)
- Annexe « Compte-rendu du CVS du 29/01/14 » : L'équipe se réunit par rapport au PPA « La majorité des U présents ne sont pas désireux d'assister à ce temps de concertation et se satisfont d'en avoir un retour interactif en présence de la directrice et d'un intervenant ». (Obs Samsah observé, rapport d'activité 2014)
- 3 U seulement sur le groupe du 19/06/2013. (Obs Samsah observé, projet de service 2014-2019)
- P.3 : « A la question de s'investir dans la constitution d'un groupe d'expression dont l'objectif serait de donner son avis et faire des propositions sur toute question intéressant le service : « 3 usagers (27%) sont favorables – 6 U (55%) ne sont pas favorables et 2 U (18%) n'ont pas répondu ». (Obs Samsah observé)
- Béatrice me répond que très peu d'U ou familles sont adhérents de l'APF. Il n'y a pas non plus assez de volontaires pour faire un CVS. [montre une faible implication des familles dans le SESSD et l'APF]. Béatrice m'explique que certains parents sont certainement engagés dans les associations scolaires etc, mais comme là le jeune n'y vit pas ils se sentent moins impliqués, le service est quelque chose qui s'ajoute. (obs sessd)
- P.35 : par rapport au CVS, « A ce jour, chaque année, nous faisons un constat de carence, faute de candidat. » (obs sessd, projet de service)

## ANNEXE 73 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir des entretiens

### Ils s'impliquent dans la vie associative

- Délégations
- Tu vois ? Régis et Pauline heu, l'année dernière, on a travaillé sur l'assemblée départementale, certes tu vois c'est pas du sport, mais tu peux provoquer les mêmes choses, tu peux donner envie aux mêmes choses. On a travaillé pendant... 3 mois sur cette assemblée départementale, avec Didier qui voit pas bien du tout, donc tu vois, donc il a une position assez difficile à la fois pour regarder son texte et à la fois pour regarder le public tu vois, et Pauline qui a des problèmes d'élocution. Tu vois, et ils ont trois partenaires à mettre en valeur, dans le rapport d'activité. Eh bah franchement c'était fingers in the noze ! Voilà. Et j'étais, eux ils étaient là, et moi j'étais là. Tu vois, j'étais pas à côté, mais on a travaillé, et ils sont revenus cette année, ils m'ont dit "Inès, on peut te voir", je me suis "oh putain !", ils m'ont dit "est-ce que tu es disponible pour effectuer le même travail qu'on a fait l'année dernière pour le rapport d'activité ?". (Inès, Délégation A)

### Ils s'impliquent peu dans la vie asso

- Délégations
- Mais il faut à chaque fois reprendre son bâton de pèlerin hein quand même, pour motiver les gens [faire impliquer les personnes dans la vie associative relève d'une croisade pour tous], les jeunes, les moins jeunes, à s'engager un peu pour l'association et surtout pour se représenter quoi. (Geneviève)
- EMS
- **Ca ne t'intéresse pas de voter pour ça ?** Non ! [Amicale] (François Foyer observé)
- Non. Pourquoi, parce que j'ai trop une grande gueule. Et il y a des phrases qui font mal. Ptêtre par rapport à la vérité qui fait mal [ironique]. Donc je me suis dit non. Pourtant, on me l'a dit « tu devrais y être ». Il y en a beaucoup. Je dis « oui mais je mettrais ma merde. Ça plait pas à d'autres personnes ». Donc autant rester, autant rester comme ça pour l'instant. [attitude non-constructive de ne pas prendre de responsabilités et ne pas faire avancer les choses, sous prétexte de vouloir trop faire bouger les choses] (Natacha)
- SMS
- Et donc après, il y en a qui peuvent décider d'adhérer. Mais heu, c'est compliqué l'adhésion hein parce que, mais même côté délégation. Souvent les gens quand ils adhèrent ils se disent, mais pourquoi adhérer ? **J'attends un service ?** Ouais voilà ! Ils attendent un service, ils veulent savoir pourquoi ils adhèrent. Donc heu, des fois quand ils sont U du SAMSAH ils ont l'air de se dire « mais, quel intérêt j'aurais d'aller en plus à la délégation quoi ? ». Donc là on doit ptêtre avoir, je sais pas ptêtre un tiers qui sont adhérents. C'est vrai qu'on s'est aperçus qu'ils étaient de moins en moins (Madame F)

## ANNEXE 74 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir des entretiens

### Ils attendent les propositions

- Délégations
- Tu vois, je voulais faire depuis très longtemps du parapente. Bon bah, ce jour là, voilà l'année dernière ils nous l'ont proposé [attitude de client marquée]. Donc, voilà. Moi éventuellement, je ferai bien un saut en parachute : voir le truc. Bon il y a des clubs Handisport, mais bon je cherche pas... parce que c'est une envie, mais pas une envie pressante. Donc un jour ils peuvent très bien le proposer. (Nicolas, Délégation A)
- **De quoi tu aurais besoin toi ?** De quoi j'aurais besoin moi [elle semble étonnée de la question ; est-ce un manque d'habitude qu'on leur demande leur avis, au moins sur cette question ?]. [elle marque un temps de réflexion] Je sais pas exactement. Mais s'il y a un sport qui se crée, [marque une attitude qqpeu attentiste] et que je peux faire, pourquoi pas hein ! (Agnès, Délégation A)
- **il ne donne pas d'idées ?** Ah non ! [ton assuré] Non non. Tientieu [son qui exprime la négative] Gaston on voulait le mettre sur l'accessibilité à Y. parce que c'est vrai qu'à Y., maintenant il y a plus malheureusement, [quelqu'un] ne pourra plus le faire mais, il avait dit oui et puis après... il a dit non, ça m'intéresse pas. Non non, Gaston il parle beaucoup mais c'est tout hein. [contraste avec le discours de Gaston qui semblait dire qu'il prend toutes les décisions ; en fait Gaston parlait peut-être de décisions qui sont des choix de loisirs alors que Jacqueline a en tête des vrais choix politiques. Il y a là 2 idéaux-types diamétralement opposés d'Adh dans leur lien à l'association. Ah là oui pour parler... il en débite. Oh non ! Tientieu [son qui exprime la négative] Non non. Pour parler si si, là pour parler, ils sait bien parler. (Jacqueline)
- on le met en place [intéressant qu'elle saisisse le « on met en place » plutôt que 'on demande » ; Gaston aurait-il fait pareil ?] par rapport au calendrier. Alors il y a la proposition pour que, quand on envoie le calendrier, « donnez vos idées ». Bon, ceux qui, entre guillemets il y en a pas beaucoup qui en donnent, ils voudraient faire ils voudraient faire mais... comme on dit c'est toujours le premier pas qui coûte [expression qui décrit tout un comportement typique des Adh]. Et donc heu... personne, enfin je vais dire personne est pas motivé pour franchir ce premier pas. [là aussi c'est typique] (Jacqueline)
- C'est moi qui ai sorti l'idée. [ton assuré] **C'est souvent ça.** Ouais ! Après, je pense qu'avec le temps, je pense que ça serait venu qu'ils proposent leurs propres idées. Et puis, moi c'est ce que j'attendais qu'il y en ait un qui me propose « ça ça serait bien, j'ai vraiment envie de le faire » [à condition que ça rentre dans ses représentations], et que du coup je dise « bah si t'as envie de le faire, viens on le fait ensemble ! ». Dire « tu viens, je sais pas, tu viens le mardi après-midi et puis on voit ensemble ce que t'aimerais faire, est-ce que c'est possible de mettre en place parce que des fois c'est pas possible. Est-ce que c'est possible de mettre en place, et comment on peut mettre en place, avec toi ». [il utilise le terme « avec » où il aurait pu dire « par »]. Et ça ça a pas pris [rires], le temps que j'étais là. (Guillaume service civique)
- EMS
- Mais tu vois quand on prévoit des sorties, quand c'est des sorties d'été tout ça, toujours c'est l'île de Ré, l'île de Ré, on l'a déjà fait plusieurs fois. [mais ce ne sont pas les mêmes U] Mais là c'est bien parce que cette année ils ont changé, c'est pas toujours pareil. [on est toujours en attente des propositions, ça ressemble au Club Med] Et puis il y a des gens qui veulent plus parce que les autres ils ont moins aimé. (Fabrice)

- SMS
- On m'a pas encore proposé, ou j'ai pas eu connaissance encore de choses... de sports actifs on va dire (Félix)
- Ouais ! [ton assuré] Sauter en parachute. [ses yeux brillent] **Sauter en parachute ? Ouais !** [ton enthousiaste] Ah ça, ça serait mon plus grand rêve ! Sauter, et faire un saut à l'élastique. **Faire un saut à l'élastique. Sensations fortes ! Tu aimes bien les sensations fortes ?** Oui. J'adore ça ! **Et qu'est-ce qui t'empêche de le faire là ?** [Elle marque un long temps de réflexion] La proposition. [toujours attentistes de la proposition qui ne vient pas] (Natacha)

### Ils s'impliquent peu dans l'organisation des APS

- Délégations
- Ouais, donc c'est pour ça je te dis j'ai bien compris ta question. Donc Céline, justement par rapport à cette question précise, elle je pense que non, elle c'est vraiment... c'est vraiment parce que c'est une proposition de l'APF, que c'est organisé heu... et que voilà, on lui dit à quelle heure est [nom de la société de transports], à quelle heure elle doit arriver. Mais Didier non, je pense que Didier heu, de lui-même il va pas dire à Pauline "viens heu, viens on va se faire une sortie bowling ce soir, on est indépendant quoi". Non, la réponse... non la réponse est que je suis pas dans leur tête et je pense que... je pense qu'ils ont une quarantaine d'années et que si ça avait dû se faire, ce serait fait quoi. (Eric, Délégation A)
- Alors que... nous les personnes qu'on a, [elle distingue les Adh et « les personnes qu'on a »] non ils iraient pas d'eux-mêmes à la piscine, même s'ils savent nager. (Martine)
- C'est comme ça, c'est la vie ! (Jacqueline)
- on le met en place [intéressant qu'elle saisisse le « on met en place » plutôt que 'on demande » ; Gaston aurait-il fait pareil ?] par rapport au calendrier. Alors il y a la proposition pour que, quand on envoie le calendrier, « donnez vos idées ». Bon, ceux qui, entre guillemets il y en a pas beaucoup qui en donnent, ils voudraient faire ils voudraient faire mais... comme on dit c'est toujours le premier pas qui coûte [expression qui décrit tout un comportement typique des Adh]. Et donc heu... personne, enfin je vais dire personne est pas motivé pour franchir ce premier pas. [là aussi c'est typique] (Jacqueline)
- Seulement les faire bouger les faire bouger, je vois maintenant, rien que pour le cours de cuisine, bon bah c'est plus un cours de cuisine, Simone elle amène la moitié du temps, c'est du tout cuit, c'est tout... bon je sais que la cuisine elle est pas adaptée non plus pour, faire énormément énormément de cuisine, mais pour faire des pommes de terre, venir avec des pommes de terre toutes cuites, je dis non. [elle dénonce ici à la fois l'attitude consumériste des Adh et le clé en mains apporté par les Bv] Voilà, c'est bien facile de faire une poêlée de pommes de terre, éplucher 2-3 pdt, faire, une poêlée de pdt, au lieu d'apporter des pdt toutes cuites. Avant le cours de cuisine c'était pas ça. C'était fait de A à Z, c'était eux qui travaillaient. Tandis que là maintenant... Maintenant qu'est-ce qu'ils ont à faire, à la rigueur une salade de fruits éplucher quelques fruits, c'est pas... il faut pas être sorti de St Cyr pour éplucher une banane ou une orange. (Jacqueline)
- Il y a eu, bah oui il y a presque tout qui s'est arrêté. Il y a le fauteuil sur glace qui s'est arrêté pendant un certain temps, le temps qu'il, le temps que ça se réorganise mais ça a repris assez vite. Après non, tout le reste, ça a jamais été, ça a jamais été récupéré. Parce que même s'il y a des choses où on organise pas grand-chose, lorsqu'il y a plus personne pour organiser ce qu'il y a à organiser, c'est-à-dire les déplacements et la prise en charge, [le terme n'est pas neutre] bah en fait on peut plus l'organiser. Et c'est compliqué de trouver des personnes, de trouver des Bv qui veulent vraiment s'impliquer, en disant « bah oui bien sûr, en gros je suis Bv je viens une fois par semaine à la délégation pour faire un travail ». [à mer avec le discours de Eric Délégation A]. Voilà, c'est vraiment ça. Les Bv qui viennent s'inscrire en tant que Bv,



c'est plus « si vous avez besoin de moi pour accompagner une sortie, pour avoir besoin d'aide... n'hésitez pas à m'appeler », mais par contre si c'est « est-ce que tu peux venir pour organiser ça tous les lundis matin, etc », là c'est un peu plus compliqué à trouver. [il me semble que ce serait pourtant plus valorisant pour les Bv d'avoir une activité à gérer dont ils sont responsables de l'ensemble du projet] (Guillaume service civique)

- Bah il se passe que ils abandonnent complètement [ici, ce n'est pas de l'autocensure mais du découragement devant les contraintes à franchir]. Je leur donne hein, je leur donne les informations. Mais ils abandonnent complètement le truc. Parce qu'ils ont pas, enfin pour certains en tout cas hein, ils ont pas le... le... encore le passage de dire « ah bah oui, j'ai envie de le faire, j'appelle et je le fais ! ». Non, c'est plus « tu me demandes ce que j'ai envie de faire, j'ai envie de faire ça, et tu me dis quel jour je dois venir le faire » [description typique de l'Adh qui s'inscrit]. (Guillaume service civique)
- **Ca t'a demandé du temps, de l'énergie quand tu as été Président...** Un petit peu, un petit peu, mais... ce qui demandait plus de temps, c'était de faire les réunions vraiment. Quand on est Président d'une association, il faut toujours faire des papiers pour la mairie, des [AG], tout des trucs comme ça, et ça j'aime pas [peut-être un malaise entre la culture de l'assistantat des PH qui n'est pas compatible avec les contraintes administratives]. Moi je déteste, et, voilà [comme Charles-Damien du SAMSAH observé] (Jean-Yves)
  - EMS
- Donc après, une fois par an on fait une Assemblée générale où il y a pas grand-monde qui vient, où on... Parce que c'est assez flou si tu veux, il y a bien cette association et sur la licence des résidents, comme la mienne d'ailleurs, c'est marqué association « Sport et vie », par contre quand je nous inscris à la boccia, je mets Foyer observé. Parce que si je mets association « Sport et vie », des fois les gens ne savent pas ce que c'est. Hein. Je devrais mettre association « Sport et vie, Foyer observé », mais je suis fainéant à la longue [sourire] j'en marque moins. Alors il faudrait que je fasse faire un tampon mais [rires]... nan ! Cette association, elle vivote un peu, là, et puis ça sert un peu de tampon au niveau finances. (Maurice)
- **Il n'y a pas de jeu ici ?** Non ! [ton assuré] J'en ai jamais vu. [rien ne l'empêche d'en acheter un mais il semble attendre qu'il arrive : culture de l'assistantat ? En tout cas, il n'y a pas la prise d'initiative pour organiser un jeu qu'il aime avec d'autres usagers] **Et toi, tu ne peux pas en ramener un ?** Si, je demande à ma mère ! Elle en a deux. Elle a deux jeux, elle joue jamais ! (François Foyer observé)
  - SMS
- **Et ça c'est quelque chose que tu pourrais faire ?** Bah je sais pas [mais elle ne s'informe pas, alors qu'elle dit en avoir envie] (ines)
- **Alors tu m'as dit équitation et gym tu aimerais bien faire. Tu n'as jamais demandé au médecin si tu pouvais ?** Non, jamais. [ton assuré] **Comment ça se fait que tu n'as pas demandé ?** Parce que j'y pense pas. [montre que ce n'est pas de la + haute importance, si c'est bien la raison objective]. (ines)
- **t'étais d'accord, mais tu voulais quand même pas le mettre en place ?** Ouais, nan ! [ton assuré] (Steven)



## ANNEXE 75 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir du journal de terrain

### a) Les adhérents et usagers attendent un service

#### ○ Siège national

- A table le midi, un adhérent me dit que l'APF n'est plus une association mais une entreprise, parce qu'elle fait tout payer [discours de contestation classique même hors APF]. (Journée Planet'Air le 12/09/15)

#### ○ Délégations

- Les 2 Pauline me disent qu'elles sont à l'APF de longue date. C'est autour du début des années 2000. Pauline Stan me dit qu'elles en ont marre, parce qu'il faut toujours payer les verres [elle parle d'ici, que pour le loto il faut se débrouiller pour trouver un transport [il me semble que là encore les Adh ne revendiquent par l'autodétermination mais seraient volontiers consuméristes]. (Obs Délégation B)
- Gaston me dit devant les autres qu'il est venu une fois à la DD, les salariés étaient en train de partager un gâteau mais il n'y en avait pas pour lui. [vient en continuité de son entretien où il me disait que tout était devenu payant]. (Obs Délégation B)
- Les Adh veulent la gratuité partout. (Obs Délégation C)
- Alexis (U accueil de jour) me dit qu'ils paient 4,57 € journée pour la nourriture, les loisirs, le personnel. [je pense que ces coûts sont bcp + élevés et qu'il ne se rend pas compte que leur participation n'est que symbolique] (Obs Délégation C)
- 5 parlent des APS, dont 2 disent UCPA. Personne ne parle directement des ateliers et stands. [bonne nouvelle si on regarde l'intérêt pour le sport, mauvaise nouvelle si on regarde l'implication dans l'APF ; montrerait une attitude consumériste où on retient + les sensations fortes de la tyrolienne que la réflexion pour faire bouger les choses] (Obs Délégation C, [nom du magazine de la délégation], oct 2015)
- 15h03 : réunion SB, Florence (compta) et JC. Ca parle d'impayés par rapport à certaines personnes. Florence dit qu'on a laissé partir certains en 2012 sans régler les impayés, mais Alicia rappelle que tous ceux qui sont partis à partir de 2013 ont réglé. Il y a des relances où il faut marquer le numéro des relances. Alicia : « c'est bien, vous avez bien avancé ». Il s'agit (au moins dans un cas) de règlements pour les séjours APF Évasion. Ca dure 33'. (Obs Délégation A)

#### ○ SMS

- Jacques aime bien qu'on prenne la décision à sa place. Victor : mais il ne faut pas tomber dans le piège, après on peut nous reprocher d'avoir incité. (Obs Samsah observé)
- P.12 : 7 se sont sentis suffisamment associés à l'élaboration de leur projet personnalisé, 3 ne se souviennent pas, 2 ne sont pas concernés. (Obs Samsah observé, questionnaire aux U, 2010)

#### ○ Séjours

- Véro : vous êtes impatients, vous savez pas ce que c'est d'attendre. [paradoxal par rapport à leur vie où ils sont tout le temps en train d'attendre un encadrant, et en même temps je vois ce qu'elle veut dire, ils apparaissent sur certains aspects comme des enfants rois] (Obs Séjour C)

## ANNEXE 76 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir des entretiens

### Les adhérents et usagers attendent un service

- Délégations
  - Plus la cuisine, bon ça c'est moi qui a décidé hein. Martine nous a bien dit « si ça le fait pas, vous rester pas hein ». C'est sûr, on se plaint un petit peu à l'APF qu'on paie un peu partout. **Cad vous payez un peu partout ?** Bah la friperie, les sous qu'ils font à la friperie ils vont où ?... je te dis entre nous, mais il y en a beaucoup qui le disent. Il y a des choses, comme la cuisine, on devrait pas la payer hein. On vient, on prépare, c'est vrai [il a l'impression de devoir payer alors qu'il travaille pour]. On compte à l'APF, on paie beaucoup hein, tout. Quand tu dis qu'ils touchent 2 500 euros de la friperie ou je sais pas combien, ou 1 000 quelque chose, ils vont où ces sous ? (Gaston)
  - **tu paies ton repas comme n'importe qui.** Bah oui, comme si je payais pas comme adhérent ou rien. **Comme si tu faisais une sortie en dehors de l'APF.** Pareil ! **Et tu ne trouves pas ça normal ?** Non, je trouve pas bien normal moi. Mais pas que moi hein... Moi je te le dis, on discute entre nous hein. **Et ça devrait être payé comment alors ?** Par l'APF, par la délégation. **Avec quel argent ?** L'argent de la friperie. Moi j'amène des pulls, j'amène des pantalons à des moments, je sais pas si tu as vu tout ce que j'amène. Ca fait depuis l'an dernier que je parle de ça. **Tu en parles avec...** Avec les autres adhérents. **Et vous en avez déjà parlé à Isabelle et Martine ?** Ah oui ! Isabelle je l'aime pas trop Isabelle [la directrice]. Je préfère Madame F. Oui elle est mieux. Avec Madame F, au début je payais pas pour l'informatique. Pour l'informatique il faut donner 3 €. Et que Madame F nous faisait pas payer 3 €, rien. Et il y avait pas que nous dans la salle, c'est bien éclairé les lampes. Et on usait pas parce que les appareils, on restait pas 2 heures. 3 €. Bon, il faut tout payer, il faut tout payer partout maintenant, mais c'est pour dire... Mais Madame F, moi je la trouve mieux que Isabelle [comme d'habitude en politique, on applaudit ceux qui dépensent sans compter et on hue ceux qui prônent l'équilibre du budget] (Gaston)
  - SMS
    - Ah non ! Non non ! [pas la conscience qu'on peut profiter des activités d'une association parce qu'il y a des adhérents. Attitude tout à fait consumériste qui se voit de + en + dans les assoc] Non, être... après, mais c'est parce que j'ai un caractère de merde je pense. Non, un caractère trop entier. Mais c'est qu'il y a des choses, des épisodes qui m'ont fait dire non c'est pas possible, non. Non. (Charles-Damien)
    - Et donc après, il y en a qui peuvent décider d'adhérer. Mais heu, c'est compliqué l'adhésion hein parce que, mais même côté délégation. Souvent les gens quand ils adhèrent ils se disent, mais pourquoi adhérer ? **J'attends un service ?** Ouais voilà ! Ils attendent un service, ils veulent savoir pourquoi ils adhèrent. Donc heu, des fois quand ils sont U du SAMSAH ils ont l'air de se dire « mais, quel intérêt j'aurais d'aller en plus à la délégation quoi ? ». Donc là on doit ptêtre avoir, je sais pas ptêtre un tiers qui sont adhérents. C'est vrai qu'on s'est aperçus qu'ils étaient de moins en moins (Madame F)
    - Et donc après, il y en a qui peuvent décider d'adhérer. Mais heu, c'est compliqué l'adhésion hein parce que, mais même côté délégation. Souvent les gens quand ils adhèrent ils se disent, mais pourquoi adhérer ? **J'attends un service ?** Ouais voilà ! Ils attendent un service, ils veulent savoir pourquoi ils adhèrent. Donc heu, des fois quand ils sont U du SAMSAH ils ont l'air de se dire « mais, quel intérêt j'aurais d'aller en plus à la délégation quoi ? ». Donc là on doit ptêtre avoir, je sais pas ptêtre un tiers qui sont adhérents. C'est vrai qu'on s'est aperçus qu'ils étaient de moins en moins (Madame F)

## ANNEXE 77 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir du journal de terrain

### DIVERGENCES D'ATTENTES ENTRE ADHÉRENTS ET USAGERS ET BÉNÉFICIAIRES

- Délégations
- Eric me dit qu'il revient de Défi Voile : « exceptionnel », « sensationnel », « du APF Évasion puissance 20 ». (Obs Délégation A : Journée Omnisports au Port aux Cerises)
- P.18 : Séjour « Neige pour tous » → « en projet pendant de longs mois afin de financer en partie le voyage par des actions de vente ou de collecte » [chaque voyage est l'objet d'un grand projet, contrairement aux valides qui se contentent de payer l'intégralité ; les PH ont-elles envie de consacrer du temps à réduire le coût ? N'est-ce pas un obstacle à la multiplication des projets ? C'est très différent d'APF Évasion où APF Évasion organise de nombreux séjours et le vacancier se débrouille pour financer] (Obs Délégation C, rapport d'activité 2013)
- Je demande à Charles ce qu'il attendrait de l'APF : il voudrait la formation d'un club APF, il voudrait combattre pour récolter des fonds pour l'APF [alors que l'APF cherche à sortir les PH du milieu du handicap, l'Adh veut ici ramener son sport à l'APF]. Claudine me dit qu'il est très reconnaissant de ce que l'APF fait pour lui. (Obs Délégation C)
- Charles va se marier avec Jeanne (autre Adh et résidente). Florence trouve révoltant qu'il ne puisse pas se marier à la mairie car c'est inaccessible. Florence : et t'as accepté ça toi ? Il ne répond pas, l'air fataliste [les salariés valides sont + militants que les Adh handicapés eux-mêmes, cela va à l'encontre du principe d'auto-organisation] (Obs Délégation C)
- EMS
- Escalade : Lilian et K montent jusqu'en haut du module. K a un grand sourire en haut. Quand il redescend il ne montre pas de marque de joie outre mesure, c'est plutôt Thibault et Diane qui sont heureux qu'ils y soient arrivés [sentiment d'accomplissement]. [on dirait que les usagers n'ont pas d'envie particulière et qu'ils suivent les envies des encadrants qui sont + motivés qu'eux]. (Obs IEM observé : Jeux de l'Avenir)
- Regan déplore que certains y aillent en touriste. Dans ce cas, ce n'est pas la peine d'aller jusque là. Nathalie dit aussi que ce n'est pas la peine de mettre autant d'énergie alors qu'ils s'en foutent. (obs Foyer observé)
- Finalement, Maurice dit à 10h30 qu'on va partir au handbike, et qu'on va mettre une mousse sur le fauteuil. Greg : « tu n'as pas peur qu'on fasse tout ça pour rien ? – Maurice : on ne le saura que le 19 mai si c'est pour rien pour l'instant on fait tout pour ! [ton un peu sec, comme s'il sentait Greg un peu réfractaire] – Greg : non mais je suis d'accord. [il ne semble pas réfractaire] (obs Foyer observé)
- Une équipe a déjà gagné et a encore une boule à lancer. Maurice tend la perche 2 ou 3 fois pour leur suggérer d'arrêter là mais Anthony lance sa dernière boule, personne ne s'y oppose [divergence entre le promoteur qui vise une certaine efficacité et les U qui veulent simplement jouer pour jouer] (obs Foyer observé)
- SMS
- Sur le chemin du retour, Guillaume (U) me dit en aparté que VK a des grandes idées en voulant aller « au-delà » mais que ce n'est pas gagné. Guillaume aimerait bien « aller au-delà », faire des compétitions [je ne suis pas sûr que VK et lui mettent la même définition dans « au-delà »] mais c'est déjà bien ce qu'ils font. [Les U avaient l'air effectivement vraiment contents de cette activité] (Obs Délégation C)
- Mathilde vient dire à Céline qu'un jeune [Baptiste je pense] a répondu par sms « Non merci, je fais des bons score au code. Merci quand même ». Céline fait une petite grimace de dépit et/ou de scepticisme. Mathilde : « bah écoute, il veut pas il veut pas hein ». [montre un écart

de représentation entre l'évaluation des besoins des jeunes et des pros, d'où un malaise dans la construction des projets] (obs sessd)

- Un usager demandait de la « putain de convivialité » et voulait payer le resto aux pros. Madame F disait que le resto n'était pas une activité, l'équipe s'est posée la question et a dit que c'est gênant. On a dit non. [ils me paraissent assez frileux → à associer avec la pratique sportive ou la piscine ?] (Obs Samsah observé)

## ANNEXE 78 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir des entretiens

### Esprit communautaire

- J'étais content de repartir hein ! Non, tu vois, nous à l'APF, on aime bien quand on reste ensemble. On s'entend bien. [il y aurait un esprit communautariste autour de l'APF, que j'ai effectivement observé + à la Délégation B qu'ailleurs, et qui m'a été confirmé par FR] On s'entend bien tous ensemble. Je sais pas si tu l'as remarqué, quand on une réunion, on se met toujours bien ensemble hein. Hein ? L'Odyssée aussi. Je sais pas si t'as remarqué à l'Odyssée [je ne sais pas pourquoi, il croit que j'étais à l'Odyssée alors que ce n'est pas le cas et que c'était plusieurs mois avant], on se mélange pas avec d'autres à d'autres endroits. **Parce que vous êtes bien ensemble ?** Voilà. On s'entend bien ensemble. Et puis on est, on se connaît, on est parti en voyage ensemble, on fait beaucoup de choses ensemble. **Mais cela t'es déjà arrivé sur des activités que tu ne sois pas avec l'APF et que le mélange avec les gens soient un peu compliqué ?** Bah ça dépend des gens avec qui tu serais. Mais j'aime encore mieux être avec l'APF hein... **Ca te protège en fait ?** Bah je sais pas. Je sais qu'à l'APF, bon je vais pas ramasser un coup de poing... parce qu'on sait pas hein, il y avait des autistes, il y avait des... [on voit bien la méfiance des PH moteurs par rapport aux autres handicaps, même si la méfiance est ici un peu particulière à l'individu] un peu tout le monde à l'Odyssée hein. Il y en a qui l'autre fois, t'étais pas, si t'étais bien venu, « qu'est-ce que tu as, tu veux ma photo ? ». Il était pas de l'APF. Mais quelqu'un de l'APF me dirait jamais ça. Moi je suis parti hein ! Il y en a une qui me dit « me lâchez pas ! » il y en a une. Elle venait de Malpasse là, au CAT je sais pas, « t'as pas donné ton numéro de téléphone ». J'ai pas de numéro de téléphone, elle voulait que je lui donne son numéro de téléphone à cette fille. C'est une fille qui court après moi ! Et tu vois, ils ont pas tous leur... Tandis qu'à l'APF ils le font pas ça. Et si je veux pas donner mon numéro, ils m'obligent pas à le donner. Que cette fille, mais tu m'as pas vu, tu m'as pas vu l'autre fois ? J'étais embarrassé avec cette personne ? (Gaston)
- Oui oui, Handisport ! Mais ça m'a pas intéressé. Je préfère rester à l'APF. Chez Mme V. c'est pareil, elle est venue, comme ça aussi, elle me dit « alors, qu'est-ce que vous en pensez ? ». « Ah non non, j'y retourne plus hein ! ». Elle me dit « c'est bien, restez avec l'APF... Bah oui, parce que vous avez pas eu de la chance, vous êtes tombé sur une personne heu, qui avait toutes ses facultés ». Et puis il faut voir les moniteurs, les éducateurs, ils rigolent entre eux, et à un moment ils te laissent tout seuls, avec eux [on croirait qu'ils parle d'animaux sauvages, étonnant pour un regard d'un APF sur les Handisport]
- **par exemple, le tir à l'arc ça pourrait te plaire avec l'APF ?** Oui voilà, avec l'APF oui ! Parce que nous on voit bien avec FR, et puis Martine je sais pas si tu l'as vu à 4 heures elle porte le goûter. On goûte à 4 heures. Je sais pas si t'as remarqué, la glacière. (Gaston)
- **Il y a des U qui ne savent pas que le SAMSAH est APF, qui ne savent pas ce qu'est l'APF ?** Oh je pense pas non ! Non non, je pense pas. Parce que ça, c'est expliqué et rabâché quand même, c'est marqué sur tous les documents heu... (Victor)

## ANNEXE 79 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir du journal de terrain

### b) Distance par rapport à l'institution

#### o adhérents et usagers

##### - Délégations

- S demande si PB se rend compte de tout cela. F dit qu'elle doit bien s'en douter. (Obs Délégation A : Réunion avec le CD)
- F propose que l'ESAT fabrique des objets et qu'on les vende dans le cadre de la DD. Alicia répond que ça se fait déjà. (Obs Délégation A : Réunion avec le CD)
- F : il faudrait poursuivre les opérations ressources pour avoir un véhicule à la DD [il donne l'impression de croire que quelques opérations permettraient de financer un véhicule, alors que le stand à l'Agora a rapporté 83 euros, il semble avoir des difficultés à se représenter la réelle valeur des choses]. (Obs Délégation A : Réunion avec le CD)
- F : ça me dérange pas d'être à l'IEM mais pourquoi on n'a pas nos propres locaux ? Alicia : les locaux à E. n'étaient plus praticables, ça a aussi des avantages ici parce qu'on a plus de salles. (Obs Délégation A : Réunion avec le CD)
- S : qui a décidé ça ? [les élus sont censés décider, mais ils ne sont même pas au courant des modes de décision !] Alicia : des auto-diags des régions n'ont pas été retenus mais cette organisation cible validée par CA et DG. DD consultée en février et la DD a remis une proposition qui est en attente de validation. (Obs Délégation A : Réunion avec le CD)
  - SMS
- Charlotte vient dire à Céline qu'un jeune [Baptiste je pense] a répondu par sms « Non merci, je fais des bons score au code. Merci quand même ». Céline fait une petite grimace de dépit et/ou de scepticisme. Charlotte : « bah écoute, il veut pas il veut pas hein ». [montre un écart de représentation entre l'évaluation des besoins des jeunes et des pros, d'où un malaise dans la construction des projets] (obs sessd)
  - Séjours
- Daniel : je lui dis que je travaille pour l'APF, il me demande ce que c'est l'APF. (Obs Séjour B)

## ANNEXE 80 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir des entretiens

### Distance par rapport à l'institution

- Délégations
  - ils ne viennent pas. Sauf les quelques uns qui veulent s'investir pour aider à, aux droits des personnes, mais bon il y en a très peu. Tu vois bien, regarde le nb de membres du [CD] on y arrive pas. Il aurait fallu qu'ils soient 5 ils sont que 3. On n'a plus, alors je sais pas dans les autres délégations comment ça se passe... (Martine)
  - On connaissait pas. On a connu, nous l'APF, que quand je suis sorti du centre [c'est incroyable qu'il soit U pendant de nombreuses années et qu'il ne connaisse l'APF qu'en sortant ! Montre un fossé entre le mouvement et les ESMS]. C'est ce qui est bizarre. Maintenant ça change, ça a changé depuis que je suis sorti. Mais quand j'étais à Marc Sautelet, même mes parents, mes parents et moi on connaissait pas l'APF, alors que c'est un centre APF. **Et vous ne saviez même pas que c'était l'APF qui gérait ?** On le savait même pas ! On l'a su en partant. **C'est fou ça !** Ouais. Comme quoi... **Et tu as connu en partant... tu as connu quoi en partant ?** Bah on a connu la délégation, on a fait un entretien avec la délégation, et on a connu l'APF, les services, un peu tout ce qu'il y avait, dans le Nord. **Et alors tu as connu comment ?** Bah, c'est en partant, on a demandé un RDV à la délégation et, et voilà, on a parlé un peu de tout ce qu'il y a. **D'accord. Mais si vous avez demandé un RDV, c'est que vous aviez déjà entendu parler de...** Non, on a... on a, vraiment c'était sur le point de départ. Je parlais, et je sais plus vraiment comment c'est arrivé mais, on a eu un RDV je sais plus pour quoi exactement. Mais on a connu l'APF juste quand je suis parti. Avant, quand j'étais dans le centre, je savais pas que c'était un centre APF. Même mes parents ils savaient pas non plus. **Et après tu as fait des activités avec la délégation ?** Un petit peu, mais j'étais vraiment pas... j'ai pas participé à grand-chose. Il y a juste heu, mon père était, était comment, responsable de l'antenne de Roubaix pendant un moment, donc je participais un petit peu. Après, ben comme l'APF faisait pas de sport, pratiquait pas de sport, donc – mais a bien voulu, a bien voulu, a bien voulu demander, demander à leurs adhérents s'ils voulaient faire du sport. Donc moi j'étais président d'un, d'une association Handisport pendant un petit moment. Que mon père m'a aidé avec d'autres adhérents. Mais après, ça a pas duré longtemps après, après j'étais intégré dans un club valide. Donc après on a fermé cette association. Ca s'appelait ch'tis handi. Ca s'appelait comme ça. (Jean-Yves)
  - EMS
    - **tu vois un peu ce que c'est l'APF ?** Pas trop. (Aminata D, IEM observé)
    - **Quand tu es arrivé au foyer, tu connaissais l'APF déjà ?** L'APF ? C'est quoi ça APF ? **Le foyer ici des Foyer observé c'est géré par...** Ah oui, si je connais ! Je le savais ! (Fabrice)
    - ils ont tous voté pour moi. J'étais content parce que, quand il y avait des choses qui allaient pas je le disais et puis [...] les comptes-rendus, je leur disais ce qui avait été dit ou pas. Un soir... **Donc ça te plaisait quand même, ce rôle ?** Bah, pas trop parce que des fois, t'as des résidents qu'ils obéissent, t'as des résidents qu'ils obéissent pas alors... après j'ai arrêté. [étrange cette idée que les U doivent obéir : au représentant ou à l'institution, ou les deux ?] (Fabrice)
    - SMS
      - Depuis 1986, depuis qu'on est venu habiter ici, on est venu voir la délégation. On m'a proposé des trucs. On y a été avec nos parents, mon père et ma mère. Mais moi je m'ennuyais. On a mangé, ils nous ont dit bonjour et puis c'est tout. Je n'ai jamais réussi à me faire un copain. [contraste avec le discours de Gaston qui voit dans la DD un cocon amical] (Jacques, samsah)



- J'ai plus envie, j'ai plus le courage, j'ai plus l'envie. Ca me soule d'aller là-bas parce que je suis toujours les bras croisés, j'entends rien, je comprends pas les discussions. On ne peut pas se parler parce que je parle trop bas, on ne peut pas me comprendre. J'y suis allé plein de fois en 20 ans, [il écrit 100 fois sur son ordinateur], enfin plein de fois. J'ai fait un réveillon. En 1992 j'ai fait le réveillon. J'ai fait toute la nuit. Une fille de Monistrol qui était plus âgée, on a dansé toute la nuit. Et puis j'avais toujours mal au cou, j'ai tout le temps mal au cou. L'année d'après, mes parents ils m'ont reproposé et puis j'ai dit non parce que j'avais mal au cou. Je me suis cassé, et puis voilà. (Jacques, samsah)
- D'abord c'est bien d'adhérer à l'APF, et puis on est obligé d'adhérer à l'APF pour faire partie du SAMSAH. (Jacques, samsah)
- Ah non ! Non non ! [pas la conscience qu'on peut profiter des activités d'une association parce qu'il y a des adhérents. Attitude tout à fait consumériste qui se voit de + en + dans les assoc] Non, être... après, mais c'est parce que j'ai un caractère de merde je pense. Non, un caractère trop entier. Mais c'est qu'il y a des choses, des épisodes qui m'ont fait dire non c'est pas possible, non. Non. (Charles-Damien)
- **tu peux me parler de ton lien avec l'APF ?** Avec heu... l'APF c'est le SAMSAH ? (Félix)
- **tu as d'autres liens avec l'APF en dehors du SAMSAH ?** A ma connaissance non. Non non. Pas de lien particulier. Heu oui, je suis adhérent... ah de l'association ? Je sais pas si... en étant adhérent au SAMSAH, ça me met adhérent automatiquement à l'association. Je ne sais pas du tout. [c'est symptomatique qu'il ne sache même pas s'il est Adh ou non] Je me souviens pas avoir rempli quelque chose pour... l'APF. Honnêtement heu... **L'APF, c'est quelque chose que tu ne connaissais pas du tout avant ?** Heu, si de nom. De nom quoi. Ouais ouais, c'est une association pour les personnes à mobilité... voilà je connaissais. Dans le domaine du sport, on nous balance pas mal d'abréviations d'associations donc on connaît. Parce que quand même, quand j'avais passé mon... mon BESAAN, on était dans le sud de la France, on avait... pas un module, mais une partie où on devait avoir un public adapté [la terminologie montre qu'il ne fait pas encore complètement partie du milieu du handicap]... sport adapté. Donc par ce biais là j'avais déjà entendu parler de... des associations comme ça... (Félix)
- **C'est l'Association des Paralysés de France, donc APF. Ca te dit quelque chose APF ou pas ?** non, je crois pas. [en dit déjà long sur le rapport à l'institution] (Enzo)

## **ANNEXE 81 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir du journal de terrain**

### **c) Rapports conflictuels avec l'institution de la part des adhérents et usagers**

#### **○ Délégations**

- A 8h30, Jacqueline refuse de rentrer si personne de la DD. Elle dit que Madame F et Florine ne seraient pas d'accord. [relations étranges entre samsah et MT] (Obs Délégation B)
- Isabelle parle à Claude (CAPFD) de la plainte de Roger Barriol. Claude dit qu'il ne faut s'en occuper, Isabelle répond que le service juridique lui demande de lui répondre et qu'elle n'a pas le choix, Claude dit qu'il ne manque pas d'air. (Obs Délégation B)
- Jacqueline m'a dit qu'elle était au Mélanie mais qu'elle s'est embrouillée avec la directrice de DD [Madame F ou Isabelle ? → voir la date] qui demandait de classer des dossiers qui dataient de plusieurs années alors que Jacqueline disait que ça pouvait être fait au fur et à mesure [problème d'attitude vis-à-vis des Adh ou Adh à l'ouest, ou autre ?]. (Obs Samsah observé)

#### **○ EMS**

- Maurice rapporte le week-end : une U a dû rester au lit toute la journée, une chute, Alban refusait la veilleuse pour se coucher. Gérald : « il refuse tout ! ». (obs Foyer observé)

#### **○ SMS**

- Victor m'explique que Stéphane était pâtissier, qu'il avait commencé des ateliers cuisine avec la DD mais dit 2 fois que certaines bénévoles n'avaient clairement pas été sympas, qu'elles n'acceptaient pas qu'il arrive en sachant faire. [croiser les points de vue, si possible avec les bénévoles en question]. (Obs Samsah observé)

### **d) Regard positif sur l'institution de la part des adhérents et usagers**

#### **○ SMS**

- Annexe « Compte-rendu du CVS du 29/01/14 » : les témoignages retranscrits sont très positifs sur le samsah [réalité objective ou c'est simplement ce qui est retransmis pour l'image ?] (Obs Samsah observé, rapport d'activité 2014)
- Je demande à Jackie (U) depuis quand elle est au service. Elle me dit spontanément qu'elle est très contente de faire partie de ce service, que ça l'aide beaucoup. (Obs Samsah observé)
- Victor m'envoie les témoignages de Diana à la sortie du service : « Le Samsah est un service formidable les gens qui y travaillent sont très sympathiques. Cet accompagnement m'a permis d'acquérir plus d'autonomie notamment dans mes droits. Mais j'ai pu aussi réaliser certains envies et rêves comme de faire de la poterie, aller au cinéma, faire du pédalo ou encore me rendre à un grand concert ». Son père dit aussi : « Je veux dire merci à chacun des professionnels de l'équipe du SAMSAH. La maladie de notre fille Diana nous a fait tomber très bas mon épouse et moi, dans le désarroi et la dépression. Le SAMSAH nous a beaucoup apporté : Accompagnement et soutien par l'équipe. Nous avons vu Diana changer un peu plus chaque jour et cela nous a donné de l'espoir » [montre une vision très positive des U du samsah ; cela me fait penser à la lycéenne de l'Aa qui parlait du SESSD en des termes comparables] (Obs Samsah observé)
- P.2 : Explications du rôle du samsah : 73% très satisfaits, 27% satisfaits. (Obs Samsah observé)
- P.1 : 6 personnes ont jugé le 1<sup>er</sup> entretien très satisfaisant, et 6 l'ont trouvé satisfaisant. (Obs Samsah observé, questionnaire aux U, 2010)
- « J'ai apprécié particulièrement les interventions d'Amelle D. [AS] qui a montré une efficacité de premier ordre, ainsi que celles de Victor ». [position non négligeable de l'éduc spé] (Obs Samsah observé, questionnaire de satisfaction, 2011)

- Isabelle : Enzo était soulé de notre réflexion, maintenant il comprend que c'est pour lui. [mise en conformité par rapport aux attentes de l'institution] (obs sessd)
- Témoignage de Serge : « On m'a dit qu'il y avait un éducateur. Je me rappelle avoir dit : « un éducateur, moi je n'en aurai pas besoin, j'ai 33 ans et j'ai été éduqué par mes parents » ». Puis « En résumé, mon éducateur JEAN-MICHEL (que je ne voulais pas au début) est devenu au fil du temps une personne, que je suis très heureux d'avoir fait sa connaissance c'est devenu un ami pour moi !!! » (Obs Samsah observé, zoom oct.2012)

e) Regard critique sur l'institution

- adhérents et usagers

o Siège national

- R.B. (responsable communication) dit que les équipes vont finir leurs présentations, il annonce les équipes et il y a quelques huées dans le public quand il annonce le siège [je pense que c'était juste pour taquiner]. (Journée Planet'Air le 12/09/15)

o Délégations

- F : on réduit tout, et en tant qu'adhérent, on se dit « que mon association, elle va droit dans le mur ». (Obs Délégation A : Réunion avec le CD)
- F ne trouve pas ça bien que les budgets ne soient pas indépendants, il a peur que cela crée des inégalités. (Obs Délégation A : Réunion avec le CD)
- Un adhérent du 04 qui est venu seul me dit que l'APF est vieillotte, qu'il faut qu'il y ait des personnes jeunes, comme moi [je pense qu'il parle donc des salariés] pour rajeunir. (Journée Planet'Air le 12/09/15)
- Régis : l'APF est dans une très mauvaise situation financière. [sentiment général de perte de vitesse → cynisme, à tort ou à raison] (Obs Délégation A : Stand « Opération sourire » à l'Agora E.)
- Régis : la délégation ou l'APF « est en train de se casser la gueule gentiment la gueule ». Ce n'est pas rassurant. (Obs Délégation A : Stand « Opération sourire » à l'Agora E.)
- Pauline : je lui demande comment elle voit l'évolution de ces derniers temps, elle fait une grimace qui pourrait en dire long « C'est la merde ». (Obs Délégation A : Stand « Opération sourire » à l'Agora E.)
- F : on a l'impression que c'est arbitraire « on a décidé de faire des économies sur les postes des salariés ». (Obs Délégation A : Réunion avec le CD)
- Agnès : avant on faisait + de choses, je suis partie au Canada avec la DD. (Obs Délégation A : Stand « Opération sourire » à l'Agora E.)
- F et S ne comprennent pas que les postes soient gelés. Alicia dit qu'on pourra lui poser la question. (Obs Délégation A : Réunion avec le CD)

o EMS

- Oulès me dit plusieurs fois qu'il veut sortir. « J'en ai marre d'être au IEM observé ». (Obs IEM observé)
- Angélique (Adh et U) : « Le foyer est parfois un cocon, il faut que l'établissement s'ouvre plus sur l'externe ». (Obs Délégation C, [nom du magazine de la délégation], oct 2015)
- Un jeune me parle de l'accueil de jour. Il me dit que c'est pourri. Je lui parle du paintball, il me dit que c'est la seule activité bien. Il me décrit ensuite comment se passe le paintball pendant quelques minutes. (Obs Délégation C)

o Séjours

- Leïla : répondant à une demande taquine d'être payés, « déjà l'APF c'est des escrocs, vu ce qu'on paie » [rapport conflictuel avec l'APF, peut-être banal dans toute organisation ?]. (Obs Séjour B)
- Jacques : ici c'est pas comme au foyer, « au foyer c'est à la chaîne ». (Obs Séjour B)

## ANNEXE 82 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir des entretiens

### Adhésion à l'institution

- Délégations
- Mais j'estime que, si on fait du bénévolat, c'est pour rendre, [un peu étonnant qu'elle dise rendre plutôt que donner) c'est pas pour recevoir... Bon, qu'on dise un merci bon d'accord, et encore moi je, non, j'ai pas besoin de merci, non, non non, si je le fais c'est parce que c'est de bon cœur, et c'est pour la délégation, c'est pas pour moi. Moi je viens ici, d'abord ça me change la vie, ça me, ça m'apporte beaucoup de choses. Qu'on me fasse confiance pour avoir le code pour enregistrer les chèques, on est que 3 à l'avoir ce code, Sergeï Martine et moi, eh bah c'est une responsabilité mais c'est quelque chose qui, me va bien, parce que c'est, c'est une confiance quoi. C'est comme la caisse de la friperie et tout ça. Je laisserai jamais la caisse s'il y a personne, si... A un moment il y avait des gitans qui venaient et puis qui, me prenaient même un coup de couteau, mais jamais j'aurais laissé la caisse, jamais ! J'aurais préféré recevoir un coup de couteau mais pas, ah non ! **Tu es prête à mourir pour la délégation ?** Ah oui ! [montre un rapport très positif et dévoué à l'APF] Ca c'est... teuteu [son qui montre la négative] Et puis c'est dans ma tête : si je viens je viens, c'est pour rendre service, mais pas pour recevoir. Non parce qu'à ce moment là c'est plus du bénévolat. Si on est bénévole, c'est pour faire tourner quelque chose, c'est pour... bon bah là c'est pour faire tourner la délégation heu, et moi ça me va très bien comme ça... **Tu es depuis quand à l'APF ?** Oh, ça doit faire... [elle marque un temps de réflexion] 2004, c'était bien avant... [elle marque un nouveau temps de réflexion], 2004 ça fait donc 11 ans. Ca doit faire 12 ans à peu près. **12 ans... à la délégation ?** Oui. (Jacqueline)
- Et puis, tout s'est bien passé, j'étais... j'étais bien content, et puis Martine était très très très gentille [il parle ici un peu comme un enfant], Martine c'est vrai elle met bien à l'aise. Encore le samedi, l'autre fois elle me dit « est-ce que t'es bien arrivé ? T'as pas eu trop de problèmes ? » et tout, ça Martine c'est, son job ça ! Et puis, après j'ai fait connaissance avec les adhérents, après j'ai fait connaissance avec les bénévoles, les bénévoles sont très très gentils, heureusement qu'on les bénévoles, si on avait pas les bénévoles on pourrait pas faire les sorties. C'est vrai hein ? T'as ptêtre vu hein ? Et puis, tout doucement j'ai pris une carte d'adhésion, c'est 25 euros, et puis voilà. Et puis après j'ai fait des voyages, on est parti à Paris, on est parti à Argelès-sur-Mer, on est parti à Cap d'Agde, on est parti 5 jours ça s'est très très bien passé. Voilà. Moi j'ai rien à dire contre l'APF [rapport très positif à l'APF, même s'il va nuancer de + en + au fil de l'entretien]. ça fait 7 ans. Faut compter, à peu près 7 ans puisque mon ordinateur il a 7 ans. (Gaston)
- Mais l'APF c'est très bien pour moi. Martine elle est formidable, et les Bv aussi [au final, il a quand même effectivement un discours très positif sur l'APF, il n'y a que la gestion financière qu'il critique]. Simone, elle fait la cuisine, c'est bien. Et il y a pas que Simone, il y a Emilia aussi, Emilia voilà. (Gaston)
- L'APF c'est bien... L'APF c'est bien pour nous. Bien mieux pour moi. [il aime se regrouper entre pairs handicapés] Ma situation, que j'ai. (Gaston)
- SMS
- J'adhère depuis que je suis tout petit... Ma mère adhérait tout le temps. (Jacques, samsah)
- Il se... voilà on va dire il se démène, enfin c'est pas qu'il se démène mais, il prend son truc heu... pas à cœur, mais il bosse quoi. Il bosse ouais. Mais ça se sent de toute façon. Ca se sent, parce que... quasiment uen fois par semaine ou une fois toutes les deux semaines heu, il m'envoie un petit message d'un truc, il me propose, il me parle de quelque chose, tiens j'ai entendu parler de ça, ou tiens regarde voilà. Ouais, et puis il a le... le feeling passe assez bien, c'est pas quelqu'un, voilà... c'est quelqu'un qui, ouais, tu... qui est assez voilà, à l'écoute heu,

ouvert... ouvert, non non c'est quelqu'un avec qui tu, voilà, tu te familiarises assez vite quoi. (Félix)

- Ouais... Ici, pour moi ici c'est un point... c'est une ressource. [je pense qu'elle veut dire au sens se ressourcer, havre de paix] **Donc ça te permet de respirer un peu ?** Ouais. De changer d'air ! (ines)

### Opposition à l'institution

- o Séjours
- Bah c'est toujours un peu le bras de fer. C'est le pot de terre contre le pot de fer ! C'est un peu ça le problème... (François Séjour A)
- o Délégations
- Plus la cuisine, bon ça c'est moi qui a décidé hein. Martine nous a bien dit « si ça le fait pas, vous rester pas hein ». C'est sûr, on se plaint un petit peu à l'APF qu'on paie un peu partout. **Cad vous payez un peu partout ?** Bah la friperie, les sous qu'ils font à la friperie ils vont où ?... je te dis entre nous, mais il y en a beaucoup qui le disent. Il y a des choses, comme la cuisine, on devrait pas la payer hein. On vient, on prépare, c'est vrai [il a l'impression de devoir payer alors qu'il travaille pour]. On compte à l'APF, on paie beaucoup hein, tout. Quand tu dis qu'ils touchent 2 500 euros de la friperie ou je sais pas combien, ou 1 000 quelque chose, ils vont où ces sous ? (Gaston)
- **tu paies ton repas comme n'importe qui.** Bah oui, comme si je payais pas comme adhérent ou rien. **Comme si tu faisais une sortie en dehors de l'APF.** Pareil ! **Et tu ne trouves pas ça normal ?** Non, je trouve pas bien normal moi. Mais pas que moi hein... Moi je te le dis, on discute entre nous hein. **Et ça devrait être payé comment alors ?** Par l'APF, par la délégation. **Avec quel argent ?** L'argent de la friperie. Moi j'amène des pulls, j'amène des pantalons à des moments, je sais pas si tu as vu tout ce que j'amène. Ça fait depuis l'an dernier que je parle de ça. **Tu en parles avec...** Avec les autres adhérents. **Et vous en avez déjà parlé à Isabelle et Martine ?** Ah oui ! Isabelle je l'aime pas trop Isabelle [la directrice]. Je préfère Madame F. Oui elle est mieux. Avec Madame F, au début je payais pas pour l'informatique. Pour l'informatique il faut donner 3 €. Et que Madame F nous faisait pas payer 3 €, rien. Et il y avait pas que nous dans la salle, c'est bien éclairé les lampes. Et on usait pas parce que les appareils, on restait pas 2 heures. 3 €. Bon, il faut tout payer, il faut tout payer partout maintenant, mais c'est pour dire... Mais Madame F, moi je la trouve mieux que Isabelle [comme d'habitude en politique, on applaudit ceux qui dépensent sans compter et on hue ceux qui prônent l'équilibre du budget] (Gaston)
- Ah bon. Quand on part en voyage, on a remarqué quelque chose nous, tout le monde, Madame F elle venait nous dire au revoir. Que Mme Isabelle ne dit pas au revoir. Elle fait mieux, il y en a qui l'appelaient qu'elle était, oh je sais pas si j'ose dire ce qu'elle disait mais, oh je peux te dire, on l'appelle la gamine. C'est vrai c'est quelque chose hein ! Elle se mélange avec les autres, dans le service, tu dirais pas que c'est la directrice hein. Il y en a beaucoup qui m'ont dit « mais elle est où la gamine ? – Elle est à côté de toi ». (Gaston)
- Martine me disait, c'est toujours Martine avec moi, elle me connaît maintenant Martine, parce que des fois elle passe au bureau à des moments ça barde un peu. [...] à l'APF, je me suis attrapé avec Isabelle un jour. Si ça fait pas je vais à l'APF de S. hein. (Gaston)
- Par contre, donnez-moi le car de l'APF, je les amènerai au cinéma ». Ah mais je dis « non, moi je peux pas ! ». Et Martine m'a dit aussi, mais je sais pas ce qu'elle a eu ce jour là, « je sais pas pourquoi elle t'a dit ça, mais... c'est inadmissible ! Tu peux pas sortir avec des gens qui sont en fauteuil ». Des gens encore avec une béquille, avec une canne c'est pas pareil. Mais comment veux-tu que j'accompagne des gens avec un fauteuil ? Bon, on s'est attrapé un peu là, et puis c'est passé. Isabelle vraiment, c'est vrai elle se rend pas compte, elle tien

l'équilibre cette personne. Elle marche, elle... c'est vrai. Elle est autonome. Mais faut penser comment c'est l'handicap. Parce qu'elle a pas vécu elle un handicap. Il faudrait qu'elle soit attachée dans un fauteuil, qu'on lui met une corde, non mais c'est vrai ! Et qu'elle reste toute une journée dans un fauteuil. [son discours sous-entend qu'une salariée ne comprend pas les problèmes des Adh] Pour aller faire pipi, là elle comprendrait. (Gaston)

- C'est elle la directrice, de l'APF. Et l'autre fois, à Clermont, la directrice de l'APF, elle a parlé. L'APF de Clermont. Et elle non. Tu comprends... bon ça la regarde mais, là, nous ça nous fâche un peu. C'est pas à nous à parler, le budget, les trucs qui se passent à l'APF. Nous c'est bien sorties, comme ce que je disais là, mais elle aurait dû bouger à des moments. Des fois c'est Martine qui prend sa place. (Gaston)
- Ouais, je suis adhérent, de l'APF là. [ton sans conviction] **Et tu disais, pas forcément pour très longtemps ?** Bah, je sais pas si je renouvellerai. On a [...] mais après on verra. On sait pas, dans l'avenir... **Parce que toi, il n'y a pas tant d'activités que cela qui t'intéressent ?** Ouais, nan mais c'est pas non plus pour ça. C'est plus aussi parce que, je trouve que l'APF nous soutient pas, pas beaucoup, parce que, je vais m'expliquer. Mon père il faisait de l'accessibilité, il était reconnu par le Préfet pour l'accessibilité sur Roubaix. Et quand il y avait... par exemple ils ont fait la rue de Lille, ils ont fait notre rue totalement [56'25] et les gens de la rue ils voulaient remettre des pavés sur les trottoirs. Donc nous on voulait pas, dans la loi, bah ils ont pas le droit de remettre des pavés pour... donc on a demandé à l'APF, bah de remettre un coup, de se battre, on voulait se battre, avec l'APF pour éviter qu'ils remettent des pavés. Bah l'APF elle nous a pas soutenus... L'APF nous donné tous les renseignements, comme quoi ils avaient pas le droit, les règlements, mais voulu se... se mettre... j'arrive pas à trouver le mot... a pas voulu se battre avec nous, contre ça. Donc c'est pour ça, on a été très déçus de l'APF. Mon père a arrêté l'accessibilité d'ailleurs, a arrêté d'être représentant sur Roubaix, a tout arrêté. (Jean-Yves)
  - o EMS
- je suis pas dans sa tête. Mais heu, oui Samuel... c'est toujours facile de, la critique est plus facile que de féliciter hein. Donc ici, qu'est-ce qu'ils vont faire de leurs journées à part critiquer ? Non mais c'est vrai ! Ils se montent l'un l'autre, et plutôt que de dire finalement aux Foyer observé tout va bien heu, ils préfèrent chercher tous nos fonctionnements [c'est peut-être vrai mais cela montre en tout cas que les U n'ont pas le sentiment de diriger leur foyer]. Dans le temps on avait un résident, heu tu vois un peu les étages comment c'est fait hein, et il se mettait dans un angle comme ça il avait une vision presque panoramique d'une bonne partie de l'étage et puis il regardait [sourire], il comptait le temps que chaque auxiliaire passait chez chaque résident. Et puis des fois quand les auxiliaires étaient pas chez les résidents, qu'elles papotaient entre elles, il notait tout ça. Il notait dans sa tête quoi. Et après, il disait « bah tel résident, pourquoi tel résident il a eu 35 minutes d'auxiliaire, et moi j'ai eu que 15 minutes par exemple » il disait heu. [montre un gap entre les U et l'institution] Fallait gérer dans les étages. C'est facile de chercher les dysfonctionnements. La critique hein... Et Samuel bah écoute il est heu oui il est... c'est un spina-bifida, qui a une relation fusionnelle avec sa maman encore, puisque quand sa maman vient il mange main dans la main, je les ai déjà vus. Ouais, c'est une relation fus-, il a pas coupé les, il a pas coupé le fil c'est comme ça hein ! C'est du ressort de psychologie hein, c'est pas de notre ressort à nous. (Maurice)
- Si, ça me plairait. Ça me plairait parce qu'il y a des choses que je vois, et je suis pas d'accord. Je suis pas d'accord qu'on passe autant de temps, une heure chez une personne qui est encore à son lit, que toi tu passes 5 minutes. L'autre personne, qui n'accepte pas les remplaçantes, toi tu dois toujours... c'est pas équitable. [insatisfaction de la vie au foyer et de l'institution] Moi je dirais « écoute, elle est en foyer pour apprendre, donc il doit pas y avoir toujours les mêmes qui [...] On est 16 à l'étage, c'est les 16 résidents. C'est pas « moi je veux pas ! » [vois puérile]. Je comprends en même temps qu'ils veulent pas, parce que ça fait des années et des années, mais on va tous arriver au même but, à la fin. Moi j'y ai été 20 ans. 20



ans et je suis encore là et je dois encore accepter des choses comme ça, j'ai dit stop ! Quoi il y a un moment, où merde ! (Natacha)

- Oui [ton calme mais assuré] Et puis quand tu vois des remplaçantes qui ont [...], qui bougent pas leurs potins, je [...]. Tu devais être prête à 9h, « non ! [grosse voix] C'était une blague , je l'ai marqué exprès pour que vous lisez que je devais être prête à 9h ! » Je dis « attendez, vous vous foutez de ma gueule ou quoi ? ». Je dis c'est bon, il y a un moment où il faut arrêter, faut bouger votre popotin quoi ! [...] d'être remplaçante mais, chaud cacao hein ! Je dis, on dirait jamais que vous avez fait des essais en structure. [intolérante avec leur travail alors qu'elle n'a jamais travaillé et qu'elle ne revendique pas du tout le droit au travail ni même à l'effort] Je dis « doucement le matin, mais pas trop vite l'après-midi hein ! ». Je lui dit « mais vous êtes amenés à travailler tous seuls. Pendant les vacances, vous êtes amenés à travailler seuls ». Je dis « mais qu'est-ce que ça va être ». Je dis « vous savez que le 3, c'est le + gros travail, avec le 1 il paraît, c'est un des étages qui est lourd. Mais on va pas être prêtes à midi, on va être prêtes à 1 heure là ! Je dis « ça suffit là ! », et puis je dis « en plus l'autre connard qui m'emmerde ! » (Natacha)
- Non. Non [je suis pas adhérente] Sinon j'aurai foutu ma merde partout ! La révolution chez Natacha tu connais pas ? [rires] (Natacha)
  - o SMS
- Stéphane était vraiment remonté quoi, tu lui en parleras peut-être si jamais tu as l'occasion de... mais c'est compliqué, pour lui ça a été compliqué et il a eu les boules hein. Il a vraiment eu les boules, et il était remonté. Stéphane c'est vraiment quelqu'un de sympa, de généreux, qui va rarement critiquer quelqu'un, il a plutôt tendance à chercher le positif dans toutes les situations, mais là je te garantis qu'il leur en voulait hein. Il leur en voulait aux nanas hein. Parce qu'elles lui ont cassé, elles lui ont foutu de ces boules ! De quelque chose que... dans lequel il pouvait s'investir, il pouvait amener quelque chose, il s'est pris une grosse claque (Victor)
- Parce que... tu me l'as trop rabâché, donc voilà moi je me bloque, donc à chaque fois que tu me dis un truc, je vais dire l'inverse ! [sourire] « Nan j'ai pas envie ! ». Parce que dans ma tête je suis un gamin hein ! Je suis un gamin ! [rires] Si on me le rabâche et tout, je vais me bloquer ! Donc je vais dire l'inverse : « j'ai pas envie ». (Steven)



## ANNEXE 83 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir du journal de terrain

### LES ADHERENTS/USAGERS S'AUTOPRENNENT EN CHARGE

- Siège national
- Geoffroy présente l'APF comme auto-organisée et les 3 titres des projets associatifs, en donnant le dernier « Pour une société ouverte à tous ». Parle aussi du mouvement de désinstitutionnalisation. (RDV avec C.Hiegel, S.Goua Siel Bleu et Geoffroy le 8/12/14)
- Délégations
- 14h35 : Alicia est au tel avec Patrick pour question d'habitat. (Obs Délégation A)
- M : c'est normal de payer sa place au ciné. Alicia : mais ça a freiné certains gens. Alicia : un week-end est possible à organiser mais il faut s'y prendre longtemps à l'avance. (Obs Délégation A : Réunion avec le CD)
- Un groupe Loisirs a été créé, avec 3 adhérents et 5 bénévoles. 2 axes = préparation des événements et sorties, diffusion et suivi des événements. (Obs Délégation A : Newsletter Délégation A)
- Sur un moment, Régis répète ce que Alicia lui dit à l'oreille [là encore, l'autodétermination est juste une parodie]. (Obs Délégation A : Assemblée départementale)
- Michel dit qu'il était à la CGT et CFDT. Alain en rigolant : « ah tu as changé de syndicat tu es un traître ! ». Alain pose une question sur le contexte [confirmerait une attitude militante, pas seulement dans le domaine du handicap] (Obs Délégation B)
- Nicolas veut intégrer groupe loisirs concernant le sport [je ne sais pas de quel groupe ils parlent, à voir s'ils me sollicitent un jour ; j'ai eu Inès la veille au tel et ne m'a rien dit à ce sujet] (Obs Délégation A : compte-rendu du 20/02/16)
- Charles-Marie refuse de suivre le groupe parce qu'il veut regarder le tir à l'arc. Il me dit que ça lui rappelle sa jeunesse. Un autre adhérent me parlera aussi spontanément du tir à l'arc à la fin de la journée. (Obs Délégation B)
- EMS
- Les U donnent du pain au cheval. [rapport à l'animal semble être un gros bonus pour l'activité] Maurice : ils sont responsables de gérer le pain à faire sécher pour l'emmener. (obs Foyer observé)
- SMS
- Il y a le handifutsal mais les participants les + âgés ont créé le Diamants Futsal pour les + de 20 ans [bel exemple d'auto-organisation, encore qu'il faille rentrer dans le détail de l'historique de la création]. (RDV Madame M. le 3/04/15)
- Journal SAMSAH : les U choisissent comment ils veulent le signer (nom, prénom visibles ou non). Victor : « souvent, ils assument bien ». (Obs Samsah observé)
- PPA et bilan d'accompagnement signés par U [montre qu'ils sont impliqués un minimum dans leur accompagnement]. (Obs Samsah observé)
- Victor m'explique qu'un U va travailler alors qu'il gagne beaucoup moins en travaillant. Victor : « c'est un battant ». (Obs Samsah observé)
- P.1 : 7 questionnaires renseignés. [implication moindre des aidants que des U] (Obs Samsah observé, questionnaire aux familles des U, 2010)
- Nelson prend l'échauffement dans le dojo et le termine dans le gymnase, il est très actif pour encadrer les + jeunes. Youssef à la fin prend les étirements, il est actuellement en formation

DEJEPS. [montre un engagement réel qui semble encouragé par JCB au moins dans le discours] (handifutsal le 9/11/16)

### LES ADHERENTS/USAGERS S'IMPLIQUENT DANS LA VIE DE L'ASSO

#### ▪ Siège national

- L'adhérente de la CNPJ a plein d'idées à écrire sur la feuille. (Atelier à Planet'Air le 12/09/15)
- P.3 : « La forte mobilisation des CVS pour se porter candidats au CNU contraste avec le faible taux de participation au vote : inférieur à 25% » (résultats élections du CNU le 3/12/15)
- o 41% de renouvellement des élus contre 60% en 2012. [montre que la confiance arrive progressivement et que les élus re-signent + facilement] (résultats élections du CNU le 3/12/15)
- o 77% d'U et 23% de familles. Un tiers de femmes. (résultats élections du CNU le 3/12/15)
- o P.11 : « *Nous le devons aussi à la détermination de Mélanie. C'est elle l'instigatrice de ce projet. C'est elle qui a tout fait. J'étais à ses côtés pour l'aider mais pas pour faire à sa place* », insiste Muriel Sourbé. [auto-détermination, la PH semble mener réellement son projet, mais ce ne sont que des écrits] (En direct n°56 le 27/07/16)

#### ▪ Délégations

- Nicolas (Adh) vient pour le copil Défi voile, Gildas n'est pas là et Nicolas trouve que ça ne se fait pas de ne pas prévenir. En fait, Gildas est dehors au moment de commencer la réunion. (Obs Délégation A)
- o Il y a Martine, adhérente qui fait la permanence téléphonique, elle vient d'Arpajon avec [nom de la société de transports]. Alicia est en réunion à Provins. (Obs Délégation A)
- o Gaston (après qu'on lui a demandé son avis sur les menus) : « je décide tout ici » [avec humour] (Obs Délégation B)
- p.30 : 11 Adh du 43 ont été accompagnés aux ERI 2014. [montre une implication ou était-ce pour faire une sortie ?]. Sur la photo, je ne connais que Pauline et Francis S. (Adh) puis Hervé (Bv) et Madame F. (Obs Délégation B, livret Assemblée départementale)
- P.32 : Rencontre régionale des Acteurs APF en 2014, avec 26 personnes issues de la Délégation B. « Permet un temps d'échange et de concertation ». Je ne vois pas tout le monde sur la photo mais reconnais Victoria, Benjamin, Francis S., Francis G. (Adh) et Sergeï. (Obs Délégation B, livret Assemblée départementale)
- P.46 : 300 personnes pour les ERI. (Obs Délégation C, rapport d'activité 2013)

#### ▪ SMS

- P.60 : « Les usagers présents se sont tous exprimés [mais on ne sait pas le nb : pas cité car pas glorieux ? En annexe est indiqué que 5 usagers étaient présents sur les 22 invités, Stéphane, Gabrielle et Blandine sont les 3 seuls actuels]. Ils ont montré chacun un intérêt pour ce type d'échanges à réitérer régulièrement ». (Obs Samsah observé, rapport d'activité 2014)
- o S dit qu'elle serait là pour animer et aider dans l'atelier. Dans sa manière de parler, elle semble bien connaître son sujet, sûre d'elle, avoir de l'expérience dans le textile mais aussi dans l'animation d'ateliers. [elle semble avoir des compétences très claires, à un degré que peu d'adh ou U ont à mon sens]. S : on peut adapter totalement au handicap de la personne. S n'hésite pas à contredire Martine quand elle émet des propositions d'activités. (Obs Samsah observé)
- o P.2 : 11 U sur 15 ont répondu soit 73% de réponses [c'est un score qui me semble très élevé = montre une relative implication des U dans leur samsah ?]. 6 U ont répondu seuls et 5 avec une aide. (Obs Samsah observé)
- P.1 : 12 questionnaires renseignés. (Obs Samsah observé, questionnaire aux U, 2010)
- P.16 : 6 personnes souhaitent être associés à la réflexion sur la bientraitance, 5 ne le souhaitent pas, 1 ne s'est pas exprimée. (Obs Samsah observé, questionnaire aux U, 2010)

## ANNEXE 84 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir du journal de terrain

- a) Liens entre salariés et bénévoles et adhérents
- Orientations, conseils, incitations des salariés et bénévoles
  - 14h13 : Inès reçoit un appel pour avoir des coordonnées d'ergothérapeutes. Inès conseille une autre démarche pour être remboursé mais veut bien donner des coordonnées. (Obs Délégation A)
  - P.84 : « L'éducateur aide l'U à évaluer ses besoins et à formuler des demandes en matière de vie sociale » [indique bien qu'il n'est pas l'initiateur des demandes] (Obs Samsah observé, projet de service 2014-2019)
  - P.85 : « Les démarches [de l'educ spécialisé] peuvent aller de simples recherches d'informations et de modalités, puis de prises de contacts, jusqu'à l'accompagnement lors des premières séances, sans perdre l'objectif de l'autonomie de la personne ». (Obs Samsah observé, projet de service 2014-2019)
  - Liens cordiaux
  - Diane dit souvent « mon lapin », Thibault « mon ptit chou » aux jeunes. (Obs IEM observé)
    - 15h08 : une jeune dame vient voir JC, JC connaît son nom avant qu'elle le dise. (Obs Délégation A)
  - Liens conflictuels
    - Délégations
    - 12h : JC très remontée après l'appel d'une bénévole, Mme [Wernière]. JC et Inès s'accordent sur le fait qu'une bénévole est particulièrement imbuvable, horrible ; envoie chier au téléphone. Elle n'arrête pas de critiquer Martine. (Obs Délégation A)
    - Isabelle m'appelle dans le couloir et me demande si je veux un aperçu d'un de leurs Adh. Il s'agit de Roger Barriol qui s'est plaint au service juridique à propos du viol d'un maire, et qui se plaint que la DD et Isabelle n'aient pas donné de signe de vie à ses demandes. Mais Isabelle n'en a jamais entendu parler. Pendant la réunion du CAPFD, Isabelle se rappelle en fait avoir eu un mail du maire disant qu'il allait porter plainte pour diffamation, elle avait répondu au maire et signalé au régional. (Obs Délégation B)
    - Isabelle en me parlant de l'affaire Roger Barriol : on a des perles ici. Tu vois comment on prépare l'Assemblée départementale. C'est compliqué ! (Obs Délégation B)
    - Une personne qui était venu essayer la sarbacane revient à la DD pour faire du bénévolat sur la proposition de Martine. Mais Isabelle ne le connaît pas, elle me dit qu'elle ne sait pas qui est ce mec, elle n'est pas d'accord pour le laisser tester le matériel. (Obs Délégation B)
    - Au déjeuner, Madame F nous dit qu'elle n'a pas encore envie de se faire envoyer chier par Victoria. C'est une plaie celle-là. Elle a une dent contre le samsah et ne dit jamais bonjour aux professionnels. (Obs Samsah observé)
  - SL et JC parlent de l'assemblée départementale, JC dit avec regret que le Mélanie a décidé autrement pour l'organisation des créneaux horaires. JC dit à SL que le Mélanie avait trouvé l'an dernier que l'intervention était trop axée sur la DD, et que c'est donc le Mélanie qui présentait cette fois. (Obs Délégation A)
    - Liens distants
    - Au foyer de St Quentin, les WC sont indiqués séparément « personnel uniquement » et « résidents uniquement ». [je suis surpris de cette séparation nette entre les statuts, d'autant qu'ils sont tous adultes]. (Obs Délégation C)
    - Salariés et bénévoles critiquant adhérents et usagers

- 14h : 1 couple (environ 60 ans, semblent valides) viennent pour des renseignements ou aides, il est aussi question de leurs enfants jusqu'aux dates de naissance. Alicia demande si certaines personnes [les enfants ?] sont handicapés. « Non, ils sont en bonne santé » [association handicap et mauvaise santé]. La dame à la fin de l'entretien : « je vous remercie, franchement... » [le ton semble dire qu'elle a là une aide d'une qualité à laquelle elle ne s'attendait pas]. JC parle ensuite de cette visite à Justine, en disant qu'ils essaient d'attirer la pitié sur eux pour leurs enfants alors qu'ils n'ont pas à se plaindre, Justine est d'accord. Les 2 disent qu'ils ont le double de la paie de JC. Justine « Ils gagnent + que certains couples qui travaillent ». Ce sont eux et non leurs enfants qui sont handicapés. (Obs Délégation A)
- Je dis à Maurice que j'ai fait un entretien avec Natacha, il me dit que c'est une grande affabulatrice. Elle est aussi hypercondriaque, comme Véronique. (obs Foyer observé)
- o Martine : Victoria est chiante. (Obs Délégation B)
  - Céline dit après la séance que romain n'a eu aucune gratitude pour ce qu'elle et moi avons fait pour organiser la séance. (obs sessd)
    - o Caractérisant l'accompagnement
      - P.5 : « Etre accompagnateur (...) c'est être en quelque sorte, la tierce personne d'une PH pendant ses vacances ».
      - o Victor me dit qu'ils se sont vus il y a environ 1 mois pour la dernière fois. (Obs Samsah observé)
      - o Au final, je trouve que l'entretien avec Stéphane O est très théorique, qu'il y a peu de choses concrètes. J'ai l'impression que c'est + de l'accompagnement social que véritablement utilitaire, je trouve que c'est beaucoup de temps passé pour peu d'avancées concrètes. S a confirmé ses vacances avec Prosper, on a convenu d'une date, on a vaguement parlé du planeur et de la plongée mais c'est à peu près tout. (Obs Samsah observé)
      - P.52 : pas de référent pour chaque usager, les projets de 5 usagers sont évoqués toutes les 6 semaines en réunion d'équipe. [chaque U est revu toutes les 6 semaines] (Obs Samsah observé, projet de service 2014-2019)
        - [le déplacement chez Jacques me paraît bien long pour ce qu'on y a fait] Je demande à Victor quel était l'objet de la visite : c'est Victor qui l'a sollicité par rapport à sa demande pour le centre de massages érotique et pour qu'on fasse connaissance en vue de l'entretien [il insiste + sur cette 2<sup>ème</sup> raison]. (Obs Samsah observé)
        - Je demande à Victor s'il passe la ½ du temps en bureau → peut-être pas quand même, et encore que... (obs Samsah observé)
    - o Autres types de rapport
      - o Thibault joue à lancer Oulès et l'arrêter le + proche du mur. Oulès revient très rapidement pour continuer le jeu. Monsieur J passe, Thibault lui montre ce qu'il fait et Monsieur J sourit sans rien dire. Thibault à Hélène : vla la crédibilité de l'educ sportive. Hélène : vla la crédibilité du directeur aussi. (Obs IEM observé)
      - o Les 2 Pauline ont un caractère qui pousse l'autre dans la situation du timide, mais je ne me laisse pas faire [étonnant de voir que pour une fois ce sont les PH qui sont dans un rapport de forces dominant]. (Obs Délégation B)
        - Une accompagnatrice de S.C. [ou Justine ?] vient voir Inès. Il est question de remboursement des frais d'essence pour un véhicule [prêté par la DD ?]. Inès est sèche, ne comprend pas que la jauge ne lui ait pas été expliquée. L'accompagnatrice dit que Sandrine [ou Justine ?] l'appellera. 10h25 : S.C. appelle et parle de l'accompagnatrice qui est venue (Obs Délégation A)

## ANNEXE 85

### **Exemple intégral d'entretien de recherche : Gaston, cf. portrait n°14, p.206 du tome 1 (adhérent de la délégation B, 55 ans, accidenté, limitations cognitives)<sup>2</sup>**

**Est-ce que tu peux me parler des APS que tu pratiques ou que tu as déjà pratiquées ?**

A l'APF ou ailleurs ?

**Partout !**

Ailleurs déjà [ce n'est pas anodin qu'il commence à parler du sport en dehors de l'APF] : je fais de l'aquagym, le mercredi. Après quand on fait plus l'aquagym on fait de la natation, pendant l'été. Voilà. Et puis je fais de la muscu, le lundi et vendredi. Je fais muscu.

**Aquagym, natation, muscu, c'est ce que tu fais en ce moment ?**

Voilà. Et puis la marche le jeudi. Avec le marché, je fais beaucoup de marche. Et puis la marche c'est un peu tout le temps, c'est quotidien hein. Voilà, ce que je fais à la sortie de l'APF.

**Donc tu es un sportif ?**

Oui, mais... tu vois bien. Je me suis battu parce que j'étais dans un fauteuil, je marchais plus, j'ai fait une chute de 9 mètres, j'étais paralysé à vie. Voilà. Et puis c'est à S., le professeur F., qui m'a opéré c'est pas lui c'est son, son élève, comment te dire ça.

**Son disciple ?**

Oui son disciple. C'est Monsieur D. qui m'avait dit que je remarquerai jamais plus. Et puis quelques jours plus tard, quelques après je, je remarquais. Monsieur F. m'a dit « tu... », tu parce qu'il m'appelait Kiki, il m'appelait pas Gaston il m'appelait Kiki, il me dit « tu te rends compte, t'arrives à remarquer quand même ». Eh bah c'est vrai que j'ai réussi à remarquer deux mois après. Et je conduisais ma voiture deux mois après. Et j'ai une voiture sans, sans rien, une voiture normale. [on sent la fierté d'être assimilé à la norme] Voilà. Alors, pour l'APF, je reviens à l'APF. L'APF je l'ai connue par l'[AS], l' [AS] c'est Mme V., Elodie. Mais maintenant elle va partir en retraite, et je vais avoir une nouvelle [AS] c'est Mme M. Sophie, maintenant qui fait le canton d'Y.. Alors à Mme V. je lui ai dit un jour je m'ennuie chez moi, quand il y a la TV tout ça, ça dure un moment et puis après... il y en a ras-le-bol [à vérifier mais l'expression « ras-le-bol » revient sur tous mes derniers entretiens retranscrits] hein. Alors elle m'a dit « mais j'ai ptêtre quelque chose pour vous : APF ». Qu'est-ce que ça voulait dire APF, moi je savais pas qu'est-ce que ça voulait dire, [APF]. Voilà. Et puis, elle me dit « je vais vous donner le numéro de Martine ». FR, qui c'est encore cette personne. Et puis O. 20 30 .. .., [impressionnant qu'il connaisse par cœur le tel, je pense qu'il veut aussi me le montrer] et puis je l'ai appelée. Elle m'a dit « il faut appeler tout de suite sinon j'appelle jeudi » pour voir, il fallait l'appeler. « Oh oui, j'ai dit, j'appelle mercredi ». Et mercredi je tombe, mardi je crois que je l'ai

---

<sup>2</sup> Entretien réalisé le 13 octobre 2015.

appelée. Je sais pas si c'est mardi ou mercredi, c'est mardi oui, et puis j'ai tombé sur Martine. Et Martine m'a dit « si vous voulez vous pouvez venir ». Alors vous, parce qu'à l'époque elle me connaissait pas. Et puis elle m'a dit vous pouvez venir mercredi. Quoi demain ? C'est déjà fait. Elle me dit « bah oui, demain ». Et puis voilà, je suis arrivé avec, avec ma maman, elle m'a accompagné, et on est arrivé à 14h30 ici, à la délégation. [étonnant qu'il se rappelle et me raconte les moindres détails] Bon, j'ai bataillé un peu pour trouver la délégation, mais... et puis Martine bon je rentre, personne. Alors je dis « Est-ce que vous avez Martine », je crie « Martine », et puis d'un coup j'ai vu Martine qui sortait de son bureau. Ah oui mais c'est vous Monsieur R. Voilà, je m'appelle Monsieur R. Gaston. Et c'est comme ça, et puis j'ai dit « ce qui m'intéresse c'est de faire de l'informatique ». Et elle me dit « mais nous on a ce qu'il faut ». Et c'est Monsieur T., de C., qui fait l'informatique. Et je suis venu pendant, 7 ans faire de l'informatique avec Monsieur T. Et puis après elle me dit, si vous voulez, vous tu vois vous, si vous voulez on peut faire des sorties. Ah oui, ça ça m'intéresserait, visiter des trucs, pique-niquer, barbecues, la [...] tout ça. Et puis je dis « oui, pourquoi pas », bah elle m'a dit « et la semaine prochaine », je me rappelle plus si c'était la semaine prochaine ça fait 7 ans déjà l'APF, je me rappelle pas si c'était la semaine prochaine mais elle m'a dit on fait des cours de cuisine. Ah bah j'ai dit je viendrais bien oui, parce que je me débrouille, j'en fais de la cuisine chez moi. Et j'ai dit « ban on va essayer ». Et puis voilà, j'ai été faire de la cuisine avec eux. Et après, la semaine après, j'ai fait de l'informatique avec Monsieur T.. Voilà, je suis rentré comme ça à l'APF, par l'informatique.

### **Monsieur T. c'est qui ?**

Monsieur T. c'est une bénévole qui venait faire des cours d'informatique une fois par mois les mardis. Et puis moi à l'APF, Martine m'a dit « faut... si ça fait pas vous repartez hein, on force pas les gens ». Par conter j'ai demandé une question, là, est-ce qu'ils ont tous leur tête ? Et Martine m'a dit « ils ont tous leur tête », c'est vrai. [étonnant qu'il soit aussi catégorique, étonnant aussi qu'il pose cette question en 1<sup>er</sup>] Il y a des gens qui marchent pas il y a des machins, mais ils ont tous leur tête. Parce que j'ai dit je veux pas être dans un truc, de fous. Dans leur tête. Et puis, tout s'est bien passé, j'étais... j'étais bien content, et puis Martine était très très très gentille [il parle ici un peu comme un enfant], Martine c'est vrai elle met bien à l'aise. Encore le samedi, l'autre fois elle me dit « est-ce que t'es bien arrivé ? T'as pas eu trop de problèmes ? » et tout, ça Martine c'est, son job ça ! Et puis, après j'ai fait connaissance avec les adhérents, après j'ai fait connaissance avec les bénévoles, les bénévoles sont très très gentils, heureusement qu'on les bénévoles, si on avait pas les bénévoles on pourrait pas faire les sorties. C'est vrai hein ? T'as ptêtre vu hein ? Et puis, tout doucement j'ai pris une carte d'adhésion, c'est 25 euros, et puis voilà. Et puis après j'ai fait des voyages, on est parti à Paris, on est parti à Argelès-sur-Mer, on est parti à Cap d'Agde, on est parti 5 jours ça s'est très très bien passé. Voilà. Moi j'ai rien à dire contre l'APF [rapport très positif à l'APF, même s'il va nuancer de + en + au fil de l'entretien].

### **Et tu es arrivé quand à l'APF ?**

Bah ça fait 7 ans. Faut compter, à peu près 7 ans puisque mon ordinateur il a 7 ans.

### **Ton ordinateur ?**

Ouais 7 ans.

### **Et tu es arrivé à l'APF combien de temps après ton accident ?**

Oh, au moins... bien 15 ans hein. Oui, je connaissais pas l'APF avant hein. D'abord voilà - ah oui, l' [AS], comment j'ai connu l'assistance? D'abord c'est pas moi, j'avais pas d' [AS] moi, c'est moi que je faisais mes papiers. C'est Monsieur F., ah oui ça j'ai une autre chose j'ai l'ADMR. J'ai une personne qui vient faire mon ménage tous les mercredis. C'est grâce à l'ADMR que j'ai pu prendre une [AS]. Parce que Monsieur F. il a été dire à ma maman « bon vous allez pas toujours faire le ménage chez votre fils, faut prendre une aide à domicile ». Et il m'a dit « mais il faut prendre une [AS] ». Et c'est



comme ça que j'ai pris une [AS], si ça se trouve j'aurais pas pris une [AS]. Mais, l'[AS] ça rend bien service ! C'est leur métier, ils savent les lois, ils savent heu... voilà. C'est grâce à l'ADMR. Maintenant c'est tous les, pendant 2 heures ils viennent faire mon ménage le mercredi. [je ne suis pas sûr qu'il ne serait pas capable de faire son ménage seul : assistanat ?]

**Alors je reviens du coup un petit peu à l'aquagym par exemple. Tu peux me parler un petit peu de l'aquagym ?**

L'aquagym. Bon l'aquagym on fait des exercices dans l'eau, mais il y a un truc il y a un problème, moi c'est que ça glisse beaucoup à la piscine à Y.. Le carrelage. Déjà c'est pas un carrelage normal c'est un carrelage de marque [...] moi j'ai dit. Quand les gamins ils sortent ou quand n'importe qui qui sort, ça fait comme du savon. Alors j'ai trouvé un ami à la piscine qui m'aide, il me porte ma chaise. Alors je prends la chaise, et je traîne la chaise et ça se passe très bien. Par contre la piscine elle est très froide l'eau.

**Comment ça une chaise. Tu as une chaise...**

Non, une chaise normale ! Une chaise pour s'asseoir comme un camping, c'est des chaises camping. Alors, le gars que je connais bien, il m'amène la chaise vers moi, et puis moi je traîne la chaise et c'est bon. Jusqu'à la piscine.

**D'accord. Donc c'est une chaise qui roule ?**

Non non, une chaise normale ! Une chaise, une chaise comme ça. Une chaise en plastique.

**Et ça te permet quoi, d'aller jusqu'au bord du bassin ?**

Oui voilà ! Ça me tient un peu, comme la chaise elle à 4 pieds. Et puis j'ai des chaussons aussi, je me suis cherché des chaussons à Decathlon. Je prends des chaussons moi pour aller à la piscine.

**Qui empêchent de glisser ?**

Bah oui mais j'ai toujours peur moi, heu... Clément. C'est ça, c'est toujours la peur. J'ai toujours un peu... je sais pas comment te dire ça, c'est les machins de neurologie. Ça se passera, ça passera ! Parce que quand je voulais monter un trottoir j'arrive pas à monter un trottoir, quand je voyais une Charles, une petite Charles de rien du tout toi ptêtre que tu la voyais tu la montais sans diff... sans... eh bah moi j'avais peur de cette petite Charles.

**D'accord. Dû à ton handicap ?**

Ah oui ! Oui, avant j'avais rien. J'avais pas de handicap avant. C'est depuis que j'ai eu la colonne cassée, j'ai la colonne cassée. J'ai 2 plaques et 4 vis. Des vis en titane. Je reviens de loin hein ! [9'05] Et j'ai resté une heure tout seul. Sur le chantier. C'est un chien qui m'a sauvé la vie. A force de crier, le chien, le maitre du chien je veux dire il est venu. Et c'est lui qui m'a sauvé la vie. Il m'a dit « je vais vous mettre une couverture mais je vous touche pas ». Après il y a le SAMU qui venu du Puy, le SAMU et les pompiers mais les pompiers ils faisaient pas grand-chose. C'était pas des bénévoles, c'était des bénévoles il y en avait un qui était plein de plâtre, plein de je sais pas quoi, il savait ce qu'il fallait dire. Il y en a qui lui a dit « mais coupe vite le pantalon ». Et puis après ils ont fait venir, j'ai été à Emile Roux, ils ont passé des radios des conneries et puis ils ont dit « oh non, c'est la colonne qui est touchée ». Et là il faudra, il faudra aller chez, un chirurgien il faut voir. Et au Puy je pouvais la faire à P., ils en ont pas à P. de chirurgien. Et puis après je suis parti à E., c'est comme ça que j'ai connu Monsieur F. A [nom de la ville]. Et j'étais au CD. Et après, quand j'étais au CD, j'ai été à un centre de rééducation. J'ai resté, deux mois. Deux mois au centre de rééducation et après j'ai été chez un kiné particulier, chez Monsieur M. [nom de la ville]. Et j'ai eu 7 kinés. [...] à tout.



## **Et qu'est-ce qu'il s'est passé entre le moment où on t'a dit « tu pourras plus jamais marcher » et...**

Mais ils me l'ont jamais dit.

### **Tu m'as pas dit qu'à un moment tu...**

Bah, je doutais hein ! Mais mes parents m'ont jamais dit, ma famille m'a jamais dit, tout le monde m'a jamais dit. Et puis Monsieur F. m'a donné un peu d'espoir, il m'a dit « dans deux mois et demi, deux mois ou deux mois et demi, tu vas remarcher ». Et c'est vrai que dans deux mois et demi je remarchais. Mais par contre Monsieur F. , quand M.Duteil m'a opéré, le vendredi, le 15 janvier je m'en rappellerai, et il m'a dit « je vais te passer la radio samedi », c'est lui-même qui est venu, qui s'est déplacé pour passer une radio. Et puis il m'a dit « c'est que j'avais peur qu'ils t'avaient pincé la moëlle épinière ». Parce que la moëlle épinière elle tenait 5 mm. Je tenais presque rien la moëlle épinière. Mais moi je suis un garçon qu'est costaud, parce que mon travail faisait que j'étais costaud, je fumais pas, et je buvais. Et c'est ce qui m'a sauvé la vie. Ca c'est... tu peux...

### **Une hygiène de vie impeccable ?**

Voilà. Parce qu'on a un jardin, on mangeait les légumes du jardin, on tuait nos coqs. On achetait des coqs on tuait nos coqs, on tuait les coqs on tuait les lapins, voilà.

### **Donc tu as une santé de fer ?**

Voilà. Mais c'est ce qu'il m'a dit, il m'a dit « t'es tout neuf ! ». C'est pas Monsieur D. qui m'a dit, c'est Monsieur F., Monsieur F. m'a dit « dans 5 ans, je voudrais te revoir ». Sur le coup j'ai été le voir il m'a dit « mais c'est vous ? ». Et après il m'a dit dans 10 ans ou je me rappelle plus combien ça faisait de temps, c'est là qu'il me reconnaissait plus. « Phouu, il me dit, mais qu'est-ce que t'as fait des progrès ». il a regardé le dossier, à un moment il parlait pas. Je dis « qu'est-ce qu'il va me trouver ? ». Il a ce que sur la feuille ce qu'il y avait marqué, et là il dit « vous êtes sauvé... Mais par contre, attention, refaites pas des chutes hein ! On va a sauvé une fois, mais on vous sauvera pas une autre fois ». Alors il m'a dit Monsieur F. , quand j'ai un accident, sur la route, si je suis conscient, il faut bien leur dire, [APF], il faut bien leur dire que j'ai eu une fracture de colonne. Il faut pas que quelqu'un me manipule comme tu manipules une feuille. Ca il faut bien le dire ! Parce qu'ils peuvent me paralyser hein, on sait pas. Ouais puis après j'ai été, et puis je savais pas quoi faire, j'ai fait de la muscu. Alors la muscu, comment j'ai fait pour trouver la muscu, c'est un gars qui faisait du sport, M.Saint Serneau, que je connaissais parce que c'était un client à mon père qui est plombier, et moi j'allais reprendre la ferme de mon père. Et comme on avait [...] ce client, une fois mon père il dit « mais si on appelait M.Saint Serneau, pour savoir qu'est-ce que tu pourrais faire. Tu vas pas rester toute une journée... ». C'est long toute une journée, à la maison. Alors j'ai été, on a téléphoné à Monsieur S., et Monsieur S. il a dit « mais moi, je peux ptêtre trouver quelque chose pour Gaston ». Et c'est lui qui m'a trouvé Synergie, la muscu.

### **C'est une salle de musculation ?**

Ah oui, muscu et le cardio. Oui oui, Monsieur F.G.. Et ça fait 6 ans. Alors je faisais l'informatique, j'allais à la muscu, et la piscine moins longtemps parce que c'est Mme V. qui m'a trouvé la piscine, l'aquagym. Parce que je voulais toujours aller à la piscine. Tout le monde m'a dit « va faire de la piscine, va à la piscine, c'es très bon ». Et c'est que moi j'avais peur de tomber. Mme V., elle a trouvé la piscine, elle a téléphoné à la mairie à Y. [pourquoi il n'appelle pas lui-même : assistanat ?]. Alors ce jeudi, ce jeudi que j'ai été à la piscine, c'est Intersport, Handisport qui est venu [la confusion en dit long sur la méconnaissance du milieu sportif] chez moi, C.E.B....

### **C.E.B. ?**

P.E.B. ! C'est lui qui est venu chez moi. Il m'a dit « bon, j'ai eu Mme V., votre [AS] qui m'a appelé ». Alors elle m'a téléphoné, « M.Emmanuel Barruc quand est-ce que vous voulez qu'on se voie ? - mais vous vous déplacez, je savais pas ! - oh oui il m'a dit, on se déplace et, vous me dites où vous habitez. – Y., à côté [...] St Roc ». Il m'a dit « si vous voulez, je viens vous voir ». Et il est venu me voir, il s'est déplacé et il m'a dit « voilà, dans une semaine, jeudi, on peut se voir à la piscine. – Ah bon ! – [ça arrive presque trop sur un plateau : assistanat ?] Oui il me dit, vous allez passer un petit test. Un examen ». Il m'a dit « vous savez pas, vous viendrez vers 11 heures ». Alors il y avait Emmanuel Barruc, il y avait celle qui s'occupe de la piscine, la prof de natation, Véronique, et il y avait d'autres adjoints je sais plus qui il y avait. J'ai dit « mais qu'est-ce que je vais passer comme examen ? – Il m'a dit vous descendez à la piscine », oui je descends dans l'eau, « vous partez de là et vous nagez jusqu'au fond, et vous vous arrêtez pas, et vous revenez ». Moi je savais nager, ça m'a sauvé la vie. [la façon dont il le raconte montre un décalage énorme d'angle de vue entre promoteur et bénéficiaire] ça fait 4 fois qu'il utilise cette expression]Et puis j'ai fait, alors après quand je suis arrivé au fond et revenir, 25 mètres j'ai fait, et puis il me dit « maintenant... », bon ils réfléchissaient, il m'a dit « c'est bon on peut vous prendre. C'est bon, vous êtes très débrouillard » [la manière dont il l'a vécu et le raconte est typique d'une situation vécue, où il a fait une vague demande, on le teste mais il n'est absolument pas associé aux démarches et aux décisions. Voilà, comme ça je suis rentré à la piscine. Et avant j'ai passé un test.

#### **Alors tu avais la pression quand tu passais le test ?**

Ah bah oui hein ! C'est comme de passer ton permis oui ! [difficile à imaginer qu'il puisse faire une comparaison entre un test de savoir-nager à vocation de loisir et le permis de conduire] Pas mieux mais... Et puis, et puis voilà j'ai commencé comme ça. Par Monsieur E., C.E.B.. Et puis il y avait une jeune fille avec lui je sais pas qui c'était je m'en rappelle plus.

#### **Coralie peut-être ?**

Ptêtre oui.

#### **Alors PEB, comment il t'a connu en fait ?**

Par Mme V., l' [AS]. Mme V. elle est spécialisée pour les [PMR], pour le handicap.

#### **D'accord. Et c'était Mme V. qui a contacté PEB ?**

Voilà. Parce que moi je le connaissais pas. Et monsieur, PEB m'a téléphoné chez moi. Mme V. lui a donné mes coordonnées, mon numéro de téléphone puis...

#### **Le test c'était pour accéder à l'aquagym ?**

Oui, pour être accepté à la piscine. Pour tout. Mais oui, parce qu'ils savent pas si je savais nager. Il fallait pas que je me noie parce que voilà, la prof qui nous fait l'aquagym, soi-disant elle sait pas nager. C'est bizarre ! Alors elle est dehors, elle fait bien nos exercices, elle travaille bien elle fait [...], mais elle rentre jamais dans la piscine. Alors si quelqu'un se noie, qui va le sauver, c'est nous ? Parce que nous, combien on est dans la piscine allez 15, mais il y a 3 jeunes c'est tout. Mais tout le reste c'est tout des gens qui ont 65 ans, 68 ans, 70 ans, on est les plus jeunes nous.

#### **C'est qui « nous » ?**

Bah c'est les personnes d'un âge, les aînés. Je fais de l'aquagym avec les personnes d'un âge, qui sont à la retraite.

#### **Quand tu dis « nous » on est les plus jeunes, c'est...**

Moi, Gilbert, Fabrice.

**Alors Gilbert et Fabrice c'est qui ?**

C'est des adhérents qui vient avec nous à la piscine.

**Des adhérents de l'APF ?**

Non non, des adhérents de l'aquagym ! Non non, ils sont pas à l'APF.

**Que tu ne connaissais pas avant ?**

Voilà, que j'ai connus par l'aquagym. On a tous 50 ans à peu près, tout le reste c'est tout des 65 ans, 70 ans, 60 ans, 80 il y en a une qu'elle avait, enfin soi-disant. Tout des personnes heu...

**Alors du coup je reprends l'histoire : tu arrives avec ta chaise près du bassin...**

Voilà. Et après je rentre.

**L'accès au bassin il n'y a pas de problème ?**

Non non non. Je rentre, il y a une échelle dans l'eau c'est impeccable.

**D'accord. Et alors après, comment ça se passe dans l'eau ?**

Bah je suis dans l'eau, je suis comme un poisson dans l'eau hein. Je me débrouille bien après. Je suis léger.

**Il y a des exercices à faire ?**

Ah oui, beaucoup même ! Mais par contre, je vais te dire, muscul ou la piscine, il faut un certificat médical hein. Tu rentres pas comme ça hein ! Voilà...

**Et vous êtes combien à peu près dans le groupe ?**

15 ! Ouais ça dépend, il y en a 15-13, ça dépend s'ils viennent. Parce qu'on peut faire le jeudi, et on peut faire le mercredi. Mais moi je préfère le mercredi parce que je me suis fâché un peu avec Gaël. Gaël c'est l'enseignant. Non je dis la vérité ! je dis la vérité, mais tout le monde le dit hein. Lucie fait beaucoup mieux le travail, mais on voit bien ce que je fais hein. Mais Martine, pas Martine, il y a une Bv elle me dit « qu'est-ce que tu marches mieux maintenant ». Ah, bah ça a tout changé hein. [montre un intérêt pour l'objectif de santé et capacités physiques] Parce que voilà, Gaël lui il veut noue faire le tour de la piscine. Les gens, les personnes âgées, ils savent pas nager ces gens là. Ils ont jamais été à la mer, ils ont jamais été... ils savent nager comme [...]. Nous, on savait nager parce que la piscine nous c'est le ruisseau, à notre époque. C'est vrai, les personnes âgées, c'est le ruisseau c'est pas la piscine comme maintenant, maintenant on va à la piscine on va à la muscul, on fait du fitness on fait plein de choses ! A leur époque il y avait... il y avait pas ça. Alors il nous fait faire le tour de la piscine, on va faire le tour de la piscine, mais c'est que l'heure tourne, il faut sortir après. Alors du temps qu'on fait le tour de la piscine alors il faisait rien. Il nous regardait faire. Et si on se noyait ? Qui c'est qu'est responsable ?

**C'est lui !**

Eh oui mais... et puis à Y., regarde comme toi tu nous parles, tu dis bonjour, quand tu viens à l'APF. T'es poli ! Lui je le vois à Y., au marché à Y., « non non non, on se connaît pas ! ». On avait les boules hein. Moi je l'ai signalé à Mme Michel Perrat qui s'en occupe. Je lui ai signalé. Je lui dis « mais il est

malade ». Ca fait peut-être une heure qu'on se voit, et le lendemain on se connaît plus. Ah mais on se connaît pas hein !

**C'est avec toi ou avec tout le monde ?**

Avec tout le monde hein ! Attends faut voir, c'est bon hein. Au forum aussi, je vais au forum pour porter le papier et le chèque. Et ça coûte très cher l'aquagym hein. 155 euros, par an, et on y vient pas souvent hein. On y va aujourd'hui là, mercredi là, demain, et puis c'est les vacances. Alors pendant les vacances, on va faire de la natation. Parce qu'on a pris une carte, 10 entrées. 27 euros.

**Ok. C'est encadré ou c'est libre ?**

Non, c'est encadré avec un maître-nageur. Moi je les connais les maîtres-nageurs, il y a Roger Sabattier, il y a Véronique, il y a Florian. Eux ils sont bien. En natation je parle hein ! Et aquagym c'est Lucie. Tout le temps Lucie.

**Donc si je comprends bien tu fais aquagym pendant les périodes scolaires, et natation pendant les vacances.**

Voilà. Juillet-août je fais natation.

**Donc c'est complémentaire ?**

Voilà. Et la natation ça fait du bien, je nage sur le dos, je prends une planche heu, je prends des frites, je sais pas si tu connais les frites. On fait un peu de l'aquagym et on fait de la natation en même temps. Et comme ça, quand on arrive au mois de septembre, on était très souples nous, Gilbert et moi on était très souples. Et que les autres, j'ai mal au genou, j'ai mal ci, eh oui parce qu'ils ont rien fait pendant l'été !

**Et quand tu disais « il y a beaucoup d'exercices en aquagym »... Ah oui ! C'est beaucoup, dans le sens trop peut-être ?**

Ah bah, pour moi c'est un petit peu trop mais après j'arrive à me, à adapter parce que moi j'ai quand même pas tous les muscles qui fonctionnent. Mais ceux qui sont, comme toi, ça leur fait rien. Au contraire c'est...

**D'accord. Et tu adaptes comment ?**

Ah bah, on fait comme on veut hein. Si on peut pas le faire on le fait pas, mais il faut pas aller se casser le dos aller se casser quelque chose, non non. [c'est exactement le même principe que l'aquagym d'Claire, et là encore on peut se demander si c'est normal qu'ils doivent adapter eux-mêmes plutôt que le cours s'adapte à eux], elle a dit « vous êtes libres ». Si vous arrivez pas à faire, vous faites pas. Vous faites tout doucement et puis... et puis voilà. Ils nous forcent pas hein. Non non non, il n'y a pas de « vite, et il faut faire comme ça, il faut pas faire autrement, lève la jambe droite, il faut pas la jambe gauche, lève à droite ». On fait ça, on fait ça, on fait ça, on fait ça, et puis on lève les jambes, et on se met à toucher, on fait ça, des battements, on fait comme ça, comme ça, comme ça.

**Et des fois il y a des exercices, tu sens que tu ne peux pas faire ?**

Il y a des exercices j'arrivais pas à le faire, j'arrivais pas à le faire oui.

**Donc là tu...**

J'arrête. La prof sait, elle est au courant, même pas que moi, même les personnes âgées, c'est vrai il y en a qui sont pas très souples et ils arrivent pas à le faire hein. Mais quand on fait l'aquagym, si si mais ça va.

**Donc tu ne fais pas le mouvement, et puis après tu reprends...**

Ouais, tu sais pas ce que je fais ? Je fais de la natation. Parce que la natation tu peux rester une heure, deux heures, trois heures on peut rester. Alors c'est là, je vais essayer d'en faire. Avec Gilbert. Lui aussi il y a des choses qu'il arrive pas à faire.

**Parce que toi t'y restes combien de temps sur une séance de natation ?**

Oh une séance de natation je reste une heure et demie deux heures hein.

**Une heure et demie deux heures, ouais c'est pas mal !**

On se change... à peu près deux heures.

**Et tu y vas une fois dans la semaine.**

Oui, une fois le mardi faire de la natation.

**Ca fait des bonnes sessions quand même.**

Bah oui, et arrière en plus.

**Et ça c'est compris dans le prix des 155 euros.**

Aquagym. Natation, ah non non non, c'est 27 euros. C'est 27 euros 50 maintenant.

**Après il y a la musculation aussi à payer ?**

Ah oui, la musculation c'est 150... heu 180 euros.

**180 euros. Oui, ça te fait un petit budget sport quand même ?**

Ah bah oui, et puis il y a l'APF : 25 euros. [étonnant qu'il mette comme ça sur le même plan tout ce qui est loisir ; montre aussi que l'APF est pour lui un loisir] Plus la cuisine, bon ça c'est moi qui a décidé hein. Martine nous a bien dit « si ça le fait pas, vous rester pas hein ». C'est sûr, on se plaint un petit peu à l'APF qu'on paie un peu partout.

**Cad vous payez un peu partout ?**

Bah la friperie, les sous qu'ils font à la friperie ils vont où ?... je te dis entre nous, mais il y en a beaucoup qui le disent. Il y a des choses, comme la cuisine, on devrait pas la payer hein. On vient, on prépare, c'est vrai [il a l'impression de devoir payer alors qu'il travaille pour]. On compte à l'APF, on paie beaucoup hein, tout. [23'57] Quand tu dis qu'ils touchent 2 500 euros de la friperie ou je sais pas combien, ou 1 000 quelque chose, ils vont où ces sous ?

**Après, à l'assemblée départementale il y a les comptes, tu peux savoir hein ? je me rappelle plus des chiffres.**

Mais moi non plus. Ca me regarde pas, mais c'est pour dire on paie et tout. Voilà. T'as payé ton repas toi ?

**Là je vais le payer oui.**

Non mais ton repas d'assemblée ?

**Non parce que ceux qui aident à l'organisation, on leur paie leur repas.**

Voilà. Mais nous on paie ! [mentalité comme quoi tout lui est dû, ou il ne se rend pas du tout compte des valeurs des choses entre la friperie et des salaires] C'est pour dire hein.

**Oui mais tu paies ton repas comme n'importe qui.**

Bah oui, comme si je payais pas comme adhérent ou rien.

**Comme si tu faisais une sortie en dehors de l'APF.**

Pareil !

**Et tu ne trouves pas ça normal ?**

Non, je trouve pas bien normal moi. Mais pas que moi hein... Moi je te le dis, on discute entre nous hein.

**Et ça devrait être payé comment alors ?**

Par l'APF, par la délégation.

**Avec quel argent ?**

L'argent de la friperie. Moi j'amène des pulls, j'amène des pantalons à des moments, je sais pas si tu as vu tout ce que j'amène. Ca fait depuis l'an dernier que je parle de ça.

**Tu en parles avec...**

Avec les autres adhérents.

**Et vous en avez déjà parlé à Isabelle et Martine ?**

Ah oui ! Isabelle je l'aime pas trop Isabelle. Je préfère Madame F. Oui elle est mieux. Avec Madame F, au début je payais pas pour l'informatique. Pour l'informatique il faut donner 3 €. Et que Madame F nous faisait pas payer 3 €, rien. Et il y avait pas que nous dans la salle, c'est bien éclairé les lampes. Et on usait pas parce que les appareils, on restait pas 2 heures. 3 €. Bon, il faut tout payer, il faut tout payer partout maintenant, mais c'est pour dire...

**Après c'est pas forcément Isabelle et Martine, parce que quand tu vas dans d'autres endroit à l'APF, ça a aussi changé comme ça.**

Ah je sais pas, tu connais ça aussi.

**Oui ça a changé partout. Parce que c'est vrai qu'avant tout était gratuit, et puis l'APF s'est rendue compte qu'elle pouvait pas tout payer et donc...**

Mais Madame F, moi je la trouve mieux que Isabelle [comme d'habitude en politique, on applaudit ceux qui dépensent sans compter et on hue ceux qui prônent l'équilibre du budget]

**Mais ce n'est pas qu'ici que ça a changé comme ça.**

Ah bon. Quand on part en voyage, on a remarqué quelque chose nous, tout le monde, Madame F elle venait nous dire au revoir. Que Mme Isabelle ne dit pas au revoir. Elle fait mieux, il y en a qui l'appelaient qu'elle était, oh je sais pas si j'ose dire ce qu'elle disait mais, oh je peux te dire, on l'appelle la gamine. C'est vrai c'est quelque chose hein ! Elle se mélange avec les autres, dans le service, tu dirais pas que c'est la directrice hein. Il y en a beaucoup qui m'ont dit « mais elle est où la gamine ? – Elle est à côté de toi ». Parce qu'il y en a de l'APF, ils m'invitaient au restaurant, et Jean Masse, je sais pas tu l'as pas connu Jean-René Mass, qu'il a été là-bas à Allègre, et on se voyait tous

les années, une fois par an on se voyait il nous payait le restaurant, j'allais chez lui, je mangeais chez eux, chez lui, à Meuriset. Et maintenant il est à Espaly. Et maintenant il est décédé le pauvre. Ouais, il m'a appelé, ils m'appelaient, une fois par mois il m'appelle. Mais lui, il y a un très bon contact avec lui. C'est avec lui que j'ai connu, c'est avec lui que je faisais l'informatique. Mais le jour où je faisais de l'informatique mais il dormait. Alors je savais si c'était mon ordinateur qui marchait vu qu'il faisait Rrrrr, c'est lui qui dormait. Et puis un jour il venait plus. Mais il est très gentil Jean Masse.

**Alors si je reprends les activités que tu m'as dites, aquagym natation c'est une fois par semaine, l'un ou l'autre.**

Voilà. Deux fois, la muscu. Lundi et vendredi.

**Mais aquagym natation, c'était une fois par semaine ?**

Oui, une fois par semaine.

**Musculation deux fois. Et la marche, tu ne m'as pas parlé de la marche.**

Ah la marche. C'est le jeudi, le marché. Je fais de la marche, je marche de chez moi. Des sorties, je fais de la marche.

**Tout seul ?**

Tout seul ! Oui oui.

**Alors tu fais quoi ?**

Ah bah moi j'ai une maison de campagne là-bas, mes parents, et puis je fais de la marche là-bas. C'est là-bas que j'ai appris à remarcher. Voilà. Oh j'en fais pas beaucoup de la marche hein. Mais j'en fait.

**Et autour de...**

Oui oui, je vais chercher mes courses en ville et je... je suis autonome ! Je vais dans les magasins, je vais porter ma CCPU, je vais... Je prends jamais bien la voiture quand je suis en ville. Et j'habite pas loin de la ville hein.

**Tu sais les distances que tu fais ?**

Pfff, 1 km. Un ou deux km. Qqch comme ça hein. Je vais jusqu'à la poste, après je remonte, je fais le grand tour.

**Mais c'est un choix : tu ne prends pas la voiture exprès pour pouvoir marcher ?**

Ah oui ! Je prends pas la voiture, je fais la marche. Il faut que je maigrisse.

**Il faut que tu maigrisse ?**

Oui ! [ton assuré] Et ça c'est tous les docteurs, mes parents, ma famille, mes amis... Donc il faut marcher, beaucoup marcher. Donc je fais la marche, l'aquagym, la muscu, l'APF.

**Et tout ça tu te dis, tu le fais en te disant que c'est bon pour la santé ?**

Ben oui ! Et puis Mme V., Mme V. m'appelle. L'[AS], « alors t'es bien venu à l'APF au moins ? T'es bien venu faire la cuisine ? ». Parce que des moments elle appelle Martine. « Parce que moi, elle me dit, je te connais comme si je t'avais fait ». [...] c'est fou ces mobilité réduit ils sont malins. « Appelez Mme, appelez Martine » et Martine elle dit « si si, il est bien là. [surveillance infantilisante]



### **Elle vérifie ?**

Ah oui, alors là elle est ric-rac hein. Là elle m'a dit sinon je veux plus venir chez vous hein. Il faut sortir sortir, faites tout ce que vous pouvez ! A l'APF. Et c'est ce que j'ai fait. Regarde, samedi je suis venu avec ma voiture. Hein, c'est déjà bien hein. Et j'ai été « Montagne ouvre-toi » j'ai été avec ma voiture aussi. Tout le temps je suis venu avec ma voiture.

### **Tu as fait « Montagne ouvre-toi » ?**

Oui oui. En voiture. J'y ai été avec ma voiture. Et puis j'ai été à Larzac pour l'Odyssée [30'28]. Mais l'Odyssée t'as bien vu, je suis venu avec ma voiture. Toutes les Odyssées je viens avec ma voiture. Alors, quand il fait mauvais, c'est là, c'est le Conseil général qui prend le transport adapté. Et ils prennent ceux qui ont des problèmes de voiture, ceux qui n'ont pas de permis. Et là aussi on paie 3 euros... c'est 8 euros quelque chose.

### **Pour l'aller-retour ?**

Oui ! C'est pas très cher, [...] M.Morlay, queue de cheval, je sais pas si tu vois. Si tu l'as vu...

### **Un chauffeur ?**

Oui, tu l'as vu même samedi, à 4 heures et demie 5 heures. Il ramène Martine. Voilà. Et puis je suis avec Martine L., [Nom de la ville].

### **Et c'était comment « Montagne ouvre-toi » ?**

Ah bah c'était pas mal, mais voilà moi j'ai mal tombé, il faisait un temps comme samedi. On a pris une douche, il y avait de la pluie hein, un brouillard, un froid terrible. Moi j'ai été que le samedi parce que Martine m'a dit « non non, tu peux pas faire les 3 jours, c'est trop compliqué pour toi 3 jours » [là encore il ne semble pas associé à la décision]. 3 jours non-stop, oh non ! Et elle m'a dit « viens que le samedi » et je suis venu le samedi, et... c'est pas mal. Mais voilà, il y avait encore du, mauvais temps, on a pas pu faire ce que...

### **Tu as fait quoi comme activités ?**

Eh bah on a fait... la joëlette, avec les ânes. Et puis on a fait, on a mangé dans un truc, dans une salle pas terrible, et puis on a été voir des stands, lâcher de ballon quelque chose comme ça, puis... « Montagne ouvre-toi ». Mais c'est vieux ça, c'est dans l'Ardèche.

### **Et donc toi tu n'as pas fait les 3 jours ?**

Non non ! Non Martine voulait pas. [il parle comme si c'était un enfant]

### **A cause de quoi ?**

A cause de [...] elle m'a dit « tu seras très fatigué, et en plus tu fais la muscu, tu fais la natation, tu fais... ». Parce qu'il y en a, bon c'est entre nous il y en a ils font rien ! A part l'APF. C'est vrai ! Les pauvres, t'as bien vu comme ils sont hein [une PH adopte la vision de pitié que la plupart des PH trouve intolérable] !

### **Et eux ils y allaient 3 jours ?**

Non, mais il y en a Martine les a choisis. [sélection sur des critères humanistes car on ne peut pas répondre à tous les besoins (besoins + que demandes)] Pas tous. Il y en a ils ont pu faire 3 jours. Et ils ont fait bon... couchés dans un truc...

### **Dans un gîte ?**

Oui, je sais pas... moi... c'est Martine qui nous décide hein. C'est Martine qui nous dit « voilà, Gaston il peut faire ça, il fait ça ». [on est proche du degré zéro d'autodétermination] Là La Vogue aussi je fais des trucs, je vais aux voitures tamponnantes et les sensations fortes. Et maintenant je le fais plus parce que je me suis fait mal au dos à La Vogue l'autre fois. Parce que les voitures tamponnantes on décolle bien, on se tape dessus, et après j'ai mal au dos pendant, presque 1 an. Et là j'ai pas demandé au médecin de faire un certificat parce que... J'irai à La Vogue oui, mais je ferai des machins qui se tapent dessus, les voitures tamponnantes les trucs heu... Et là on fait beaucoup de sorties hein. Le cinéma... à l'APF.

### **Tu fais quoi d'autre comme activités ?**

On fait le cinéma, on fait, ouais aujourd'hui on fait la sarbacane, et qu'est-ce qu'on a fait attends... ah un fois on avait fait du tir à l'arc. J'avais été à Handisport. Parce que j'avais été à Handisport aussi. Un jour.

### **Alors ça tu peux me raconter le tir à l'arc ?**

C'est Mme V. un jour qui m'a dit « allez voir Inter... heu non Inter, Handisport à Espaly ». Et j'ai trouvé bien, mais j'ai pas bien aimé moi rester là-bas. Parce qu'on joue à la baballe avec une chaise. Alors je me croyais à la maternelle. Et puis j'étais pas avec des personnes comme l'APF. Tu vois ?

### **Cad ?**

Ca criait dans tous les sens, il y avait tout le monde hein, Handisport ! [incroyable qu'il compare APF et Handisport en disant qu'ils ont tous leur tête à l'APF et pas à Handisport] Il y a pas que des gens... la thèse heu... un coup j'allais croire que j'allais ramasser une boule à la tête. J'étais avec quelqu'un tiens ! Fort il était pas hein. Il a pas tous ses facultés hein.

### **Ah oui, ils n'avaient pas toute leur tête ?**

Phiouuuuu ! J'ai eu peur de ramasser la balle sur la tête. J'étais content de repartir hein ! [34'28] Non, tu vois, nous à l'APF, on aime bien quand on reste ensemble. On s'entend bien. [il y aurait un esprit communautariste autour de l'APF, que j'ai effectivement observé + à la Délégation B qu'ailleurs, et qui m'a été confirmé par FR] On s'entend bien tous ensemble. Je sais pas si tu l'as remarqué, quand on une réunion, on se met toujours bien ensemble hein. Hein ? L'Odyssée aussi. Je sais pas si t'as remarqué à l'Odyssée [je ne sais pas pourquoi, il croit que j'étais à l'Odyssée alors que ce n'est pas le cas et que c'était plusieurs mois avant], on se mélange pas avec d'autres à d'autres endroits.

### **Parce que vous êtes bien ensemble ?**

Voilà. On s'entend bien ensemble. Et puis on est, on se connaît, on est parti en voyage ensemble, on fait beaucoup de choses ensemble.

### **Mais cela t'es déjà arrivé sur des activités que tu ne sois pas avec l'APF et que le mélange avec les gens soient un peu compliqué ?**

Bah ça dépend des gens avec qui tu serais. Mais j'aime encore mieux être avec l'APF hein...

### **A te protège en fait ?**

Bah je sais pas. Je sais qu'à l'APF, bon je vais pas ramasser un coup de poing... parce qu'on sait pas hein, il y avait des autistes, il y avait des... [on voit bien la méfiance des PH moteurs par rapport aux

autres handicaps, même si la méfiance est ici un peu particulière à l'individu] un peu tout le monde à l'Odyssée hein. Il y en a qui l'autre fois, t'étais pas, si t'étais bien venu, « qu'est-ce que tu as, tu veux ma photo ? ». Il était pas de l'APF. Mais quelqu'un de l'APF me dirait jamais ça. Moi je suis parti hein ! Il y en a une qui me dit « me lâchez pas ! » il y en a une. Elle venait de Malpasse là, au CAT je sais pas, « t'as pas donné ton numéro de téléphone ». J'ai pas de numéro de téléphone, elle voulait que je lui donne son numéro de téléphone à cette fille. C'est une fille qui court après moi ! Et tu vois, ils ont pas tous leur... Tandis qu'à l'APF ils le font pas ça. Et si je veux pas donner mon numéro, ils m'obligent pas à le donner. Que cette fille, mais tu m'as pas vu, tu m'as pas vu l'autre fois ? J'étais embarrassé avec cette personne ?

**Non ça me dit rien, je crois pas.**

Bah elle venait de, de je sais pas où de, le machin de CAT ou...

**Et à Handisport il y avait aussi des gens comme ça ?**

Voilà ! Et je te dis, quand j'ai été c'était ça.

**Là tu me parles du moment où vous lanciez la balle, où vous étiez assis.**

Oui voilà, oui.

**Et le tir à l'arc c'était avec handisport aussi ?**

Oui oui, Handisport ! Mais ça m'a pas intéressé. Je préfère rester à l'APF. Chez Mme V. c'est pareil, elle est venue, comme ça aussi, elle me dit « alors, qu'est-ce que vous en pensez ? ». « Ah non non, j'y retourne plus hein ! ». Elle me dit « c'est bien, restez avec l'APF... Bah oui, parce que vous avez pas eu de la chance, vous êtes tombé sur une personne heu, qui avait toutes ses facultés ». Et puis il faut voir les moniteurs, les éducateurs, ils rigolent entre eux, et à un moment ils te laissent tout seuls, avec eux [on croirait qu'ils parle d'animaux sauvages, étonnant pour un regard d'un APF sur les Handisport]

**Le tir à l'arc tu n'as essayé qu'une fois alors ?**

Ah oui oui, ça va hein...

**Parce que là aussi c'était avec les mêmes personnes ?**

Oui oui, pareil. Non, j'y vais pas ça m'intéresse pas. [l'obstacle ici est lié à la socialisation, le public perçu ne correspondant pas au public attendu]. Et puis Mme V. m'a dit « ça fait pas vous restez pas, vous allez pas vous mettre malade hein ! ».

**Ca ne t'intéressait pas, plus à cause des personnes que...**

Les personnes, voilà c'est ça ! C'est les personnes. Et puis « qu'est-ce que tu viens d'où toi ? Qu'est-ce que tu fais ? ». Je savais pas quoi lui dire, et puis 2 minutes après il me refait « qu'est-ce que tu fais ? – Je te l'ai déjà dit. ». Et puis 2 heures après, il recommence pareil. [grande méconnaissance et intolérance à d'autres formes de handicap]

**Mais par exemple, le tir à l'arc ça pourrait te plaire avec l'APF ?**

Oui voilà, avec l'APF oui ! Parce que nous on voit bien avec FR, et puis Martine je sais pas si tu l'as vu à 4 heures elle porte le goûter. On goûte à 4 heures. Je sais pas si t'as remarqué, la glacière. [on est symboliquement tout à fait sur un encadrement d'enfants et des réflexions enfantines]

**Je sais pas. Je suis pas sûr.**

Si, on a des goûters à 4 heures.

**Et en fait, n'importe quelle activité tant que c'est avec l'APF ?**

Oui voilà ! C'est bien pour moi. C'est mieux dans mon cadre.

**Ca t'est arrivé qu'il y ait des activités avec l'APF que tu n'aies pas spécialement apprécié ?**

Des activités avec l'APF que j'ai pas appréciées ? Non ! Non non. Même en voyage, on fait de la piscine. On a fait de la piscine avec Pauline, Pauline Elzer qui est là, je crois qu'elle est là, je crois que j'ai entendu sa voix. Et bah on fait de la piscine, tous les matins on a fait de la piscine. A Arlès ou au Cap d'Agde heu. Quand on était à la mer aussi, on est allé nager à la mer avec Martine. Il y avait que nous deux, avec moi et Pauline. Les deux, les deux durs comme ont dit !

**Et alors la piscine, ça se passait comment ?**

A, en voyage ? Bah impeccable, on buvait notre café vers 8 heures et demie, on déjeunait et puis on se trouvait à la piscine vers 9 heures et demie. Bon il y avait des Bv qui nous attendaient, ils nous descendaient pour descendre à la piscine...

**Des Bv d'ici ?**

Oui. Ah mais oui, de l'APF ! pas des gens d'ailleurs. Et puis après, les Bv me dit « quand vous, vous nous dites l'heure que vous sortez », alors j'ai pas ma montre parce que j'ai pas emmené de montre dans la piscine, alors les Bv m'ont dit « quelle heure que vous ressortez ? », alors on est rentré à 9 heures et demie, on sort à 10 heures et demie ». [il y a là par contre une part importante d'autodétermination ; quand les conditions le permettent personne ne crache sur cette possibilité, mais les obstacles sont la plupart du temps nombreux et peut-être souvent créés par l'envt] Et après on va se changer, on fait un petit tour dans le parc, et puis on va manger et on fait, on va à la promenade après [la manière dont il en parle fait très occupationnel].

**Parce que toi une fois que tu es dans l'eau, tu es autonome ?**

Comme un poisson dans l'eau ! je suis léger et tout. Je tiens à l'équilibre et tout. [voilà une activité qui lui plaît parce qu'elle doit le mettre en valeur, lui donner une impression de facilité qu'il ne connaît pas souvent par ailleurs]

**Donc tu n'as besoin de personne. Les autres avaient peut-être besoin de...**

Non, non non. Ils avaient pas besoin non plus, comme moi.

**Vous étiez deux ?**

Deux ! On est que deux hein ! Sensations fortes, sur la piscine et la mer.

**Mais sur le voyage vous étiez plus nombreux ?**

Ah plusieurs ! On était 19. Heu, non, j'en sais rien. Ouais par là.

**Et vous n'étiez que 2 à vouloir faire la piscine ?**

Bah oui, parce que moi tout seul une fois j'avais été faire de la piscine tout seul aussi. Alors Martine m'a dit « mais fais bien attention hein ». Alors j'ai dit à Martine, alors il faut toujours dire à Martine, ou aux Bv, ou je suis hein. Je pars pas comme ça, sans rien leur dire. J'ai dit à Martine ou à Blandinee, Blandinee ou je sais pas qui c'est, ou Jacqueline ou, n'importe qui, qu'il sait que je vais à la piscine. « Ah, d'accord ». Et puis de temps en temps, une Bv vient voir si je suis toujours, si je ne me suis pas

noyé dans la piscine. [étonnant ce surcouvement de Martine et là personne n'a de surveillance en piscine]. Comment Jacqueline m'a dit « moi je pourrai pas te sortir de la piscine avec le fauteuil », [...] le fauteuil en rigolant. Et puis on rigolait bien, enfin on passait des bons moments... Et puis on s'aidait entre eux, tu vois on faisait les cartes postales, c'est moi que je mettais les adresses. Parce qu'il y en avait certains, il y en avait qu'ils arrivaient pas à écrire. On s'aide entre eux, voilà.

### **Et on parlait de la baignade à la mer l'autre jour, c'était plus compliqué ?**

Ah oui, la mer c'est plus compliqué parce que les vagues, ils nous emportaient. C'est pour ça que Martine et Isabelle elle a téléphoné, je savais pas c'est Martine qui me l'a dit, tu diras à Gaston et à Pauline de pas aller très loin hein. Qu'on aie pas des noyades. Et manque de pot, ce jour là la mer était, déchainée. On est quand même resté, 20 minutes même pas. Mais Martine a dit « allez il faut revenir, parce que les vagues vont nous emporter ». On était loin hein !

### **Et toi tu te sentais de rester ? [je demande pour voir le degré d'ingérence de l'APF]**

Heu non ! Non non ! [ton assuré] On voyait que les vagues, et puis il y avait le drapeau aussi qu'il allait devenir orange heu. C'est pour ça la mer, c'est bien quand t'es au bord de la mer, mais il faut rester 15 jours 3 semaines. Parce que pendant 5 jours, si la mer est déchainée, on peut pas y aller. A la mer. Comme le jour, bah ce jour là, on est resté à la mer jeudi. On devait le faire mardi après-midi, alors on a apporté nos MdB et tout, on a trainé ça pour rien. Et puis après il y a eu un orage, et puis on a fait le bar. On a fait le bar au bord de la mer. Parce que ce jour là il y avait l'Euro ?

### **Le quoi ?**

Le foot. L'Euro, alors tout le monde regardait le match. [ça devait donc être en 2012] Oui parce que ma mer était déchainée, on pouvait pas aller à la mer. Alors on est rentré dans un café et puis on a bu, dans des bars, et puis il y avait des hôtesse, en rentrant. Ils nous disaient « mais venez, venez, c'est pas cher chez nous ! ». Un peu plus haut il y avait d'autres hôtesse qui nous arrêtaient, [le fait qu'il m'explique ces détails montre qu'il est un peu à côté de la plaque par rapport à l'entretien] je sais pas si t'avais vu peut-être tu connais ça, les hôtesse qui nous arrêtaient, au bord de leur bar.

### **Bah... non. Enfin si, des fois ça arrive mais plus les restaurants.**

Comme des prostitutions quoi ! C'est un peu pareil. Non mais c'est vrai...

### **Elles vendent un verre au lieu de leur corps quoi ?**

Voilà ! Mais, « allez, rentrez chez nous ! ». Et puis, Martine elle dit « tention, tention, allez pas vous faire... truander », on sait pas hein [toujours la protection de Martine sur les adhérents]. Et puis une autre fois on avait été à minuit, on avait été voir le coucher du soleil. Et puis on avait été dans un bar à 2 heures du matin. Minuit 2 heures. Oui, avec Michel Ricault. Martine elle le savait pas ça. (on est encore typiquement sur une configuration de colonie de vacances pour ados]

### **Ah oui, ça c'est en off ça ?**

Oui, c'est à part ! Et puis on a tombé sur des bars homosexuels.

### **Ah oui ?**

Ouiiii !!!

### **Vous en avez fait des aventures ?**

Ah oui ! Moi j'en ai fait avec Michel. Et puis il y en avait un autre, Bv, que j'aimais bien c'est Charles Ciré aussi. C'est un Bv qui venait en... ici à l'APF. Et c'est lui qui m'a dit « bah si tu veux faire de la

natation, allez viens avec moi ». Et on a été jusqu'au bateau dans le bar ! Tu sais il y a des quilles jaunes. On a été jusqu'au quilles. [la terminologie montre une méconnaissance des APS et activités de loisirs] Jusque des bouées.

### **Jusqu'aux bouées jaunes ?**

Ah bah lui il était super. Et puis il envoie des mails, il m'envoie des mails. On s'écrit, on... j'envoie des photos, il m'envoie des photos. Charles Ciré. C'est un ancien policier, qui est à la retraite. Voilà ce que je fais.

### **Et alors tu m'as parlé du public APF et Handisport qui n'étaient pas tout à fait pareils. Et en aquagym les gens sont comment ?**

Ah bah c'est des gens normaux ! [typique de la catégorisation PH vs personnes normales]. Ils ont tous leur tête, ils ont tous la santé hein. Enfin pas la santé, ils ont mal au genou, ils ont mal à... des gens ils ont des arthroses. Alors ils font de la piscine ils font, ils sont plus souples, ils peuvent monter l'escalier.

### **Mais tu te sens à l'aise dans le groupe ?**

Voilà. Je suis à l'aise, ils m'ont jamais dit que j'avais un handicap. [préfère donc qu'on évite le sujet]. Ils m'ont jamais parlé de ça. Ils m'ont pas dit « tiens, M.Gaston comment il marche ? », rien. Est-ce qu'ils se le sont dit entre eux, ça me regarde pas, mais tant qu'ils me disent pas à moi, ça va. Ah moi j'aime pas quelqu'un qui me dise « t'as vu comment tu marches ? ». Un jour, ici ils me l'ont jamais dit. Toi non plus tu me l'as pas dit.

### **Ici à l'APF ?**

Oui ! Parce que il fallait voir comment je marchais au début hein. Je tournais mes jambes, mes pieds comme ça, mes releveurs.

### **A l'aquagym, ils ne t'ont jamais rien dit, alors que tu es sûr qu'ils l'ont vu ?**

Ah bah oui ils l'ont vu [ton assuré]. Mais ils en ont pas parlé. Il y en a même au contraire ils me disent « ça te fait du bien [pourquoi c'est le contraire : il catégorise peut-être en attention gentille vs méchante ?]. Continue comme ça ». Mais ils m'ont jamais dit « Regarde comment il marche ». Ou « il va pas s'en sortir » ou voilà.

### **Un groupe comme l'aquagym, tu es autant à l'aise qu'à l'APF ?**

Pareil ! [ton assuré] Mais on reste pas longtemps à l'aquagym, on travaille et puis on repart hein. [discours très parallèle à celui d'Claire] On rentre midi et quart et on sort à une heure et quart par là. Une heure, une heure on sort.

### **Le lien est moins fort qu'à l'APF ?**

Ah oui là on se parle pas hein ! On se donne pas les numéros de téléphone, rien. Pas comme la muscul hein.

### **Pas comme la muscul ?**

Ah non non, la muscul c'est pas pareil ! C'est... c'est des clubs de rencontres un peu [il sourit]. [...] un coup ça sonne. Mais bon, ça me regarde pas ce qu'ils font. Mais c'est mieux des gens, comment on dit, ils sont musclés ils sont, mais eux aussi ils m'ont rien dit hein. Teu-teu [son qui indique la négative]. Il y a que Bibi, c'est Bibi qui m'a dit « on fait 15 jours à l'essai ». Bibi c'est le coach. « Si ça fait pas, tu restes chez toi ». Et puis il m'a dit, il a réfléchi il a dit « non tu peux rester ». Voilà, j'ai été

le voir mardi. Comme l'aquagym [et comme l'aquagym, il a l'air dépendant et de passer devant un jury, en tout cas dans la façon dont il le raconte et le vit] J'ai passé aussi, un test. Voir si je pouvais faire du rameur, si je pouvais faire du tapis de marche. J'ai fait du tapis de marche, du rameur, du vélo. J'ai fait un peu de muscu, le truc qui part par derrière [montre là aussi qu'il ne maîtrise pas la culture APS], pour le dos. Et il m'a dit « c'est bon. Je te garde. Tu vas chez chercher ton certificat médical. Il te faut une serviette, de l'eau, des baskets, certificats médical, et payer, et puis voilà, c'est bon ».

### **Test validé ?**

Voilà ! Je me suis débrouillé comme ça, sinon... Faut se débrouiller par soi-même hein ! [veut montrer qu'il a une certaine autonomie] Comme en appartement je suis tout seul, j'avais fait mon repas. J'ai fait ma popote tout. Il y a que le problème c'est faire le lit et laver par terre, et balayer.

### **Tu es tout seul chez toi ?**

Oui oui, je suis tout seul. Avant j'avais une copine, bon s'est laissés, à cause de mon handicap.

### **Tu avais une copine avant ton accident ?**

Ah oui ! Ah oui ! Un jour elle m'a dit je pourrai pas te garder si t'es en fauteuil, bah j'étais en fauteuil... [il inspire comme s'il se remémorait un moment lourd] c'était pas la bonne. Voilà. [le fait qu'il me parle de cette copine avant son accident semble montrer qu'il n'a pas eu d'autre aventure ensuite]

### **Alors si c'est la bonne c'est pas grave.**

Non non... J'ai été sur le parc, et au parc j'ai jamais eu de problème. Là où j'habite, sur le parc. Sur le parc, il y a une chose qui m'a posé la question, « est-ce que vous pourrez monter les escaliers ? ». Bah je dis « oui je peux monter les escaliers. – Bah c'est bon, je vous prends ». Maintenant au parc, quand ils font des appartements, ils sont aménagés pour les personnes à mobilité réduite. Ils font des, des rampes, des accès douche, là moi j'ai une baignoire. Pas de douche. Je rentre dans ma baignoire, je prends un bain. Et il me lave, tout seul. [l'emploi des pronoms personnels est très étrange depuis le début] Mais l'ADMR me dit « vous être très très autonome hein. » [on sent que c'est une fierté pour lui d'être autonome]. Mme V. elle en revient pas hein [ça sent à plein nez les compliments des promoteurs qui veulent mettre en confiance et le bénéficiaire qui croit que ça vient vraiment du cœur]. C'est pour ça Mme V., elle triche un peu sur moi parce qu'elle me dit « normalement j'aurais le droit à rien hein ». C'est que Mme V. a dit « on va parler sur la colonne ». Elle a juste joué sur la colonne vertébrale, sinon j'avais le droit à rien du tout à l'ADMR. Je payais tout de ma poche.

### **Parce que tu étais trop autonome ?**

Mais oui, mais quand même il faut bien être autonome ! Déjà ma voiture il y a pas... il y a pas la double pédale, il y a pas... tu as déjà vu ma voiture, non tu l'as jamais vue ?

### **Heu, non je crois pas.**

Bah elle est normale, je peux prendre ta voiture, je peux prendre le car de l'APF, je peux prendre ce que je veux... Mais elle joue par la colonne vertébrale.

### **Qui te permet d'avoir des aides ?**

Voilà. Ah ouais, mais j'ai droit à rien. Si elle joue pas par la colonne. Mais maintenant c'est très dur maintenant. On te donne pas l'argent comme ça. Il y a eu trop d'assistanat, ils donnaient des sous à



n'importe qui. C'est comme la piscine, il y avait Monsieur R. à la piscine aussi, la rééducation fonctionnelle. A guitare.

[Claire frappe à la porte, elle cherche DM]

Oui alors je suis allé chez Monsieur R., le kiné. Il y a une piscine à Guitare là, à Monstre. C'était nul. Il était aveugle, je savais pas qu'il était non-voyant, il me faisait rentrer dans la piscine et deux heures, une heure après il me disait « faut ressortir ». Je faisais pas d'exercice à la piscine, c'est moi qui faisais tout seul. Alors il me prenant pour un imbécile. Voilà...

**Alors tu payais pour rien quoi ?**

Et M.Bernardin aussi. J'avais été voir M.Bernardin pour la piscine. Et c'était l'hôtel Lafayette, je sais pas si tu connais. Anciennement l'hôtel Lafayette, bd St Louis.

**Non je ne connais pas bien le coin.**

Lui c'est encore pire, il allait regarder le match. Le mercredi, il y a des matchs l'après-midi. Et lui il regardait le match et moi il me laissait tout seul à la piscine. Je me débrouillais tout seul. Voilà. Tous les nouvelles. Mais l'APF c'est très bien pour moi. Martine elle est formidable, et les Bv aussi [au final, il a quand même effectivement un discours très positif sur l'APF, il n'y a que la gestion financière qu'il critique]. Simone, elle fait la cuisine, c'est bien. Et il y a pas que Simone, il y a Emilia aussi, Emilia voilà.

**Toi tu as une carte d'invalidité. A combien de pourcents ?**

80. Avant c'était 85 maintenant c'est 80. [peut être étonnant car il ne semble pas lourdement handicapé]

**Et malgré ça tu n'arrives pas à trouver facilement des aides ?**

Non non. Non parce que maintenant on est tous à 80. Que tu sois handicapé ou pas, on est tous à 80. [j'ai du mal à le suivre sur la cohérence de l'argument] Tu vois, je te fais voir hein [il sort sa carte d'invalidité]

**Oh mais t'es pas obligé de la sortir hein.**

Carte d'adhésion, tu vois de l'APF, c'est 25 €. Et puis, tu vois il y a l'ADMR. Muscu...

**Ca c'est la carte de transports ?**

Oui ça c'est Martine qui me l'a donnée. Et puis quand on part en voyage on a une bourse. L'ANCV, ils en ont parlé ça samedi. Et moi je me suis démerdé et j'ai pu toucher quelque chose. Quand je reviens de Paris, parce que ça coûtait 700 quelque chose, et à Paris de ma poche, 20 €. Ca vaut le coût ! Ouais mais j'ai fait beaucoup de papiers aussi, j'ai fait des démarches, comme Martine m'a dit « t'es débrouillard » [encore cette volonté de mettre en avant son autonomie]. Faut être assez débrouillard hein ! Il faut pas attendre après les autres hein, c'est pas les autres qui t'aideront ! C'est un peu comme quand tu passes un examen, tu passes un examen c'est pas l'autre à côté qui va passer ton examen à ta place. Voilà. Mais sinon, à part ça, j'ai pas grand-chose à dire à l'APF. Bon, il y a 2 choses que, qu'on a pensé un peu. Quand Martine sera à la retraite, bon elle y sera ptêtre pas encore, mais c'est là qu'on appréhende un peu, savoir sur qui on va tomber.

**Ah oui, vous ne savez pas comment sera l'avenir.**

Ah ben oui, parce que Martine c'est nos ptits hein pour elle. Nos enfants hein, qu'elle nous dit. [typique de cet esprit cocon familial typique à la Délégation B] C'est vrai, je sais pas si tu l'as vu hein, 1-2-3-4, tiens mais il est passé où le 8<sup>ème</sup> ?

**[rires] « Les enfants ! »**

Ah oui, mais pareil hein ! N'importe où où elle va elle compte hein ! Tu vois, samedi elle dit « viens t'asseoir à côté », tu vois elle me fait quitter ma veste. C'est rien pour nous ; heu c'est rien pour elle, mais pour nous c'est beaucoup. Je sais pas si t'as vu elle m'a quitté ma veste. Elle m'a demandé si ça s'était bien passé, en voiture et tout. [et on sent qu'il est content d'être coconé voire infantilisé] Martine c'est une personne, c'est comme sa famille voilà.

**Alors c'est la maman APF ?**

Voilà, c'est la maman APF ! Tu peux le marquer hein ! [rires] Ah mais tout le monde me le dit, même mes parents hein ! Quand ma maman est venue, elle nous fait boire un café et tout. Elle est... c'est son job ça, c'est son... mais elle l'a bien dit hein.

**Parce que ta maman, tu m'as dit elle t'as accompagné la 1<sup>ère</sup> fois ?**

Oui ! [53'29] Ma maman elle vient bien de temps en temps quand je porte des papiers.

**Ah oui, d'accord. Elle connaît un peu la maison.**

Oui, elle a été à la Louvet un peu à un moment. Eh ouais, on a été à La Louvet aussi. On a été à La Louvet, on a été... on a été, ah oui tiens, ça c'est un truc où qu'on a été, c'était pas avec Martine. Martine elle a dit « tu fais comme tu veux », c'est avec Michel, Godefroy là, on a été à machin Handisport à Lyon. A la foire, à Lyon. Handisport. [étonnant qu'il me précise des détails qui n'ont rien à voir avec le sujet et ne développe pas du tout ce point] On a été à Clermont voir le stade à Clermont. On a été à La Louvet, on a été...

**C'est quoi la Louvet ?**

La Louvet c'est un endroit religieux, qui avait... Jean-François Régis, un peu religion, et on a été à La Louvet. J'ai emmenée ma maman là-bas parce qu'elle voulait toujours aller à La Louvet, puis la Martine, Martine m'a dit « il y a pas de problème », elle faisait partie comme Bv.

**Et la foire c'était quoi ?**

C'était la foire Handisport. Les fauteuils, les camions, aménagés, les cars... Tout ce qui est pour Handisport. Le quotidien de la maison.

**Et vous vous regardiez le matériel ?**

Oh oui, on regardait le matériel.

**Qui était à vendre ?**

Voilà.

**Et toi tu as trouvé comment cette...**

Moi, pour moi il y avait pas grand-chose à faire parce que moi j'avais qu'une canne et il roule tout le reste.

**Tu n'as pas besoin de beaucoup de matériel ?**

Non, c'était juste pour voir, par curiosité hein. Mais pour certains, ça permettait de voir une voiture aménagée, comment on monte dans une voiture avec un fauteuil, les rampes heu, tout sur l'accessibilité. A la foire à Lyon. C'était au mois de juin qu'on y a été. Je crois il y a 4 ans.

**Toi tu y as été parce que c'était une sortie ?**

Une sortie de l'APF, et puis je me suis mis dans le groupe. On était pas nombreux, on était trois ou quatre, quatre. C'était, un vendredi.

**C'était quand ça ?**

Un vendredi.

**Oui mais il y a longtemps ?**

Au mois de juin.

**Au mois de juin 2015 ?**

Ah non non non ! Pas 2015, 2000 heu, j'en sais rien.

**Il y a quelques années ?**

Oh oui, quelques années hein. Mais j'arrive pas... Ouais on était là, et puis on était voir, qu'est-ce qu'on est allé voir ? C'est comme en vacances, on a été voir le musée de Georges Brassens. A Sète. Et puis Martine, Martine je lui ai dit je voudrais bien voir le cimetière. Alors Martine m'a dit « oui, mais c'est que le cimetière, comment tu vas trouver le cimetière ? – Oh écoute, moi je vais savoir comment je vais trouver ! ». D'un coup je suis tombé sur un type, j'ai dit « pardon monsieur, bien gentil, je cherche le cimetière de, de Georges Brassens ». Et il m'a dit « vous voulez voir le cimetière de George Brassens, mais je vais vous amener ». Et il m'a amené devant le – et puis, il faut demander aux gens.

**Tu es débrouillard ?**

Ah je suis débrouillard, parce qu'il y en a qu'ils attendent [encore la volonté de montrer son autonomie]. C'est comme le téléphone, ils vont à la cuisine ou ils vont, et puis ils attendent. Bon c'est entre nous, il a encore pas mis ses papiers. Normalement il doit pas la prendre hein. Elle peut pas le prendre. Et moi je les ai envoyés mes papiers, et quand il y a quelque chose qui va pas je téléphone à Martine... Faut être débrouillard, il faut pas attendre que Martine nous appelle. « C'est bien à vous », elle nous a dit Martine l'autre fois, elle a tapé du poing sur la table, [je n'ai jamais vu Martine taper du poing sur la table] « c'est à vous à nous appeler, c'est pas à nous ». Si Martine faut qu'elle appelle tout le monde, mais elle en a pour 2 jours pour appeler tout le monde. Regarde, un jour j'ai pas pu venir parce que j'ai eu un problème de santé, bah j'ai appelé Martine elle sait. Ou Jacqueline , à l'accueil. Et j'ai dit comme ça au moins, « compte pas sur moi ».

**Et vous avez été au stade à Clermont aussi ?**

Oui, on a été, oui à côté du stade oui. On a été voir le musée Michelin. On a été voir aussi le musée du chapeau, à St [...] sur Lyon.

**D'accord. Donc ce n'est pas le stade en lui-même que vous avez été voir ?**

Non non ! On a été voir le musée. [écart impressionnant entre sa façon de décrire la vue d'un stade et ce qu'on pourrait se représenter].

**Le lieu ?**

Oui le lieu. Ce jour là on a fait deux choses, mardi on a été à la bouée, et mercredi on a été à Clermont. Parce que Martine elle avait loué le petit car de Super U.

**Et tu parlais du stade parce que c'est à côté ?**

Oui c'est à côté. Et puis quelqu'un nous en a parlé, du stade. Et maintenant, l'autre fois à la télé, ils parlaient du stade Michelin. Moi comme ça au moins je l'ai vu. Comme le jour qu'on a été à la Tour Eiffel aussi. On a été à la Tour Eiffel à Paris.

**A Paris ?**

Oui on a été à Paris, c'est moi j'ai voulu aller à Paris à... Tu vois, c'est moi que je prends l'initiative ici. Regarde, l'année prochaine on va aller au Puy du Fou.

**Ah oui c'est vrai, tu en avais parlé.**

J'en ai parlé le jour, l'autre fois. Eh bah c'est moi qui prends l'initiative, [met encore en avant son autonomie] les autres... ils regardent. « Il y a Gaston ça fait rien, c'est lui qui dira bien » [il fait quand même le constat, comme MT, que les Adh sont attentistes]. Je dis « mais Martine elle mange personne hein, Clément il mange personne hein, personne nous mange hein ». Si ça fait pas qu'il nous dit que ça fait pas.

**C'est toi le leader alors ?**

Voilà, c'est moi que je prends l'initiative, beaucoup.

**Et alors en tant que leader, tu ne te présentes pas aux élections ? Tu n'es pas candidat ?**

Non non ! Non non non, j'aime pas ça ! Non, et puis moi je viens d'Y. et puis j'ai pas, des moments il fait mauvais, P.. C'est vrai c'est dangereux là où j'habite hein. [la situation géographique par rapport à la DD peut influencer l'adhésion, la participation et les prises de responsabilités] L'autre fois, mercredi, samedi je me suis bien débrouillé hein. [met en avant son autonomie] Avec le brouillard que ça faisait.

**Ca te fait de la route.**

50 km dis ! Et je suis arrivé chez moi, j'ai regardé le compteur, parce que j'avais mis le compteur à zéro avant de partir de chez moi. Est-ce que tu sais combien j'ai fait de km samedi ? 95 km.

**Ah oui, ça fait un bout de chemin.**

Oui, et puis j'ai demandé à quelqu'un le restaurant, je te l'ai bien dit, il connaissait même pas, et heureusement qu'il y en a un autre qui m'a dit « attendez attendez ! Partez pas, il y a le truc rouge, la pancarte. C'est là que vous pouvez vous repérer ». Mais l'autre con il aurait pu me dire il y a un gros machin, « 100m » machin, mais ça veut dire quoi 100m ? C'est que vous venir à l'APF aussi c'est dur ! Moi je pensais, la 1<sup>ère</sup> fois que je suis venu à l'APF que je suis venu avec ma maman, je pensais voir le grand panneau moi ! APF. Tout petit ! Mais tout le monde le dit ! Je le trouvais pas non plus là... Voilà. Sinon moi je viens bien à l'APF, tant que je peux venir.

**Mais même si tu habitais à côté, tu serais pas candidat**

Ah ben... si ! Si j'habitais à côté, oui. [ton assuré] J'habite pas loin, à B., d'accord ! Là je peux faire. Oui parce que c'est le transport moi.

**Tu disais, au tout début tu disais « non j'aime pas ça ».**

Ah ben oui, au début oui, mais maintenant si. Si j'habite à côté... C'est pour ça qu'il y en avait qui me disaient « Martine, il y a bien une maison qui se loue là ». Je pourrais louer la maison là, mais enfin d'un coup ils m'appelleraient tous les jours aussi. [façon aussi de se mettre en valeur]. Il y en a qui m'ont dit « Méfie-toi, ils t'appelleraient tous les jours à l'APF après ». Parce que [...] là, même l'ADMR ils, ils m'avaient proposé aussi. Répondre au téléphone. J'ai dit « non non, j'ai pas envie de répondre au téléphone à l'ADMR »...

### **Pourquoi tu voulais pas ?**

Bah parce que, vis-à-vis de mon aide ménagère, d'un coup pareil mon aide-ménagère, « tu m'arrangeras pour les heures ». Vous savez, avec l'aide-ménagère c'est pas bien non plus bon de trop se connaître. Ca fait 4 ans que j'ai mon aide-ménagère.

### **Tu préfères garder une distance ?**

Oui oui, parce que là j'ai eu un gros problème avec mon aide-ménagère tout à l'heure, l'autre fois. Parce qu'elle peut pas porter lourd. Elle est reconnue à 50% d'invalidité. Je savais pas moi qu'il y en a qui travaillent à l'ADMR qu'ils ont 50%, d'invalidité. [l'Adh de l'APF est étonné de voir des TH embauchés, c'est paradoxal et montre qu'il n'a pas du tout la culture politique de certains militants] Elle est reconnue 50% d'invalidité, travailleur handicapé. Et pourtant elle est pas du tout TH, elle va danser, elle va... mais comme elle s'est fait opérer... bon on s'est attrapé un peu, bon ça va maintenant, on s'est arrangés.

### **Et tu les connais bien les adhérents qui sont au conseil départemental : Claude...**

Ouais, Claude Gérenton on est un peu froid avec lui, je suis un peu froid avec lui. Non je suis pas trop. Et puis il y a un truc un problème, tout le monde te dira, j'arrive pas à le comprendre. Est-ce que t'arrives à le comprendre quand il parle ?

### **Claude ? Si quand même ! En te concentrant un peu.**

Oui, mais si tu te concentres pas. [situation surréaliste : un adhérent APF qui stigmatise une personne pour son handicap, mais je pense qu'il ne fait pas le lien avec son handicap. Ca montre en tout cas qu'il est à l'ouest dans une certaine mesure] Non pour ça on s'est attrapés un peu, il voulait que je sois, participe le représentant, de l'APF.

### **Qui ? Claude voulait que tu sois représentant ?**

Oui ! Il en avait bien parlé samedi, à Y. [il ne parlait certainement pas de représentant dep mais des commissions d'access] Non non, j'ai dit à Martine ça fait pas.

### **A cause du transport ? Enfin de la distance.**

A cause du transport. [ton assuré] Oui et puis ça fait pas, si un jour il fasse mauvais, je fais quoi ? Parce que le transport adapté, on l'a pas tous les jours hein. On l'a que le jeudi, nous. Tu vois la cuisine, avant on venait tous les mardis. Tous les mardis on venait. Et que maintenant, ceux d'Y. ils viennent le jeudi. Et avant on venait tous les mardis. C'est à cause de ils ont changé, le patron ou le directeur du Conseil général je sais pas qui c'est, et maintenant ils viennent le mardi un groupe, et après ils viennent de nouveau le jeudi. Y. ils viennent le jeudi. Alors la cuisine, ça fait deux fois qu'il faut qu'ils fassent, Gisèle.

### **Parce qu'avant il n'y avait pas le jeudi ?**

Non. C'est tout le mardi, c'était tout regroupé le mardi. Parce que pourquoi le mardi, parce que Martine elle était là. Et le jeudi, Martine, le jeudi après-midi il y a des moments elle y sera pas. Il y a

un jour Martine elle y était pas le jeudi, elle travaille pas le jeudi après-midi. Eh bah il faut qu'elle vienne exprès. [impressionnant de voir comment elle tient le groupe, qui n'a aucune autonomie sans elle (en tout cas dans le discours, je ne suis pas sûr qu'il n'y ait pas des ateliers cuisine sans elle)] Et Simone, il faut qu'elle vienne exprès aussi.

### **C'était mieux avant ?**

Ben oui, mais tout le monde le dit. Il y en a ils sont isolés. Ah oui, l'APF c'est bien, sur l'isolement aussi. On est moins seul. Mais ça ils en ont parlé samedi. L'isolement. Alors autour de moi j'en ai parlé de l'APF, et puis il y en a ils m'ont pas donné de réponse. Autour de moi. Et puis il y en a ils ont dit « non, moi je peux pas venir, si on voit tous ces fauteuils, je sais pas qu'est-ce que je vais leur dire ».

### **Et si tu n'arrives pas à venir pour les [CD] vu que tu es un peu loin, tu arrives à transmettre un peu, je sais pas à échanger un peu avec Francis, Victoria, Albert M. ?**

Non ! Non non.

### **Tu les vois pas tellement ?**

Non mais je les vois pas moi. [étonnant qu'il les vois si peu, et c'est le sentiment que j'ai aussi, alors qu'il est incontournable à la DD et qu'ils sont élus] Déjà Victoria m'avait un petit peu insulté un jour. [l'ambiance est particulière entre élus et entre Adh]

### **Un petit peu insulté ?**

Un petit peu ouais un jour, sur La Vogue je sais pas quoi. Mais moi je suis comme ça qu'est-ce que tu veux, c'est sûr il y en a qui sont jaloux hein ! Je viens avec ma voiture. Combien il y en a qui viennent avec leur voiture, des Adh, comptes-y bien. Samedi, il y a Monsieur B., la dame M., moi, combien ?

### **Alain Midroit, il ne conduit pas tout seul ?**

Albert M., si il conduit, mais maintenant il a trouvé une copine. Oui, mais Alain Midroit, mais Alain Albert M. je le compte pas bien parce que moi je compte mieux les Adh que je vois tous les jours. Que je vois qui viennent à la sortie, que je vois qu'ils font des sorties.

### **Parce qu'Alain il ne fait pas les sorties ?**

Non non, il vient pas aux sorties. C'est rare qu'il fait les sorties. Il vient de temps en temps mais il vient pas à la cuisine il vient pas... Mais Martine m'a dit « t'es le plus débrouillard, de tous » [il revient sur l'autonomie]. Voilà, c'est Martine qui me l'a dit. [on dirait qu'il apprécie comme si c'était une parole d'un gourou] Elle dit « si tout le monde était comme toi, on aurait pas besoin de Bv ». Regarde, t'as pas besoin de moi samedi. Je me suis bien occupé tout seul. Regarde moi bien, réfléchis bien, mais Martine ça fait déjà un moment qu'elle me l'a dit.

### **Et alors la journée de samedi tu as fait 95 km, ça valait le coup quand même ?**

Ouais ouais ça va. Oui parce qu'on était ensemble...

### **Si c'était à refaire tu le referais ?**

Ah bah oui, j'ai tout refait. J'ai toujours refait. Le jour qu'on avait été à Larzac aussi, j'ai été à Larzac. Un jour j'étais à la C., à l'assemblée dep. Et un jour j'ai dit à Martine « pourquoi on pourrait pas le faire à Y. ? – Eh bah si, pourquoi pas ? ». Parce que Martine elle voit que je me déplace. Comme elle m'a dit, on voit bien ceux qui se déplacent et ceux qui se déplacent pas. Bah ceux qui se déplacent pas, on les laisse pas tomber mais presque. Je sais pas si t'as compris ce que je veux dire.

**Oui oui !**

Ceux qui se déplacent, qui vient à la cuisine, qui vient aux activités, ils sont pas bêtes eux, ils voyent clair hein. Regarde aujourd'hui je t'ai dit que je viens, sinon je pourrais même te dire que je viens et je téléphone pas... tu m'attends. Tu vois, je t'ai vers 9 heures j'étais là.

**C'est vrai. Alors que moi je devais venir plus tôt et finalement j'y étais pas.**

C'est pas grave ! C'est pas grave, je sais bien c'est la route, je l'ai vue, tout à l'heure, le camion, les deux voitures. Mais c'est pour dire tu vois, quand je dis quelque chose à quelqu'un, je tiens ma parole. C'est ce qu'elle m'a dit Martine. Mais tout le monde, même l'ADMR même n'importe qui.

**C'est bien ! Il faut tenir sa parole.**

Mais oui ! Tu vois, tu m'as appelé, j'ai répondu.

**Et toi, du coup tu as dû voir toutes les assemblées départementales des dernières années...**

Bah oui, 7 ans, depuis 7 ans je les ai tous vus. Je les ai tous faits presque.

**Alors, elles sont toutes pareilles ?**

Toujours pareilles oui. [ton assuré] Ca avance pas mieux et ça recule pas mieux. Qu'est-ce que tu veux, comme [...] disait « il faudrait qu'on aille à l'assemblée ». Qu'est-ce que tu veux qu'on aille faire à l'assemblée ? Combien on est à l'assemblée, trois ? On était que trois, qu'est-ce que tu veux qu'on aille faire dans l'assemblée ? Ils vont se foutre de notre figure !

**Comment ça que trois ?**

Ben à [...] là-bas à l'assemblée, ça servirait à rien ! Pour aller plus vite. La pension, l'AAH, adulte handicapé.

**Mais on n'était pas que trois samedi ?**

Non, mais à l'assemblée à paris moi je veux dire ! Soit les midis soit... D'abord le Ministre du handicap, la Ministre du handicap, moi je la connais. C'est une femme, Marylise Branchu, Brochu, quelque chose comme ça, [Marylise Lebranchu, Ministre de la décentralisation et de la fonction publique, je ne sais pas pourquoi il parle d'elle] elle parle jamais de nous ! C'est pas vrai ? Moi j'écoute à l'assemblée, le mercredi, il y a combien, il y a Emmanuel Valls qui parle beaucoup, il y a Bernard Caseneuve, il y a Marisol Touraine, il y a que ces trois qui parlent beaucoup, que je vois beaucoup, mais les autres Ministres qu'est-ce qu'ils font ? Ils font la sieste oui ! [difficile de gérer une grosse organisation comme ça avec des Adh qui ont une analyse critique de ce type] Et les sénateurs, qu'est-ce qu'ils font les sénateurs ? Rien ! Non mais c'est vrai hein ! Ils parlent pas de nous hein !

**Toi tu suis la politique ?**

Ah je suis un peu oui. Parce que, les mercredis quand mon aide-ménagère vient, il y a juste l'assemblée. Alors du temps que j'attends je mets la télé. [il s'intéresse à la politique parce qu'il y a ça à la TV mais c'est subi et il suivrait autre chose s'il passait autre chose à la TV à ce moment là] Et, c'est comme D.B., c'est vrai il est gentil ce monsieur, et il y en a d'autres que je connaissais, des gens, D.B. et tout ça [il veut dire les dirigeants mais ne trouve pas de mot pour le dire, montre une méconnaissance de l'organisation politique de l'APF], et moi je vois d'une année en année ça change pas grand-chose hein [typique des discours politiques de contestation sans souci de construction]. Moi je vois pas grand-chose changer. [discours fréquent des Adh mais c'est à mon avis + sociétal sur les critiques des dirigeants de l'APF : ici, on ne voit rien bouger] Là chez moi, à Y., la Caisse d'Epargne



c'est pas accessibilité, il faut que je monte des escaliers, c'est là que je suis à la Caisse d'Epargne, heu un peu partout c'est pas accessibilité, les appartements qui se font un peu partout à Y., c'est pas accessibilité, là pas loin de chez moi ils ont refait un appartement, ils ont refait tout, ils ont fait une marche. Au RDC. Une marche comme ça. Qqn qui est en fauteuil il peut pas venir. Après, ils ont fait un petit couloir, je pensais qu'il passait par le petit couloir il rentrait chez lui, j'ai essayé c'est étroit, tu peux même pas passer un fauteuil. Il rentre pas ça hein.

**« Chaque année c'est toujours pareil ». Toi, les changements tu les voudrais sur l'accessibilité ?**

Oui. Oui, sur l'accessibilité, sur la pension [il parle comme à l'ancien temps, dans une certaine forme de militantisme critique, il ne voit pas la symbolique derrière la terminologie ; de plus il semble confondre action politique au sein de l'APF et des élus à l'extérieur].

**Sur la pension ? L'AAH ?**

900 euros. Tu veux vivre avec 900 euros ?

**Heu... non ! [rires]**

Moi je trouve 900 euros. Et encore qu'ils m'ont augmenté. Ils m'ont enlevé 600 euros une fois les impôts. Ils ont été, ils m'ont contrôlé, les impôts. Parce que quand j'avais eu l'accident, j'avais mis des sous placés. Et ça m'a apporté. Eh bah, le conseiller, le conseil du crédit du Crédit agricole, les impôts sont venus sur moi, et ils m'ont enlevé 300 €. Ah je suis en colère hein, j'étais en colère ! Mais là c'est bon, c'est, j'ai envoyé la CAF, ils m'ont envoyé une carte, ma carte d'invalidité, et j'ai retombé sur mes pas. C'est bon, j'ai rien perdu.

**Encore 900 €, ce n'est pas que l'AAH ? Parce que l'AAH c'est moins que ça ?**

En tout. Eh oui c'est 900 € en tout. Coefficient familial, tout ça, 900 €.

**Ah oui. Et puis toi, parce que ton handicap c'est un accident de travail aussi.**

Oui ! Et puis moi j'étais à mon compte. Mais c'est encore autre chose ça. C'est la sécurité qui m'a pris en compte. Parce que l'hélicoptère il a coûté 1 million 2. Un hélicoptère de S., parce que j'ai parti en hélicoptère. Eh oui. Bon bah je marchais plus hein. 1 million 2 ils ont payé, la sécu. Et encore j'étais assuré, parce que j'étais à mon compte. Mon père me l'a fait, la société. On était à son compte. Mon père était à son compte, moi aussi, et 1 million 2. Alors maintenant mon père il me dit « qu'est-ce qu'on va faire du matériel ? » On va essayer de le vendre sur Leboncoin. Je le mets sur Leboncoin. Bah oui parce que je pensais qu'il allait reprendre, mais non. C'est maheureux c'est comme ça. Qu'est-ce que tu veux y faire ?

**Leboncoin, c'est plus économique.**

Oui, et puis c'est gratuit. Il y a beaucoup de sécurité aussi sur Leboncoin j'ai vu.

**Beaucoup de ?**

Sécurité. Phiouuu !

**A quel niveau ?**

Bah, pour les numéros de téléphone tout ça, anonyme tous ces... Ah oui, moi j'ai trouvé une année, depuis un an, j'ai trouvé qu'il y a de la sécurité. Pour louer un appartement aussi sur Leboncoin.

**Alors les changements que tu voudrais à l'APF, c'est accessibilité, pension... autre chose ?**

Bah la pension et puis... bah oui voilà. Est-ce qu'il y a d'autres choses moi j'en sais rien, qu'est-ce qu'il y a d'autre à l'APF ? Oui l'accessibilité, comme le trottoir, j'ai pris une photo l'autre fois, Martine me disait, c'est toujours Martine avec moi, elle me connaît maintenant Martine, parce que des fois elle passe au bureau à des moments ça barde un peu. [...] à l'APF, je me suis attrapé avec Isabelle un jour. Si ça fait pas je vais à l'APF de S. hein.

### **Sur quel sujet ?**

Oh, sur un truc heu tout con, je me rappelle pas, je me rappelle plus, mais elle est tout con Isabelle à des moments. Ah si, aller au cinéma : comment veux-tu que je mets des fauteuils dans ma voiture ?

### **Je sais pas.**

Parce que tu mets des fauteuils dans ta voiture toi ?

### **Bah ça ne m'arrive pas souvent mais...**

Tu peux pas mettre 2 ou 3 fauteuils dans ma voiture ! D'abord, à un monsieur en fauteuil ? ça fait pas s'il m'arrive quelque chose moi ! C'est monsieur du fauteuil qui peut me, je peux payer toute ma vie moi, je pourrais payer toute ma vie. Je dis « mais j'ai pas de car moi, j'ai une voiture. Par contre, donnez-moi le car de l'APF, je les amènerai au cinéma ». Ah mais je dis « non, moi je peux pas ! ». Et Martine m'a dit aussi, mais je sais pas ce qu'elle a eu ce jour là, « je sais pas pourquoi elle t'a dit ça, mais... c'est inadmissible ! Tu peux pas sortir avec des gens qui sont en fauteuil ». Des gens encore avec une béquille, avec une canne c'est pas pareil. Mais comment veux-tu que j'accompagne des gens avec un fauteuil ? Bon, on s'est attrapé un peu là, et puis c'est passé. Isabelle vraiment, c'est vrai elle se rend pas compte, elle tien l'équilibre cette personne. Elle marche, elle... c'est vrai. Elle est autonome. Mais faut penser comment c'est l'handicap. Parce qu'elle a pas vécu elle un handicap. Il faudrait qu'elle soit attachée dans un fauteuil, qu'on lui met une corde, non mais c'est vrai ! Et qu'elle reste toute une journée dans un fauteuil. [son discours sous-entend qu'une salariée ne comprend pas les problèmes des Adh] Pour aller faire pipi, là elle comprendrait.

### **Je me suis toujours dit que je devrais le faire ça, passer une journée en fauteuil.**

Eh bah écoute, essaie de le faire un jour, et tu verras ! Mais tu es content le soir, d'être libéré hein. Parce que c'est bien beau de toujours demander « Monsieur, Monsieur, j'ai besoin d'aller aux WC, Monsieur, est-ce que vous pouvez me couper la viande ? Monsieur, est-ce que... ». Hein, c'est la vie, le quotidien, et tous les jours. Je sais pas si tu comprends ce que je veux dire. La vie de tous les jours. Regarde, regarde tu tiens ton stylo là, qu'est-ce que c'est ça ? C'est le cerveau qui te dis de tenir le stylo. Mais moi, bon j'ai pas de problème, je bataille moins mais, mais c'est pareil avant je pouvais pas traverser le trottoir. La bordure, sans m'arrêter. Que maintenant, je traverse le trottoir comme toi.

### **Parce que tu as progressé physiquement ?**

Et puis c'est de la neurologie. C'est tout ce qui, ça se passe tout dans la tête.

### **Et là, encore aujourd'hui, tu sens que tu progresses ?**

Ah oui ! Si t'avais vu le départ, c'était encore pire. Tu vois, quelqu'un peut me passer devant, je m'arrête. Qu'avant, je pouvais rentrer dedans. Quand j'ai fait un marché à Y. l'été, il y a un monde fou hein. Bah impeccable !

### **C'est sympa ça : plus tu vieillis plus tu progresses physiquement ! Tu es à l'envers.**

Parce que j'ai eu, j'ai un petit machin crânien. Traumatisme crânien. J'ai toujours eu un petit peu, à S. ils m'ont dit. Mais pas très grave hein. Mais il y a toujours un petit peu des, des petites séquelles. Pas fou hein ! Mais ça, ça commence à, ça part.

### **Parce que tu l'as eu à quel âge cet accident ?**

Mais, je l'ai eu à 28 ans. Et cet accident, il m'a apporté un petit machin, traumatisme crânien. Ca m'a quand même bloqué un peu, les neurones. C'est pour ça, j'ai fait [...] je me suis mis sur internet, je me suis mis sur internet aussi. Je fais de l'informatique maintenant. J'envoie des photos, j'ai mis des photos sur clé USB. C'est tout Monsieur T. qui me l'a appris.

### **Et tu me disais que l'aquagym ça t'aidait, enfin les gens te disaient que tu marchais mieux.**

Ah oui ! Ah oui oui.

### **Et tous les autres sports ça t'aide aussi ?**

Ah oui ! La muscu aussi hein. Ca me muscle les jambes. Et puis je suis moins voûté. Que avant j'étais comme ça [il se courbe]. Moi c'est le coach qui me l'a dit. Elle m'a dit « qu'est-ce que tu faisais au kiné ? Kiné, c'est bon juste pour la carte vitale ». [c'est lui qui prend l'initiative de comparer les bienfaits de l'AP et le kiné] Mais c'est vrai, je sais pas ce que je faisais au kiné. J'ai un kiné qui m'a dit « je veux plus te voir. Pars ! J'en ai marre de toi ». On doit pas le dire ça, « j'en ai marre de toi »...

### **Il le disait en rigolant ?**

Non non non, il m'a dit « Fiche ton camp ! Je veux plus de toi ». Tu sais pas ce que j'ai fait je suis allé à la sécu. Tout de suite, quand je suis arrivé chez moi. Ah je me suis pas laissé faire hein. [...] la sécu elle m'a dit « qui c'est ça ? », j'ai signé la décharge ! Que je partais. Il m'a dit « on peut plus rien faire avec toi ».

### **Pourquoi on peut rien faire avec toi ?**

Parce que ça avance pas. Et puis il en avait marre de moi, et puis voilà hein. Voir toujours ma tête pendant 5 ans hein.

### **Et en fait en kiné tu ne progressais pas, alors que dans les AP...**

Bah parce que, il me fait mieux travailler le coach. Et puis on est en groupe. Dans les salles.

### **Tu parles de la muscu là ?**

Voilà. De la muscu. On s'aide entre eux. C'est pas pareil, on travaille pas pareil. Mais le kiné, qu'est-ce qu'il me faisait moi ? Moi, tous les kiné ils me mettaient dans une salle, il dit « Monsieur R., vous faites ça. – Là d'accord on fait ça, je fais ça d'accord ». Mais pendant 1 heure et demie, il venait plus me voir. Il vient me voir à la fin. Quand la séance est passée. « Ca y est, Monsieur R. c'est fini ». Je dis « mais, j'ai fait que ça. – Mais oui, mais vous avez que ça à faire hein. – Mais je fais pas d'autres choses, le massage ? – Ah bah on fera la prochaine fois le massage ». Eh oui, parce que le certificat médical était marqué massages et rééducation. Mais le massage, j'en ai jamais bien eu chez les kinés. Ah, ils aiment mieux, c'est sûr hein, ils aiment mieux masser des jeunes filles, c'est mieux tant... t'as compris. Moi, qu'est-ce qu'ils, m'en fout de moi. Moi j'étais [...]

### **Alors tu crois que l'AP pourrait remplacer le kiné ?**

Ah oui [ton assuré]. Oui, beaucoup de monde qui m'a dit « mais depuis que tu vas plus au kiné, tu vas beaucoup mieux ». Depuis que je vais à l'APF je vais beaucoup mieux, je suis moins énervé aussi, moins agressif. Je suis même moins méchant. Je vais pas me battre, je bats pas les gens avec un

bâton, mais avant je répondais à mes parents, je répondais à ma famille, je répondais à n'importe qui hein. La kiné c'est zéro pour moi. Si, la kiné t'as les sous, la carte vitale. La, la question qui parle bien c'est la carte vitale.

**Du coup, les AP ça t'apporte physiquement. Ca t'apporte sur d'autres plans aussi ?**

Ah bah moi ça m'a apporté hein ! Ah oui oui ! Vis-à-vis des autres, ils me disent aussi « bah tu vois, t'as beaucoup changé ». Le kiné il te met dans une pièce comme là [il reste fixé sur cette comparaison AP et kiné]... c'est bien beau de regarder le plafond mais t'en as assez hein ! Alors il me fait faire de l'électricité, de l'électrothérapie. Mais ça sert à rien ! Mais moi tu sais ce que j'ai fait je m'en ai acheté un moi. C'est un kiné, c'est un autre kiné qui m'en a vendu un. Tu vois, j'étais quand même autonome hein, j'ai de la volonté, parce qu'à un kiné me dit « est-ce que vous pouvez m'en commander un, d'appareil électrothérapie ? ». Il m'a dit normalement, je dois pas vous commander parce qu'après ça va m'enlever des clients si, si tout le monde fait l'appareil. Et je m'ai acheté un appareil d'électrothérapie, chez le kiné. J'ai payé 500 €, et j'ai le même pareil que chez le kiné. Et un jour j'ai été suivre des cours, chez le kiné. Entre 1 heure et 2 heures. C'est un autre kiné, c'est monsieur C. Et Monsieur C. m'a dit « vous voulez faire des [...] – ben oui, comme l'informatique moi j'y connais rien à cet appareil ». Il m'a fait voir, j'ai fait de l'électricité. J'en fais à mes parents, j'en fais à ma famille, et maintenant ils vont plus au kiné. C'est moi qui fait, qui leur fait leur cours d'électrothérapie. Et j'en fais pour moi aussi, pour mes releveurs. Je peux prendre des électrodes, c'est très facile hein. C'est pas difficile hein.

**Et dans les AP, ça te permet de voir du monde ?** [ça fait plusieurs fois qu'il dévie de ce sujet pour retourner sur le sujet kiné]

Eh oui ! Et puis moi il faut que je voie du monde, il faut pas rester seul. La solitude c'est pas bon. Ronger du noir. Ronger du noir heu...

**Et à la musculation, tu as commencé à m'en parler mais je ne sais pas si j'ai bien suivi la logique. La musculation, c'est comment par rapport aux gens qui y sont ?**

Eh bah, musculation les gens ils ont rien, ils ont pas d'accident ils ont rien. Mais, c'est bien, ça se passe bien. T'as un bon groupe, bon il y en a qui veulent pas me dire bonjour, je leur dis pas bonjour hein. Il y en a qui me ferment la porte au nez des fois ils me ferment la porte au nez hein. Je reste pas... je suis pas marié avec els gens qui me parlent pas moi hein. C'est pas le [problème avec les genres dans la grammaire] même ambiance. C'est mieux... comment dire ça, les gens sont mieux sportifs, avec la muscul aussi ils font, des fois ils font des sorties, ils font de l'escalade, ils font du canoë-kayak. Ils font aussi des sorties hein. Mais j'y vais pas moi, Bibi m'a dit « non non, c'est pas pour toi ça ». Et puis j'ai bien compris hein. Je vais pas monter sur un mur et puis je sais pas le faire. [il se trouve marginalisé à cause de ses incapacités mais le comprend et l'accepte] L'APF c'est bien... L'APF c'est bien pour nous. Bien mieux pour moi. [il aime se regrouper entre pairs handicapés] Ma situation, que j'ai.

**Ma musculation, c'est une activité en groupe ?**

Oui, en groupe.

**Ce n'est pas chacun dans son coin ?**

Non non, c'est en groupe.

**Tout le monde fait les mêmes exercices ?**

Ben, non tout le monde fait pas les mêmes exercices, tout le monde fait ce qu'il veut aussi.

### **Mais il y a un coach, pour le groupe ?**

Oui il y a un coach. Voilà, pour le groupe, que le groupe.

### **Et après s'il y a un exercice que tu ne peux pas faire, tu adaptes ?**

Voilà. T'en fais un autre. Comme Bibi il m'a, parce que Fabrice G., comme lui il m'a dit « si tu ne peux pas le faire, tu fais l'autre... Mais tu forces pas. Pas bousiller ton dos, après que tu restes couché pendant 15 jours ». Ca m'est arrivé, moi une fois j'ai voulu forcer et 15 jours j'étais couché, je pouvais plus bouger du lit. Non non, Bibi m'a dit « fais ce que tu peux ». Attention, attention la musculation, c'est danger hein ! C'est danger musculation hein. Il faut mettre le poids que tu peux faire. Parce qu'il y a des personnes qui peuvent lever 20 kg, il y en a qui lèvent 30 kg, il y en a qui lèvent 40, ça dépend des personnes. Mais toi avec ta mobilité réduite, fais ce que tu peux. Va pas bloquer ton dos pour heu... Le travail j'ai commencé par 10 kg, maintenant j'ai commencé 15, 20, 30, maintenant je suis arrivé à 30 kg, 40 kg maintenant à l'appareil. Comme ça. Tu vois je commençais par 10. Et maintenant c'est 40. Je progresse tout doucement. Mais je fais comme je veux. Je me repose, on discute, on... on fait pas de la musculation, intensive, tout le temps tout le temps, non. On se, on se repose. Ca fait 7 ans à peu près que je fais de la muscu déjà.

### **C'est comme l'aquagym, tu as des exercices à faire, si tu ne peux pas les faire...**

Tu laisses tomber. Voilà. Et après tu reprends... on fait un autre exercice. Lucille elle l'a bien dit. Mais tout le monde elle l'a dit hein. « Si vous ne pouvez pas le faire, vous ne le faites pas. Vous ne allez pas vous bousiller le dos ou vous casser quelque chose et vous trouver à l'hôpital ou... Vous faites ce que vous pouvez ». Et puis l'eau, la pesanteur, c'est bien l'eau. Quand on est dans l'eau, moi je suis comme un poisson dans l'eau hein. Mais, la piscine Martine l'a vue hein. Martine elle m'a vu d'autres fois à la piscine c'est ma, c'est mon domaine la piscine. Moi j'ai toujours aimé l'eau. Un jour, mon père il savait pas nager, eh bah j'ai sauvé mon père à la mer... oh oui ! Un jour mon père il voulait aller nager, et comme il savait pas nager, eh bah une vague avait failli l'amener. Et heureusement que moi je savais nager. Mais j'avais pas l'accident ce jour là hein. Mais je l'ai sauvé. Sinon j'aurais plus mon père à ce moment là. Non, parce que mon père était un peu orgueilleux, c'est les personnes d'un certain âge elles sont un peu orgueilleux. Il voulait pas faire voir aux gens qu'il savait pas nager. [il me raconte l'aventure de son père] [sa mère ne savait pas nager non plus] Non, il voulait pas faire voir aux gens qu'il savait pas nager. Mais qu'est-ce ça fait ? Il faut le dire, on sait pas nager on reste au bord, on va pas se mettre dans un endroit qu'il y a plein d'eau. De l'eau jusque là il avait. Heureusement que je savais nager parce que j'ai appris à l'école. La natation. Et puis j'avais une médaille [toujours ce besoin de reconnaissance exacerbé], de la natation.

### **Une médaille de...**

Eh bah, que j'ai gagnée en compétition. [la médaille est symbolique de ce besoin de reconnaissance]

### **Quand tu étais enfant ?**

Oui ! A Y. on faisait de la compé. Avec l'école.

### **Parce que oui, je voulais te demander, tu as toujours été sportif comme ça ?**

Bah... pfff, même pas. C'est venu tout seul [remarque à décortiquer] Non non, j'étais pas sportif vraiment. Mais par contre, moi que je faisais beaucoup de sport c'était sur les toits, quand je montais sur les toits. Je montais aussi bien à 9m, à 10m, à 12m. Ou à 4m par terre, avec rien.

### **Dans le cadre de ton métier ?**

Oui. Parce que je faisais beaucoup de zinguerie. [...] tout ce qui est sur les toits. Moi j'avais pas peur sur un toit hein. Mais moi j'ai monté à 5 ans sur un toit. Mon père m'a fait monter à 5 ans. Je commençais à couper mes lito. Pour mettre un zinc il faut couper le lito. Les litos c'est ce qui tient les tuiles. Il faut les couper pour mettre le zinc. Je sais pas si tu comprends ce que je veux dire. C'est un machin technique.

**Oui, je suis pas très technicien mais je vois à peu près le principe.**

[il continue sur la technique et ce qu'il faisait sur les toits]

**Et quand tu étais enfant, tu faisais du sport ?**

Pas vraiment. Mais mon père quand il était en vacances, il m'emmenait souvent avec moi, avec lui. Déjà je commençais avec le chalumeau. [encore tendance à revenir sur un sujet qui n'a rien à voir avec les APS : c'est régulier chez lui où il reste sur l'idée qu'il a en tête, mais c'est aussi régulier pour les autres acteurs que j'ai du mal à les faire rester sur le sujet APS]

**Tu étais plus bricoleur, travaux manuels ?**

Oui, ah mais j'aime bien. J'aime bien, c'est pour ça qu'ici je disais à Martine « pourquoi on aurait pas des machins pour les garçons ? ». Au lieu de faire de la couture ? Machin, l'électricité. Tu vois, moi j'aime bien poser les hublots, les trucs, les machins, les... les prises.

**Quand tu disais que tu étais débrouillard, c'est aussi avec ça.**

Mais oui ! Quand on faisait de la plomberie, quand on faisait poser une machine à laver, il y a souvent des gens ils nous disent « bah, je veux pas aller chercher un électricien, est-ce que vous pouvez me mettre une prise ? ». Quand c'est pas trop dur, on le met. Quand c'est trop dur on leur dit « non non, faites le faire par un électricien ». [il continue sur la technique]

**Et tu as fait une formation ?**

Ah oui !

**Tu as fais quoi comme formation ?**

Un CAP... un CAP.

**CAP quoi ?**

Plomberie-chauffage. Plombier, et chauffage... thermique. Heu, installation, thermique, quelque chose comme ça.

**Et tu aimais bien l'école ?**

Heu, pfff... heu... ça l'école c'est pas bien mon point fort hein. Mais parce que c'était les professeurs hein ! C'est toujours pareil. Mais par contre, j'ai fait une grosse connerie j'aurais pas du aller à Besse, j'aurais dû aller à Aucharneau. A Besse c'est bien pour le pratique. Mais c'est pas bien pour la technique. [je crois qu'il pense à théorie quand il parle de pratique [il justifie techniquement]. Moi ce qui m'a sauvé, c'est que moi j'ai travaillé chez mon père et puis moi j'avais commencé à faire ma pièce du CAP. Alors je l'ai fait chez moi. C'est ça qui est un avantage quand on est patron. Mon père était patron, alors on pouvait faire les pièces. C'est pas chez un patron que tu pourras dire « est-ce que je peux faire la pièce du CAP, essayer de m'entraîner avec [...], les courbes tout ça. Comment je va la centrer tout ça, je calculais les courbes. Je sais pas si tu comprends, c'est un machin technique hein.

### **C'était pré-destiné alors, c'était de la famille ?**

Bah oui voilà ! Ce que mon père il trouvait, quand j'étais gamin, mon père il te dire pareil, la pratique ça va, mais c'est la technique des fois qui... des fois c'est les gens qui nous apprenaient oui. Une fois mon père il dit « tiens, tu vas dépanner un brûleur ». Mais je me suis emmerdé ! C'est le client qui m'apprenait mieux que moi. [partie technique]

### **Et quand tu étais à l'école, tu te rappelles de tes cours d'EPS ?**

Oui, c'était pas, j'étais pas le plus fort hein.

### **Tu n'aimais pas spécialement ?**

Non, j'étais à, à l'examen que j'ai passé, aux deux j'ai eu 2. 2 sur heu, 2 sur je sais plus combien, sur 10 ou sur 20 je me rappelle plus.

### **C'est marrant que tu sois sportif maintenant alors que...**

Mais pourquoi je suis plus sportif ? Parce que j'a voulu remarquer...

### **Oui, c'est parce que tu as eu l'accident que tu as pris goût...**

Vooooilà ! [il met en emphase l'approbation] T'as tout compris ! Je voulais pas rester dans un fauteuil. Parce que si je restais dans un fauteuil, mes parents, je dis mes parents parce que ma maman elle m'a beaucoup aidé elle était aide-soignante, ah oui ça, elle était aide-soignante à l'hôpital d'Y., elle a fait 32 ans de nuit, comme aide-soignante. Alors elle m'a beaucoup aidé, j'aurais pas eu ma maman je sais pas si je serais encore dans un fauteuil. C'est elle qui m'a dit « allez, il faut bouger tu dois aller marcher ». Et quand j'allais marcher, je trainais une, deux chaises. Ma maman me trainait une chaise. Et je faisais des fois 10m, hop, j'étais assis. 10m après, j'étais assis. Parce qu'à S. ils m'ont fait un appareillage. Il coutait 1 millions 2.

### **Comme l'hélicoptère !**

Pareil ! Ouais mais il était fou. Il était fou. J'avais un appareillage là, jusque là. Ils peuvent même le faire j'ai mes jambes ! Ceux qu'ils ont pas de jambes. Et un jour, l'appareillage il s'est bloqué, au genou, les vis ont bloqué. Parce que c'était des vis compliquées, à l'appareillage. Et un jour je pouvais plus me rendre. J'étais au fond du pré là-bas. Au fond d'un bois là-bas où on a une maison. Et ma mère était emmerdée, elle m'a dit « comment on va faire dis ? ». Et ma mère me dit « attends, quitte-moi c't'affaire ! ». Alors je me rappellerai toujours ma mère portait sous le bras, le truc des jambes. Parce qu'il m'avait fait la droite et la gauche, de jambes, la jambe droite et la jambe gauche. Et, et depuis, je marche aussi bien, sans l'appareillage. Fallait pas prendre cet appareillage ! Eh bah la sécu l'a payé. Tous les mois je descendais à VSL, à S. Monsieur H., et soi-disant maintenant il a fait faillite, le truc... Voilà, ma vie.

### **Tu m'avais dit, l'aquagym c'était pas l'[AS]. Natation aussi du coup. Musculation ?**

C'est pas M.Saint Serneau. Qui fait partie de, il est professeur de gym. D'EPS. Il va dans des clubs, il va dans des... il fait de l'escrime lui.

### **D'accord. Et comment tu l'as connu ?**

Par un client. Tu sais un client à nous, quand on travaillait chez lui.

### **Ah oui d'accord, c'est quand tu travaillais ?**



Bé oui, voilà. Mais moi, que je travaillais chez lui, quand on travaillait chez lui, il y avait pas besoin de lui hein. Je marchais. Et le jour où j'ai plus marché, mon père a dit « Si on disait à Monsieur S., il doit avoir des contacts avec son métier ». Et c'est lui qui m'a trouvé Synergie.

**Mais la musculation, tu as commencé après ton accident ou après ?**

Après, après ! Ouais, je marchais pas beaucoup là hein.

**Et tu as commencé parce que tu voulais apprendre à mieux marcher ?**

Voilà ! Me muscler, [...] c'est les muscles qui allaient pas. Maintenant c'est les releveurs qui marchent pas bien.

**D'accord. Ah oui, à la musculation, les gens avec qui tu pratiques, c'est comme à l'aquagym, ils viennent, vous faites ensemble et après...**

Voilà, ils partent, chacun part de son côté...

**Vous n'avez pas de lien spécialement en dehors ?**

Non non non non ! Au revoir, merci. [à partir de là, le recherche de convivialité n'est pas forcément une explication très convaincante]

**Merci d'être venu.**

Voilà, c'est ça. Si tu viens, si tu veux pas venir el lundi tu viens pas hein. Si tu veux pas venir le vendredi, tu viens pas. T'es pas... ils te forcent pas. [il s'agit d'une pratique de salle privée consumériste : étant donné que c'est un cpt fréquent chez les adhérents, il faudrait regarder si c'est plus fréquent que la moyenne ; en tout cas, ça confirme que les Adh veulent être autant consommateurs que les autres]. Un jour, dégouté là, presque 15 jours j'ai pas été à la muscu tu vois. Dégouté. Je sais pas pourquoi, dégouté, je voulais plus y aller. [j'aurais dû continuer là-dessus]

**Tu n'as jamais fait de sport dans un club, classique.**

Non ! Non non non. Le sport, j'en faisais bien beaucoup sur les toits hein. [typique des métiers physiques où on ne fait pas de sport en + en dehors d'un métier déjà exigeant physiquement] C'est ce que m'a dit M.Hemar, vous allez plier vos genoux, vous relever et... toujours dire « attention à pas vous tomber ». Et puis voilà, c'est arrivé hein. L'accident il est arrivé et puis voilà hein. Trop l'habitude.

**Et tu me disais, on ne t'a jamais parlé de ton handicap à l'aquagym, en musculation pareil...**

Heu bah musculation, ptêtre, j'en sais rien. Non, personne m'en a parlé.

**Même pas les intervenants ?**

Non, non non. Ah non, Bibi il en parle pas. Et puis l'APF, je lui ai dit que je fais partie d'une association, lui non plus il savait pas. Mais il m'a dit « si des fois je sais quelque chose, je te le dirai » si des fois il veut venir, ici.

**Et l'intervenant en musculation, il te dit « tu fais ce que tu peux », ce que tu ne fais pas...**

Voilà. Parce qu'il m'a fait voir déjà ce qu'il fallait faire. Ce qu'il fallait faire, et ce qu'il fallait pas faire. Parce que la musculation, c'est toujours standard hein. Cardio, vélo, beaucoup de cardio il m'a dit.

**Et après, que tu aies un handicap ou pas, lui ça ne lui change rien dans sa pratique ?**

Lui c'est pareil. Au contraire, il en revient pas. Il m'a dit « mais tu montres les escaliers ». [toujours ce besoin de reconnaissance en montrant son autonomie]. Parce que la cardio c'est en haut. C'est des escaliers, il y a au moins 20 marches à monter.

**Et toi tu montes les escaliers.**

Alors lui, il en revient pas. Il en revient pas que je montais les escaliers déjà...

**Donc, oui tu as toujours été bien accueilli .**

Oui, et puis je me suis battu, voilà. Pas rester chez moi. Mme V. te dira pareil : « ah bah Monsieur R., il s'est battu ». Mme V. elle dit « j'en reviens pas, parce qu'il y en a pas beaucoup comme lui. Elle m'a dit « je fais seul), Mme V.. Et puis quand ça fait pas, j'appelle Mme V., j'appelle FR, j'appelle l'APF, j'appelle l'ADMR, j'appelle, je me débrouille [dans son discours, il se débrouille toujours en appelant quelqu'un pour l'aider] J'attends pas que ce soit eux qu'ils m'appellent. Je sais pas si tu comprends. [A force de dire toujours cette phrase, j'ai l'impression qu'il me prend pour un abruti] J'attends pas quelqu'un m'appelle, c'est moi qui les appelle. Et ça la preuve, ils nous donnent des feuilles, c'est pas pour rien. Et les numéros. Et même Martine m'a donné son portable, aussi. Parce qu'un jour elle me dit « si tu te perds, tu donnes ton portable on arrivera à te retrouver ». Ou Clément viendra te chercher, pour voir où tu es. Et puis un jour j'ai failli me perdre en... je sais pas où j'ai arrivé à me perdre. Ah mais non mais c'est jour qu'ils avaient fait le plat à Y. P., ils avaient goudronné. Et j'étais en retard pour la cuisine. Je sais pas si, ah mais non tu étais peut-être pas encore... Et Martine m'a dit, j'ai appelé ici, et tout de suite ils m'ont dit « mais prends ton temps, tu mangeras bien comme les autres ». Tu vois aujourd'hui ils vont me dire, il y en a qui vont dire « mais tu nous aide pas ». Tu nous diras, tu diras que je suis avec toi parce que...

**Oui je vais le dire t'inquiète pas.**

Parce qu'il y en a qui vont dire « tu as vu l'heure à laquelle il arrive ? ». Parce que il y en a ils vont voir la voiture mais ils savent pas où je suis hein. Il y en a qui croient que je suis à la friperie.

**Que tu flânes ?**

Ouais, parce que là il y en a là, ils ont toujours besoin de [...] Pour éplucher des pommes de terre, ça dépend qui c'est qui vient mais il y en a qui vont dire « mais t'es où ? T'es passé où ? J'ai vu la voiture et on te trouvera plus ? ». Si ça se trouve Martine leur a peut-être dit.

**Et dans ta famille ils étaient sportifs ?**

Heu, non pas spécialement.

**Ni tes parents ?**

Mes parents, non non pas... Non, à leur époque ils faisaient pas bien de sport.

**Tu as des frères et sœurs ?**

Non ! J'étais tout seul. Fils unique. Mais avant j'avais deux frères, mais ils sont morts à la naissance. Alors ça, c'est un autre problème. J'avais deux jumeaux. Trois garçons on était... Et puis j'ai eu un très grave accident quand j'étais petit, je m'ai fait opérer, cinq fois. Occlusion intestinale. Ils m'ont tout ouvert.

**Quand tu étais petit ?**

Eh oui, et là j'ai manqué de la maternelle. Et j'étais dans une école un peu spécialisée.

### **Tu te rappelles ce que c'est comme école spécifique ?**

Non non. Mes parents s'en rappellent peut-être mieux que moi, mais non.

### **C'est avec des élèves qui avaient des problèmes de santé physique ?**

Oui, pour apprendre à lire et à écrire, et à compter tout ça. Mais là ça m'a bien aidé. Et oui, je me suis fait opérer 5 fois.

### **Tu as été dans une école spécialisée de quel âge à quel âge ?**

Oh bah, quand j'avais, j'avais été opéré il y a 2 ans, même pas 1 an, et puis j'ai été à l'école, j'en sais rien. Je peux pas te dire je sais pas.

### **Mais quand tu étais à l'école, je sais pas quand tu avais 10 ans, tu étais dans une école classique ?**

Ah oui ! A 10 ans j'étais dans une école... c'est entre 5 ans et 10 ans que j'allais dans une école un peu... à part [difficulté à la caractériser] [sa version se précise, peut-être qu'il me donne une réponse au hasard pour se débarrasser parce qu'il n'arrive pas à se souvenir]. C'est pas Faydolie, non, c'est une école heu... je sais pas moi, je sais pas bien. Et puis mes parents voulaient pas trop m'en parler, m'en parlent de ça.

### **Et alors pour résumer, au niveau de l'APF, tu disais bon tu as tes activités, l'ambiance super sympa, bon par contre il y a des choses que tu aimerais bien voir changer quand même, que ça bouge un peu...**

Ben oui, c'est un peu l'accessibilité... qu'est-ce que je peux te dire ? La pension, l'AAH.

### **La partie où tu disais c'est très bien...**

C'est sur les sorties ! Les sorties, cinéma, aller à La S., comme on a été l'autre soir. Aller... qu'est-ce qu'on avait été ? On s'était arrêté à Millau aussi. Pont de Millau, j'avais jamais été. Quand on est parti en voyage. Le pique-nique, les pique-niques qu'on faisait quand on a été à Tours. On a été là-bas. Puis après on a été visiter l'étang de Berthe. On a été chez Maryse [il décrit la visite]. Si on fait beaucoup de choses à l'association : la Vogue, les auto-tamponnantes, la chenille, avant je faisais avant l'accident. Mais avec l'APF, on peut faire, c'est bien, on peut faire ça aussi. Je reprends un peu mes activités, ce que je faisais avant, quand j'étais jeune. Quand j'étais, pas d'handicap. Parce que maintenant, qui c'est qui m'aiderait à La Vogue, personne. Parce que il faut faire attention un peu à moi hein. Quand je perds l'équilibre... Bon, je suis bien autonome mais il y a bien des moments je suis pas à 100%.

### **La Vogue c'est quoi ?**

Eh bah La Vogue c'est, c'est les forains. C'est les forains qui nous met à notre journée. C'est notre journée à nous. [c'est effectivement une journée réservée au public ayant des difficultés d'accès ; visiblement ça ne le dérange pas du tout d'avoir un traitement à part, au contraire] Pas d'autres. Il y a que notre journée à nous, qu'ils arrêtent les, les machines, c'est ce qu'on a vu samedi, ils arrêtent les machines pour qu'on puisse monter. Parce qu'on peut pas monter d'un coup hein. Tu vois bien les jeunes, ils sont dans la machine hop ça démarre. Que nous, il faut attendre parce qu'il y a des marches, on a des petits problèmes pour monter, on a... On fait La Vogue. Comme l'autre fois on a été à Marne la Vallée aussi.

### **Marne la Vallée ? A Disney ?**

Oui ! On est resté deux jours. Puis on a été à la Tour Eiffel, on a été visiter... on a fait bateaux-mouches, sur la Seine.

**Ok. Moi j'ai fait le tour des thèmes que je voulais aborder. Maintenant peut-être que j'ai oublié des choses. Des choses que tu voulais rajouter ?**

Non non non... Bon, un petit peu là Isabelle M., moi j'aime pas trop, bon elle est gentille avec moi mais elle est pas... on est un petit peu en froid.

**Bah elle va partir de toute façon.**

Ouais, bah c'est ce qu'elle m'a dit. Mais j'ai pas bien compris, qu'est-ce qu'elle fait ?

**Elle va au niveau régional, et elle va...**

Mais elle reste toujours là ou pas ?

**Ouais. Enfin physiquement elle aura une place ici mais elle va pas mal bouger dans la région.**

[Nom du département]

**Et la région, non non, Auvergne Rhône-Alpes. Donc la grande grande région là. Donc elle sera souvent en remplacement.**

Oui, donc qui c'est qui va la remplacer ? [c'est là qu'on voit qu'il ne sait pas ce qu'il se passe avec la réorganisation]

**Pour l'instant c'est Cécile C..**

Elle vient de S. ? C'est une directrice de S. non ?

**Oui, ça doit être ça, directrice de la délégation je pense.**

Elle m'en a un peu parlé samedi mais j'ai pas bien, du vois, de là, je suis ressorti. Apparemment, je la vois pas à l'APF cette dame. Bon elle m'a rien fait, elle est gentille comme tout hein, mais je la vois pas... pas comme Madame F. Tu vois Madame F, tout de suite « Bonjour Monsieur R., comment vous allez ? » et tout. Il y a des moments elle te parle pas. Et quand il y a des réunions, Isabelle, c'était à elle à prendre un micro. Elle prend pas de micro à des moments. L'autre fois on était à C., bah elle a jamais parlé au micro.

**Elle ne se met pas en avant.**

C'est elle la directrice, de l'APF. Et l'autre fois, à Clermont, la directrice de l'APF, elle a parlé. L'APF de Clermont. Et elle non. Tu comprends... bon ça la regarde mais, là, nous ça nous fâche un peu. C'est pas à nous à parler, le budget, les trucs qui se passent à l'APF. Nous c'est bien sorties, comme ce que je disais là, mais elle aurait dû bouger à des moments. Des fois c'est Martine qui prend sa place.

**Après, le principe de l'assemblée dep normalement, c'est les élus...**

Mais c'est pas l'[AD] là, c'est une réunion régionaux. Mais il y avait D.B. aussi tiens aussi et puis un autre. Mais elle a jamais parlé. Tu vois, pourquoi la directrice de Clermont parle, elle prend le micro, que nous la nôtre elle parle pas.

**C'était quoi cette journée ?**

C'était un machin des médecins, des neurologues, des dentistes... Régional, comment on fait pour aller chez le dentiste, si c'est accessible. Toujours, ça revient toujours un peu comme l'assemblée.

**J'ai entendu parler des journées régionales de l'inclusion.**

Voilà c'est ça. Que Mme Isabelle elle y va mais, elle prend pas le micro. Ou elle sait pas quoi dire ou elle est... Que Madame F avant, elle prend bien le micro. C'est pas pareil, je pense qu'elle a mieux, moi j'en ai parlé, dans ma tête je dis ptêtre elle a plus d'ancienneté, Madame F. Elle doit mieux savoir comment ça se passe.

**Elle est à l'APF depuis longtemps Madame F.**

Et que Isabelle, elle doit mieux... Ah c'est pas facile de prendre le micro devant tout le monde hein. Faut pas être timide déjà, et faut savoir quoi raconter quoi. Comme il y a des Ministres, il y a qui disent [il faut un bruit la bouche fermée], hier j'ai écouté une émission.

**Quoi que les Ministres souvent, ils savent mieux parler qu'agir !**

Ah oui ! Tout ce qu'ils disent, s'ils faisaient tout.

**En tout cas je te remercie beaucoup d'avoir pris du temps.**

Moi aussi... Voilà. [j'ai effectivement l'impression qu'il est content de pouvoir raconter sa vie]

**Je vais te laisser aller à l'atelier cuisine.**

Voilà. Et bah je suis bien content de t'avoir vu.

[Il me redemande ensuite de bien préciser aux autres de l'atelier cuisine qu'il était avec moi ; c'est étonnant qu'il le vive comme une certaine pression sociale, d'autant qu'il a l'air d'être comme un coq en pâte à l'APF]

## Annexe 86 :

### Exemple intégral d'entretien de recherche : Monsieur T. (directeur-adjoint du foyer de vie observé)<sup>3</sup>

**Est-ce que vous pouvez me parler de la place et du rôle des activités physiques au sein du Foyer ?**

Oui. Alors la place, déjà elle est... elle est celle aussi que les référents, pardon aussi bien que l'organisation mais aussi que les usagers, en font. Cad que, on parle aussi bien d'un point de vue de l'organisation que de besoins ou de demandes émises par les usagers de l'établissement. Votre demande elle est aussi bien sur l'accueil de jour que sur l'hébergement ?

**Oui, a priori moi j'étais là au niveau de l'hébergement mais en même temps c'est forcément lié.**

Oui d'accord. Donc la place, je dirais que, ça fait partie d'une activité, ou d'activités physiques, de quelque chose de base après la couverture des besoins primaires des personnes (il me semble que la pyramide de Maslow était critiquée parce qu'elle impliquait une hiérarchisation des besoins extérieurs à la personne concernée, donc loin de l'autodétermination], dans la mesure où c'est lié complètement à des aspects de la santé. Nous avons, deux angles principaux pour proposer l'accompagnement et proposer l'activité physique, nous avons un service d'animation et nous avons également un service de soins, [c'est la 1<sup>ère</sup> fois que j'envisage l'AP à travers le service de soins] qui travaillent eux sur ces questions liées à l' [AP] heu... sachant que comme vous le savez, nous avons un animateur sportif diplômé, donc qui peut assurer des activités organisées et heu, qui sont jalonnées par rapport à une [AP]. Et nous avons un service de soins, qui n'est pas amené à animer des séances d'un point de vue sportif, mais qui est animé à donner des conseils, à orienter des personnes qui ont besoin d'activité, motrice, par exemple, vers les services ou les actions de l'établissement. J'oublierai pas dans le service de soins, nous avons un médecin rééducateur, donc qui est aussi concerné par les aspects d' [AP] et des aspects liés à la santé des personnes. D'accord ? Donc ça c'est un premier point sur la place de l' [AP] à travers, pourquoi je l'amène aussi sous l'angle de la santé, parce qu'elle va traverser une grande partie de la vie [je pense qu'il veut montrer l'importance qu'il accorde à l'AP en l'association à la santé ; je vois aussi l'importance qu'il accorde à la santé physique à travers ce positionnement] des personnes qui sont hébergées, ou qui utilisent le... qui utilisent un des services de l'établissement. Parce que, sur la question santé on va pouvoir aussi compléter des actions de diététique, d'équilibre alimentaire, de santé psychique, à de l' [AP]. Donc ça c'est aussi un centre d'intérêt qui vient avec d'autres, se compléter. Qui donne une activ-, qui donne une prise en compte et un accompagnement plus global, dans lequel s'inscrit l' [AP] [à ce moment, je me dis qu'il va partir sur des discours très convenus]. Heu... ça fait heu... donc là je vais aussi vous demander un peu ce que vous retirez du projet d'établissement parce que j'ai pas, j'ai pas relu même sommairement récemment, mais est-ce qu'il y a des points liés à l' [AP] ?

**Bah là je viens de voir justement, il y a un paragraphe spécifique sur les partenariats sportifs. Alors là, on voit effectivement que Séjour Berque vous met à disposition des salles ou des lieux, Gravelines la piscine... On parle aussi de Handidanse et Handisport aussi.**

D'accord. Donc et puis il y a eu une association également, sportive, je crois que c'est Thierry D., un U de l'accueil de jour qui en est Président...

---

<sup>3</sup> Réalisé le 3 mai 2016.

### **Quelle association ?**

Heu, je me rappelle plus le nom [il par le de « sport et vie » ; ce n'est pas anecdotique qu'il ne se rappelle plus le nom de l'AS interne à l'établissement, d'ailleurs je ne pense qu'il aurait ce trou pour Open Land avec la musique], ça a été créé administrativement c'est réélu tous les ans et c'est chapeauté par Maurice [le terme « chapeauté » est intéressant puisque Maurice me l'a présentée dans son entretien comme « gérée par des résidents »]. Une association sportive dont Thierry D. est Président.

### **D'accord, je lui demanderai. C'est peut-être quelque chose que j'ai vu mais sans savoir que c'était...**

Alors ça c'est pour la place. Le rôle, je dirais que c'est avant tout, on est sur la prévention de... la prévention à la santé, et le bien-être [très tourné sur une vision médicale, ce n'est pas comme s'il parlait de l'inclusion]. Sur le rôle que peuvent... ce à quoi peuvent contribuer les activités, d'une manière générale, les activités physiques.

### **Alors prévention...**

Ouais !

### **De...**

Bé alors, hier par exemple, nous étions en projet personnalisé, d'une personne qui est usagère de l'accueil de jour. Et cette personne vient de s'inscrire dans une activité de gymnastique douce. Et on est sur la prévention à, à l'obésité, aux risques cardio-vasculaires. Vous voyez ? Donc ça c'est heu, une démarche préventive, elle est même pour l'exemple que je vous donne un peu limite, parce que la personne est en prise de poids, elle commence à avoir des problèmes de santé qui s'accroissent. En + de ceux liés à l'évolution de sa pathologie. Donc une partie préventive, ça peut être aussi une partie préventive mais dans le vivre-ensemble, sur l'aspect plus social des choses, c'est-à-dire qu'en dehors de la santé physique, là est la question de quelle vie sociale pour les personnes dans un établissement avec la vie en collectivité, comment s'appréhender les uns les autres, comment travailler dans le respect [ressemble aux objectifs péda de collège], et là une [AP] menée avec un groupe peut participer à développer ces notions de respect, de vie entre personnes. Vous parlez aussi à l'instant, à travers le projet d'établissement sur les notions partenariales, c'est que là aussi, au-delà de la vie en collectif, une [AP] en dehors de l'établissement amène aussi à une inclusion dans la ville, et à une participation sociale, à une activité sociale pour les personnes en dehors de son microcosme de sa vie au foyer. [comme Maurice, il accorde de l'importance à la sortie de l'établissement même si l'institution entière se déplace]. Je dirais pour être un peu large, voilà à peu près les éléments qui concernent... la place et le rôle de l'[AP] dans l'établissement. Je regarde si j'ai pas été trop large ou trop sommaire, pour voir s'il y a pas même des ponts au-delà de la santé, de l'activité sociale, de l'activité d'inclusion, enfin l'inclusion pour les personnes. En tout cas voilà ce qui m'arrive déjà...

### **Mais en fait il y a déjà pas mal de choses. Parce qu'en fait, dans ce que vous dites il y a un objectif qui est directement sur place, quand vous parlez de bien-être, et il y a aussi un objectif pour plus tard, enfin pour l'extérieur, pour...**

Alors, pour l'aspect extérieur il y a déjà le maintenant et le plus tard. Le maintenant pourquoi, parce que, même si le foyer de vie est un établissement d'hébergement, il y a une volonté à l'APF de, que la personne soit incluse dans la société. Et donc si elle ne vit que entre les murs, il y a une partie du rôle ou même totalement le rôle qui n'est pas joué, celui d'avoir une part sociale dans la société. Ne serait-ce que par la participation. Donc ça, c'est aussi pour ça que, au-delà de pouvoir disposer d'équipement, soit à moindre coût ou pour faire travailler les réseaux professionnels, il y a bien la volonté que quand des résidents accompagnés par un animateur sportif et une ergothérapeute par



exemple pour la piscine, quand ils vont en activité dans une piscine publique, c'est bien aussi pour que ces personnes puissent accéder au même titre que tous les autres citoyens à un certain nb de loisirs dans la société, en dehors de l'établissement. Donc ça, ça vient conforter cela.

**D'accord. Et dans ce que vous disiez aussi, il y a la partie animation sportive, a priori c'est celle que je connais le mieux, que j'ai le plus vue. Et puis le service de soins, pour le coup j'ai moins pu...**

Le service de soins je vais vous donner un lien direct par exemple [9'42]. Depuis... ça va être à affiner hein, mais environ entre la fin de l'année dernière et cette année, il y a des propositions d'activités entre guillemets de rééducation. Il y a eu dans les faits, un des résidents. Là ça part pas forcément que des demandes des résidents, ça part aussi des observations professionnelles [ça pourrait vouloir dire que dans l'animation on peut respecter l'autodétermination, mais quand c'est médical là on ne rigole plus et l'U n'a plus son mot à dire]. C'est-à-dire que, il y a des résidents qui ont certaines spécificités de soucis moteurs, et ces résidents ont consulté le Docteur Fidgel hein, le médecin qui vient une fois la quatorzaine trois à quatre heures, en concertation avec l'équipe de soins de l'établissement, les infirmières, et il se sont concertés là avec [Maurice], l'animateur sportif, pour voir s'il était pas possible, à un certain rythme adapté, de proposer une activité pour ce type de personnes qui en ont besoin, et qui serait à la fois animée, peut-être qu'elle est en suspens en ce moment, mais qui serait à la fois animée par l'éducateur sportif et aussi complétée par les conseils à la santé de l'équipe de soins et en l'occurrence les infirmières en coordination avec ce qui est soit prescrit ou conseillé par le médecin, le Docteur Fidgel.

**D'accord. Ca me fait penser, oui effectivement Maurice anime une activité gym douce, il m'a dit que c'était en lien avec l'infirmière.**

Ouais ! Alors ils l'ont rebaptisé gymnastique douce, au départ ça devait être activité ré-éducationnelle, ou de rééducation, enfin c'est... donc ça fait le pont avec ce que je disais tout à l'heure pour le projet personnalisé, je pensais que c'était deux activités distinctes la gymnastique douce et l'activité fonctionnelle. Mais peut-être que c'est la même chose, c'est juste appelé différemment ou reformulé. Et là, pour le côté aussi structuré des choses, au-delà de l'activité de chaque service au bénéfice du résident ou de l'U, heu... pour continuer aussi à ce que la personne se sente concernée et soit actrice de ce qui se passe pour elle, le projet personnalisé favorise un peu une formalisation des attentes, des observations des professionnels, qui vont vers une négociation et qui débouche vers des fiches-action, pour chaque service lié à l'accompagnement de la personne concernée. Et, on va retrouver à travers un projet personnalisé, que ce soit soit sous l'angle du soin, je vous parlais tout à l'heure de conseillers en diététique ça peut déboucher sur orienter vers les [AP], ou en animation continuer d'inciter ou de faire participer ou d'accompagner le développement de untel dans les activités heu, de sport, la boccia, la sarbacane, la piscine, l'équitation [il enchaîne les APS sans hésitation] d'une autre manière. Donc le pp, et le projet personnalisé est également un... un support qui permet de formaliser, cette coordination de services. Pour la personne, en plus que, la personne va être formellement aussi, on va pouvoir y voir ses motivations, ses demandes, et qu'elles soient retranscrites sous forme d'accompagnement [dans le but de donner une vie normale aux PH, mais les personnes valides n'ont jamais à annoncer comme cela leurs projets de vie].

**D'accord. Et alors quand vous parliez de rééducation, c'est-à-dire que les [AP] seraient un outil pour la rééducation, ou c'est à côté ?**

Alors, déjà en termes de rééducation pure il y a le travail réalisé avec les kinés. Alors là je ne sais pas comment vous, dans votre travail dans votre approche vous considérez l'[AP] sous cet angle là, parce qu'on peut aussi y ajouter les activités de l'ergothérapeute, qui sont pas du même niveau que celles du kiné. Vous avez déjà pu identifier ce qui se passait au niveau de...

**Alors moi j'ai vu les pratiques de Laurence [ergo] effectivement. Kiné a priori vous n'en avez plus sur place, mais il y a un kiné qui vient, je ne l'ai pas vu par contre...**

Heu, voyez si ça peut aussi vous servir dans votre travail, sur l'aspect [AP], parce que, on va dire qu'on est aussi sur le para-médical. J'ai essentiellement pour le moment orienté la partie santé sur l'angle soins de mon propos, mais il y a cette partie aussi paramédicale avec la présence de l'ergothérapeute dans les locaux, mais aussi avec l'intervention de kinésithérapeutes. Tout cela également coordonné, et bien sûr les kinésithérapeutes également à travers... leurs séances auprès de résidents ou d'U, travaillent l' [AP]. Donc là c'est + sur l'aspect rééducation. Mais, quand même, c'était l'angle d'approche pour créer ce qui est sûrement devenu gymnastique douce. C'était un peu l'esprit... alors, comme c'est le soin qui est venu vers l'animateur sportif, ça s'est fait dans ce sens là, forcément le soin est venu avec son langage de soins. A aborder les questions de rééducation. L'animateur sportif, si c'était parti de constat en tant qu'animateur, peut-être qu'on serait arrivé sur des [AP], sur des animations... physiques. Vous voyez ? C'est... c'est parti de rééducation parce que c'est sorti du soin.

**D'accord. Et par contre, quand on parle d' [AP] en tant que loisir, là c'est l'affaire de Victor ?**

Loisir et compétition également, puisque assez tôt d'ailleurs quand vous êtes arrivés j'ai [...] un peu avec Alexis quand vous preniez un temps ensemble, hein puisqu'il a également, il y a une partie compétitions mais il y a une partie loisirs également. Donc oui, ça c'est géré par l'animateur sportif... Je pense aussi que... vous le verrez aussi sûrement avec vos expériences à l'APF heu, au niveau national, là j'ai pas de recul et j'ai pas de sources pour vous donner des éléments, mais par contre je dirais que pour revenir aussi à votre question de base, la place et le rôle, je pense aussi que, le fait d'avoir recruté, et ça fait déjà plus de 25 ans, un animateur sportif même s'il s'est... diplômé et qualifié durant ce parcours professionnel, ça montre aussi qu'il y a eu la prise en considération de la nécessité d'accompagner les personnes par l' [AP]. Et en le cautionnant par l'accompagnement au moins d'un professionnel pour le faire. Et ça je dirais que ça ça vient garantir encore aujourd'hui ce choix, c'est-à-dire que on ne fait pas faire comme dans d'autres établissements, et je ne prends pas l'exemple de l'APF cette fois-ci, dans un foyer de vie ou dans un accueil de jour classique, à ma connaissance sur le territoire Séjour Berquois, ça peut être des [AMP] qui font un accompagnement sportif, et pas forcément un personnel qualifié. Avec des diplômes en [AP] adaptées par exemple. Vous voyez ? Donc ça je pense aussi que ça vient... s'inscrire en toute logique : on fait un choix et on a mis un moyen humain, professionnel qualifié pour affirmer le choix qui est fait et qui n'est pas un choix que dans les textes. Vous voyez, si on revient sur le projet d'établissement ou si on revient sur des idées fortes inclusives, ou de bien-être, favoriser hein, sur la base on est favoriser le bien-être ou garantir le bien-être des résidents ou des U. Le bien-être, ça passe aussi au-delà de l'accompagnement psychique, l'accompagnement par l' [AP], là donc je pense que ça, place et rôle, la place a été... écrite. Ça s'est mis en place aussi à travers sa professionnalisation, au moins sur un poste, et heu... au-delà du poste, à la création de l'accueil de jour, il y a un des [AMP] qui est lui-même pratiquant sportif [je pense qu'il parle de Regan], voilà. [là il retombe sur une question de personnalité après avoir valorisé la professionnalisation du poste]. Donc, sur qui on est + allé chercher des compétences personnelles pour les favoriser dans l'accompagnement et l'épanouissement de la personne. Voilà. Ça je pense que c'est aussi important d'être souligné. Je ne sais pas si, même le service d'animation du Foyer observé est bien doté en nb de professionnels. Par exemple ce matin il y avait Jean Lasblais qui était là, le directeur du Foyer d'accueil médicalisé cette fois-ci, de Noeux-les-Mines, je sais pas s'il a un éducateur sportif ou un animateur sportif au sein de son équipe, vous voyez ?

**Je ne pense pas.**

Et en même temps, il n'a pas 8 professionnels dans son équipe d'animation. Donc ce qui est sûr également, c'est qu'à un moment c'est une question liée à, voilà de choix de priorités, quels axes on se donne heu... Voilà.

**Mais cela veut dire, si j'extrapole, si Maurice il parlait pour une raison ou une autre, il y a un poste d'éducateur sportif qui est fléché et bloqué ou pas forcément ?**

Non. Surtout dans ce contexte... non. Non. Heu... non. Alors, sur le poste en lui-même, mais sur un certain niveau d'activité oui. Oui parce que le choix est quand même sûr, il faut garantir de l' [AP] aux personnes en complément de leur accompagnement social pur [il met en valeur le fait qu'ils se sont donnés les moyens par la professionnalisation, et dit maintenant qu'ils seraient en mesure de poursuivre l'AP même sans pro] ou leur accompagnement à la vie quotidienne. Donc il y aurait forcément une partie d'activités liées à l'accompagnement physique. Accompagnement d' [AP], sportives, de loisirs qui seraient maintenus, bien sûr. Oui.

**Et au tout début de l'entretien, vous avez dit que c'était à côté de la couverture primaire, alors que couverture primaire j'imagine que c'est être manger, être hébergé, être bien soigné...**

C'est ça.

**Donc là on serait sur un deuxième cercle en quelques sortes. Et que retrouve-t-on dans ce deuxième cercle à part les [AP] ?**

On retrouve l'activité d'accompagnement social, l'accès à la culture l'accompagnement à la culture, l'accompagnement à la vie sociale comme aller faire ses courses. Hein, on est plus sûr sur un quotidien, on va sûrement + souvent faire ses courses qu'au théâtre ou au cinéma. Heu, des activités de loisirs si on n'est pas non plus que sur l'aspect [AP]. Hein de loisirs, ça peut être faire une ballade, ou ça peut être contempler... un paysage. Donc on retrouve ces activités là, qui sont concentrées au niveau de l'accompagnement et en dehors, et ça on l'a pas encore, je l'ai pas encore assez souligné : ce sont des activités professionnelles proposées au bénéfice des résidents [ça donne du sens à la catégorisation de Laville et Sainsaulieu], sachant qu'il y en a une partie aussi dans ce contexte de libre choix et de libre circulation, et d'autonomie, qui sont décidés par les personnes elles-mêmes, et qu'elles mobilisent elles-mêmes, leurs propres moyens. A travers leurs réseaux et autres. On est quand même une minorité dans cet exemple là, la plupart ont besoin ponctuellement ou complètement des services qui sont proposés. Mais oui, sur un second cercle après la couverture primaire des personnes, oui on est sur les activités sociales de loisirs, d'accès à la culture... plus celles liées à l' [AP], au sport et aux loisirs.

**Et dans ce cercle là, l'accueil de jour est directement lié à ce cercle là en fait ?**

Oui. Oui. Oui parce que l' [AJ] a été créé + tard hein, il a été créé... bah + de 20 ans + tard après... oui. 2006, je vais vous dire ça tout de suite... je sais plus si c'est 2006 ou 2008... [il cherche dans ses documents] Donc ce qui fait que, déjà à l'origine, pour la création de l' [AJ], il y a eu le détachement, enfin la création d'un poste d'une éducatrice spécialisée, et il y a eu aussi la création de deux postes d' [AMP] mais qui étaient aussi sur le versant vie quotidienne. Depuis ils sont à temps plein sur l'accompagnement en [AJ]. Et donc, ce qui fait aussi parfois que, même si c'est pas très évident, je pense aussi que c'est lié au fait que l' [AJ] soit intégré au bâtiment, et non pas comme dans d'autres secteurs géographiques, l' [AJ] est à un endroit, dans un endroit géographique différent de celui... et d'ailleurs parfois il y a une direction commune mais les entités sont bien séparées. Ici je pense que c'est pas toujours évident dans cet établissement de voir un peu, de distinguer le service de l'animation, de l' [AJ], parce que les salles sont communes, parce que l'équipe, même si sur le papier et même dans le côté effectif des choses hein, les trois professionnels qui travaillent en [AJ] sont les trois référents des projets personnalisés des 22 ou 23 personnes qui en bénéficient, les U, ils sont prioritaires, enfin ce sont eux qui mènent les accompagnements, pour autant il y a des ponts. Il y a

des activités en commun, d'ailleurs la plupart, il y a des séjours en commun, [montre bien la proximité des 2 structures] d'ailleurs ponctuellement on pourrait ajouter els séjours à titre sportif hein : l'île de Ré au mois de mai cette année, après celui de l'année dernière en est un hein, ça peut compléter un peu... C'est pas grave si je fais quelques aller-retours parfois ?

### **Non non, ne vous inquiétez pas !**

Les séjours sportifs, par exemple de l'île de Ré, essentiellement basés sur le vélo, le grand tour cette année, le petit tour l'année dernière, voilà on est sur ses bases là également. C'est comment... comment proposer une offre la plus... large possible en termes d' [AP]. La création de l'[AJ]... (il cherche dans ses documents] 1<sup>er</sup> avril 2007, ouverture de ses places. Donc ce qui fait que... l'établissement a ouvert en 80, ouais 27 ans + tard il y a un [AJ] qui s'ouvre. Voilà. Et donc heu... il y a bien distinction à la fois sur l'organigramme professionnel et sur l'organisation du travail en termes d'activités d'accompagnement. Pour autant, vous y avez déjà participé, il y a une réunion commune à l'équipe animation-[AJ] [il met d'ailleurs « équipe » au singulier], il y a une coordination effectuée par deux professionnels mais qui sont conjointement en collaboration, heu... il y a un sens commun ! [ton décidé] Donnée à l'action.

### **Et concrètement, une activité proposée est proposée aux résidents hébergement + usagers accueil de jour ?**

A ma connaissance oui [étonnant qu'il ne maîtrise pas complètement l'organisation de l'équipe d'animation], il doit y avoir quelques spécificités, vous aurez certainement à vérifier et pour lesquelles pour serez mieux renseigné par Mathilde E. par exemple. Oui, c'est le tableau d'activités que vous pouvez trouver en [AJ], que vous pourrez...

### **Oui. Et celui-là, il concerne tout le monde ?**

Heu... c'est à vérifier.

### **A priori, ce tableau il est [AJ] ?**

Ouais. Mais là, il y a une résidente ce midi qui est de l'hébergement qui va s'inscrire sur l'activité course, vous voyez.

### **Oui, et nous on a la piscine avec Victor.**

Oui. Il y a des priorisations qui sont données aux U de l' [AJ], mais bien sûr heu... je pense que c'est lié aussi à la répartition de la semaine, il y a quand même pas mal d'activités proposées. Et puis pour le côté de l'animation pure, cette fois-ci pour aller d'une manière plus globale en sortant de l' [AP], le service animation propose la commission loisirs et sorties... CLS. Avec le support qui est diffusé pour les personnes de l'hébergement et qui s'inscrivent sur des activités. Mais, alors... il y a plusieurs entrées pour y arriver. Il y a le support qui est travailler en transversalité avec les référentes de la vie quotidienne. Mais les... les résidents qui habitent l'établissement vont s'inscrire de manière individuelle, auprès du service d'animation mais aussi parfois auprès de l'équipe de l' [AJ]... Sachant aussi que, il y a des distinctions aussi en termes d'organisation de travail, l'[AJ]... alors organisation de travail et temps d'ouverture du service. L'[AJ] est sur une ouverture de 10 heures à 17 heures, le service animation est sur une ouverture de 9h à 19h. Parce que, au départ, le service animation est le service animation du foyer de vie. Donc il y a une amplitude plus large. Et le service d' [AJ] fournit un accueil de jour, donc un accompagnement en journée. Pour autant, il y a des personnes qui fréquentent l' [AJ] quotidiennement, ou plusieurs fois par semaine, et qui n'ont pas accès à leur transport privé ou public ou associatif avant une certaine heure, ce qui fait qu'ils sortent officiellement à 17h, la fin de l'[AJ], et ils patientent parfois jusque 18h, pour récupérer ou se faire raccompagner par le service des transports. Et donc de 17h à 18h, ils ont un temps d'attente on va

dire qui est + autonome et qui continue à se dérouler dans les locaux. Et donc là, ils passent aussi sous une fore d'accompagnement ou de bienveillance, avec le personnel d'animation et éventuellement si besoin celui de vie quotidienne. Qui est plus situé au niveau des étages.

**Je ne sais pas si e votre point de vue vous avez une visibilité sur les [AP] que pratiquent les U, que ce soit ici ou à l'extérieur.**

Alors une visibilité en quels termes ?

**Savoir ce qu'ils pratiquent, qui pratique, quel résident pratique quoi ?**

Alors en partie. En partie oui, j'ai... une forme de suivi [expression typique visant à embrouiller] parce que je suis mobile dans l'établissement. Donc en étant mobile dans l'établissement, je sors de tant de réunion à tel service, et c'est une salle qu'il faut, par exemple si on est le jeudi après-midi, laisser libre pour l'activité boccia ou plutôt même sarbacane, pour le temps qui suit. Donc forcément je croise des résidents ou des U qui participent à cela. Donc ça c'est la première expérience je vais dire, de connaissance de ce qui se passe, c'est de par mon activité professionnelle au sein de l'établissement. Sous cet angle là. La deuxième, c'est aussi parce que j'ai connaissance des inscriptions. Aussi, donc c'est-à-dire, je sais qui peut sur certaines périodes, qui peut être inscrit en piscine parce qu'ils prennent le repas de manière décalée. [...], voilà, avec le groupe d'encadrants. Je sais également, et là c'est plus individuel mais ça me permet d'avoir une vue globale, parce que je suis le pilote de la démarche projet personnalisé. Pour les 50 résidents de l'hébergement et pour les 20 et quelques U de l'[AJ]

**Donc vous les voyez tous passer les projets personnalisés ?**

Tous ! Tous. Alors pas que les projets, je vois aussi les personnes. Puisque soit [ça frappe à sa porte, il s'excuse et demande au résident de revenir + tard car il est en entretien ; montre qu'il accorde une certaine importance à ce temps ; il me demande pour combien de temps on en a]

**Après, je ne sais pas pour combien de temps vous en avez, mais s'il y en a pour 2 minutes faites-le.**

Non, on avait calé un temps ensemble. Ça se passe toujours comme ça. Ma porte est fermée ; elle serait ouverte bon... elle serait ouverte les gens pourraient mieux se rendre compte, mais en même temps on aurait moins de confidentialité ou de temps, ensemble. Vous pouvez me rappeler la question ?

**On était sur les projets personnalisés que vous voyez...**

Voilà, donc là par exemple la semaine dernière, on en a encore travaillé trois. Donc, pourquoi je vous parlais de démarche également. C'est que... je participe également aux temps de négociations. Donc les résidents ou U... donc les résidents oui, temps de négociation jusqu'à la signature, c'est-à-dire qu'on relit ça ensemble. Et l'U c'est un peu différent, la négociation elle se passe + avec l'équipe de l'[AJ] et après moi on revient ensemble, et on fait la signature ensemble. Donc là, ça me permet aussi de savoir, ce pourquoi d'ailleurs je vous le donnais en exemple, c'est intéressant, une des personnes hier qui est passée en projet personnalisé, on a abordé sa participation à l'activité gymnastique douce. La semaine dernière. Il y a 15 jours on parlait de la participation à l'équitation, de l'équithérapie de deux personnes. Vous voyez ? Ça, et puis après je dirais les contacts informels. Alexis Vérité, bon je l'avais déjà vu sur son [...] sarbacane, mais bon comme je participe aussi à l'organisation des... des services et donc des services professionnels, sur la vie quotidienne par exemple, l'organisation d'un séjours sportif, je sais qu'il y participe, je reçois des documents comme ça, vous voyez. Fiche d'information, là en l'occurrence c'est une sortie mais en même temps c'est une activité sportive,, c'est Handidanse à Cambrai. Hein ? Ce matin, il y a aussi un autre support qui permet d'avoir ce type d'information, c'est la réunion d'information Foyer observé, puisque une

représentante ou un représentant du service d'animation vient avec un agenda avec une semaine, du mardi au mardi, parce que cette réunion a lieu tous les mardis matin. Et donc on sait qui fait quoi, alors bien sûr, pour que mon suivi soit vraiment affiné et heu... pertinent il faudrait que j'y sois tous les jours. Hein, donc je préfère rester honnête et vous dire que j'ai plutôt une vue globale [j'essayais de savoir s'il pouvait me renseigner sur les AP des U, mais il essaie de justifier la quantité d'infos qu'il a, il est + sur une démarche de légitimer sa pratique pro]. Voilà. On le voit à travers les supports, le contact personnel aux personnes et la mobilité dans l'établissement, ça fait... et certaines instances, les réunions, plus des supports de documents, ça fait au moins cinq raisons d'être concerné par le suivi.

**Et au niveau des projets personnalisés, vous voyez souvent des attentes d'[AP] qui sont formulées ?**

C'est plus... alors, pour les personnes qui aiment l'[AP], oui, et après c'est plutôt une orientation professionnelle sur des besoins spécifiques, ce pourquoi je vous l'ai déjà abordé sous l'angle de la santé, de la prévention, du soin, ou on est sur des observations professionnelles et là on aborde ces questions dans les démarches de projet personnalisé avec les résidents. Vous voyez ? Encore hier, la personne elle avait fait une séance de gymnastique douce ça c'est super bien passé pour elle, mais à l'origine elle est sollicitée par le service de soins. C'est le service de soins. Heu, en concertation avec elle, avec sa famille, avec le médecin traitant, parce qu'il y a un constat d'évolution de la pathologie et il y a un constat de prise de poids, et qu'il y a une volonté aussi de maintenir un niveau d'autonomie physique, avant d'aller peut-être plus rapidement encore vers l'utilisation de l'appareillage, d'un lève-personne... enfin il y a une volonté aussi à ce que... la personne puisse continuer à s'entretenir d'elle-même, avant d'y être aidée ou de manière plus approfondie par un tiers. Mais parfois ça va aussi jusqu'à heu... la sujétion... où c'est le professionnel qui fait la démarche, auprès du résident ou auprès de l'utilisateur. Pour lui. (il semble embêté d'avouer qu'il n'y a pas autodétermination). C'est... je vais vous prendre deux exemples : vous avez déjà rencontré Yann Denieux ?

**Un résident ?**

Heu oui, un U de l'accueil de jour.

**Oui, je vois, oui.**

Quand il est entré l'année dernière à l'[AJ], il aime le foot, il aime le sport, il va à des manifestations sportives depuis petit avec sa famille, et donc il arrive avec des demandes, ou sa famille en a en soutien aussi, et donc le travail est enclenché. A contrario, on a... dans un étage de vie, une personne qui est en baisse de capacités physiques, qui est un peu plutôt sur le déclin, mais moral avant qu'il soit complètement physique, et là des professionnels de la vie quotidienne incitent la personne à continuer de faire des efforts pour éviter de perdre son autonomie.

[une personnel administrative frappe à la porte, il dit qu'ils se voient après]

**Du coup, pour ces personnes qui sont sur le déclin moral, les demandes en animation sont très rares du coup ?**

Alors excusez-moi, parce que je n'ai peut-être pas bien saisi la question, c'était animation au sens large et non plus sur l'[AP] ?

**Oui, loisirs en général. Enfin non, au départ j'avais posé la question sur le sport mais là je reviens...**

D'accord. Alors le sport, c'est un peu plus spécifique. Sur l'animation en général, oui. [ton assuré] Et là je m'appuie plus sur, ça fait deux ans que je suis dans l'établissement, je m'appuie plus sur les



constats faits par les professionnels, où il y a au cours des dernières années passées, une évolution du besoin du service d'animation, de la sollicitation de la part des résidents. Il y a un constat qui est que, une partie des personnes qui habitent l'établissement sont plus allés vers des activités individuelles, des activités plus avec l'emprise des technologies, des nouvelles technologies. Ce qui fait qu'il y en a qui sont un petit peu déconnectés de la vie sociale, et donc de la sollicitation de l'animation. Le service d'animation. Heu, après avoir connu une période, toujours je me base sur les... ça demanderait sûrement à être objectivé hein, mais sur les expressions du vécu des professionnels des dix dernières années de cette équipe d'animation, qui disait qu'il y avait plus de sollicitations spontanées. Et même il y avait plus de, d'envies collectives [...] même en animation, avant il y avait par exemple des résidents qui se réunissaient qui faisaient des jeux de société ensemble, qui faisaient, qui jouaient aux cartes ensemble, et après ils [...] aussi. Donc il y avait peut-être une dynamique plus importante, il y avait peut-être une autonomie des personnes peut-être un peu plus importante également qui fait qu'ils allaient côtoyer des maisons de quartier à titre individuel, ils allaient participer à des activités sociales à l'extérieur à titre individuel. Donc ça c'est un autre, qui serait peut-être une autre conséquence de l'évolution des profils. Des pathologies aussi hein, parce qu'il y a une partie des résidents ici qui ont... entre 15-20 et parfois même il y a des résidents qui sont là depuis l'ouverture de l'établissement. Donc voilà ce qui est repéré par le service d'animation et aujourd'hui, je reviens sur les projets personnalisés, pour suivre tous les projets il y a... plus la sollicitation qui vient de la part de... du service d'animation et des services annexes. Un service d'aide à la vie quotidienne qui sait que il y a par exemple une observation des constats récurrents pour plusieurs résidents d'isolement, de mise en retrait du groupe [mise en retrait du groupe = négatif, ce qui implique que l'institution pousse à constituer un groupe] et autres. Après la phase de compréhension, d'accompagnement, même si le résident, il va faire ce qu'il veut, de ses choix, pour un peu briser soit la solitude, le retrait, l'ennui, et vont amener progressivement la personne dans le groupe [non-respect de la volonté d'être hors du groupe ; il est vrai que quand on vit dans un foyer de vie, il est difficile d'avoir une vie épanouie sans être intégré à ce groupe de vie imposé]. Ça peut être par petits groupes, ça peut être par une étape intermédiaire par un accompagnement, par un jeu de société dans un étage de vie, et au fur à mesure le ramener vers les services de réanimation [gros lapsus !]. Donc je dirais « oui », il faudrait peut-être qu'on fasse un travail à travers les, on peut retrouver facilement parce qu'il y a une partie des projets personnalisés, la première étape c'est le recueil des attentes de la personne. Donc forcément, on va retrouver des attentes de la personne par rapport au service d'animation. La deuxième étape c'est les observations des professionnels et les propositions d'activités. Donc là on va retrouver le travail des professionnels. La troisième étape c'est une négociation entre les attentes et le niveau de services, adaptables, pour permettre le service qui sera acté, vous voyez ? Donc, je sais pas à quel niveau, mais je peux vous dire oui, il y a des manières plus travaillées des professionnels d'aller vers les personnes pour leur parler d'une animation ou d'une activité, plus que la spontanéité d'une attente exprimée [confirme des observations faites déjà de nombreuses fois : il faut solliciter la demande, et on ne peut pas dire que l'institution anticipe puisqu'il dit un peu avant que ce n'était pas pareil avant en raison du niveau d'autonomie supérieur des anciens résidents]

**Ce que vous disiez ça me fait penser à, je pense que c'est Véronique qui mange de ce côté de la salle et qui est au foyer depuis très longtemps.**

Avec des lunettes, des cheveux noirs...

**Oui ! Elle me disait qu'avant elle discutait un peu avec tout le monde et que petit à petit les résidents, je ne sais plus exactement comment elle l'a formulé, mais sont de plus en plus lourdement handicapés, donc elle ne parle plus avec les autres comme avant. Elle semblait dire « ils sont bien gentils mais je ne crée pas de lien comme... ».**

Oui. Alors si c'est bien Véronique Debüch, il y a une vérité qui est là, et il y a aussi la vérité que cette dame a été malade d'un cancer. Et elle est pas sortie de sa chambre pendant quasiment quatre ans...



sauf pour, mais c'est vraiment concret hein, elle est pas sortie de la chambre sauf pour aller aux RDV extérieurs, spécialistes et autres. Elle ne souhaitait plus faire, elle était alitée, il y eu pendant au moins deux ans des réalités de santé, qui l'ont fait se maintenir dans ce type de posture. Et après elle a continué un peu un ou deux ans sur le fait que c'était pas évident pour revenir pour elle. Donc je pense qu'il faut aussi entendre ça. Il y a le décalage de niveaux intellectuels, de centres d'intérêt en commun, il y a bien ce décalage là, et il y a aussi le décalage que cette dame revient à la vie du collectif qu'elle avait laissé en 2010 ou 11 et qu'elle a retrouvé en 2015 [peut-être qu'elle l'a laissé aussi parce qu'elle ressentait déjà ce décalage en 2010, ce qui est fort probable puisqu'à cette date les acteurs de l'APF disaient déjà que le public avait changé]. A l'automne dernier.

### **Et il y en a d'autres comme ça qui se coupent complètement de l'animation, des loisirs ?**

Qui se coupent, du service, oui. On est dans un petit échantillon de personnes. Mais l'exemple là de Mme Debüich dont nous venons de parler, c'était aussi une volonté. A travers ça, on a par exemple Maxime Tromanois, qui est quelqu'un qui vit sa vie sociale seul en extérieur.

### **Parce qu'il est autonome ?**

Voilà ! Et il fait le choix de pas passer [...] activement.

### **Mais dans cas là, ce n'est pas un problème ?**

Non. C'est pas un problème. On va avoir plusieurs raisons, plusieurs profils qui expliquent que soit c'est une volonté parce que la personne a ses activités personnelles et qu'elle trouve pas tellement d'intérêt à part ponctuellement sur un petit séjour ou autres, vous voyez ? Ou sur une aide du service d'animation, plutôt sur le côté social d'ailleurs, voire parfois même administratif. Parce qu'il y a de l'aide à la gestion d'argent, je suppose que vous avez déjà vu ça aussi non ? Heu... et aussi parce qu'il y a des personnes qui sont heu, qui se sont coupées de ça. Et j'ajouterai aussi une autre catégorie de personnes, qui sont un peu paumées. Alors, je suis en raccourci en disant paumés, perdus dans le sens où on a des, je pense à deux messieurs qui sont arrivés l'année dernière, il y en a un qui est arrivé de famille, donc il vivait avec sa femme, et il a eu des soucis de santé qui font que l'évolution de sa pathologie fait qu'il se rend un peu moins compte de ce qui se passe. Et un autre monsieur qui est dans un foyer de travailleur, et qui lui vivait depuis deux ans dans sa chambre. Donc là, ces personnes là, il y a d'abord... c'est pas évident de revenir dans une vie quotidienne. Alors il y a tout ce travail de longue haleine à effectuer, avant éventuellement comme on le disait tout à l'heure d'arriver dans un 2<sup>ème</sup> cercle qui est là vie sociale. Vous voyez, il y a à peu près, pour résumer trois profils. Mais si je m'en fie, à comment aux observations des professionnels, ouais, c'est heu... ce sont des... il y a eu une évolution de manière générale [sonne comme un euphémisme] qui fait que les personnes sont quand même...

[ça frappe à la porte : Monsieur T. fait une blague à Pauline en disant que j'enregistre]

### **Et du coup on a parlé de l'animation en général, et vous m'avez dit le sport c'est quand même spécifique.**

C'est spécifique dans le choix qui a été fait parce qu'il y a un animateur sportif, il y a des activités sportives, qui sont menées forcément par l'animateur sportif. A la différence de... de la culture qui est menée aussi bien par un animateur socioculturel qu'un éducateur spécialisé, qu'un AMP, que toutes les autres activités sociales, vous avez déjà un peu analysé le planning professionnel de Maurice ?

### **Oui. Enfin analysé, ça dépend ce qu'on appelle analysé.**

Vous avez vu, vous avez une vue sur son planning ?

**Oui.**

Vous avez vu que... sauf erreur de ma part, une grande partie voir l'intégralité de ses activités, sont à dynamique sportive. Ou de loisirs. Si vous regardez d'une de ses collègues éducatrice spécialisée du même service, vous n'aurez pas de spécificité culturelle toute la semaine...

**Ca part dans tous les sens ?**

Voilà ! Ah ça part dans tous les sens. Tout comme celui de l'animateur socioculturel, alors que si on va par là un animateur socioculturel pourrait du social et de la culture. Mais il fait aussi de l'informatique, il est référent informatique, il est référent qualité, vous voyez ? [il me semble que Maurice pourrait aussi faire ça s'il le voulait et que son statut ne l'empêche pas]. C'est... voilà. De par leur spécificité je dirais oui. Oui. Au moins par ça.

**Et alors du coup, ça change quoi concrètement pour les activités de l'U, que ce soit spécifique par rapport au recrutement de Victor qui est spécifiquement sur le sport ? Je vais reformuler ! On était parti sur l'animation en général, on avait dit que le sport c'était quand même quelque chose de spécifique parce qu'il y a un salarié qui est sur cette mission spécifique. Et donc qu'est-ce que ça va changer pour l'U lui-même ?**

En bénéficiant de l'accès aux [AP] avec un professionnel qualifié ?

**Oui.**

Bah je dirais, quelque chose de base, c'est qu'un résident ou un U qui a besoin d'avoir un suivi en [AP], si on est sur un travail avec des objectifs, il va pouvoir concevoir de la part du professionnel qualifié formé pour le faire, un programme adapté. Un travail spécifique sur les objectifs recherchés ou à atteindre. Heu, une adaptation de l'approche, de la méthode, de l'activité proposée en fonction aussi des besoins. On est sur la méthode, la structure, la qualification pour le faire [ma question l'amène à répondre quelque chose de polissé]. Si, donc je dirais là c'est le côté plus-value, c'est-à-dire que si je reprends l'exemple de Yann tout à l'heure, si Yann dit « je veux aller voir un match de foot », Regan va pouvoir s'en occuper, Sandrine Dhont va pouvoir s'en occuper, Maurice va pouvoir s'en occuper Si Yann Demeur et dit qu'il voudrait faire une [AP] en... avec quelques contre-indications et avec une spécificité, Regan ne pourra pas y répondre. De la même manière que Maurice et que Pauline. Ca sera Maurice qui aura ces compétences. Donc on mobilise des compétences heu... à des besoins spécifiques. Après, si on est sur des loisirs purs, une sortie dans un zoo, à partir du moment où il n'y a pas un programme spécifique de travail pour chaque résident, si ce n'est que c'est une découverte d'animaux ou autres, la compétence de Maurice ne sera pas forcément sollicitée. Donc je dirais que c'est, c'est essentiellement sur ce point que... sur les spécificités de besoins, sur la possibilité d'avoir une structuration de l'accompagnement en fonction du besoin exprimé. Ou repéré ! Hein, s'il est exprimé par la personne ou s'il est aussi orienté vers un service, par un service par des professionnels [il distingue bien ici la demande exprimée Vs le besoin repéré par les professionnels] Je dirais la [...] majeure elle est là.

**Un usager il va demander...**

Ce sera pas toujours, excusez-moi Clément. Par contre c'est pas toujours, rarement d'ailleurs... compris par un U ou par un résident. C'est plutôt l'orientation professionnelle de sa demande [expression à décortiquer !], ou du besoin repéré, qui va faire cheminer la personne vers la spécificité d'accompagnement proposé par Maurice. Le résident lui-même, s'il arrive ici, en hébergement ou s'il arrive en [AJ], il va pas comprendre tout de suite que Maurice est l'animateur sportif. Vous voyez ? Ca va être présenté et... ce qui est à considérer aussi, même si c'est un grand travail sur l'autonomie, ce n'est pas non plus évident pour des personnes qui arrivent dans un service ou qui arrivent dans un établissement, à comprendre, mais ça se passe pour tout hein, il y en a qui ne comprennent pas...

quelles sont les missions, les différences que j'ai avec la directrice. Il y en a qui comprennent pas à quoi va servir l'agent de maintenance, ou son cadre technique. Vous voyez, pour faire réparer un fauteuil, ou pour un [...] spécifique dans une chambre. C'est, c'est le, comment le service est organisé qui va faire que ça va faciliter la compréhension et l'accès à l'accompagnement des personnes.

**Du coup moi-même je comprends mieux ma question ! [rires] En fait oui, un U il va avoir une demande pour une activité sportive, comme pour un musée comme pour un zoo etc. Et est-ce que le fait qu'il y ait un animateur spécifiquement sur le sport, est-ce que ça va changer les demandes ? Est-ce que ça va faire qu'il va y avoir plus de demandes vers le sport ? Ou pas ?**

[Il marque un léger temps de réflexion] En tout cas, en tout cas les demandes vis-à-vis du sport, surtout s'il y a un programme spécifique, il y a une approche, elles seront orientées vers Maurice, ça c'est clair. C'est pour ça que j'ai commencé par vous donner l'exemple d'assister à un match de foot, assister à un match de foot on est dans l'accompagnement. On est dans l'accompagnement social. En extérieur de l'établissement, on est pour y aller en tant que spectateur, il peut y avoir d'ailleurs c'est ce qui se passe. Et là la compétence de Maurice ne sera pas forcément sollicitée. S'il y avait... intégrer un club Handisport, dans la demande, là c'est la compétence de Maurice qui sera sollicitée.

**Et si Maurice n'était pas là, il y aurait les mêmes demandes sportives ? Ou le fait qu'il soit là donne des idées peut-être ?**

Ouais ! [ton assuré, mais j'ai orienté à la fin] Bien sûr ! Bien sûr, c'est comme aussi la... on part d'un besoin à l'origine. Alors c'est antérieur à mon arrivée hein. Mais on part de ce besoin. Alors je vais vous donner, mais je pense que c'est ce que vous recherchez aussi, mon point de vue. Je n'ai pas celui de la personne qui a... créé le poste. Mais je dirais que oui. Ça va être pour moi ça va être de fait, ça va être lié aussi à comment l'animateur sportif anime, propose et dans l'approche relationnelle et de communication, aux résidents, aux U. Bien sûr ! Pour moi c'est...

**Ce qui voudrait dire qu'il y aurait un besoin alors qu'il n'y a pas la demande qui va avec, elle n'est pas formulée, mais on sait qu'une [AP] peut susciter l'envie d'une personne alors qu'elle ne l'a pas demandée ?**

Oui ! [ton assuré] Oui ! Oui à partir du moment où cette personne est accompagnée dans différents services. Elle... alors c'est pas parce qu'elle ne le demande pas, qu'elle n'en avait pas envie non plus hein ! C'est pour ça que tout à l'heure je distinguais l'attente exprimée, le besoin exprimé, du besoin repéré ou observé. C'est, c'est pour ça que je parlais d'un côté de la personne, de ses besoins, sachant aussi qu'il est pas toujours évident que spontanément, et là je reviens sur l'évolution des profils hein, au-delà des pathologies cliniques, c'est qu'on a aussi des personnes qui arrivent dans cet établissement avec des troubles associés, par exemple des troubles psychiques, des troubles du comportement, ce qui fait qu'il y a une partie de... de leur état psychique qui est altéré. Notamment des difficultés à faire des choix, à se positionner, à s'affirmer. Et donc là s'enclenche également un accompagnement à l'éclairage dans les choix, à formuler, une aide à la formulation des choix, vous voyez ? Maintenant, ce aussi pour quoi nos démarches formelles sont, essaient d'être le plus développées possible, pour voir si on se plante pas, non plus. Avec ce type de, de personnes, et de besoins d'accompagnement. Parce que on pourrait très bien dire « ah, il y a quelqu'un qui nous dit qu'il aime bien les chevaux » et hop, la semaine d'après la personne à travers un projet personnalisé, « elle arrive pas vraiment à nous le verbaliser mais là on est sûrs, elle a parlé de chevaux donc elle veut aller en équitation ». Et en fait elle voulait peut-être lire des bouquins ou regarder des bouquins de chevaux et entamer une collection. Vous voyez ? Donc ce pour quoi, nos accompagnements sont de proximité du, le plus possible et formalisés aussi pour que les différents interlocuteurs – et c'est là où je reviens sur la démarche de projet personnalisé – où plusieurs interlocuteurs questionnent eux-mêmes au cours de la démarche, en plus de la personne – quand elle a la capacité pour le faire – questionnent le sens. Voilà. Ce qui fait aussi que on a la chance aussi de s'appuyer sur le côté

interdisciplinaire de l'accompagnement. Si une infirmière dans une observation dit « oui, il y a besoin de... attention cette personne elle voudrait faire heu... du vélo, du cyclo, mais elle a des limites physiques. Et donc nous on émet quand même un avis réservé sur ses capacités ». Un animateur sportif pourrait dire, pourrait présenter un programme adapté de participation à... à faire du vélo. Une professionnelle ou un professionnel de la vie quotidienne pourrait dire « ah mais heu, vous savez, l'utilisation de son fauteuil dans son quotidien, c'est quand même une personne qui est en fauteuil manuel, qui l'actionne encore, avec sa force motrice », enfin vous voyez ? Et l'interdisciplinarité objective le besoin quand il sort, quand il est émit plutôt du côté professionnel. Pour les personnes qui ont moins de capacités que d'autres. Moins d'autonomie à s'exprimer spontanément. S'exprimer spontanément ou se faire comprendre, aussi. Parce qu'ici on a aussi des personnes à qui, et là ça demande beaucoup plus d'efforts au quotidien professionnels, il y a des personnes qui ont des difficultés à se faire comprendre de par leurs propres difficultés d'élocution. Donc ça veut dire qu'il va falloir prendre plus de temps aux côtés de ces personnes pour comprendre le plus, au plus près quelles sont les choses exprimées. Et ça veut dire que si on n'est pas attentifs à ça ou on se donne pas le temps, en raccourci, on peut aussi dire « ah oui, mais on a des missions, ils vont s'occuper de la sortie... », vous pouvez aller toutes les semaines dans une grande surface faire vos courses alors que la personne peut-être elle demande un accompagnement spécifique mais on n'a pas pris assez de temps. Et ça débouche un petit peu plus tard sur l'insatisfaction vécue dans un collectif si elle y va, cette personne, à vivre l'activité avec un collectif alors que c'est pas sa demande d'origine. Ou même se désinscrire, et ça c'est un phénomène qui est aussi rencontré au service d'animation, il y a un programme qui est fait, il y a plusieurs entrées pour que les personnes s'inscrivent, collectives en salle à manger, individuelles dans les services d'animation et, parfois jusqu'à la veille de l'activité ou même parfois le jour même, il y a 5 personnes prévues et il y en a que 2 qui viennent ou 3. Et il y en a 2 ou 3... Mais, et je dis mais parce que c'est là qu'on revient sur la question de... est-ce qu'on a bien compris le besoin exprimé ou est-ce qu'on l'a pas transformé ? [question de l'appréhension des demandes par les Prom] Est-ce qu'on a, et là on revoit aussi, alors on revoit, parfois c'est difficile, parce qu'on sait pas il faudrait faire de l'analyse et tout ça, et là ce aussi pour quoi le service d'animation travaille depuis... et même pardon, le besoin de travailler sur une autre forme que la commissions loisirs et sorties, CLS. Parce qu'ils pensent que, l'outil est peut-être un peu à dépoussiérer notamment dans, pas forcément l'outil en lui-même mais dans son approche auprès des résidents pour aller vers les personnes, pour présenter des activités ou parler du contenu, recevoir en échange de la part des potentiels résidents qui voudraient participer, leur point de vue.

### **Parce que pour l'instant, elle fonctionne comment cette CLS ?**

Heu, il y a des activités qui sont proposées dans le cadre de la salle à manger, donc c'est sur des temps où il y a le plus de personnes réunies, les temps de repas essentiellement, les temps de goûter. Et donc il y a des activités qui sont présentées et qui incitent [le terme n'est pas neutre] les personnes déjà, avant de les inciter elles sont informées sur ce qui va se passer à venir, et ensuite il y a des prises directes d'inscriptions, ou des prises d'informations ou des demandes reçues de complément d'informations avant qu'il y ait ensuite une formalisation à travers un planning et à travers les inscriptions, cette fois ci en plus de celles qui ont été faites, les inscriptions individuelles. Et pour nous, pour être le plus précis possible, n'hésitez pas à demander à Sandrine Dhont, je pense qu'elle vous expliquera encore plus précisément.

**D'accord, je demanderai à Sandrine... Quand vous dites qu'il y a des gens qui de désinscrivent, ça voudrait dire qu'à un moment ils disent oui soit parce qu'ils n'ont pas bien compris ce qui allait se passer ou que...**

Ca c'est sûr. Et, ça c'est sûr, premièrement ça c'est sûr parce que... [il marque un temps de réflexion comme pour peser ses propos] on n'a pas toujours le temps au niveau professionnel, ou on se donne pas le temps pour aller, avec le nb de personnes, les plannings individuels de chaque professionnel

concerné, d'aller voir si c'était vraiment le choix. Il y a cette 1<sup>ère</sup> raison. Il y en a une autre aussi, c'est que, pour des soucis d'organisation parfois, il y a un animateur qui en remplace un autre dans l'accompagnement de l'activité, ce qui crée la désinscription. Parce qu'il y a des personnes, au-delà de l'intérêt pour l'activité, ils avaient un intérêt pour celui ou celle qui l'anime. Ca c'est un autre point également qui n'est pas négligeable [voudrait dire que les personnes s'inscrivent + ou + dans les APS en fonction de son organisateur]. Et heu, le 3<sup>ème</sup>, c'est lié aussi à l'évolution de certaines pathologies, de certains profils où... la difficulté à fédérer, à mobiliser existe. [dans son entretien, Maurice ne retient que cette 3<sup>ème</sup> explication, ce qui dédouane les Prom = modèle ind médical] Et que il y a désinvestissement à un moment ou un autre. Sur certaines activités. C'est les 3 grandes raisons que je vois.

### **Difficultés à mobiliser ?**

Cad que, il y a des personnes et c'est pas forcément – le service d'animation est aussi dans une démarche, puisque je vous répondais tout à l'heure sur le fait que pour moi, il y a plus que besoins, il y a des observations professionnelles, que des attentes exprimées [ce qui voudrait dire que l'autodétermination ne peut pas suffire]. Donc à partir de ce moment là, il y a le service d'animation à travers ses professionnels, qui se met en action. Et à travers ces actions, ils vont présenter, proposer leur service, les accompagnements les activités, et je pense aussi que dans cette relation dans cette communication, il n'est pas toujours évident de comprendre dans cette démarche qu'il y ait des résidents qui disent oui parce qu'ils sentent une sorte d'influence ou de... même si c'est pas la démarche, de se sentir imposées les choses. Alors ils disent oui par défaut, et avec un peu de recul, ils se désinscrivent, vous voyez ? Parce que la démarche, elle est professionnelle. Il y a le service à faire vivre, et comme une partie de ce service à actionner est lié aussi à des besoins repérés, on va ! Il y a une démarche qui va vers la personne. Voilà. Vous voyez ? Et dans cette démarche vers la personne, je pense qu'il se passe ça aussi. La difficulté, au-delà de la compréhension, comme vous le disiez aussi, qui est une autre raison, la difficulté heu, d'un résident qui de toute façon si on lui en a pas parlé à 14 heures on le reverra à 17 heures parce qu'il habite ici, parce qu'il vient en [AJ] de tous les jours. Ou alors on le reverra le lendemain à 9 heures si on le rate, « alors ça tient toujours heu... ». Vous voyez ? Parce que, il y a une volonté... de, d'être dans une proposition d'accompagnement... [il met sur le tapis l'influence, la notion d'autorité de Fougeyrollas des pros et il insinue au début du propos que ces pros ne s'en rendent pas compte]

### **Mais alors que faudrait-il faire ?**

[Il marque un temps de réflexion] Je pense que... c'est lié à un rythme aussi. Les animateurs disent que dans leur constat des dernières années, il y a quelque chose qui est plus... l'objet animation, activités, il est plus utilisé par certains résidents comme de la consommation. Et donc la consommation ça fait aussi transformer l'offre. Il y a parfois une offre qui va moins être déclinée sur... la qualité, de ce qui est proposé. Un plus grand développement du contenu. La recherche de ce qui pourrait aller au-delà de l'attente du résident. Parce que, faire les courses à Auchan ok, le service il est là, c'est le mardi à telle heure et voilà, et vous allez pouvoir bénéficier de votre service. Et après le résident il vient, il consomme, il s'en va. Vous voyez ? Donc ç, je dirais, ce qu'il faudrait faire, c'est avec des contraintes, c'est continuer de travailler sur la durée, d'accompagnement. Et je pense que ça c'est lié aussi à une plus grande considération du niveau de compréhension des personnes. On revient aussi sur la question de l'évolution. Heu... je le vis, alors ça c'est ma vision de... j'ai fait 15 ans d'accompagnement, de personnes, à travers l'internat, les foyers de vie les accueils de jour, heu... on est dans une dynamique d'activités et parfois on doit faire attention de pas aller sur celle de l'activisme. Cad, on doit remplir on doit remplir parce que, alors qu'on pourrait très bien réduire parfois une ou deux activités et prendre plus de temps avec un groupe, pour construire. Ce vers quoi on pourrait aller. Cad qu'il pourrait y avoir des étapes où on réunit des gens, ce qui existe déjà hein, notamment je pense pour les séjours par exemple, il y a des gens qui sont réunis, des U des résidents, on les réunit on travaille sur l'émergence de la parole, des envies, des souhaits. Et à travers



cela, on construit un accompagnement qui deviendra une proposition d'activité, vous voyez ? Mais je sais aussi que ça, c'est moins évident aujourd'hui dans l'activité professionnelle d'aujourd'hui, mais là je parle d'une manière générale parce que il faut du contenu, il faut du service, il faut... il y a une partie des résidents qui viennent consommer. Il faut réfléchir à comment aller chercher ceux qui ne viennent plus, vous voyez ? Et donc il y a une part où on est plus dans, on est prestataires de services : on doit non seulement maintenir du service, en développer. Ce qui fait qu'on oublie aussi parfois que dans l'accompagnement spécialisé, il y a du temps à prendre. Il y a ça. Une autre partie aussi, ce serait de voir comment s'organise le service d'un point de vue professionnel : est-ce qu'on travaille suffisamment en transversalité pour dire « regardez, là ça fait quand même 10 pp, 10 projets personnalisés en 2 mois qui passent, on a ce type de demandes spécifiques, est-ce qu'il y aurait pas quelque chose à organiser autrement plutôt que, on se réunit le lundi en réunion d'équipe d'animation et on traite un planning de la semaine et moi je fais ça et moi je fais ça ». Et donc un professionnel, au-delà de la spécificité de Maurice, qui est d'ailleurs la seule spécificité d'accompagnement en termes d'animation pure hein je parle pas des compétences informatique par exemple hein, est-ce que plutôt qu'une inscription par – je suis en raccourci d'accord hein, c'est sans jugement – mais d'une inscription par défaut d'un animateur ou d'une animatrice sur une activité dans la semaine parce que justement là il y avait quelque chose à combler, que ce soit sur son planning individuel ou parce qu'il y avait un besoin, il y a personne d'autre, en congé ou en récup, qui devra le faire, est-ce qu'on pourrait pas reprendre à l'inverse et se dire « on construit... et peut-être qu'un AMP, un moniteur-éducateur qui est lui-même à l'origine des écoutes des résidents des U, arrive lui-même à créer son activité avec eux, et qu'il soit dans une inscription [le terme est important, on parle d'insertions sociales mais l'institution ne pousse-t-elle pas vers l'inscription ?] avec ce groupe », vous voyez ? En binôme. Ca je pense que c'est ce qu'il manque un petit peu aussi. On y arrive ajd avec les réalités économiques. Et c'est dommage que ce soit, bah que je ce soit par ce biais. Parce qu'ajd, si on a des animateurs qui travaillent ensemble, c'est aussi pour éviter d'aller chercher le service dans d'autres services. D'accompagnement, vous voyez ? Là je donne des exemples, vous en connaissez parce que je suis intervenu dans une des réunions récemment, c'est pour certaines sorties pendant des années, un animateur organisait une sortie ponctuelle et ils avaient besoin d'être deux par rapport aux besoins d'aide, pour accompagner, et ils faisaient automatiquement à un personne du service de la vie quotidienne. Donc la personne du service de la vie quotidienne sortait, au service d'animation et ils partaient à deux avec le groupe, c'était en extérieur la plupart du temps. Les réalités économiques de la période et du contexte actuel font qu'on demande un recentrage. Parce qu'à chaque fois il y a des conséquences. Si deux animateurs travaillent ensemble pour une activité commune, avec un groupe, c'est moins coûteux que de retirer une personne AMP d'un service qui était déjà sur une mission spécifique, en vie quotidienne qui a besoin de garantir l'accompagnement primaire. [c'est moins couteux, mais si j'ai bien compris le principe ça réduit encore l'individualisation des réponses puisqu'on divise les propositions de moitié] D'accord ? Donc on est dans cette logique. Mais c'est de fait qu'on y est. Maintenant si cela permet aussi qu'on soit dans une construction, au-delà des séjours où là ça se fait un peu plus, mais sur des activités sportives, culturelles, de loisirs – même si sportives on pense déjà Victor – ça permettrait également qu'on ait pas des inscriptions plus pour remplir son planning professionnel ou plus parce qu'il y aura personne pour accompagner un groupe de résidents, et parce que je suis à l'initiative avec les résidents, parce que je sais ce que j'ai construit, je sais les besoins des personnes qui sont là, exprimés ou repérés hein, et aussi je peux peut-être le travailler avec un collègue de l'équipe, parce que le jour où je suis pas là le collègue peut prendre le relais et inversement, quand on n'est pas à deux pour le mener. Vous voyez ? Donc ça c'est une 2<sup>ème</sup> piste, possible. Mais qui demande du temps. Mais de toute façon, au moins par la force des choses, on... on y va.

**Je repasse à autre chose si... On disait que l'évolution des pathologies fait qu'au niveau sportif, c'est peut-être encore plus complexe parce qu'il y a le corps, l'autonomie corporelle qui est impliquée. Vous le voyez comme ça aussi ?**

Non ! [ton assuré] Non. Alors pourquoi je vous dis non spontanément. C'est parce que c'est pas du tout ma manière de voir les choses, et pourtant je suis pas... diplômé ou qualifié du sport adapté. Mais je suis diplômé aussi et qualifié de l'éducation spécialisée. A d'autres périodes de ma vie professionnelle. Et je vous dis non spontanément parce que... à partir du moment où on est dans la prendre en compte des capacités, des potentiels, des limites, le fait que nous ayons un animateur sportif qualifié diplômé et aussi qui est censé travailler sur l'adaptation sportive, le sport adapté, aussi parce qu'on est en capacité, et là je vais à l'extérieur de nos compétences internes, on est en capacité de mobiliser de partenaires, du réseau, des professionnels, des associations... qui accompagnent le public, le même public que nous accompagnons, pour moi la base c'est d'abord de regarder ce sur quoi on peut travailler et non pas de regarder sur les limites ou, comme on peut l'entendre encore aid dans un certain regard même professionnel, sur le côté invalide des personnes. Moi j'ai plutôt, j'ai surtout envie qu'on le regarde sur ce qu'il est possible de faire. En tenant compte des limites. Mais sur ce qui est possible de faire, donc je vous réponds non. De manière assurée ! Et dans la posture de manager, il y a une volonté, donc là je pense qu'on peut le retrouver dans toutes les déclinaisons, le projet d'établissement, les fiches actions qui en découlent, les projets personnalisés, l'accompagnement des personnes au quotidien, je vous dis pas que c'est... facile tout le temps, parce que ça se confronte aussi aux propres capacités des professionnels à mettre en oeuvre cette vision et cette manière de travailler, d'état d'esprit... Mais le minimum que je puisse faire, c'est toujours d'interroger quand on me présente des impossibilités des infaisabilités, quand elles sont pas liées aux limites propres de la personne qui est accompagnée, mais plutôt à celles des professionnels, ou celles de l'organisation pour le faire. Si on peut pas le faire à l'interne, c'est pas grave ! On n'est pas non plus... on peut pas répondre à tout, mais qu'on se donne aussi les moyens de voir si on peut pas mobiliser en externe pour le faire. Parce qu'il y a quelque chose de repéré, parce qu'il y a qqc d'exprimé et parce que on sait très bien aussi que, ce sera faisable. Je vous donne un exemple concret : il y a quelques mois, en janvier je crois, on a été sollicités par une organisation, je crois que c'était, c'était l'émanation d'une organisation non-gouvernementale qui voulait venir dans l'établissement présenter la pratique du tennis de table à certains U. Parce qu'ils savaient qu'il y avait des activités sportives menées, à différents niveaux comme vous les connaissez par établissement, et une réflexion qui m'a été faite par un professionnel, c'était « bon, je vois pas ce que ça va apporter, surtout le tennis de table et tout ça, mais on va essayer... » Donc j'étais ennuyé par une chose, et je restais positif sur une autre. La 1<sup>ère</sup> « je vois pas ce qu'on peut faire », ah bah oui, tout nous dépasse ! Si ces personnes, ces professionnels de cette association qui faisaient une démarche envers les résidents de cet établissement pour avoir essayé à travers heu, sûrement d'autres institutions dans le monde organisées avec des moyens bien moindres que les nôtres, et qui ont réussi des choses. Je dirais que c'est toujours important de garder quelque chose qui pourrait nous être apporté, qui pourrait être une plus-value en tant que professionnel, et ce qui pourrait être apporté au résident ou à l'U. Toujours mettre ça en équilibre. Et à côté ce qui est positif, c'est que malgré le fait qu'on voit pas ce que ça peut apporter, on dit « venez quand même » [mais cette partie est certainement pour ne pas s'opposer frontalement à la direction]. Parce que, vous viendrez et on verra ensemble. Vous voyez ?

### **Et alors ça s'est passé comment ?**

Je sais pas. Je ne sais pas la suite.

### **Mais ça s'est passé ?**

Heu... à vérifier ! On a été démarchés, en janvier je crois. Maurice pourra vous répondre. [Maurice dit à ce sujet qu'il a un budget à tenir et ce n'était pas très convaincant par rapport aux capacités des U] Le but aussi c'est pas de se limiter à, et je reviens sur l'interdisciplinaire, ok on a une spécificité on a un animateur sportif, mais tout à l'heure je vous ai aussi donné un exemple où sur l'aspect rééducation, sur l'aspect fonctionnel, même si c'est devenu gymnastique douce, c'est que c'était pas forcément intégré au départ, dans un programme ou dans une vision d'animateur sportif. C'est le



soin. C'est la santé qui est arrivée par cet aspect là. Le but c'est, c'est arrivé par la santé, le besoin est arrivé par là. Soit des personnes l'avaient exprimé, leur médecin l'avait exprimé, leur famille l'avait exprimé, ou le service de soins ici l'avait repéré.

### **Le besoin en [AP] ?**

Voilà. Donc si toutes les portes d'entrée sont, si ça passe par une cuisine et qu'il y a un cuisinier un agent en tenue qui repère, ou un aidant de la vie quotidienne qui repère une consommation, qui passera d'abord par une diététique et autre, mais on dirait « tiens on pourrait faire un équilibre », tout est bon à prendre, ça dépend ce qu'on en fait !

### **Et en même temps, Victor est bien rattaché au service animation et pas au service de soins.**

Tout à fait ! [ton assuré] Mais c'est lui qui a été sollicité

### **Ca ne doit pas être anodin je suppose.**

Ouais ! Mais c'est lui qui a été sollicité. Parce que le service de santé, il avait pas les capacités à mettre en oeuvre, les capacités pour mettre en oeuvre une activité de sport adapté par rapport à 3-4 besoins des résidents concernés. Et si on va par là, si Victor pour quelque raison que ce soit, c'est-à-dire une limite de compétence, je suis pas du tout dans le jugement on en a tous, une limite de capacité sur une période en termes d'organisation en termes de disponibilité sur un planning, les 3-4 personnes qui avaient besoin de cette activité ? On peut très bien mobiliser l'association. Vous voyez ? Et il y a quelqu'un du service qui accompagne le groupe. Parfois c'est même que dans le transport. Il accompagne le groupe, sur le lieu où ils pourront recevoir une réponse au besoin. Vous voyez ?

### **Mais je veux dire, si l'[AP] est arrivée là par la porte du soin et de la santé, Victor aurait pu être rattaché au service de soins dans ce cas.**

[Il marque un temps de réflexion] Heu, cet exemple là est récent hein. Il est de l'automne dernier, jusqu'à ce que ça puisse se mettre en place. Votre question, est-ce qu'elle concerne aussi l'origine de l'organisation, ou est-ce que c'est quelque chose de + ponctuel ?

### **Bah c'est un choix à l'origine, mais en même temps c'est resté comme ça.**

Parce que, le sport était vu d'un point de vue de l'activité sociale. Je pense. [et ça y rentre bcp + facilement que dans le pôle médical].

### **Et donc là, en ce moment il est vu du côté social ?**

Sur cette spécificité si c'est la gym douce, ou autre chose ?

### **Non, en général.**

Non. Ca reste une activité heu... ce qu'on se disait tout à l'heure. Après que les besoins primaires soient couverts, on passe aux besoins sociaux. [confirmerait qu'il le voit sur un aspect social] Les besoins sociaux, le sport en fait partie. Pourquoi je donnais l'exemple de la santé, c'est parce qu'à un moment donné, on sait que ça participe à l'équilibre. Et on sait qu'il y a une question vitale, donc forcément aussi équipe de vie hein, sur l'aspect vital. Donc on sait aussi qu'on est... pas très loin des besoins primaires. Mais, la 1<sup>ère</sup> garantie du foyer de vie, c'est d'assurer la santé, donc la santé la personne doit avoir à manger, se vêtir, dormir être hébergée. Après, c'est pas très loin ! Si on sait aussi qu'il peut y avoir une mise en péril de la santé, on peut actionner des compétences, on peut passer par l'[AP] pour essayer de rééquilibrer un petit peu. On sait que si la personne ne va pas au théâtre pendant 6 mois, on sera ptêtre plus éloigné des besoins primaires que si elle ne fait pas

d'[AP] dans les semaines qui arrivent [distinction intéressante et nouvelle sur les différents loisirs : le sport peut répondre ponctuellement à des besoins primaires en termes de santé, contrairement à la plupart des autres loisirs]. Et Victor, là même dans ce cas de figure, ça se justifie encore que Maurice soit animateur sportif dans un service d'animation, et qu'en transversalité, il travaille sur l'aspect santé. En même temps, il abordera la question de la santé comme dans toute autre [AP], par l'[AP]. Puisque de toute façon ce sera aussi complété, s'il y a un traitement médical par l'équipe de soins. S'il y a, si ses observations ont besoin aussi d'être utilisées pour l'aspect moteur, ce sera supervisé par le médecin de rééducation. [le sport ne peut être au service de la santé que sous la houlette du corps médical]

**Et je vous avais dit [AP] en tant que loisir, vous m'avez dit loisir et compétition. Parce que pour vous la compétition a un rôle particulier ?**

Oui parce que, même si on est, vous me donniez tout à l'heure l'exemple du Sport adapté, de Handisport vous m'avez dit c'est ça ? Moi je suis arrivé [...] de la [FFSA]. Heu, pour moi je distingue loisir et sport, si c'est bien ça votre question, heu pardon, sport de loisir et de compétition. Voilà. Je m'y retrouve ! Parce que, dans la compétition, il peut y avoir d'autres éléments qui entrent en œuvre, pour la personne, à la différence du loisir où il peut y avoir quelque chose lié au rythme, tandis que sur la compétition il peut y avoir la confrontation à soi-même et la confrontation à l'autre individuellement, par équipes. Vous voyez ? Et il peut y avoir aussi... la performance. En compétition. Et pour moi, la performance ou la compétition dans le Sport adapté ou le Handisport, elle a toute sa place parce que, c'est pas, je sais pas si c'est le bon terme, c'est pas parce qu'on est à côté, on est à côté du format standard, quelle que soit la fédération sportive classique, que la compétition doit pas avoir lieu. A la différence du loisir, où on peut faire tranquille à son rythme, on peut se faire un peu de vélo au bord d'un paysage agréable, plutôt que d'avoir à savoir si on doit le faire en 1 minute ou en 2 minutes. Ca répond à votre question ?

**Oui oui.**

Et ce pour quoi je le distingue, parce que je trouve que c'est une belle valeur également. Quand je parle à Alexis Vérité, et que je lui dis... ou que je vous le présente que je parle de ses médailles et tout ça, on est sur de la valeur, on est sur ce que ça représente et ce qu'il a fait pour y arriver. Je pense tout aussi honorablement qu'on parlerait pas de la même manière si c'était quelqu'un qui faisait une petite heure tous les 6 mois de sarbacane par exemple, il tirait une flèche, et on lui dirait « ça va, vous avez pris du bon temps ? C'est quelque chose que éventuellement vous referiez ? ». Et à côté on s'adresse à un compétiteur : « Vous êtes prêt... il vous faut combien de temps pour vous préparer, pour la prochaine étape de la Coupe de France ? ». Vous voyez ? Voilà. C'est ma manière de voir les choses, je dis pas que c'est la vérité, c'est la mienne, et ce aussi pour quoi, en loisir d'ailleurs, c'est aussi savoir se confronter, et là on enlève tout handicap et tout, c'est savoir se confronter à son propre niveau, à ses propres capacités et à ses limites. Hors loisir, Maurice peut avoir un groupe et travailler l'objectif du mieux-être ensemble, sur 6 mois, une sortie en bord de mer à Séjour Berque, à Malo les Bains, Nordausques, Zuydcoot. Et il peut emmener un groupe à la compétition, à se confronter et... à se confronter à ses propres limites, mais aussi à développer ses capacités. Voilà. Maintenant c'est relatif à ce que je suis en train de vous dire, parce qu'au moment où je vous parle aussi, oui, si on sort quelqu'un qui était 6 mois en habitat ici sans sortir et qu'on le ramène pendant quelques mois au bord de la plage, ce sera déjà une performance pour cette personne. Si elle avait envie mais qu'elle avait besoin d'être encouragée pour y aller, elle se sera confrontée à ses propres craintes, elle se sera confrontée à un groupe parce qu'ils seront 3 ou 4, donc au regard de l'autre parce qu'ils l'ont pas vue pendant 6 mois ils se disaient « ah ! ». Vous voyez ? La compétition.

**Oui. Mais vous faisiez aussi allusion à la culture compétition qui est un peu reconnue.**

Oui. Et puis la performance. Ouais !

**Et vous-mêmes vous êtes familiers du milieu sportif en dehors de l'établissement ?**

Ouais ! Ouais. [ton assuré] Et je fais des choses en loisirs aussi. Et je fais des choses, alors j'ai fait des choses en compétition, à certaines époques de mon parcours, que j'aurais pas du tout, et il y a d'autres disciplines que j'ai abordées en loisir parce que mes capacités ne me permettaient pas de les aborder en compétition. Sur l'aspect performance, sélection des...

**Oui, notre vécu personnel influence aussi notre façon de voir les choses dans le métier aussi.**

Ouais ! Ouais... Et puis, je donne tout ce que je peux vous donner aussi, parce que j'ai bien retenu aussi que vous attendiez, je sais aussi que pour votre travail vous avez besoin de matière, quitte à en avoir trop que pas assez et quitte à en laisser, parce que, à l'origine, vous demandez un avis. Et donc s'il est pas partagé par Maurice ou pas d'autres animateurs, mon propos sera d'autant + libre, parce que le but c'est aussi au-delà de vous donner et de vous apporter des choses j'espère bien qu'il puisse à nouveau vous être utile pour certaines, c'est qu'on est dans un établissement, on est là pour nous tous en tant que professionnels et on est aussi là pour les personnes que nous accompagnons donc c'est un tout, et au plus on sera... divers, au plus on pourra garder cette potentialités de complémentarité au bénéfice, à notre bénéfice propre et au bénéfice des personnes, au plus, même si parfois ça se fait de manière douloureuse on pourra se confronter, on pourra avancer aussi, et ce pour quoi je développe aussi sur mon avis et mon vécu de la compétition et du loisir, c'est peut-être pas du tout abordé par Maurice de cette manière à travers l'activité sportive. Vous voyez ? Pour autant, dans l'esprit, autant si on regarde que ce qui est proposé par Maurice sans analyser, il propose du loisir, il propose de l'accompagnement aux compétitions ou il propose de la gymnastique douce, il fait trois... et voilà. Donc sans analyser, c'est déjà existant.

**Et Victor lui il a l'idée que quand on fait une activité sportive, on va au maximum à l'extérieur, même si c'est une activité qu'on pourrait faire au foyer, si on peut aller à l'extérieur on va à l'extérieur. Ca c'est une demande de l'établissement, c'est une politique de l'établissement ?**

Alors la 1<sup>ère</sup> partie de votre propos, à l'instant, c'est une question ou une affirmation ? C'est une affirmation ?

**Oui, c'est une affirmation.**

Heu, oui. C'était juste pour savoir si je devais répondre à ça. Heu... il est en phase, c'est un professionnel qui est en phase avec la dimension inclusive de l'APF. Donc là-dessus, tout ce qui pourra être donné à l'extérieur, tout ce qui pourra faire sortir les résidents, je vais dire que je suis en... en complément de ce qu'il affirme, et en soutien également, puisque c'est une dimension forte soutenue par l'APF. D'ailleurs, l'APF est même militante à ce niveau là, pour l'inclusion des personnes. Donc vous répondez oui, de manière...

**Alors il y a inclusion où on se mélange à des personnes valides, et inclusion où on sort, parce que parfois l'activité est quand même entre résidents ? Est-ce que ça c'est déjà une 1<sup>ère</sup> étape vers l'inclusion ?**

Oui ! [ton assuré] C'est une préparation. Est-ce que c'est pas déjà une inclusion ? Surtout si c'est pour pas aller dans un autre établissement. Si c'est pour aller dans un espace public, c'est déjà de l'inclusion. Si c'est pour aller dans un autre établissement, oui on peut éventuellement, mais c'est comme ici vous savez, une personne qui habite ici, c'est un peu l'exemple que je vous donnais, si on travaille, si on met 6 mois, si pendant 6 mois des [AMP] dans un quotidien accompagnent une personne, l'encouragent à un renouveau, si ça fait 6 mois qu'elle s'isole dans sa chambre et qu'elle revient même dans une salle à manger, elle revient dans une forme de vie sociale et elle peut se

préparer à un après. Si c'est dans cette logique si c'est dans cet état d'esprit je dis oui. Si c'est une étape qui passera, qui ira vers l'inclusion oui. Si c'est pour sa cantonner à être un groupe qui reçoit un groupe et on reste entre [PSH] avec des professionnels du secteur et qu'on fait heu... une [AP] ensemble, je pense pas que ça réponde, que ça corresponde vraiment au côté militantiste de s'inclure dans la société, revendiquée par... Si c'est pour s'y préparer, être plus forts ensemble, oui allez ! Donc si, si, et je soutiendrais Maurice dans cette démarche : s'il y a cette volonté, que ce soit à travers la piscine, là on est à travers le loisir, ou que ce soit à travers la compétition. Alors bien sûr, on peut dire « oui, il y a Handisport », là ils sont allés ou ils vont aller à Liège.

**Ils y sont allés.**

Ils sont allés à Liège, c'était pour la boccia la semaine dernière, compétition Handisport, bon le nom l'indique, Handisport. Pour autant c'est sur un lieu qui réunissait plusieurs personnes de plusieurs lieux différents, avec des professionnels, avec une Fédération enfin au moins des représentants. Voilà ! Ouais.

**Donc clairement, une compétition Handisport, c'est de l'inclusion ?**

[Il marque un temps de réflexion]

**Puisqu'il y a toujours plusieurs...**

Ouais ! Plusieurs, après si, j'étais pas Liège hein, je sais pas vraiment où ça s'est passé à Liège. Vous savez ? Vous y êtes allés ?

**Non je n'y étais pas mais c'était, c'est une grande halle où toutes les équipes se réunissent, viennent d'un peu partout.**

Alors, si on n'est pas sur la définition propre de l'inclusion, la halle c'est quoi ? C'est quelque chose qui est construit que pour les [PSH] ?

**Non, je pense que c'est un lieu public. C'est un lieu public.**

Voilà. Quelles sont les personnes qui étaient à l'intérieur de la compétition ? Les [PSH], quels étaient les organisateurs, quels sont les professionnels qui... voilà. On est tombés sous une forme d'inclusion.

**Parce que finalement, c'est quoi la définition de l'inclusion ?**

Beh, ma définition de l'inclusion, [il insiste sur le fait que chacun peut avoir sa définition même à l'APF] c'est que chaque personne puisse participer à son niveau à... une action citoyenne, une action de la société. Si, c'est pour ça que j'étais un peu... en disant « est-ce que c'est une salle construite pour », je sais très bien, enfin je sais très bien, je sais pas exactement pour Liège hein, ouais ! Et l'inclusion, c'est aussi quand des [PSH] moteur font un relais avec une personne qui court. Vous voyez ? Qu'ils représentent un corps de sportifs, un corps de métier, un corps d'association, d'inclusion et que ça se passe dans une ville. Vous voyez ? C'est aussi ça. C'est comme, qqc de tout simple, et là on sort de l'[AP], si on reste que dans le cadre de l'[AP], c'est comme un résident qui fait partie d'un... d'un club de football. A sa manière. Soit par la section Sport adapté ou Handisport, soit parce que... il est assistant coach, ils est coach heu... vous voyez ? [1'47'52] Voilà, ça c'est ma manière de voir l'inclusion.

**Oui. Je vous demande ça parce que j'ai vu aussi des acteurs APF qui pour eux, Handisport les gêne parce que c'est entre [PSH].**

Si c'est, c'est pour ça que je disais, si c'est pour se préparer à, c'est une étape. Mais Handisport, ou Sport adapté, les [JP] pour le moment, quoi que pour le moment on est à la frontière surtout pour les

technologies divisées et les matériaux qu'on peut utiliser, notamment pour les personnes qui ont perdu certains membres, et pour qui il y a substitution, ça cantonne, Handisport, le nom l'indique, ça réunit des [PSH], Sport adapté c'est également le cas, à travers le handicap intellectuel par exemple, paralympique également. Mais c'est dans un stade ou dans une salle où tout le monde peut venir voir, un spectacle sportif. C'est organisé par des organisations qui sont un mélange de [PSH] et de personnes ne l'étant pas, vous voyez ? Je suis pas gêné par ça. Maintenant, c'est pour ça que je vous disais, si simplement, si on se cantonne, alors pour certains avis ça va jusqu'à Handisport, si on se cantonne à des rencontres foyer-foyer, vous voyez, ouais, là l'angle c'est peut-être des rencontres sociales. Le sport ce sera le support, vous voyez, et il faut voir ce qu'on travaille. Peut-être que là l'inclusion, c'est pas vraiment le sens donné par l'APF. [montre quand même que ce concept est complexe et loin de mettre tout le monde d'accord] C'est qu'on est dans... si Maurice emmène un groupe, si un groupe part avec Maurice faire de la boccia, ils ont un petit programme, ils font une fois dans un foyer de vie à Séjour Berque, une fois dans un foyer à Bailleul, à Hazebrouck et une fois aux Saliens... on est sur une dynamique inter-institutions. Entre professionnels de foyers de vie et résidents de foyers de vie. Je suis pas sûr qu'on soit sur la même démarche que d'aller chercher, que ce soit à travers le loisir ou la compétition, des rencontres sur le banc des lieux publics, avec un brassage des populations. Sur l'aspect, au-delà du sport, citoyen, sociétal.

**Je ne vous ai pas demandé.... Je vous ai demandé si l'activité physique apparaissait dans les projets personnalisés. Est-ce qu'en CVS c'est un sujet qui est déjà... arrivé sur la table ?**

Il faudrait qu'on reprenne, les comptes-rendus. Il y en a trois par an. C'est souvent abordé... je voudrais pas faire, mais c'est des documents accessibles. [Il cherche sur son ordi] CVS... alors là, c'est pas les comptes-rendus... je vais appeler le secrétariat, je vais voir. [il appelle et demande au secrétariat les comptes-rendus, qui lui indique le dossier]. Voilà, donc, si vous avez besoin... vous avez accès au réseau ?

**Le réseau APF ?**

Le réseau... du fonctionnement du foyer si vous préférez [on voit que nous sommes tous les deux un peu dans le flou avec les réseaux qui s'entrecroisent ou non].

**Je pense que sur un ordinateur fixe je vais l'avoir.**

C'est ça ! Alors vous allez voir, dans Audrey c'est le... on va être en reconfiguration d'accord, donc c'est pas toujours très pertinent le nom des dossiers [toujours le souci de justifier les choix institutionnels], donc vous allez dans Audrey c'est le dossier de la secrétaire, vous allez dans secrétariat, dans le dossier CVS et là vous avez comptes-rendus, et vous pourrez accéder aux comptes-rendus [je l'ai fait, je crois que je n'ai rien trouvé]. Je sais que, alors, avant de vous dire des bêtises, je sais que souvent il y a des questions qui sont plus liées à l'animation de manière générale. Mais il doit bien y avoir de temps en temps des questions, il y a trois réunions par an, il doit bien y avoir des questions qui concernent l'[AP].

**D'accord, je vais faire des recherches par mots-clés, comme cela j'aurai un aperçu global... Je pense qu'à un moment il va falloir que vous me mettiez dehors**

Ouais, alors je veux bien que ce soit...

**Bon, je pense qu'on a fait un bon tour déjà. On a jamais tout vu, mais c'est pas...**

[Il téléphone à Pauline pour voir ce qu'elle voulait quand elle est passée tout à l'heure] Excusez-moi Clément. [il tape quelque chose sur son ordi]. Est-ce qu'il y a peut-être une question où...

**Il y a juste une chose qu'on n'a abordée, c'est la place des familles par rapport aux activités de loisirs. Est-ce qu'il y a une incidence ?**

[Il marque un temps de réflexion] Alors une incidence heu... [il marque un temps d'hésitation]

**Est-ce que c'est une ressource, une contrainte ?**

Alors ressource oui, parce qu'il y a des familles qui sont à proximité géographique, et de demande, pour participer, pour accompagner. Et il y a également une juste mesure, parce que les professionnels, quand ce sont pas, et là je suis plus sur l'[AJ] hein, quand ce ne sont pas les U eux-mêmes qui expriment qu'ils voudraient profiter de l'activité à titre individuel et non pas d'être accompagnés de leur famille pour le faire, ils ont assez de temps pour cela sur la vie privée.

**Ca arrive souvent qu'il y ait des familles qui accompagnent ?**

Ponctuellement. J'étais plus sur des demandes, de familles. Ouais. Il y a par contre des familles qui se déclarent Bv parfois. Donc heu, sur certaines activités on peut retrouver plutôt un accompagnement de résidents, que d'activité même avec les professionnels. Conjointement accompagner. Ouais. Je sais pas... j'ai ptêtre pas une vision très approfondie de ça. De cette question là. Mais heu, ils sont, sur l'aspect activités, je réfléchis, ils ont été conviés à la fête des 35 ans donc on est sur des choses vraiment plus ponctuelles. Sur les sorties non, alors encore moins sur les activités... Il peut y avoir des familles qui soient sollicitées pour tu témoignage d'expériences. Ca oui. Mais sur des animations, ou même de participations, à vérifier Clément mais ça doit vraiment être, exceptionnel. Pour autant il y a des demandes.

**Des demandes ?**

Est-ce que vous avez besoin d'accompagnement pour des sorties ou pour d'autres heu...

**Ah oui, ils se proposent ?**

Ouais ! [ton assuré] Ouais. Ouais. En [AJ] il y a une présence, une participation... une implication plutôt des familles. D'ailleurs on le retrouve dans les instances, les [CVS] ou autres. Il y a une implication plus active des familles que pour les résidents de l'hébergement.

**Et vous l'expliquez comment ?**

Est-ce que c'est lié peut-être à l'âge des U de l'accueil de jour qui sont plus jeunes ? Donc des parents + jeunes également. Heu, ceux qui arrivent en hébergement viennent de plusieurs endroits de France, à la différence de ceux qui sont en [AJ] avec des parents à proximité. Voilà, peut-être. Au moins deux points.

**Bon, je ne vais peut-être pas vous embêter plus longtemps parce que ça fait 2 heures.**

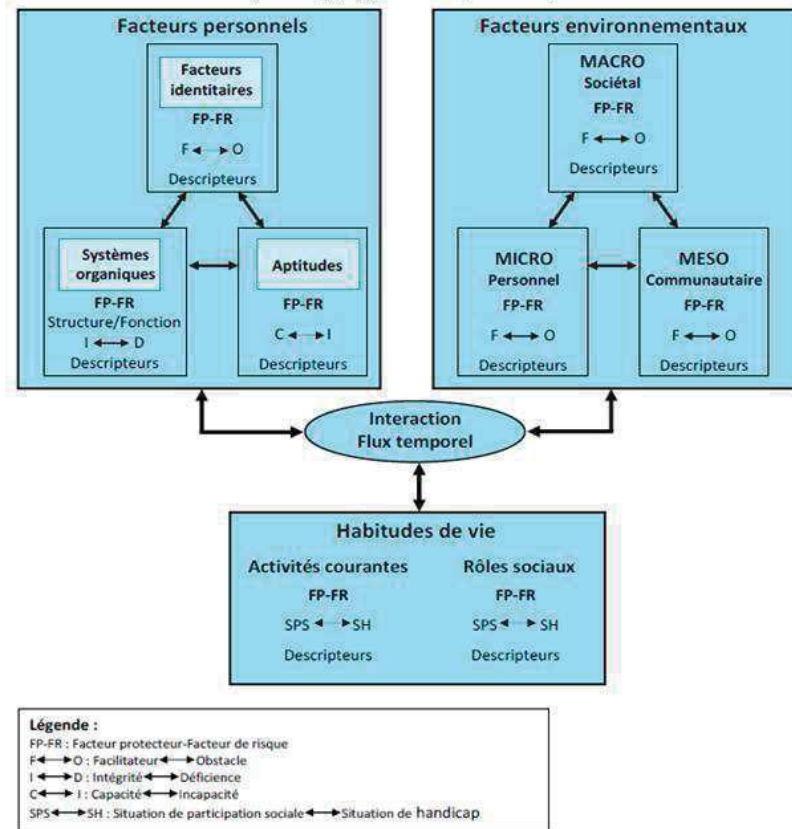
C'était ce qu'on s'était donné, mais en tout cas en complément n'hésitez pas.

**En tout cas je vous remercie beaucoup, il y a matière à réflexion.**

Bon, tant mieux ! C'est ce qui est important aussi pour vous hein. Voilà. Heu, je vous dis aussi que n'hésitez pas à me solliciter si vous avez des besoins spécifiques durant votre stage, je sais que vous l'avez pas encore fait pour le moment à part pour ce travail là, mais heu, je peux travailler sur soit de l'organisation, des moyens à mettre à disposition, que ce soit au niveau des services ou autres hein. [accueil favorable]

## ANNEXE 87

### Modèle de développement humain et Processus de production du handicap (MDH-PPH 2) (Fougeyrollas, 2010)





# GLOSSAIRE

---

Adh : adhérents

AJ : accueil de jour

AMP : aide médico-psychologique

ANESTAPS : Association nationale des étudiants en Sciences et techniques des activités physiques et sportives

AP : activité physique

APA : activité(s) physique(s) adaptée(s)

APEA : appartements de préparation et d'entraînement à l'autonomie.

APF : Association des Paralysés de France

APS : activités physiques et sportives

AS : association sportive

Ben : bénéficiaires

Bv : bénévole(s)

BR : bureau régional

CA : Conseil d'administration

Cad : c'est-à-dire

CAPFD : Conseil APF de département

CAPFR : Conseil APF de région

CD : Conseil départemental

CD2A : chargé de développement des actions associatives

CG : Conseil général

CIFRE : convention industrielle de formation par la recherche

CNPJ : Commission nationale de la politique de la jeunesse

CNU : Conseil national des usagers

CST : Conseil scientifique de thèse

CTR : Comité(s) technique(s) régional(aux)

CVA : Commission vie associative

CVS : Conseil de la vie sociale

DD : Délégation départementale

DDAPI : Direction du développement associatif et des politiques d'inclusion

DT2A : directeur territorial des actions associatives

EMS : établissement(s) médicosocial(aux)

ERI : Etats régionaux de l'inclusion

ESMS : établissements et services médicosociaux

FFH : Fédération Française Handisport

FFSA : Fédération Française du Sport Adapté

GT : groupe de travail

IEM : institut d'éducation motrice

IME : institut médico-éducatif

MAS : maison d'accueil spécialisé

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

Obs : observation

ODJ : ordre du jour

OS : offre de services

PAIPS : Parcours d'accompagnement individualisé vers la pratique sportive

PH : personnes handicapées

PMR : personnes à mobilité réduite

Prom : promoteurs

PSH : personnes en situation de handicap

RH : ressources humaines

RN : rencontre nationale

RRDA : responsable régional du développement associatif

RROS : responsable régional de l'offre de service

SAMSAH : service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

SAVS : services d'accompagnement à la vie sociale

SB : Siel Bleu

SDA : Service du développement associatif

SESSD : service d'éducation et de soins spécialisés à domicile.

SMS : service(s) médicosocial(aux)

STAPS : Sciences et techniques des activités physiques et sportives

U : usager(s)

UCPA : Union nationale des centres sportifs de plein air

## Table des annexes

<b>ANNEXE 1 : extrait du document intitulé « Analyse des données APF issues du tableau de bord ANAP » .....</b>	<b>2</b>
<b>ANNEXE 2 : Organigramme du siège de l'APF (mars 2014).....</b>	<b>7</b>
<b>ANNEXE 3 : grille d'analyse thématique utilisée pour le traitement des données issues du journal de terrain.....</b>	<b>8</b>
<b>ANNEXE 4 : grille d'analyse thématique utilisée pour le traitement des données issues des entretiens .....</b>	<b>21</b>
<b>ANNEXES 6 à 84 : extrait de l'analyse thématique réalisée à partir du journal de terrain .....</b>	<b>28</b>
<b>ANNEXE 85 : Exemple intégral d'entretien de recherche : Gaston (adhérent de la délégation B, 55 ans, accidenté, limitations cognitives) .....</b>	<b>268</b>
<b>ANNEXE 86 : Exemple intégral d'entretien de recherche : Monsieur T. (directeur-adjoint du foyer de vie observé).....</b>	<b>304</b>
<b>ANNEXE 87 : Modèle de développement humain et Processus de production du handicap (MDP-PPH 2) .....</b>	<b>326</b>
<b>GLOSSAIRE .....</b>	<b>327</b>

# Table des matières : tome principal

<i>Remerciements</i> .....	<b>3</b>
<b>INTRODUCTION : LES APS ENTRE DEMANDES ET BESOINS IDENTIFIÉS</b> .....	<b>5</b>
DE L'EXPÉRIENCE PERSONNELLE... ..	6
... À LA CONSTRUCTION D'UN OBJET DE RECHERCHE .....	10
<b>CHAPITRE I : LES APS ANCRÉES DANS UNE POLITIQUE ASSOCIATIVE</b> .....	<b>17</b>
I. 1. PRÉSENTATION GÉNÉRALE DE L'APF .....	18
I. 1. 1. Contexte historique .....	19
I. 1. 2. Entre militantisme et gestion .....	20
I. 1. 3. Un poids important dans la vie politique .....	24
I. 1. 4. Orientation politique de l'APF .....	25
I. 1. 5. Organisation structurale de l'APF.....	28
I. 2. LES ESPACES DE DÉCISION À L'APF .....	33
I. 2. 1. Une volonté de donner la parole aux principaux intéressés.....	33
I. 2. 2. Entre « auto-organisation » et « organisation pour autrui » .....	35
I. 3. LA PLACE DES ACTIVITÉS PHYSIQUES ET SPORTIVES À L'APF .....	39
I. 3. 1. La pratique des APS par les personnes dites handicapées.....	39
I. 3. 2. Les initiatives de l'APF en termes d'APS.....	42
I. 3. 3. L'intérêt nouveau du siège national pour les APS.....	44
I. 3. 4. Sport ou activité physique ? .....	46
I. 4. L'ORGANISATION DES APS CONFRONTÉE À L'EXIGENCE DU MODÈLE PARTICIPATIF .....	47
I. 5. MÉTHODE .....	51
I. 5. 1. Posture de recherche .....	51
I. 5. 2. Les outils utilisés .....	56
I. 5. 3. Analyse des données .....	72
<b>CHAPITRE II : LA PLACE DES ADHÉRENTS ET USAGERS DANS LES DÉCISIONS</b> .....	<b>77</b>
II. 1. LA PLACE DES ADHÉRENTS ET USAGERS DANS LA CONSTRUCTION DE L'OFFRE D'APS.....	79
II. 1. 1. Le faible poids des administrateurs.....	79
II. 1. 2. Le faible poids des élus locaux de l'APF.....	86
II. 1. 3. L'expression des adhérents et usagers : un « simulacre » de démocratie participative ?.....	95

II. 1. 4. Discussion .....	106
II. 2. LA PLACE DES ADHÉRENTS ET USAGERS AU SEIN DES OFFRES D'APS.....	112
II. 2. 1. Les promoteurs proposent, les bénéficiaires disposent.....	113
II. 2. 2. Les acteurs « déclencheurs » d'une dynamique sportive .....	122
II. 2. 3. Les réactions des acteurs dans le rapport de domination .....	124
II. 2. 4. La notion de projet comme outil institutionnel .....	127
II. 2. 5. Une relation « consumériste » ?.....	139
II. 2. 6. Discussion .....	144
<b>CHAPITRE III : DES PROMOTEURS QUI LAISSENT PEU DE PLACE DANS L'ORGANISATION</b>	
<b>DES APS.....</b>	<b>155</b>
III. 1. L'INFLUENCE DES PROMOTEURS SUR L'ENGAGEMENT DES BÉNÉFICIAIRES .....	157
III. 1. 1. Les promoteurs connaissent peu les APS et les activités physiques adaptées (APA) ...	157
III. 1. 2. Les promoteurs d'activités proposent peu d'APS.....	163
III. 1. 3. Des résistances frontales aux APS .....	169
III. 1. 4. Discussion .....	173
III. 2. UN CADRE « INSTITUTIONNEL » COMPLIQUANT LA PRISE EN COMPTE DES DEMANDES....	181
III. 2. 1. Des contraintes compliquant la prise en compte des demandes .....	182
III. 2. 2. Objectif de cohésion de groupe et prise en compte des demandes.....	190
III. 2. 3. Des objectifs institutionnels en conflit avec la prise en compte des demandes.....	196
III. 2. 4. L'effet de la collaboration avec l'institution sportive.....	201
III. 2. 5. Discussion .....	205
III. 3. PROMOTEUR D'APS : UN EXERCICE DE FUNAMBULE.....	209
III. 3. 1. Monographie de la délégation départementale B .....	209
III. 3. 2. Monographie de la délégation départementale C .....	216
III. 3. 3. Assurer l'organisation collective : définir des règles claires ou privilégier la concertation ? .....	221
III. 3. 4. L'accompagnement : aider ou faire faire ?.....	226
III. 3. 5. Offrir un « service » ou construire la demande ?.....	230
III. 3. 6. Une institution et des acteurs traversés par des paradoxes .....	239
III. 3. 7. Discussion .....	244
<b>CHAPITRE IV : DES BÉNÉFICIAIRES QUI PRENNENT PEU LEUR PLACE DANS L'ORGANISATION</b>	
<b>DES APS.....</b>	<b>255</b>
IV.1. DES ADHÉRENTS ET USAGERS SE SENTANT PEU CONCERNÉS PAR LES APS .....	256
IV. 1. 1. Des adhérents et usagers qui ne s'engagent pas spontanément dans les APS .....	257
IV. 1. 2. Un engagement porté par les salariés et bénévoles.....	264

IV. 1. 3. Les conditions de l'engagement dans les APS.....	275
IV. 1. 4. Discussion.....	280
IV. 2. DES ADHÉRENTS ET USAGERS QUI NE SE CONFORMENT PAS NÉCESSAIREMENT À LA LOGIQUE DE PROJET.....	287
IV. 2. 1. Des adhérents et usagers qui ne peuvent pas répondre à la logique institutionnelle .	288
IV. 2. 2. Des adhérents et usagers qui ne veulent pas répondre à la logique institutionnelle..	296
IV. 2. 3. Les conditions de l'engagement dans la « logique institutionnelle » .....	308
IV. 2. 4. Discussion.....	309
<b>CHAPITRE V : L'EMPOWERMENT DANS L'ORGANISATION DES APS : UNE UTOPIE ? .....</b>	<b>319</b>
V. 1. UN OBJECTIF AFFICHÉ : DÉVELOPPER L'ACCÈS AUX APS.....	320
V. 2. AGIR SUR LE RAPPORT AUX APS DES ACTEURS ASSOCIATIFS .....	321
V. 3. AGIR SUR LE RAPPORT AU PROCESSUS DE DÉCISION DES BÉNÉFICIAIRES .....	325
V. 3. 1. Favoriser l'engagement dans le processus de décision ?.....	326
V. 3. 2. Des décalages persistants entre les intentions et les pratiques dans le positionnement entre <i>care</i> et <i>empowerment</i> .....	331
V. 4. DU CARE À L'EMPOWERMENT : UNE TRANSITION DIFFICILE .....	336
<b>CONCLUSION .....</b>	<b>339</b>
UN ÉCLAIRAGE SUR DES PROCESSUS EN COURS.....	341
UNE RECHERCHE À L'INTERFACE DE PLUSIEURS « CHAMPS » .....	343
DES LIMITES DE LA RECHERCHE À SES PROLONGEMENTS.....	345
<b>BIBLIOGRAPHIE THÉMATIQUE .....</b>	<b>347</b>
<b>GLOSSAIRE.....</b>	<b>375</b>
<b>INDEX DES PORTRAITS .....</b>	<b>377</b>
<b>INDEX DES TABLEAUX .....</b>	<b>378</b>
<b>ANNEXES .....</b>	<b>TOME 2</b>



## **Résumé de la thèse**

L'Association des Paralysés de France (APF), fondée en 1933, se présente à la fois comme organisation gestionnaire d'établissements et de services médicosociaux, et comme organisation représentative de « personnes en situation de handicap ». Oscillant entre « auto-organisation » et « organisation pour autrui » (Laville & Sainsaulieu, 2013), l'APF cherche à développer un « modèle participatif » (Ebersold, 2002) en impliquant ses adhérents et usagers dans les décisions individuelles et collectives.

C'est dans ce contexte que la direction nationale de l'APF a pris la décision en 2013 de recruter un doctorant en convention industrielle de formation par la recherche (CIFRE) pour travailler spécifiquement sur l'organisation des activités physiques et sportives (APS). Pourtant, la demande sportive étant rarement formulée par les adhérents et usagers, il s'avère difficile d'envisager l'organisation des APS dans une forme de co-construction. La question centrale de cette recherche est alors de mieux comprendre la place donnée ou prise par les adhérents et usagers de l'APF dans les décisions concernant l'organisation des APS.

À travers une observation participante au siège national, une immersion prolongée dans 10 « structures APF », 49 entretiens qualitatifs (23 salariés ou bénévoles, 26 adhérents ou usagers) et une recherche documentaire, nous avons adopté une démarche compréhensive visant à appréhender les représentations et croyances des différents acteurs, ainsi que leurs interactions.

La participation sportive apparaît au final comme un révélateur des difficultés, pour les salariés et bénévoles de l'association comme pour ses adhérents et usagers, à passer d'un modèle de prise en charge à un modèle (re)donnant le pouvoir aux personnes ayant des incapacités (Oliver, 1987, Morris, 1997, 2001).

**Mots-clé : Association des Paralysés de France, activités physiques et sportives, participation aux décisions, autonomie, empowerment, engagement.**

## **Thesis Abstract**

The French Association of the Paralyzed (FAP), which was created in 1933, is both an administrator for social and health establishments and services and a representative organization of “disabled people”. Fluctuating between a “self-organization” and an “organization for others” (Laville & Sainsaulieu, 2013), the FPA is attempting to develop a “participatory model” (Ebersold, 2002) by involving its members and users in individual and collective decisions.

In this context, the National Directorate of FPA decided to recruit a PhD student to carry out research specifically concerning the question of physical and sports activities. However, since sports demand is infrequent among members and users, it is difficult to consider the organization of physical activities from a co-construction perspective. The central issue is then to better understand the position which is either given or taken by the members and users of the FPA in the decision-making process in terms of physical and sport activities.

Through a participant observation at the headquarters of the association, plus monographic studies of 10 FPA's units, 49 in-depth interviews (23 employees or volunteers, and 26 members or users) and a documentary research, we adopted a comprehensive approach. Its aim was to grasp the beliefs and social representations of these actors, as well as their interactions.

Finally, sport participation in the association seems to expose the difficulties for the employees or volunteers and for the members and users to move from the “model of care” to the “model of empowerment” (Oliver, 1990 ; Morris, 1997, 2001).

**Keywords : French Association of the Paralyzed, physical and sport activities, decision-making, autonomy, empowerment, engagement.**