

UNIVERSITE TOULOUSE 2 - LE MIRAIL

DIPLOME D'ETAT D'INGENIERIE SOCIALE

PROMOTION DEIS 3 - 2010-2013

**ENGAGEMENT BENEVOLE ET HANDICAP
D'UN PARCOURS A UN PROCESSUS D'AFFILIATION**

Toulouse

Mars 2014

Mémoire présenté par **Laurence CONDAMINES-DAMILANO**

Directeurs de recherche :

Monsieur Serge GARCIA

Monsieur Frédéric RODRIGUEZ

Je remercie sincèrement les personnes suivantes :

Serge GARCIA et Frédéric ROGRIGUEZ pour le soutien qu'ils m'ont apporté tout au long de l'élaboration de ce travail de recherche.

Christiane, Martine et Anselme, non seulement pour le temps qu'ils m'ont offert, mais surtout pour la confiance qu'ils m'ont accordée.

Table des matières

| | | |
|-----------|---|----|
| 1 | INTRODUCTION | 1 |
| 2 | CONSTRUCTION D'UN OBJET DE RECHERCHE..... | 5 |
| 2.1 | Personne en situation de handicap : construction d'une catégorie sociale | 5 |
| 2.1.1 | Evolution sémantique : dire pour transcrire la réalité, dire et transcrire les représentations..... | 5 |
| 2.1.2 | Evolution législative : une chronologie signifiante | 6 |
| 2.1.3 | Classifications internationales du handicap : le contexte international et ses conséquences..... | 9 |
| 2.1.4 | Conceptualisation du handicap : modèle médical versus modèle social | 14 |
| 2.1.5 | Du modèle social au modèle systémique..... | 15 |
| 2.1.6 | Les théories sociologiques du handicap / la condition sociale des personnes en situation de handicap..... | 16 |
| 2.1.6.1 | La théorie du stigmaté | 16 |
| 2.1.6.2 | La théorie de la liminalité..... | 18 |
| 2.1.7 | Conclusion..... | 20 |
| 2.2 | Bénévolat et engagement..... | 22 |
| 2.2.1 | Bénévolat : état des lieux en France | 22 |
| 2.2.1.1 | Définition et approche sociologique..... | 22 |
| 2.2.1.2 | Chiffres clés du bénévolat | 24 |
| 2.2.2 | L'engagement : un concept sociologique | 24 |
| 2.2.2.1 | L'engagement : étymologie et définitions | 24 |
| 2.2.2.2 | Engagement sociologique..... | 25 |
| 2.2.2.2.1 | Pourquoi s'engage-t-on ? | 25 |
| 2.2.2.2.2 | L'analyse de la cohérence d'un comportement humain | 26 |
| 2.2.2.2.3 | Entre individualisation et participation ; l'engagement associatif bénévole | 27 |
| 2.2.3 | Conclusion..... | 28 |
| 2.3 | Intégration, insertion, exclusion, affiliation : de quoi parle-t-on ? | 30 |
| 2.3.1 | Intégration | 30 |
| 2.3.2 | Insertion..... | 31 |
| 2.3.3 | Corollaire de l'intégration et de l'insertion: l'exclusion..... | 32 |
| 2.3.4 | Identités et socialisation selon Claude Dubar..... | 33 |
| 2.3.5 | Affiliation | 35 |
| 2.3.6 | Nouveau concept : l'inclusion | 37 |
| 2.3.7 | Conclusion..... | 39 |

| | | |
|---------|--|----|
| 3 | PROBLEMATISATION ET METHODOLOGIE | 40 |
| 3.1 | Problématique et hypothèse de travail | 40 |
| 3.1.1 | Enquête préliminaire | 40 |
| 3.1.2 | Problématique..... | 44 |
| 3.1.3 | Hypothèse..... | 47 |
| 3.2 | La méthodologie | 49 |
| 3.2.1 | Méthode choisie pour le recueil des données | 50 |
| 3.2.1.1 | Les récits de vie : approche biographique | 50 |
| 3.2.1.2 | Choix des personnes interrogées | 51 |
| 3.2.1.3 | Les entretiens..... | 52 |
| 3.2.2 | Contexte du recueil des données : éléments de précision..... | 53 |
| 3.2.2.1 | Notre contexte professionnel : facteurs aidants et freins | 53 |
| 3.2.2.2 | Facteurs émotionnels et essai de distanciation | 54 |
| 4 | ANALYSE DES RECITS DE VIE..... | 55 |
| 4.1 | Trois parcours d'engagement de personnes porteuses d'un handicap moteur | 57 |
| 4.1.1 | Le parcours de Christiane | 57 |
| 4.1.1.1 | Naissance et petite enfance..... | 57 |
| 4.1.1.2 | Entrée à l'école..... | 58 |
| 4.1.1.3 | Poursuite de la scolarité, place de Christiane dans sa famille et à l'école..... | 58 |
| 4.1.1.4 | Une institutrice extraordinaire | 60 |
| 4.1.1.5 | La question du handicap..... | 61 |
| 4.1.1.6 | Formation et emploi | 63 |
| 4.1.1.7 | Vie conjugale et familiale..... | 64 |
| 4.1.1.8 | Le monde du travail : à la recherche d'un emploi | 66 |
| 4.1.1.9 | L'engagement associatif..... | 67 |
| 4.1.2 | Le parcours de Martine..... | 70 |
| 4.1.2.1 | Naissance et petite enfance..... | 70 |
| 4.1.2.2 | Scolarité et formation | 70 |
| 4.1.2.3 | Premiers pas dans la vie d'adulte | 71 |
| 4.1.2.4 | La révélation du handicap | 71 |
| 4.1.2.5 | Vers le milieu associatif | 73 |
| 4.1.2.6 | L'aggravation de son état de dépendance : le regard des gens | 74 |
| 4.1.2.7 | Ses engagements associatifs | 75 |
| 4.1.3 | Le parcours d'Anselme..... | 78 |
| 4.1.3.1 | Naissance et enfance..... | 78 |

| | | |
|---------|--|-----|
| 4.1.3.2 | Installation en France | 79 |
| 4.1.3.3 | Vie familiale | 80 |
| 4.1.3.4 | Vie professionnelle et révélation de la maladie..... | 80 |
| 4.1.3.5 | Le handicap vécu..... | 81 |
| 4.1.3.6 | Engagement associatif..... | 82 |
| 4.1.4 | Des parcours individuels à une trajectoire commune | 86 |
| 4.2 | De la marge à l’affiliation : les processus à l’œuvre | 87 |
| 4.2.1 | Du travail salarié à l’engagement bénévole..... | 87 |
| 4.2.2 | Nouvelles sociabilités..... | 89 |
| 4.2.2.1 | Un nouveau mode de création de lien social | 89 |
| 4.2.2.2 | Jouer un rôle social et obtenir de la reconnaissance | 91 |
| 4.3 | Conclusion de l’analyse..... | 94 |
| 5 | CONCLUSION GENERALE..... | 96 |
| 6 | BIBLIOGRAPHIE..... | 98 |
| 6.1 | Bibliographie Thématique | 98 |
| 6.1.1 | Ouvrages..... | 98 |
| 6.1.2 | Articles | 99 |
| 6.1.3 | Autres | 100 |
| 6.2 | Bibliographie méthodologique | 101 |
| 6.2.1 | Ouvrages..... | 101 |
| 7 | GLOSSAIRE..... | 102 |
| 8 | ANNEXES | 103 |
| 8.1 | Annexe 1 - Guide de l’entretien semi-directif / Enquête exploratoire | 104 |
| 8.2 | Annexe 2 - Recueil des récits de vie / Grille de recherche..... | 106 |

1 INTRODUCTION

Travaillant, depuis une dizaine d'années, avec des personnes porteuses de handicap moteur, nous sommes fréquemment interpellée, dans notre pratique quotidienne, par l'investissement qu'elles manifestent et leurs motivations à investir du temps, de l'énergie et des compétences au sein d'une association. Leur fidélité à leur mission, leur engagement bénévole nous posent question, d'autant plus que nous sommes personnellement concernée par cette implication. En effet, dans le cadre professionnel dans lequel nous intervenons, nous coordonnons, encadrons, accompagnons et formons des personnes en situation de handicap qui assurent elles-mêmes, ensuite (tout au moins en partie), l'accueil et le soutien de leurs pairs et des proches de ces derniers.

Responsable à la fois de la qualité et de la fiabilité de l'accueil réalisé auprès des personnes reçues mais également garante du bien-être des personnes accueillantes, nous avons voulu tenter de comprendre le sens que les personnes en situation de handicap bénévoles dans une association donnent à leur action, la place de leur engagement dans leur vie. A quoi cela leur sert-il ? Quels sont les enjeux, les objectifs, les gratifications liés à cet engagement ? Que leur apporte cette action associative, que leur permet-elle de faire, de réaliser ? Pourquoi se sont-elles investies dans une activité bénévole ? Pourquoi la continuent-elles ? Eventuellement, pourquoi l'abandonnent-elles ? Est-ce pour elles un palliatif de l'absence d'activité professionnelle, le cas échéant ? Un moyen d'être insérées, intégrées socialement ?

Longtemps objet de l'action bénévole associative, les personnes elles-mêmes en situation de handicap s'impliquent désormais elles-mêmes dans des associations. Simultanément, l'idée de leur participation tend à s'imposer comme objectif des politiques en faveur des personnes handicapées. Les lois 2002-2¹, et 2005-102² mettent la personne handicapée bénéficiaire au centre des dispositifs qu'elles imposent et règlent. Quid alors de la place de la personne en situation de handicap dans la société ?

¹ Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.

² Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

D'abord considéré comme un problème médical et personnel, le handicap est, par ailleurs, devenu une question sociale. H.-J. Sticker³ le démontre d'ailleurs⁴ : la question du handicap est inséparable de la question sociale. L'analyse de la condition des personnes handicapées, le terme même utilisé pour les nommer, les évolutions législatives sont symptomatiques des enjeux essentiels pour les individus et la société. De plus, la question du handicap est sensible : en effet, *désordre des apparences*⁵, le handicap déstabilise l'ordre des relations sociales. Dans une société qui valorise de plus en plus souvent une certaine normalisation, il semble y avoir peu de place pour celui qui est différent. Les représentations du handicap, le paradigme même du handicap ont évolué : changements, évolutions, ruptures tant sémantiques que législatives ou sociales se sont produits. La question de l'altérité et de la différence demeure néanmoins, la question de la place de l'autre différent n'est pas résolue. Insertion, intégration, inclusion ? Le choix du terme n'est pas neutre. Car, comme l'écrit Patrick Fougeyrollas⁶, « *plus qu'un simple instrument de communication, le langage illustre la façon dont on se représente mentalement une réalité. Il n'est donc pas étonnant que les mots employés pour parler des personnes handicapées aient fait l'objet d'une remise en question parallèle à l'évolution de leur place dans la société* ».

Par ailleurs, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées déclare en préambule « *Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté* ». Cette loi institue l'objectif d'une stricte inclusion sociale des personnes handicapées, qu'il s'agisse d'accessibilité, d'emploi ou d'éducation. Néanmoins, neuf ans après sa promulgation, beaucoup appellent à ce que l'esprit de la loi soit respecté. Il semble que la question de la place des personnes handicapées au sein de la société, malgré des avancées législatives, reste encore entière.

³ Philosophe, historien et anthropologue de l'infirmité, Henri-Jacques Sticker est directeur de recherches au Laboratoire « Identités, cultures, territoires », à Université Denis-Diderot-Paris VII et rédacteur en chef de *Alter*, revue européenne de recherche sur le handicap.

⁴ STICKER Henri-Jacques, « *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours* », Presses universitaires de Grenoble, 2009.

⁵ Selon l'expression d'Alain BLANC, cf. son ouvrage : *Le handicap ou le désordre des apparences*, Armand Colin, Paris, 2006.

⁶ FOUGEYROLLAS Patrick (2002), *L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap: Enjeux socio-politiques et contributions québécoises*, Pistes, Vol.4 No.2, 26 pages.

Dans notre société dite *individualiste*⁷, qui favorise le développement des égoïsmes, qu'apporte alors, de façon singulière, aux bénévoles porteurs de handicap moteur, leur engagement ? Simultanément, quel est l'apport pour la société de ces engagements individuels ? Pour les personnes atteintes de handicap moteur, l'engagement bénévole semble jouer divers rôles. Il leur apporterait relations sociales, place et rôle à jouer dans la société, reconnaissance et réalisation de soi..., comme pour les personnes valides. Leur apporte-t-il autre chose ?

En effet, au-delà de cette dynamique, ces bénévoles, personnes en situation de handicap autrefois objets de l'action associative, paraissent en devenir acteurs⁸. La personne porteuse d'un handicap moteur, serait-elle passée d'*objet* de l'action associative à *sujet* de l'action associative ? Cette potentielle métamorphose nous amène à poser la question de départ que nous avons souhaité travailler dans le cadre de notre mémoire :

- ***Qu'apporte à une personne atteinte d'un handicap son engagement associatif bénévole ?***

Nous avons fait le choix de limiter notre recherche aux personnes atteintes d'un handicap moteur et ce pour diverses raisons. D'une part, s'il existe de nombreux travaux effectués sur le bénévolat, et donc sur l'action bénévole, par exemple au profit des personnes en situation de handicap, la question du bénévolat, cette fois non à leur bénéfice, mais réalisé par des personnes elles-mêmes en situation de handicap, a été peu étudiée. C'est donc un champ relativement nouveau.

D'autre part, les personnes porteuses d'un handicap moteur constituent une population qui n'a pas de difficulté *a priori* d'élaboration de la pensée, ni de communication, ce qui a facilité le recueil de données. Il ne s'agit bien évidemment pas d'une population homogène, et nous n'avons pas la prétention d'en faire une analyse exhaustive.

⁷Cf. MESSU M., « *Qu'est-ce qu'avoir une appartenance dans nos sociétés dites individualistes ?* », *SociologieS*, Théories et recherches, mis en ligne le 06 juillet 2011. URL : <http://sociologies.revues.org/3543n> note bas de page 1 : « *« Individualiste », ici, est à prendre comme une valeur. Et comme une valeur produisant de réels effets sociaux, notamment d'individuation.* »

⁸Cf. analyse entretiens exploratoires p. 40 et suivantes.

Afin d'effectuer un travail de rupture par rapport à nos représentations, d'autant plus nécessaire du fait de notre proximité professionnelle avec des personnes atteintes de handicap moteur, et de notre propre implication, il est apparu tout d'abord nécessaire de définir et conceptualiser plusieurs termes : le handicap, le bénévolat et l'engagement. Ces termes sont définis dans un premier temps du mémoire.

Pour mieux comprendre ce qui se joue au travers de cet engagement bénévole des personnes en situation de handicap, mieux comprendre le processus à l'œuvre et ses effets, les concepts dominants d'insertion, intégration et affiliation sont précisés, et le choix de l'un d'entre eux affirmé.

Dans une deuxième partie, la problématique de cette recherche est présentée, à partir de laquelle nous exposons l'hypothèse générale et les hypothèses opérationnelles, puis la méthodologie utilisée pour mener à bien cette étude.

La troisième partie a pour objet la vérification de nos hypothèses, à partir de trois récits de vie de personnes porteuses de handicap moteur et engagées bénévolement. Nous essayons d'analyser et de comprendre ce qui se joue, au travers de la présentation de leurs parcours.

2 CONSTRUCTION D'UN OBJET DE RECHERCHE

2.1 Personne en situation de handicap : construction d'une catégorie sociale

La question du handicap est multiple. En donner une définition sur laquelle tout le monde s'accorderait semble relever de la gageure. De plus, pour les personnes concernées, la définition du handicap et le classement des handicaps revêtent une connotation péjorative et beaucoup trop théorique tant la crainte de se voir réduites à leurs incapacités et/ou à une rubrique médicale est grande. Toutefois, engager une réflexion sur les mots et les concepts utilisés pour désigner les handicaps traduit la manière dont sont regardées, à un moment donné, ces situations de handicap. Elles révèlent le regard porté sur cette différence et les représentations afférentes. Elles mettent au jour la place accordée, à cet autre différent, au sein de la société.

2.1.1 Evolution sémantique : dire pour transcrire la réalité, dire et transcrire les représentations

Le vocabulaire pour désigner le handicap a évolué au cours des siècles. Le terme de *handicap*, lui-même, date de la fin du XIX^{ème} siècle : il vient de l'expression anglaise « hand in cap », qui signifie « main dans le chapeau ». Dans le cadre d'un troc, celui qui recevait un bien d'une valeur inférieure à celui donné, devait mettre dans un chapeau de l'argent afin que la transaction soit équilibrée. L'expression s'est peu à peu répandue dans le monde du sport, en particulier dans le milieu hippique où la pratique traditionnelle du *handicap* avait pour objectif de donner les mêmes chances à tous les participants en obligeant les meilleurs à courir lestés d'un poids plus important ou à parcourir une plus grande distance.

A partir des années 1950-1960, le terme de *handicap* a été de plus en plus utilisé pour désigner indifféremment les personnes souffrant d'une incapacité ou de déficience mentale ou motrice. Progressivement, les mots « infirme », « invalide », « inadapté », « mutilé », « paralysé », voire « débile », ont été remplacés par « handicapé », « personnes handicapées »,

« personnes en situation de handicap ». **Cette évolution sémantique reflète l'évolution des représentations du handicap, elle traduit la longue histoire des manières dont les sociétés ont envisagé la question du handicap, question qui a toujours existé comme ont toujours existé, dans la société, des personnes au corps infirme ou souffrant de troubles mentaux.**

Quant à la dénomination « handicap moteur », elle est à la fois récente et spécialisée. Elle n'est utilisée que depuis la loi de 1975⁹, et reste subordonnée au point de vue que l'on choisit : point de vue de la visibilité, des séquelles, médical, voire autre.

2.1.2 Evolution législative : une chronologie signifiante

Dans un article paru dans Ouest France¹⁰, Henri-Jacques Sticker, anthropologue, directeur de recherches en anthropologie au laboratoire « Histoire et civilisations des sociétés occidentales », Université de Paris VII, affirme : « *est nommé « handicapé » celui qui est reconnu comme tel par la loi* ».

A l'instar des évolutions sémantiques, les évolutions législatives dans le champ du handicap ont accompagné l'évolution de la place des personnes handicapées au sein de la société.

Avant de revenir aux politiques d'assistance juridique et sociale pour les personnes handicapées, un rappel historique s'impose. Pendant très longtemps, les personnes considérées comme « hors norme », dites asociales, ayant un comportement pathologique ou atteintes d'une infirmité sensorielle ou motrice ont été isolées voire enfermées. Dès le Haut Moyen-Age (VIIème siècle), sont édifiés les premiers « Hôtels-Dieu », sous l'autorité d'un évêque, destinés à accueillir les infirmes, confondus alors avec tous les pauvres et les miséreux de la société. Les grandes épidémies : peste, choléra puis lèpre et tuberculose provoquent la peur de la contagion, peur collective qui développe cette relégation, faute de traitements pour traiter ces malades rejetés par la société. Cette éviction sera moins systématisée après la 2ème guerre mondiale, où des politiques de désinstitutionalisation seront peu à peu mises en œuvre.

⁹ Loi 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.

¹⁰ Ouest France, 4 mars 1993, Henri-Jacques STICKER.

Par ailleurs, le rôle des guerres, qui « fabriquent » du handicap, suite aux blessures au combat, oblige moralement les autorités à réparer le préjudice subi. En 1670, Louis XIV crée l'Institution des Invalides pour abriter les vétérans blessés de ses armées. En 1917, est créé le premier Secrétariat aux Anciens Combattants, qui établit en 1919 un barème d'évaluation des handicaps subis par les victimes de guerre pour calculer le montant de la pension d'invalidité militaire.

Parallèlement, dès le XIXème siècle, l'industrie se développe. En 1898, est votée la première loi sur les accidents du travail qui met à la charge de l'employeur une assurance spécifique afin d'indemniser les conséquences des infirmités acquises dans le cadre du travail. L'industrialisation est ainsi à l'origine de la mise en place de la législation ouvrant des droits aux accidentés du travail et aux personnes souffrant de maladies professionnelles. Pendant la première moitié du vingtième siècle, après des mesures d'assistanat, va se mettre en place progressivement la reconnaissance d'un droit à réparation ; simultanément, des associations de défense des droits des handicapés vont voir le jour : en 1921, la Fédération des Mutilés du travail, devenue la FNATH (Fédération Nationale des Accidentés du Travail et des Handicapés) ; en 1933, l'APF (Association des Paralysés de France).

Après la deuxième guerre mondiale, la Sécurité Sociale est créée (1945) : tous les salariés sont assurés contre les conséquences de maladies et d'accidents non liés au travail mais les privant de leurs capacités de gain.

En **1967**, le **rapport de François Bloch-Lainé** : « *Etude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées* » ouvre la voie au texte d'orientation de 1975.

1975 marque en effet une rupture et une évolution : pour la 1^{ère} fois, des textes spécifiques aux droits des personnes handicapées et aux institutions qui leur sont consacrées sont votés. La loi 75-325 du 30 juin 1975, relative aux institutions sociales et médico-sociales, règlemente les conditions de création, de financement et de fonctionnement des établissements et services du secteur.

Quant à la loi 75-354, également du 30 juin 1975, loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, dite « loi de 75 », elle détermine le cadre juridique de l'action des pouvoirs publics. Elle confie, de plus, la reconnaissance du handicap à des commissions départementales spécifiques et distinctes : l'une pour les enfants et les jeunes de 0 à 20 ans (CDES : Commission Départementale de l'Education Spéciale), l'autre pour les adultes

(COTOREP : COMmission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel). Si cette loi ne comporte pas de définition du handicap, pour la première fois, cependant, une législation en faveur d'une population cible :- les handicapés-, est adoptée. Cette loi institue donc des droits envers une catégorie de personnes dont les « *difficultés relevaient de la déficience et non de la pauvreté, de l'âge ou de la délinquance* »¹¹. De plus, pour la première fois encore, suite au rapport de F. Bloch-Lainé¹², un chapitre sur l'accessibilité est introduit. La loi de 75 casse « *ainsi la seule logique naturaliste* »¹³. F. Bloch-Lainé avait en effet largement expliqué que l'inadaptation était autant celle de l'individu que celle de son environnement.

En 2005, la loi n°2005-102 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » remplace la loi de 1975. Pour la première fois, le législateur français donne une définition du handicap : « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.* »¹⁴. Cette définition « *ne reprend ni le concept d'interaction, ni la notion de situation* » déplore H-J Sticker¹⁵.

Néanmoins, un droit à compensation¹⁶ des conséquences du handicap est institué, en fonction des souhaits et des besoins de la personne : « *Les besoins de compensation sont inscrits dans un plan élaboré en considération des besoins et des aspirations de la personne handicapée tels qu'ils sont exprimés dans son projet de vie, formulé par la personne elle-même ou, à défaut, avec ou pour elle par son représentant légal lorsqu'elle ne peut exprimer son avis* ».

En outre, l'article 2, précise : « *le second alinéa de l'article L. 114-2 est ainsi rédigé : « A cette fin, l'action poursuivie vise à assurer l'accès de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte handicapé aux institutions ouvertes à l'ensemble de la population et son maintien dans un cadre ordinaire de scolarité, de travail et de vie »*. Le droit commun devient donc la norme, le droit particulier l'exception. Ce qui est exposé dans le Titre 4 : « *Accessibilité* », qui concerne également l'accès à l'emploi et l'accessibilité du cadre bâti et des transports.

¹¹ STICKER H-J, *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours*, Presses Universitaires de Grenoble, mars 2009, p. 192.

¹² Op. Cit.

¹³ STICKER H-J, déjà cité, p. 192.

¹⁴ Article L-114.

¹⁵ Op. Cit p. 206.

¹⁶ Article 11.

De plus, la question de la citoyenneté et de la participation à la vie sociale est abordée¹⁷.

Comme indiqué en introduction, cette loi institue l'objectif d'une stricte inclusion sociale des personnes handicapées, sans la définir cependant, et ce dans de nombreux domaines de la vie sociale. Aujourd'hui, pourtant, **malgré les évolutions législatives et sémantiques, la condition sociale faite aux personnes handicapées pose toujours question.**

2.1.3 Classifications internationales du handicap : le contexte international et ses conséquences

A partir de 1975, les instances européennes et internationales vont produire des textes fondateurs dans le champ du handicap. Le 9 décembre 1975, l'Assemblée Générale des Nations Unies adopte une « *Déclaration des droits des personnes handicapées* ¹⁸ ».

En 1981, c'est au tour de l'Assemblée européenne, d'adopter la « Charte européenne des handicapés »¹⁹.

En **1980**, l'organisation Mondiale de la Santé avait entériné la première édition de la **Classification Internationale des Handicaps (CIH), dite classification de Wood**. On y retrouve les trois axes appelés « *trilogie de Wood* » : **déficiences, incapacités et désavantages**. La **déficience** du fonctionnement d'un organe ou d'un système est évaluée par rapport au fonctionnement habituel de cet organe. L'**incapacité** représente les conséquences de la déficience d'un organe ou d'un système sur le fonctionnement de l'individu en termes de limitation de fonctions ou de restriction d'activités. Enfin, le **désavantage** est l'écart ou l'intervalle entre l'incapacité de l'individu et les ressources personnelles, matérielles et sociales dont il dispose pour pallier ces incapacités, cet écart lui confère un désavantage social.

Par la suite, le handicap ne va plus être considéré comme une notion purement biologique, ni comme un concept social, mais comme résultant de **l'interaction entre un problème de santé et des facteurs personnels et environnementaux** (OMS, 2001). Trois catégories vont être distinguées : les **déficiences**, qui désignent des altérations des fonctions organiques ou

¹⁷ Titre VI.

¹⁸ Résolution 3447 adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies du 9 décembre 1975.

¹⁹ 12 mars 1981.

des structures anatomiques, les **limitations d'activité** (par exemple incapacité de lire ou de se déplacer) et les **restrictions de la participation** (par exemple exclusion de l'école ou du travail). Le terme « personnes handicapées » désigne les catégories classiques – personnes en fauteuil roulant, non voyantes, sourdes ou présentant des déficiences intellectuelles – mais aussi les personnes éprouvant des difficultés fonctionnelles imputables à des problèmes de santé très divers (maladies chroniques, troubles mentaux graves, pathologies évolutives invalidantes telle la sclérose en plaques) ou au vieillissement.

Le **22 mai 2011**, l'OMS, au cours de la 54^{ème} Assemblée Mondiale de la santé, adopte la **deuxième édition de la CIH, qui devient la Classification Internationale du Fonctionnement, Handicap et de la Santé, en abrégé la CIF**. Selon le site Internet de l'OMS²⁰ : « *Le handicap n'est pas simplement un problème de santé. Il s'agit d'un phénomène complexe qui découle de l'interaction entre les caractéristiques corporelles d'une personne et les caractéristiques de la société où elle vit. Pour surmonter les difficultés auxquelles les personnes handicapées sont confrontées, des interventions destinées à lever les obstacles environnementaux et sociaux sont nécessaires.* ». **Le handicap devient alors la résultante de trois composantes : les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de participation.**

C'est alors à partir de l'adoption de cette nouvelle classification que l'on parle de « personnes en situation de handicap », et non plus de « personnes handicapées ».

Principaux changements entre C.I.H et C.I.F.²¹

| C.I.H | C.I.F. |
|-----------------------|----------------------------------|
| <i>Déficiences</i> | <i>Fonctions</i> |
| Incapacités | Activités |
| Désavantages | Participation |
| | Facteurs environnementaux |
| Terminologie négative | Terminologie généralement neutre |

²⁰ <http://www.who.int/topics/disabilities/fr/>, rubrique Thèmes de santé, OMS 2013.

²¹ D'après le Centre Technique National d'Etudes et Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI).

| | |
|------------------------------------|--|
| Environnement non classifié | Liste des facteurs environnementaux intégrée |
| Linéarité du schéma conceptuel | Pluralité des interférences dans le schéma |
| Une seule catégorie de déficiences | Deux catégories de déficiences : fonctions et structures |
| Désavantages non détaillés | Participation détaillée |
| | Interaction des dimensions |

Les apports principaux de la CIF sont au nombre de quatre :

- inclusion du modèle social du handicap
- perspective universaliste et systémique du fonctionnement humain
- notion de participation
- inclusion des facteurs environnementaux.

De la CIH à la CIF, on est ainsi passé de la notion de *désavantage* à celle de *participation*. Selon la CIH, le *désavantage* repose sur une approche individualisée des inégalités sociales. Il est nécessaire d'identifier les désavantages éprouvés par la personne du fait de sa déficience ou de ses incapacités et de les traiter par un système de compensations individuelles (allocations, mesures réadaptatives), voire par la mise en œuvre de mesures de discriminations positives. La cause du préjudice est imputée à des caractéristiques individuelles ; il s'agit d'une naturalisation des causes, entraînant des inégalités de conditions de vie traitées *a posteriori*.

La CIF, en revanche, propose une approche systémique des inégalités sociales, référée à la situation de handicap. Il s'agit d'identifier les causes individuelles et environnementales des restrictions de participation, et de les traiter par des mesures antidiscriminatoires et d'accessibilité généralisée, et des mesures de compensation différentielles et réadaptatives. Les inégalités de chances doivent être traitées *a priori* par une égalisation des droits.

L'environnement est alors envisagé comme une « situation », que l'on peut décrire selon deux points de vue : la personne et l'environnement, décrit en termes facilitateur ou d'obstacle.

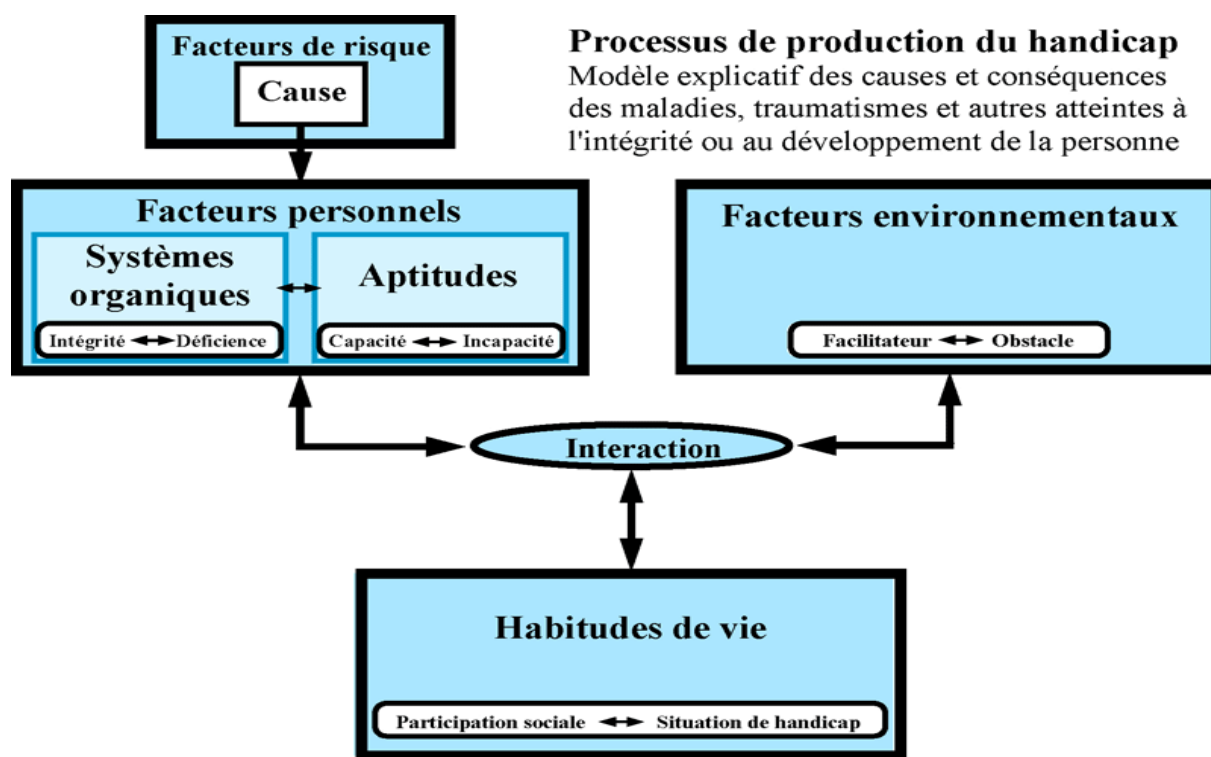
Afin d'élaborer une classification du handicap qui, à la fois, reflète l'évolution conceptuelle internationale et intègre les modèles individuels sociaux du handicap dans une perspective

systemique, l'OMS²² s'est également appuyée sur les travaux de Patrick Fougeyrollas²³, à l'origine de la Classification québécoise, et connus sous le nom de *processus de production du handicap (PPH)*. Selon lui, les descriptions des variables environnementales et socioculturelles et l'analyse de leurs inter-relations avec les caractéristiques organiques et fonctionnelles des personnes montrent comment les facteurs environnementaux et socioculturels produisent ou préviennent les situations de handicap.

Le schéma suivant présente le processus de production de handicap selon Patrick Fougeyrollas.

Processus de production du handicap

(PPH /Classification québécoise, P. Fougeyrollas, 1998)



© RIPPH/SCCIDIH 1998

²² Organisation Mondiale de la Santé.

²³ Patrick Fougeyrollas est titulaire d'un doctorat en anthropologie de l'Université Laval et spécialisé dans l'étude du phénomène de construction sociale du handicap. Il est actuellement directeur de l'enseignement et du soutien scientifique de l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ) et responsable du mandat d'institut universitaire affilié à l'Université Laval. Chercheur au Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS) et professeur associé au Département de réadaptation et au Département d'anthropologie de l'Université Laval, Patrick Fougeyrollas est également membre fondateur et président du Réseau international sur le processus de production du handicap (RIPPH). Il joue un rôle actif de promotion des dimensions sociales et environnementales du handicap au sein de divers comités d'experts nationaux et internationaux reliés à la réadaptation, l'intégration des personnes ayant des incapacités, la révision de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) et la recherche.

La situation de handicap est donc multifactorielle, l'interaction entre les facteurs est dynamique, les habitudes de vie doivent être prises en compte.

Parallèlement à ces travaux, d'autres textes ont été élaborés, textes qui se répondent et s'enrichissent mutuellement, et témoignent des évolutions des représentations du handicap et de l'action des personnes elles-mêmes en situation de handicap et de leurs associations représentatives. Nous pouvons citer ici : la **Déclaration de Madrid** / « *Non-discrimination plus action positive font l'inclusion sociale* » (2003). Cette déclaration expose²⁴ « *le programme des participants ainsi que le cadre conceptuel dans lequel il prend place. Il s'agit d'abord d'abandonner un certain nombre d'idées préconçues et de se battre pour qu'une législation complète contre la discrimination soit promulguée. Mais la Loi ne suffit pas et la société doit aussi s'engager activement. L'éducation doit soutenir les mesures législatives. La déclaration revendique donc : la promulgation de mesures légales contre la discrimination ; un changement dans les comportements ; des services pour la promotion de la vie autonome ; une aide aux familles ; une attention particulière doit être apportée aux femmes handicapées ; la prise en compte du handicap dans les mesures pour tous (accessibilité) ; l'emploi, une clé pour l'insertion sociale ; le respect du principe : rien pour les personnes handicapées sans les personnes handicapées* ».

Nous pouvons également citer la **Convention relative aux droits des personnes handicapées**, suivie du Protocole facultatif se rapportant à la Convention relative aux droits des personnes handicapées. C'est une résolution adoptée par la soixante et unième session de l'Assemblée générale de l'Organisation des Nations Unies, à New-York, le 13 décembre 2006. Son article 1 en précise l'objet : « *La présente Convention a pour objet de promouvoir, protéger et assurer la pleine et égale jouissance de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales par les personnes handicapées et de promouvoir le respect de leur dignité intrinsèque.*

Par personnes handicapées on entend des personnes qui présentent des incapacités physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur pleine et effective participation à la société sur la base de l'égalité avec les autres ».

²⁴ Cf. ; l'article de F. BENARD, www.travail-social.com, 19/07/2003.

L'évolution de ces classifications et de ces textes, néanmoins, n'a pu se faire qu'en parallèle à l'évolution des modèles sociaux du handicap, qui, eux-aussi, se sont modifiés dans le temps.

2.1.4 Conceptualisation du handicap : modèle médical versus modèle social

Pour comprendre le handicap et expliquer son fonctionnement, nous pouvons constater que divers concepts trouvent leur origine dans l'opposition entre le modèle médical (ou approche individuelle) et le modèle social (ou approche environnementale). Max Oliver, professeur de *disabilities studies* à l'Université de Londres, lui-même handicapé, a théorisé ce que l'on appelle le « modèle social du handicap »²⁵, repris et commenté par H-J Sticker²⁶ et schématisé les deux modèles dans le tableau suivant :

| Le modèle individuel | Le modèle social |
|------------------------------------|---|
| Théorie de la tragédie personnelle | Théorie de l'oppression sociale |
| Problème personnel | Problème social |
| Traitement individuel | Action sociale |
| Médicalisation | Auto-assistance |
| Prédominance professionnelle | Responsabilité individuelle et collective |
| Expertise | Expérience |
| Adaptation | Affirmation |
| Identité individuelle | Identité collective |
| Préjudice | Discrimination |
| Attitudes | Comportement |
| Soins | Droits |
| Contrôle | Choix |
| Action | Politique |
| Adaptation individuelle | Changement social |

Dans le **modèle médical**, le **handicap** est perçu comme **attribut de la personne**, conséquence d'une pathologie ou d'un accident, nécessitant des soins médicaux individuels. Il faut **soigner le malade, l'adapter ou changer son comportement**. Pour ce faire, il faut agir via les **politiques de santé**.

²⁵ OLIVER Max, *Understanding disabilities, : from theory to practice*, Mac Millan, Londres, 1996.

²⁶ STICKER H-J, *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours*, Presses Universitaires de Grenoble, mars 2009, p.195.

Dans le **modèle social**, la question du handicap relève **d'un ensemble complexe de situations** largement **créées par la société** et donc comme une **question d'intégration complète** des individus. Le **handicap** est ici en grande partie **provoqué par l'environnement**. Il s'agit alors que des solutions soient mises en œuvre **via les politiques sociales** car c'est **à la société d'apporter les changements environnementaux** nécessaires pour permettre la pleine participation à la vie sociale des **personnes handicapées devenues « personnes en situation de handicap »**.

2.1.5 Du modèle social au modèle systémique

A la suite de ces deux modèles, est apparu **le modèle systémique du handicap**²⁷, qui défend une vie indépendante dans une société accessible.

Le modèle systémique du handicap allie trois types d'approches :

- une approche environnementale : le handicap est une conséquence de l'absence d'aménagements des environnements ordinaires,
- une approche par les droits de l'homme : le handicap résulte d'un problème d'organisation sociale et de rapport entre la société et l'individu. La situation de handicap est inhérente à la société
- une approche individualisée.

Le traitement doit donc être à la fois **individuel et collectif**. La société a pour responsabilité d'identifier et d'éliminer les difficultés individuelles et les barrières sociales et psychologiques.

Si la CIH repose sur le modèle médical, **la CIF repose, elle, sur l'intégration de ces modèles**. Elle est **une synthèse de différentes perspectives** : biologique, individuelle et sociale. Elle introduit, de plus, la notion de **participation sociale**, qui se caractérise par

²⁷ FOUGEYROLLAS P, SCCIDTH, 1991,1996,1998 / SANCHEZ J, CTNRHI, 1989, 2002, OMS 2001.

différents éléments : communication, mobilité, relations et interactions avec autrui, grands domaines de la vie, vie communautaire, sociale et civique.

Néanmoins, si ces classifications, donnent une vision dynamique des facteurs à l'œuvre, elles ne présentent pas d'hypothèse sur ce qui détermine la façon dont une société traite les personnes handicapées. Par ailleurs, un modèle n'explique en rien le « pourquoi » : **pourquoi** les situations et les personnes sont considérées comme elles le sont.

Or, c'est à partir de la réponse donnée à cette question que l'on peut rendre compte des représentations, des pratiques, des attitudes ; c'est à partir de cette réponse que l'on peut envisager la condition sociale faite aux personnes en situation de handicap. Il s'agit alors de passer d'un problème social à une question sociologique.

2.1.6 Les théories sociologiques du handicap / la condition sociale des personnes en situation de handicap

2.1.6.1 La théorie du stigmaté

Cette théorie a été développée par Erwin Goffman, dans son ouvrage « *Stigmates. Les usages sociaux du handicap* »²⁸.

E. Goffman expose et développe ici **sa théorie sur les stigmates et la stigmatisation**. Il définit trois types d'identités : **l'identité sociale, l'identité personnelle et l'identité pour soi**.

L'identité sociale, ensemble des attributs que possède un individu, peut être réelle ou virtuelle, i.e. telle que nous pensons qu'elle est. S'il y a un décalage entre ces deux identités (sociale réelle et sociale virtuelle), si l'un des attributs de la personne ne correspond pas à ce que nous attendons, si cet attribut disqualifie la personne, il s'agit alors d'un **stigmaté**.

²⁸ GOFFMAN E, *Stigmates, Les usages sociaux du handicap*, Editions de Minuit, Paris, 1975.

Mais, la notion de stigmaté ne prend sens que si l'on considère l'individu dans le cadre de ses relations avec les autres. Ce décalage va en effet provoquer une discrimination à l'égard du « stigmatisé », que les normaux trouvent justifiée et que le stigmatisé lui-même va finir par considérer comme légitime. Il va alors mettre en œuvre diverses stratégies pour entrer en relation avec les normaux, afin d'éviter d'être rabaissé ou exclu. En effet, la découverte, évidente ou fortuite, d'un attribut disqualifiant, entraîne un malaise certain. L'objet spécifique du livre de Goffman est donc bien de décortiquer et d'analyser ce qui se produit lorsque non stigmatisés et stigmatisés entrent en contact. A la suite d'un itinéraire moral, succession d'adaptations aux humiliations et à la discrimination ressenties, marqué par la honte et le mépris de soi, un processus de socialisation du stigmatisé va se mettre en place. Les stigmatisés vont se reconnaître comme ayant le même parcours, la même expérience.

Il existe plusieurs types de stigmates : **handicaps**, tares du caractère, appartenance à un groupe donné (homosexuels, juifs, etc.), qu'E. Goffman classe en stigmates visibles et invisibles. Lorsque le **stigmaté est visible**, c'est-à-dire lorsque **identité sociale réelle et virtuelle** sont **d'emblée discordantes**, les **rapports sociaux** sont **tendus et ambigus**. **L'individu est d'office discrédité**.

En revanche, l'individu discréditable, celui porteur d'un attribut disqualifiant non visible a priori, est face à un dilemme : comment manipuler l'information sur son stigmaté ? La révéler ou pas ? A qui ? Comment ? L'essentiel pour lui est de **ne pas perdre la face**.

Plusieurs procédés pourront alors être mis en place : faux-semblant, dissimulation, couverture, éloignement etc. qui ont pour objectif de contrôler l'information transmise par les stigmatisés aux normaux. En effet, dévoiler son stigmaté peut mettre la personne en danger : l'interaction entre individus et l'influence du stigmaté sur la relation dépendent ainsi de la connaissance personnelle que l'on a ou pas de l'individu porteur.

Un nouveau concept doit alors être défini : **l'identité personnelle**, constituée de signes patents qui nous caractérisent. Si l'on veut garder le contrôle de son identité personnelle, il faut alors garder le contrôle de l'information que l'on transmet, en particulier celle concernant les stigmates afin d'éviter rejet ou honte et d'être accepté parmi les normaux. Car, si la révélation d'un élément de notre identité personnelle potentiellement discriminant modifie notre identité sociale virtuelle en faisant alors apparaître notre identité sociale réelle, notre **identité pour soi** (réalité subjective, ce que l'on ressent de ce que l'on est) est alors mise en danger.

Selon E. Goffman, la **stigmatisation**, processus au croisement des trois types d'identité qu'il a définis, est ainsi le **processus social relationnel dévalorisant l'individu stigmatisé**.

Enfin, ajoute-t-il, bien que considéré comme « différent » voire inférieur, l'individu stigmatisé reçoit néanmoins une injonction paradoxale : se sentir un humain normal, tout en n'étant pas comme tout le monde.

A la fin de son ouvrage, l'auteur s'intéresse à la relation entre stigmates, déviations et déviance. Il définit le concept de déviation comme « un pont entre l'étude du stigmaté et celle du monde social dans son ensemble ». Pour lui, comprendre la différence nécessite de comprendre l'ordinaire : le rôle du normal et celui du stigmatisé ne sont en effet que les deux faces d'une même pièce et chaque individu peut jouer tour à tour l'un et l'autre rôle. Individu normal et individu stigmatisé en interaction sont soumis aux mêmes contraintes.

Ainsi, dans **la théorie du stigmaté** d'Ervin Goffman, l'**infirmité** est conçue comme un **marquage**, parmi d'autres, du corps et/ou de l'esprit et confère à son porteur une **identité sociale virtuelle encombrante et mortifère** dont une des conséquences est l'**évitement** du stigmaté par la communauté.

2.1.6.2 La théorie de la liminalité

Cette théorie a été élaborée et conceptualisée par R.F. Murphy. Il l'expose dans son ouvrage : *Vivre à corps perdu*²⁹.

Selon lui, la théorie du stigmaté d'Ervin Goffman est certes opératoire, mais le cadre établi est trop général pour tenir compte du statut spécifique des handicapés et de son sens par rapport aux populations en marge comme les minorités ethniques ou les criminels, par exemple. S'il admet que tous sont stigmatisés, néanmoins, R. Murphy critique l'approche interactionniste car selon lui, avec la double notion de stigmaté et de déviance, elle met l'accent sur la faute et rapproche les personnes handicapées des criminels.

Dans son article : « *La liminalité comme analyse socioculturelle du handicap*³⁰ », Marcel Calvez note : « *la notion de liminalité a son origine dans l'analyse des rites de passage*

²⁹ Plon, Collection Terre Humaine, Paris 1990. Titre original : *The body silent*.

développée par Van Gennep [1909]. Elle qualifie le moment où un individu a perdu un premier statut et n'a pas encore accédé à un second statut ; il est dans une situation intermédiaire et flotte entre deux états. L'analyse du handicap en tant que liminalité met en évidence cette situation de seuil comme un trait essentiel de la condition sociale des personnes handicapées. Cette notion a été utilisée par Murphy [1987, 1989] pour caractériser la situation de l'invalidé dans la société américaine ».

Il ajoute, plus loin : « Avec la notion de liminalité, Murphy propose un cadre d'analyse qui permet d'universaliser la situation de l'invalidé comme condition humaine et de préserver son caractère culturel unique. En soulignant la situation d'interstice dans laquelle se trouvent les invalides, il place ainsi son analyse au plan de la structure sociale » et conclue : « la notion de liminalité rompt avec l'approche en termes de réadaptation qui, comme le rappelle Sticker [1982], est au fondement des usages sociaux de la notion de handicap (...). Elle permet, comme l'a amplement souligné Murphy, de s'extraire d'une approche en termes de déviance, tout en s'inscrivant, héritage de Van Gennep oblige, dans un questionnement relatif à la constitution de l'ordre social et de l'ordre symbolique. Son apport réside dans l'analyse du handicap comme une situation qui échappe à la fois aux statuts sociaux reconnus et aux classifications culturelles en vigueur (...) ».

R. Murphy envisage ainsi **un cadre différent qui à la fois rend compte du caractère unique de la situation de la personne handicapée et la généralise**. A partir de la notion de rite de passage, il expose le **passage d'une position à une autre** ; durant cette transition entre l'isolement et la renaissance, le **sujet est dans un état liminal** : il est **sur le seuil**, maintenu en dehors du système social formel. R. Murphy explicite sa pensée et écrit³¹ : « Nous (Murphy et ses collaborateurs) avons traité l'invalidité comme une forme de liminalité ... Les handicapés à long terme ne sont ni malades ni en bonne santé, ni morts ni pleinement vivants, **ni en dehors de la société ni tout à fait à l'intérieur**. Ce sont des êtres humains, mais leurs corps sont déformés et fonctionnent de façon défectueuse, ce qui laisse planer un doute sur leur pleine humanité. Ils ne sont pas malades, car la maladie est une transition soit vers la mort soit vers la guérison. ... Le malade vit dans un état de suspension sociale jusqu'à ce qu'il aille mieux. L'invalidé, lui, passe sa vie dans un état analogue : il n'est ni chair ni poisson ; par rapport à la société, il vit dans un isolement partiel en tant qu'individu indéfini et ambigu. »

³⁰ halshs-00483461, version 1 - 14 May 2010, Manuscrit auteur, publié dans "Prévenir 39, 2 (2000) 83-89".

³¹ MURPHY R., *Vivre à corps perdu* ; Plon, Paris 1990, p. 183.

2.1.7 Conclusion

Tout au long de ce chapitre, nous avons vu que parler de handicap n'est pas chose aisée ! L'invalidé, le mutilé, le handicapé, le paria mis au ban de la société, relégué, voire expiant sa faute, si l'on en croit certaines explications religieuses, est devenu une personne en situation de handicap. Les mots pour le désigner ont changé, tout comme ont évolué les modèles et les concepts utilisés pour en parler, comme les législations régissant les situations de handicap. Simultanément, les normes internationales, les représentations sociales du handicap, voire la représentation politique des personnes en situation de handicap ont également été transformées.

A l'instar de HJ Sticker³², nous pouvons dire que de grands débats traversent la question du handicap. En effet, elle est l'objet d'enjeux cruciaux vécus depuis quarante ans : question de la juste place et de la juste distance, de la réciprocité et de la reconnaissance, question du rapport à l'autre, de l'identité et de l'altérité, question du lien social.

Une profonde métamorphose s'est donc produite, à propos de cette question du handicap et de la place des personnes handicapées, dont témoigne l'évolution tant sémantique que législative. H.J. Sticker affirme que « *le handicap est devenu un paradigme* »³³ au sens d'un « *mode d'explication, ou du moins de représentation, qui est répandu et largement utilisé, (...), et relève d'une acceptation sociale* ». ³⁴

Mais, il s'interroge également pour savoir si le handicap est « *un paradigme qui renvoie à l'assistance solidaire ou à une exigence d'inclusion radicale ?* »³⁵. Selon le contenu de ce paradigme, en effet, la question du handicap et donc la place des personnes en situation de handicap ne seront pas envisagées de la même façon.

Quelles sont les conditions nécessaires pour mener une vie de qualité malgré le handicap ? Quel droit à la parole ? Quels sont les enjeux liés à la participation des personnes en situation de handicap, à la défense de leurs droits ? Des personnes en situation de handicap s'engagent bénévolement. Pourquoi ? Que recherchent-elles ? Qu'y trouvent-elles ? Que se joue-t-il dans

³² STICKER H-J, *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours*.

³³ Ibid. p. 243.

³⁴ Ibid. p. 243.

³⁵ Ibid. p. 243.

leur rapport à la société au travers de cet engagement ? Nous allons essayer d'aborder ces questions et les réponses que l'on peut leur donner dans la suite de ce mémoire.

2.2 Bénévolat et engagement

2.2.1 Bénévolat : état des lieux en France

2.2.1.1 Définition et approche sociologique

D'après Le Petit Robert³⁶, le bénévole est celui « *qui fait quelque chose sans obligation et gratuitement, de bonne grâce* ». L'étymologie du mot : *benevolus* est latine et signifie « bienveillant », de *bene* « bien » et *volo* « je veux ».

Pour le Conseil Economique et Social (avis du 24 février 1993), "*est bénévole toute personne qui s'engage librement pour mener une action non salariée en direction d'autrui, en dehors de son temps professionnel et familial*".

Pour autant, il n'existe pas de statut légal du bénévole : le bénévolat n'est en effet encadré par aucune loi. C'est ce qui le distingue d'ailleurs du volontariat. En effet, le statut de volontaire se différencie à la fois du bénévole et du salarié. Ses caractéristiques sont les suivantes : le volontaire s'engage d'une manière formelle, par contrat, pour une durée limitée, pour une mission d'intérêt général ; le volontaire, en contrepartie de cet engagement, perçoit une indemnité de subsistance qui n'est pas assimilable à un salaire ; le volontariat ne relève pas du Code du travail. Le contrat de volontariat n'implique pas de lien de subordination. La loi n°2006-586 du 23 mai 2006 crée, ainsi, aux côtés du salariat et du bénévolat, un contrat de volontariat associatif.

En revanche, **le bénévole, et c'est ce qui le caractérise, n'est ni rémunéré, ni indemnisé sous quelque forme que ce soit**. Le contrat n'est pas obligatoire même si à l'instar des associations anglo-saxonnes, la contractualisation entre l'association et le bénévole se pratique de plus en plus, car en effet, le bénévolat s'exerce, en général, au sein d'une association.

³⁶ Edition 1991.

Dans un article publié en juillet 2008, dans la revue *Juris Association*³⁷, intitulé : « *Le bénévolat, approche sociologique* », Dan Ferrand-Bechmann³⁸ écrit : « *Plusieurs approches théoriques et divers concepts sociologiques permettent de poser la **question du bénévolat** : Emile Durkheim, Robert Putnam, Richard Titmuss. Principalement ceux **sur les affiliations et les identités multiples**, le don, la solidarité, le **lien social**, les institutions, la question du genre et celle des générations, les modèles sociaux et l'habitus, l'appartenance communautaire mais aussi **le travail**. Nous avons choisi de présenter l'évolution du bénévolat comme un révélateur d'une société où les solidarités traditionnelles ont changé de manière fondamentale. Les acteurs ne sont plus seulement liés par des liens familiaux ou de voisinage, de travail, de religion commune ou d'obligations par exemple comme celles de l'armée mais « bondissent » d'une association à une autre. La disparition de systèmes sociaux d'entraide représente certainement par bien des facettes un déficit considérable en laissant des groupes sociaux et des individus en « lisière » de la société ».*

Elle ajoute : « *Les **changements dans les modes d'affiliation** sont importants. On s'engage et on participe à la vie associative comme autrefois on faisait de la politique ou de l'action syndicale. La démocratie s'en nourrit. Tout se passe comme si le libre choix des lieux d'engagement, de sa durée, de son intensité, des destinataires ou des bénéficiaires de l'altruisme et du don était une caractéristique de l'action bénévole ».*

Elle avait déjà noté dans son ouvrage « *Bénévolat et solidarité* »³⁹ : le **bénévolat** reste « *une dimension cachée mais importante de notre société car il articule **l'individuel et le collectif**, l'action personnelle et l'action organisée associative, le geste gratuit et le geste marchand, le travail et le loisir, le religieux et le laïc, le militant et l'homme tranquille* ».

³⁷ N°384.

³⁸ Professeure émérite des universités, elle a été enseignant-chercheur à l'université Mendès-France à Grenoble de 1971 à 1991, puis professeur à l'université de Paris 8 à partir de 1991, mais elle a enseigné ponctuellement dans d'autres universités en France et à l'étranger : Washington, Boston, Chicago, Minneapolis, Montréal, Hull, Ottawa, Londres, Melbourne et Sydney, Hong-Kong etc.

³⁹ Syros Alternatives, Paris, 1992.

2.2.1.2 Chiffres clés du bénévolat

La CPCA⁴⁰ a publié en mars 2012 une étude intitulée : *Repères sur les associations en France*. Celle-ci indique que le nombre d'associations en France avoisine 1,3 million.

23 millions de Français adhèrent à une association (46% des plus de 18 ans), et 16 millions exercent une activité bénévole, soit 32% des plus de 18 ans. Ils étaient 13 millions de bénévoles en 2009.

En 2009, selon l'enquête effectuée sous la direction de Cécile Bazin et Jacques Malet⁴¹ : *La France associative en mouvement*, 85% des associations ne fonctionnent qu'avec des bénévoles ; et parmi eux environ 6 millions interviennent régulièrement. Les associations sont, par ailleurs, répertoriées au Journal Officiel sous 31 thèmes différents. Les plus nombreuses se regroupent sous les thèmes suivants : culture, sports et activités de plein air, loisirs, social, santé, enseignement, économie, aide à l'emploi/développement local,/solidarité économique, environnement/cadre de vie, autres (clubs, cercles de réflexion, amicales, préservation du patrimoine, activités politiques, activités religieuses, etc.).

Le panorama est à la fois riche et varié, et l'engagement associatif des Français important.

Mais, qu'entend-on par *engagement* ?

2.2.2 L'engagement : un concept sociologique

2.2.2.1 L'engagement : étymologie et définitions

D'après le Centre National des Ressources Lexicales, l'engagement vient du latin médiéval signifiant « *détention en gage* », et a plusieurs acceptions dont : **1.** « action de mettre en gage, de lier par une convention, un contrat »⁴² **2.** « État où l'on est lié par quelque obligation »⁴³.

⁴⁰ Confédération Permanente des Coordinations Associatives.

⁴¹ Laboratoire Recherches et Solidarités.

⁴² PRAROND E., *Hist. d'Abbeville, Abbeville avant la guerre de Cent ans*, éd. A. Picard, p. 28, XXIX.

⁴³ MONTAIGNE, *Essais*, livre III, chap. IX, éd. A. Thibaudet, p. 1083.

Aujourd'hui, le Petit Robert précise une autre de ses significations : « *acte ou attitude de l'intellectuel, de l'artiste, qui prenant conscience de son appartenance à la société et au monde de son temps, renonce à une position de simple spectateur et met sa pensée ou son art au service d'une cause* ». Cette dernière définition est celle usitée lorsque l'on parle, dans le sens commun, de l'engagement associatif des bénévoles. Mais quid de l'engagement au sens sociologique ?

2.2.2.2 Engagement sociologique

2.2.2.2.1 Pourquoi s'engage-t-on ?

Aussi paradoxal que cela paraisse, dans notre société de plus en plus individualiste⁴⁴, le nombre de bénévoles va en augmentant⁴⁵. Selon le sociologue Jacques Ion⁴⁶, ces nouvelles solidarités relèveraient d'une nouvelle manière de se relier aux autres⁴⁷. Les nouveaux engagements seraient, par ailleurs, plus pragmatiques. Il constate : « *la montée en puissance des engagements de type pragmatique, à durée limitée et à la recherche de résultats concrets se traduit par un accroissement des initiatives visant directement à aider autrui sans attente d'un changement politique (...) Ce qui ne signifie pas la fin des idéologies mais la prise en compte du souci d'agir dans le présent pour obtenir des résultats, même partiels* ». De plus, selon lui, « *la visée de l'accompagnement, terme envahissant aujourd'hui l'espace du travail social, se substitue à celle de la réparation* ».

En outre, à la société holiste se substituerait une société d'individus avec pour conséquence un changement de la définition sociale de l'individu, affirme-t-il, citant le « *processus que François de Singly décrit comme le passage de l'« individu anonyme » à l'« individu singulier*⁴⁸ » ». De ce fait, les individus étant de plus en plus autonomes, « *le besoin d'inscriptions collectives se fait sentir* ». Il conclut cet article en écrivant : « *nous ne sommes*

⁴⁴ Cf. MESSU M, « *Qu'est-ce qu'avoir une appartenance dans nos sociétés dites individualistes ?* », *SociologieS*, Théories et recherches, mis en ligne le 06 juillet 2011, consulté le 29 novembre 2012. URL : <http://sociologies.revues.org/3543n> note bas de page 1 : « *« Individualiste », ici, est à prendre comme une valeur. Et comme une valeur produisant de réels effets sociaux, notamment d'individuation.* »

⁴⁵ Cf. II. 1. 2. Chiffres clés du bénévolat.

⁴⁶ Directeur de recherches au CNRS, laboratoire du C.R.E.S.A.L. à Saint-Etienne.

⁴⁷ ION J. « *Bénévolat, assistance... Pourquoi s'engage-t-on* », *Sciences humaines*, 2/2011 (n°223), p. 44-46.

⁴⁸ DE SINGLY F L *L'individualisme est un humanisme*, L'Aube, Paris, 2005.

pas plus individualistes que nos prédécesseurs, mais l'évolution de la société nous rend plus autonomes ; nous ne sommes pas plus altruistes mais la déprise d'avec les anciens systèmes d'appartenance a transformé les relations entre les individus, proches ou lointains. Ce qui est en cause n'est donc pas seulement de l'ordre de la psyché ou de réactions à la crise économique et sociale mais touche à des processus de long terme qui concernent la façon dont les individus sont liés les uns aux autres ». Il s'agirait donc, pour lui, d'une évolution sociologique récente et majeure.

2.2.2.2 L'analyse de la cohérence d'un comportement humain

En 1960, Howard Becker, publie une note⁴⁹ sur le concept d'engagement. Il emploie le terme de « *commitment* » qui est une des traductions anglaises du mot *engagement*, laquelle est relative à la notion de promesse. Il s'intéresse à ce concept, car pour lui, bien que largement utilisé en sociologie il n'a « *jamais fait l'objet d'une analyse formelle* ». Les sociologues l'utilisent « *pour rendre compte de la cohérence de comportements humains, un des problèmes centraux des sciences sociales* ».

Dans cette note, l'auteur définit l'engagement comme une « *ligne d'action cohérente* ». Il fonde cette cohérence sur la contraction de « *paris subsidiaires* », *i.e.* un ensemble d'intérêts, de normes ou de valeurs, extérieurs à l'action et qui, cependant, la contraignent. Selon Becker, l'engagement n'est pas seulement une action délibérée, mais il résulterait donc de choix parallèles, de paris subsidiaires.

⁴⁹ BECKER HS *Notes sur le concept d'engagement (Note of the concept of commitment)*, Tracés, Revue de sciences humaines, 11/2006, mis en ligne le 28 septembre 2008, [http : //traces.revues.org/257](http://traces.revues.org/257).

2.2.2.2.3 Entre individualisation et participation ; l'engagement associatif bénévole⁵⁰

Stéphanie Vermeersch⁵¹, docteur en sociologie, rend compte dans son article intitulé⁵² « *Entre individualisation et participation : l'engagement associatif bénévole* » de sa recherche concernant l'engagement associatif d'individus au sein d'associations. Son objectif est de « *faire émerger le sens commun entre des formes d'engagement a priori différentes* ». Elle démontre que le comportement des bénévoles est « *en relation avec le contexte social contemporain, il engage des processus d'affiliation et de réaffiliation sociales en même temps que d'étayage identitaire* ». L'engagement associatif offre au bénévole un « *cadre collectif renouvelé pour étayer son identité* ». Non seulement, il présente une multiplicité de sens pour celui qui le contracte, mais au-delà, « *il existe un sens commun irréductible à la nature de l'association* ». Elle aborde dans cet article l'engagement bénévole dans une perspective compréhensive, en s'appuyant sur le discours des bénévoles pour éclairer le sens subjectif que les acteurs donnent à leur engagement. Elle donne une place centrale au processus de construction de l'identité dans le cadre associatif. Elle explique que « *cela implique que nous éclairions des concepts centraux dans notre travail : ceux d'affiliation et d'étayage. Ils désignent les deux faces d'un même processus, celui d'une construction de soi constamment en train de se faire et nécessitant pour cela tout à la fois l'insertion au sein de collectifs et un travail permanent d'ajustement de l'identité mise en jeu de façon nécessaire dans ces collectifs* ». Selon elle, « *le travail identitaire est un processus complexe* », un processus de négociation car l'individu est inséré dans des relations sociales, et donc en interaction au sein de ces relations sociales. Il effectue en permanence un travail « *d'ajustement de l'identité* ». Elle note : « *Cette dernière émerge donc dans la confrontation de l'identité pour soi et de l'identité pour autrui, l'identité pour autrui permettant la confortation ou le réajustement de l'identité pour soi. L'identité n'est pas donnée une fois pour toutes, mais en construction et renouvellement permanent* ». Ainsi, l'identité n'est pas donnée d'avance à l'individu, mais incorporée par lui et attribuée par les autres : il doit en permanence articuler ces identités pour produire son identité propre.

⁵⁰ Titre emprunté à l'article de Stéphanie VERMEERSCH : « Entre individualisation et participation : l'engagement associatif bénévole », *Revue française de sociologie* 4/2004 (Vol. 45), p. 681-710.
URL : www.cairn.info/revue-francaise-de-sociologie-2004-4-page-681.htm

⁵¹ Chargée de recherche CNRS Directrice adjointe de l'équipe Mosaïques Membre du comité de rédaction d'Espaces et Sociétés.

⁵² Cf. note 50.

De plus, affirme-t-elle, le travail identitaire effectué grâce à l'engagement bénévole constitue un étayage dans « *la mesure où le bénévolat vient véritablement soutenir un processus identitaire jugé défaillant dans le cadre d'une sphère classique d'affiliation* ». Elle ajoute : « *Affiliation collective et « travail » de négociation identitaire sont donc inséparables puisque l'individu doit négocier le sens et les modalités de ses affiliations* ».

Elle affirme que si l'engagement associatif permet à l'individu de renouveler les cadres collectifs qui servent à étayer son identité, il réalise aussi « *la jonction entre processus d'individualisation et participation sociale, il est adapté à l'individu moderne, attaché à son autonomie mais non moins lié aux différents « autres » qui jalonnent son parcours social. C'est selon nous parce que le bénévolat permet de travailler ces deux dimensions essentielles qu'il peut constituer un lieu d'étayage de soi alternatif aux lieux classiques, et à ce titre attrayant* ». **L'individualisation et la participation sont donc deux dynamiques sociales dont l'articulation « constitue le cœur de la signification de l'engagement associatif ».**

2.2.3 Conclusion

Le nombre de bénévoles en France est en augmentation constante. Révélateur de l'évolution des modes de solidarité, le bénévolat est à la jonction de l'individuel et du collectif.

Bénévole, l'engagement associatif est un processus qui permet à l'individu d'articuler individuation et participation sociale ; et de réaliser ainsi un travail identitaire au sein d'un collectif où se jouent de multiples interactions.

Nous pouvons conclure avec S. Vermeersch : « *L'identité se façonne tout au long de l'existence au cours des interactions, interactions interagissant elles-mêmes avec les structures sociales, quand l'individu franchit différentes étapes comme des changements de statuts par exemple. L'identité est un phénomène social, dont l'engagement est le processus, vis-à-vis de soi et vis-à-vis des autres, qui nous amène à adapter le sens que nous nous faisons de nous-mêmes* ».

Ce à quoi elle ajoute : « *Quand les individus, bien que socialisés de fait – de par leur appartenance à la société et leur insertion plus ou moins importante au sein des différents mondes sociaux – ressentent une certaine insatisfaction vis-à-vis de leurs rapports à la famille ou au travail, ils sont susceptibles, sur la base d'une similitude de logiques et de valeurs, de transposer rôles, relations et situations typiques de ces sphères à leur engagement associatif.* ».

Cet article, fort riche, nous éclaire sur notre questionnement initial. Nous venons d'analyser la question de l'engagement au regard des interrogations qui nous animent, en nous questionnant sur le lien entre engagement et handicap.

Depuis le début de ce travail, des concepts tels *qu'insertion, intégration, affiliation*, ont été évoqués à plusieurs reprises. Il est donc maintenant nécessaire de les définir.

2.3 Intégration, insertion, exclusion, affiliation : de quoi parle-t-on ?

Dans le langage courant, ces trois vocables sont souvent utilisés indifféremment, comme des synonymes interchangeables, en particulier les termes *intégration* et *insertion*. Le terme *affiliation* relève en général du jargon de la Sécurité sociale, ou de l'appartenance à un club, sportif par exemple. Pourtant, leur signification, au sens sociologique, n'est pas la même. Nous allons dans ce chapitre préciser ce que ces trois concepts recouvrent.

2.3.1 Intégration

Aujourd'hui chargé de sens très différents, le concept d'*intégration* est difficile à utiliser de manière rigoureuse. Défini par Émile Durkheim⁵³, il y a un siècle, dans son œuvre inaugurale *De la division du travail social*⁵⁴ : ce concept était intégré à une théorie du « vouloir-vivre ensemble » qui était alors fondatrice à la fois dans la sociologie universitaire et dans l'État-providence.

L'intégration désigne en sociologie un processus social. Selon Durkheim⁵⁵ et les auteurs de l'École de Chicago, c'est le processus par lequel l'individu prend place dans une société, par lequel il se socialise. Il permet à la société d'inclure un individu dans le groupe. Ceci équivaut à apprendre les normes et les valeurs partagées par le corps social et à y adhérer, via des relations plus ou moins intenses et des projets en commun. Cet apprentissage se fait grâce à la famille, l'école ou les groupes de pairs. Afin d'éviter l'anomie, la déviance ou l'exclusion sociale, toute société doit intégrer ses membres, et éviter la rupture des liens sociaux. L'intégration permet la participation à la vie sociale. La socialisation en est le moteur.

⁵³ Cf. Catherine RHEIN, "Intégration sociale, intégration spatiale". *L'espace géographique* 3/2002 (tome 31), p.193-207. URL : www.cairn.info/revue-espace-geographique-2002-3-page-193.htm

⁵⁴ DURKHEIM E (1897), *De la division du travail social*. Paris: Les Presses universitaires de France, 8e édition, 1967.

⁵⁵ DURKHEIM E, *Education et sociologie*, PUF, Paris (1922), traduit en 1975.

Dès 1950, Werner Landeker⁵⁶ distingue quatre types d'intégration :

- L'intégration culturelle, ou concordance entre les normes et les cultures
- L'intégration normative, ou conformité de la conduite aux normes
- L'intégration communicative ou échange des significations dans le groupe
- L'intégration fonctionnelle, ou interdépendance due aux échanges de services

Toutefois, il note que trouver des mesures adéquates pour évaluer ces dimensions de l'intégration, en dehors de l'intégration normative, reste difficile. C'est pourquoi, faute d'indicateurs adaptés, les recherches se sont orientées vers les modalités de l'intégration de diverses populations à la société nationale, et donc vers le public dont l'intégration apparaissait problématique et non vers celui considéré comme « intégré ».

Depuis lors, ce concept a été actualisé, en particulier par la sociologie de l'immigration et par la sociologie politique, dans laquelle l'intégration est alors associée au lien social et à la citoyenneté. Centré sur les institutions, voire sur leurs politiques, le concept d'*intégration* est aujourd'hui délaissé au profit de celui d'*insertion*.

2.3.2 Insertion

Si le concept d'*intégration* est né avec la sociologie (cf. paragraphe précédent), celui d'*insertion* est apparu dans les années 1970 dans le champ de la recherche sociologique, et renvoie au champ de l'action politique et sociale.

Insertion et intégration, termes souvent utilisés indifféremment, recouvrent des réalités proches mais différentes. L'insertion s'attache avant tout à définir le processus qui va conduire un individu singulier au regard de la société à trouver sa place au sein de l'institution sociale, ou d'une sphère sociale particulière (emploi, logement, etc.), tandis que la notion d'intégration renvoie plutôt à l'état du lien social d'une société et de ses membres.

L'insertion sociale est davantage axée sur l'ensemble des démarches mises en œuvre par et pour l'individu dans le but de s'insérer. Ainsi, l'insertion peut se décomposer en plusieurs

⁵⁶ LANDEKER W, *Types of integration and their measurement*, American journal of Sociology, cité par D.SCHNAPPER, dans *Qu'est-ce que l'intégration*, p. 64.

modalités en fonction du domaine sur lequel elle porte. On parle à ce titre d'insertion professionnelle (dans le but de trouver un emploi et d'accéder ainsi au marché de l'emploi) ou d'insertion sociale.

Selon Vincent de Gaulejac et Isabel Taboada Leonetti⁵⁷, l'intégration et l'exclusion sont les deux pôles opposés du processus dans lequel l'individu s'**insère** de manières diverses dans la société selon trois dimensions principales :

- Une dimension économique qui permet l'insertion et la participation sociale au travers des activités de production et de consommation
- Une dimension sociale comprenant l'intégration au sein de groupes primaires et l'intégration globale au travers de liens sociaux avec les institutions
- Une dimension symbolique définie par les normes et les valeurs communes et des représentations collectives définissant les places sociales.

Ces trois dimensions peuvent être mesurées grâce à des indicateurs d'ordre et de niveaux différents : la dimension économique peut être mesurée par le niveau de ressources, la dimension « liens sociaux » via des indicateurs qui évaluent l'existence de liens horizontaux qui s'expriment au sein des groupes primaires (famille, voisins, amis, ou regroupement volontaire) et de liens verticaux reliant l'individu à l'ensemble de la société. La troisième dimension, quant à elle, s'inscrit dans la symbolique. Cette inscription symbolique est un élément fondamental de la cohésion sociale et s'appuie sur l'adhésion volontaire des individus.

2.3.3 Corollaire de l'intégration et de l'insertion: l'exclusion

Comme nous l'avons vu plus haut, saisir le processus d'intégration dans son intégralité semble difficile ; de plus, le concept d'*insertion*, selon de Gaulejac et alii⁵⁸, appelle celui de *désinsertion*. C'est alors que l'analyse du processus d'exclusion permet de mieux saisir les

⁵⁷ DE GAULEJAC V et TABAODA LEONETTI I, *La lutte des places*, Marseille, Hommes et perspectives, reconnaissances, 1994, p. 49.

⁵⁸ Op. Cit.

processus d'intégration dans leur globalité. Claude Dubar⁵⁹ écrit : « *l'exclusion étant définie comme un processus qui concerne plus spécifiquement certaines catégories d'individus au cours de leur existence. C'est aussi un processus « biographique » qui ne peut être compris qu'en retraçant les étapes de parcours qui s'éloignent toujours plus de l'intégration économique (accès au retour à l'emploi) et de l'affiliation sociale (appartenance à un collectif) ».*

Cette réflexion de Claude Dubar nous amène à faire le point sur deux concepts : celui de l'**identité** défini par cet auteur, en lien avec la socialisation, et celui d'**affiliation**, tel qu'analysé par Robert Castel.

2.3.4 Identités et socialisation selon Claude Dubar

Pour Claude Dubar⁶⁰, le thème de l'identité se situe au carrefour de toutes les disciplines qui étudient les sociétés, modernes ou non. Claude Dubar procède à une lecture critique de textes fondamentaux sur **la socialisation et les processus identitaires**. Parce que « *l'identité (d'un individu) est le produit de ses socialisations successives* », ⁶¹ C. Dubar s'applique à restituer l'histoire de ces notions. Dans la première partie de son opus : *Socialisation et construction sociale de l'identité*, l'auteur analyse successivement la socialisation de l'enfant dans la psychologie de Piaget et ses prolongements sociologiques (Durkheim), la socialisation dans l'anthropologie culturelle et le fonctionnalisme (Parsons, Merton), la socialisation comme incorporation des habitus (Bourdieu), et la socialisation comme construction sociale de la réalité (Weber, Mead).

En effet, C. Dubar s'attaque à deux problèmes clefs de l'analyse sociologique :

- Comment rendre compte du changement social où les individus et les groupes sont à la fois « agis », « agents » et « acteurs » en échappant sans les rejeter aux thèses culturalistes postulant une stricte détermination biographique (par le poids accordé à la

⁵⁹ DUBAR C, *Socialisation et processus*, in *L'exclusion, l'état des savoirs*, sous la direction de Paugam S., Paris, La Découverte, 1996, p. 11.

⁶⁰ DUBAR C, *La socialisation. Construction des identités sociales et professionnelles*, 4^{ème} édition, Armand Colin, Paris, 2011.

⁶¹ Introduction, p. 15.

socialisation primaire ou à l'habitus), aux thèses structuralistes postulant une stricte détermination externe (par le poids accordé aux contraintes structurelles et institutionnelles) et enfin aux thèses qui articulent étroitement cette double détermination ;

- Comment rendre compte, sociologiquement, des processus d'individualisation, et donc de socialisation, qui supposent la prise en compte conjointe de déterminations objectives, externes, de construction des individualités et les processus subjectifs d'intériorisation, mais aussi d'extériorisation, pour poser que les identités sociales, individuelles et collectives, résultent d'univers sociaux qu'elles contribuent aussi à produire.

Claude Dubar propose des cadres de référence intégrant les processus culturels et les stratégies d'ordre économique et définit des catégories opératoires pour des recherches empiriques. La *division du soi* lui apparaît comme devant être considérée comme forme primordiale de manifestation de l'identité qui est, en dernière instance, l'expression subjective de la dualité du social ; dualité qui se manifeste à travers les mécanismes d'identification conduisant à la construction d'une identité pour soi et d'une identité pour autrui. Ainsi, il définit l'identité comme le « *résultat à la fois stable et provisoire, individuel et collectif, subjectif et objectif, biographique et structurel, des divers processus de socialisation qui, conjointement, construisent les individus et définissent les institutions* »⁶². Cette définition « *introduit la notion subjective, vécue, psychique au cœur même de l'analyse sociologique* ». ⁶³

Au centre de la théorie, il pose la nécessaire articulation entre deux processus identitaires hétérogènes : selon lui, la construction des identités se joue dans « *l'articulation entre les systèmes d'action proposant des identités virtuelles et les trajectoires vécues au sein desquelles se forment les identités réelles auxquelles adhèrent les individus* ». ⁶⁴

De plus, deux processus concourent à la production des identités : « *le processus biographique (identité pour soi), et le processus relationnel, systémique, communicationnel (identité pour autrui)* ». ⁶⁵

⁶² p. 105.

⁶³ p. 105.

⁶⁴ p. 108.

⁶⁵ p. 100.

Enfin, en référence à la définition générale « *de l'identité comme espace-temps générationnel* »⁶⁶ d'Erickson, Claude Dubar conclut que l'identité sociale n'est pas transmise mais se construit à chaque génération en fonction de la génération précédente mais aussi par les stratégies identitaires déployées dans les institutions que traversent les individus et qu'ils contribuent à modifier.

Claude Dubar affirme enfin que ces multiples constructions identitaires se poursuivent dans le champ professionnel. La dimension professionnelle des identités acquiert une importance particulière. Parce qu'il est devenu une denrée rare, l'emploi conditionne la construction des identités sociales ; parce qu'il connaît des mutations impressionnantes, le travail oblige à des transformations identitaires délicates ; parce qu'elle accompagne de plus en plus souvent les évolutions du travail et de l'emploi, la formation intervient dans ces domaines identitaires, bien au-delà de la période scolaire.

2.3.5 Affiliation

Notre réflexion nous a conduite à adopter le concept d'*affiliation*, à la suite du concept de *désaffiliation* proposé par Robert Castel⁶⁷.

Claude Martin⁶⁸ note : « *adoptant une posture critique à l'égard de la notion d'exclusion, qui connaît au début des années 1990 une popularité considérable, Robert Castel propose dans plusieurs de ses textes une notion alternative, la désaffiliation, permettant d'éviter un certain nombre d'écueils. Pour Castel, la notion d'exclusion est un piège⁶⁹ du fait non seulement qu'elle fonctionne comme un mot-valise qui permet à la fois des usages divers (politiques, médiatiques et académiques), mais aussi de nommer une diversité de situations en gommant leurs spécificités* ».

Par le terme de *désaffiliation*, le sociologue Robert Castel désigne « le mode particulier de dissociation du lien social », la « rupture du lien sociétal » qu'ont en commun les exclus, les

⁶⁶ p. 118.

⁶⁷ CASTEL R, *Les métamorphoses de la question sociale*, Folio Essais, Paris, 1995.

⁶⁸ Les 100 mots de la sociologie, Que sais-je, PUF, 2010.

⁶⁹ CASTEL R, « Les pièges de l'exclusion », *Lien social et Politiques – riac*, 1995, n° 34, p. 1.

pauvres. « *Au bout du processus, la précarité économique est devenue dénuement, la fragilité relationnelle isolement ...* ». Cet auteur a développé le concept de *désaffiliation* quand il a traité de l'exclusion pour décrire **le basculement et le décrochage dans la trajectoire d'individus**. Il propose une analyse en termes d'évolution socio-historique des conditions professionnelles et sociales.

L'auteur explique le choix du terme de désaffiliation : « *plutôt que l'exclusion, je préfère parler de désaffiliation*⁷⁰. *Il me semble que la notion de désaffiliation donne mieux à entendre ce parcours qui est la véritable analyse du problème actuel Ce qui est déterminant dans le processus c'est que le travail cesse d'être le grand intégrateur. Il s'agit d'un processus de décrochage, de déstabilisation des stables, d'une vulnérabilisation des positions assurées*»

En schématisant, être dans la zone d'intégration signifie que l'on dispose des garanties d'un travail permanent et que l'on peut mobiliser des supports relationnels solides ; la zone de vulnérabilité associe précarité du travail et fragilité relationnelle, **la zone de désaffiliation conjugue absence de travail et isolement social**.

Dans son ouvrage, Robert Castel⁷¹ envisage les situations de dénuement comme un des effets au croisement de deux axes : un axe intégration / non intégration par le travail et un axe d'insertion/ non insertion dans une socialité socio-familiale.

Il appréhende la pauvreté comme la résultante d'une série de ruptures d'appartenances et d'échecs à constituer du lien. Robert Castel fait le rapprochement avec l'effritement de la société salariale et ce qu'il nomme la «déstabilisation des stables ».

Il détermine quatre zones, correspondant à quatre phases du processus : l'intégration, la vulnérabilité, l'assistance, la désaffiliation et identifie trois facteurs d'intégration : l'intégration par le travail, l'intégration familiale, l'intégration culturelle.

En somme, pour définir la désaffiliation, il est tentant de recourir à deux figures : déficit de filiation et déficit d'affiliation. La première figure renvoie au déficit d'inscription dans des liens sociaux primaires (notamment familiaux) et donc de protection rapprochée (par des proches). La deuxième, la désaffiliation, renvoie au déficit d'inscription dans des formes collectives de protection et, en particulier, la protection issue des collectifs de travail. Il s'agit

⁷⁰ Op. Cit. page 19.

⁷¹ Op. Cit. Note 43.

de « *l'aboutissement de ce processus (...) processus qui les fait (les individus) passer de l'intégration à la vulnérabilité, ou basculer de la vulnérabilité dans l'inexistence sociale*⁷² »

On peut donc dire à la suite de Robert Castel que si la désaffiliation est un mode particulier de dissociation du lien social, *a contrario* l'affiliation est un mode d'inscription dans un ordre social.

Dans leur article⁷³ : « *Affiliations et désaffiliations en banlieue. Réflexions à partir des exemples de Saint-Denis et d'Aubervilliers* » Marie-Hélène Bacqué⁷⁴, et Yves Sintomer⁷⁵ précisent : « *Dans son sens ordinaire, le terme d'affiliation renvoie à l'adhésion à une association, à un groupement (Le petit Robert), à une société, à une corporation, voire à un complot (Littré). L'individu ou le groupe qui s'affilie développe des formes d'appartenance symboliques et matérielles à une organisation ou, de façon plus large, à un ensemble relativement structuré d'institutions, de représentations et d'interactions* ».

Nous choisirons donc cette définition de l'affiliation : **l'individu ou le groupe qui s'affilie développe des formes d'appartenance symboliques et matérielles à une organisation ou, de façon plus large, à un ensemble relativement structuré d'institutions, de représentations et d'interactions.**

2.3.6 Nouveau concept : l'inclusion

Sciemment, nous avons choisi de ne pas utiliser le terme « inclusion ». En effet, celui-ci est aujourd'hui employé de façon régulière, sans néanmoins être explicité. On pourrait dire que c'est le terme politiquement correct actuel. Il a pourtant ses détracteurs, qui lui reprochent d'être utilisé sans être défini et d'être galvaudé.

⁷² CASTEL R., *Les métamorphoses de la question sociale*, Folio essais, Paris 1995, Paris, page 19.

⁷³ BACQUE Marie-Hélène, SINTOMER Yves. Affiliations et désaffiliations en banlieue. Réflexions à partir des exemples de Saint-Denis et d'Aubervilliers. In: Revue française de sociologie. 2001, 42-2. pp. 217-249. http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/rfsoc_0035-2969_2001_num_42_2_5353

⁷⁴ Sociologue et urbaniste, professeure à l'université Paris Ouest Nanterre La Défense, directrice du laboratoire Mosaïques.

⁷⁵ Yves Sintomer est professeur des Universités dans le département de science politique de l'Université de Paris 8. Depuis septembre 2006, il est directeur adjoint du Centre Marc Bloch (Berlin).

Cependant, le concept d'inclusion mérite d'être interrogé. En effet, de quoi parle-t-on précisément lorsque l'on parle d'inclusion et de société inclusive? Est-ce un écran de fumée pour cacher l'ampleur des phénomènes d'exclusion? Ou est-ce, au contraire, une nouvelle façon de concevoir ces phénomènes, susceptible de nourrir une vision renouvelée de notre patrimoine humain et social, dont les plus vulnérables demeurent souvent privés, une autre vision de cette expression des fragilités humaines qu'est le handicap ?

Nous pouvons nous référer à Charles Gardou⁷⁶, qui, le premier, propose, dans son dernier ouvrage⁷⁷, de nouveaux fondements pour notre vie commune. Dans sa réflexion, l'auteur confronte des points de vue anthropologiques, éthiques, philosophiques et politiques. Face à l'apparition récente du concept d'inclusion, il s'interroge pour savoir si nous assistons actuellement « à un changement de paradigme situant à un niveau supérieur nos conceptions de la vie commune ». ⁷⁸

Il propose une définition de l'inclusion et plus particulièrement décrit ce qu'est une société inclusive : c'est, selon lui, « une société sans privilèges, sans exclusivités ni exclusions ». ⁷⁹ C'est une société où chacun, différent et singulier, a sa place, où chacun participe, et profite, du patrimoine humain et social, où chacun a le droit et les moyens de vivre, quelles que soient ses difficultés. C'est une société où chacun peut exister, « où l'équité et la liberté constituent le ciment d'une communauté humaine ». ⁸⁰

Charles Gardou expose dans son essai sa conception d'une société ouverte à tous, où chacun, quel qu'il soit, a un rôle à jouer. L'inclusion ce serait donc le fait de donner à chacun les mêmes droits, les mêmes chances de partager le patrimoine humain, « de bénéficier d'un plein droit à sa (leur) part du patrimoine commun » ⁸¹. Il s'agirait donc d'un processus visant l'équité, où chaque individu, quelles que soient ses difficultés, aurait un rôle à jouer, une place à prendre. Il ne s'agirait pas d'une faveur qui lui serait faite, ou pas, par la société de l'accueillir en son sein.

⁷⁶ Charles Gardou est professeur à l'Université Lumière-Lyon 2 et à l'IEP Paris.

⁷⁷ GARDOU Ch., *La société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule*, Erès 2012, page 145

⁷⁸ *Ibid.*, page 11.

⁷⁹ GARDOU Ch., *La société inclusive, parlons-en ! Il n'y a pas de vie minuscule*, Erès 2012, page 145

⁸⁰ *Ibid.*, page 152.

⁸¹ GARDOU Ch. ; *Op Cit.* page 13.

2.3.7 Conclusion

Nous avons ici défini, ou tenté de définir, différents concepts : intégration, insertion, affiliation et inclusion. Nous avons évoqué la question de l'exclusion, utilisée comme corollaire et antonyme des concepts précédents. Nous avons vu que dans ce champ également, les concepts utilisés varient selon les époques.

La situation de handicap, situation stigmatisant, peut mener à l'exclusion, ou à la marge. Elle peut avoir des effets sur les processus identitaires et donc la socialisation.

Nous verrons, dans la suite de cette étude, les choix que nous avons faits pour parmi les concepts et leurs articulations.

3 PROBLEMATISATION ET METHODOLOGIE

3.1 Problématique et hypothèse de travail

3.1.1 Enquête préliminaire

Dans le cadre de ce travail de recherche, nous avons réalisé une enquête exploratoire. Nous avons effectué de courts entretiens semi-directifs, de quinze minutes environ chacun⁸². Nous souhaitons rencontrer des personnes certes actives au sein d'associations, mais nous ne voulions pas limiter notre échantillon à des personnes que nous connaissions ou qui n'avaient pour seul engagement que celui au sein de l'association dont nous sommes salariée, et ce afin d'être le plus distanciée possible. Nous avons donc fait appel à notre réseaux relationnel et professionnel pour pouvoir effectuer les entretiens auprès de personnes actives et adhérentes à des associations diverses, hors de notre champ de relations habituelles.

Nous avons donc interrogé dix-huit personnes en situation de handicap : huit femmes et dix hommes. Parmi elles, six souffrent d'un handicap de naissance et douze sont porteuses d'un handicap acquis, suite à un accident ou à une maladie. Trois travaillent et dix ont travaillé. Dix sont diplômés, dont cinq de l'enseignement supérieur (de bac + 2 à bac + 5).

Elles sont âgées en moyenne de 46,6 ans ; leur durée moyenne d'adhésion active à une association est de vingt ans.

Treize personnes interrogées, c'est-à-dire quasiment les trois quarts, sont engagées dans plusieurs associations. Vingt-deux associations différentes sont ainsi représentées : six associations culturelles, six sportives, trois religieuses, deux politiques, trois caritatives, deux militantes.

⁸² Cf. annexe 1.

L'analyse des entretiens permet de dégager les éléments suivants :

- Les personnes qui ont répondu aux questions concernant le pourquoi de leur engagement associatif et ce que celui-ci leur apporte font état de diverses motivations et bénéfices : sortir de chez elles, rencontrer des gens et pouvoir échanger, trouver un moyen de les aider à sortir de l'état dépressif consécutif à la survenue de leur handicap, prendre de l'autonomie par rapport à une famille jugée trop protectrice, mais également, sortir du quotidien et participer à des activités conviviales et de loisir, voire faire tout simplement du sport, par exemple. Elles évoquent également le bien-être qu'elles en retirent. Elles font également part de ce que leur a appris leur action au sein de l'association : manipuler un ordinateur, parler en public, monter un projet, etc.

« Ne pas être enfermé à ruminer, échanger, sortir », Raymond

« Passer le temps », François

« Sorties, rencontres, amitiés », Virginie

« Passer de bons moments », Bérandère

« Mon action au sein de cette association m'a permis de prendre confiance en moi, de manipuler l'informatique, d'écrire des petits articles, me lancer dans des projets, me projeter dans l'avenir », Dominique

- De plus, plusieurs évoquent le deuil de leur ancien travail, qu'elles ont dû effectuer suite à l'accident à l'origine de leur handicap, et la nécessité pour elles de retrouver une activité pour s'occuper mais également un rôle, une place au sein d'une organisation.

« Plein de choses, permet de, « travailler », de retravailler, de m'occuper », Hervé

« Mon action à l'association m'apporte la joie d'être dans le monde du travail malgré un lourd handicap », Claire

- Simultanément, certaines évoquent leur souhait d'être utiles, de rendre service aux autres, de donner, de rendre ce qu'elles estiment avoir reçu. Certaines qui, de simples consommatrices d'une activité organisée par une association, en sont devenues promotrices et animatrices, parlent de leur action comme de l'opportunité d'offrir à d'autres ce dont elles ont elles-mêmes bénéficié et qui les a aidées.

« Donner c'est bien mieux que recevoir », Jean-Bernard

« D'aider certaines personnes », Laurent

« Rendre service tout simplement », François

« Je me sens utile pour certains ». Bruno

- Enfin, nombreuses sont les personnes qui évoquent la nécessité pour elles, nécessité qui se concrétise par leur engagement, de s'investir dans une association afin de défendre des valeurs, des droits, de modifier l'image du handicap, pour faire avancer des idées. Pour certaines, il est même question de militer « c'est-à-dire être active et non subir simplement les décisions ». Il s'agit de lutter contre les injustices, soutenir diverses causes, et pas seulement celle des personnes porteuses de handicap. D'ailleurs, celles qui ont quitté des associations dont elles étaient membres l'ont fait, disent-elles, pour deux raisons : soit car elles ne correspondaient plus à leurs attentes en termes de besoins, soit parce que ces personnes n'étaient plus en accord avec la ligne, les valeurs, les actions de l'association quittée.

« Défendre les autres qui ont besoin de nous à leur tour ; tenir tête aux ministres, même en étant d'un milieu modeste », Auguste

« Puis, pour agir dans l'espoir d'améliorer le sort des personnes en situation de handicap en général. De militer, c'est-à-dire être active et non subir simplement les décisions du gouvernement par exemple. Lutter contre les injustices, et pour cela être à l'écoute des autres. », Pascaline

« Devenir membre actif : la société a besoin de chacun pour aller de l'avant... », Claire

« Elle me permet notamment de défendre certaines convictions politiques et sociétales », Bruno

« Le sentiment d'avoir fait le tour du sujet et/ou d'être plus utile ailleurs. Les motivations évoluent avec le temps », Pascaline

A l'instar des conclusions de la recherche réalisée par Christophe Dansac, Patricia Gontier, et Cécile Vachon⁸³, présentées lors de la Conférence organisée par la CPCA⁸⁴ Midi-Pyrénées du 25/09/12 à Toulouse : « *Gouvernance des associations et motivations des bénévoles* », leur engagement peut alors être classifié en trois types :

- Engagement pour soi
- Engagement altruiste
- Engagement citoyen et militant

Ces trois types d'engagement se combinent, et appartenir à plusieurs associations permet de répondre à la fois aux souhaits et motivations initiales, mais également de tirer profit de l'action menée, de l'investissement réalisé.

Il s'avère ainsi que, pour ces bénévoles engagés, la notion **de rôle social, de place au sein de la société et de participation sociale active et citoyenne** sont des éléments essentiels. De même, leur capacité à **être membre à part entière de la société, et ce, au-delà de leur handicap, apparaît de façon prégnante. Etre ou devenir acteur social**, voire agent de changement paraît pour eux primordial.

Par ailleurs, **écouter et analyser le discours des personnes rencontrées** permet de mettre au jour le fait que, en particulier pour les personnes dont le handicap n'est pas de naissance, l'annonce de celui-ci, ou sa prise de conscience, qui n'est pas forcément simultanée, a créé une **rupture dans le parcours de vie** de ces personnes.

Nous pouvons ici faire référence aux travaux de M. Bury⁸⁵ qui développe une conceptualisation de la maladie chronique en termes de *rupture biographique (biographical disruption)*. Celle-ci rend compte du choc que constitue la survenue d'une maladie au long cours ; elle sépare un « avant » d'un « après », et désigne simultanément non seulement les modifications introduites dans l'organisation concrète de la vie mais également la manière

⁸³ Membres du Laboratoire de Recherche Pluridisciplinaire du nord-est Midi-Pyrénées (LRPmip).

⁸⁴ Confédération Permanente des Coordinations Associatives.

⁸⁵ BURY M., Chronic illness as a biographic disruption, *Sociology of Health and Illness*, 4, p 167-182.

dont sont mis en cause le sens de l'existence des individus, le regard qu'ils portent sur eux-mêmes mais aussi celui qu'ils attribuent aux autres⁸⁶.

Pour les personnes rencontrées lors des entretiens exploratoires, il y a un en effet un « avant » et un « après » et l'engagement associatif bénévole a à voir avec cette rupture et fait sens lorsqu'on l'analyse au regard de leur parcours de vie.

La rupture biographique est alors un angle privilégié pour appréhender les différents temps de la socialisation des individus. Au niveau individuel, les ruptures infléchissent ainsi les trajectoires biographiques et remettent en cause le temps long des socialisations.

La rupture peut être considérée comme un point de bifurcation dans les trajectoires, associé à un événement, individuel, collectif ou historique, et constituant un moment décisif de renégociation des identités.

L'engagement semble vécu ensuite comme un moyen de faire partie à nouveau de la société des hommes, des « normaux ».

3.1.2 Problématique

Notre questionnement initial : « Qu'apporte à une personne atteinte d'un handicap son engagement associatif bénévole ? Pourquoi s'engage-t-elle ? Pourquoi investit-elle tant d'énergie et tant de temps, pour certaines ? » s'est affiné au cours de notre travail de recherche. Grâce aux lectures effectuées et à l'enquête exploratoire, nous avons pu réaliser un travail de distanciation et alimenter notre réflexion.

Comme on l'a vu, l'histoire du handicap, ses représentations, la législation dédiée aux personnes en situation de handicap, les réglementations et textes internationaux, les termes mêmes employés pour en parler ont largement évolué au cours du temps. **Ces différents domaines se sont mutuellement nourris, enrichis et ont évolué de concert, ou avec un temps de décalage : les évolutions sociétales anticipant ou suivant les évolutions**

⁸⁶ BURY M., The sociology of chronic illness : a review of research and prospects, *Sociology of Health and Illness*, 13, p.451-468.

sémantiques, les modifications législatives et réglementaires faisant en général suite. On peut sans conteste affirmer que le handicap, certes est un état, mais il est surtout une construction sociale.

Aux personnes en situation de handicap, ces évolutions ont donné ou ont permis de prendre une place dans la société. Si en France, par exemple, la loi de 75⁸⁷ avait pour objet de créer des établissements spécialisés pour les personnes handicapées, la loi de 2005⁸⁸ traduit **une évolution majeure en plaçant la personne en situation de handicap au cœur de son projet de vie et au centre des dispositifs la concernant.** Cette évolution a pu se faire en lien avec les changements des modes de pensée de la société, et à la suite de l'évolution des concepts sur le handicap, largement inspirés par l'évolution des modèles sociaux. On pourrait même penser que les personnes en situation de handicap sont, d'objet de soins et de dispositifs réglementaires, devenues sujets et actrices de leur devenir. Néanmoins, **la question de leur place au sein de la société reste entière.** Elles sont parmi les premières discriminées dans le monde du travail⁸⁹, beaucoup vivent de minima sociaux (par exemple, l'AAH= Allocation Adulte Handicapé), avec des revenus inférieurs au seuil de pauvreté⁹⁰. De plus, elles reflètent encore aux yeux de beaucoup la figure de l'étrangeté. A l'instar de R Murphy, nous pouvons penser **qu'elles ne sont ni dans la société, ni en dehors, mais dans un entre-deux, en position de liminalité.** Elles ont néanmoins **besoin d'appartenir à cette société, de faire lien social.**

⁸⁷ Loi 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées ; op.cit. p.9.

⁸⁸ Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, op. cit p.4.

⁸⁹ Les discriminations liées au handicap et à la santé

Gérard BOUVIER et Xavier NIEL, division Enquêtes et études démographiques, Insee

Parmi les jeunes de 10 à 24 ans, 5 % déclarent être touchés par des déficiences et des limitations d'ordre moteur, sensoriel ou cognitif, pouvant les mettre en situation de handicap. 41 % d'entre eux déclarent avoir subi au cours de leur vie une discrimination à cause de leur état de santé ou d'un handicap. C'est huit fois plus que chez les jeunes sans handicap.

Les jeunes atteints d'une déficience d'ordre cognitif se plaignent plutôt de mises à l'écart. Les handicapés moteurs dont la scolarité a été perturbée ou interrompue pour des raisons de santé évoquent plus fréquemment des refus de droits. À l'école, les jeunes ayant une déficience auditive ou visuelle déclarent plus souvent subir des injustices ou des refus de droit que les jeunes handicapés moteurs ; ces derniers sont plus fréquemment sujets à des moqueries ou des insultes.

Les adultes de 25 à 54 ans sont deux fois plus touchés par le handicap que les jeunes. Mais le handicap ou l'état de santé ne provoquent des discriminations que chez un quart d'entre eux.

Les chômeurs atteints d'une déficience sensorielle ou cognitive mentionnent fréquemment des injustices et refus de droits. Dans le cadre du travail, ce sont plutôt les handicapés moteurs qui déclarent avoir subi de telles discriminations.

⁹⁰ Le seuil de pauvreté désormais utilisé est équivalent à 60 % du revenu médian. Ce revenu est de 1 628 euros pour un célibataire. Le seuil est donc de 977 euros pour une personne seule (60 % de 1 628 euros). Selon les conventions de l'Insee, ce même seuil est de 1 466 euros pour un couple sans enfants et 2 052 euros pour un couple avec deux enfants de moins de 14 ans, Source INSEE.

Mais qu'est-ce qui fait lien social ? Comment peut-on décrire et conceptualiser le lien social ? Pierre-Yves CUSSET, Universitaire, définit ainsi le lien social : « *Le lien social désigne de fait des réalités multiples, qui vont de l'ensemble des relations concrètes que l'on entretient avec sa famille, ses amis, ses collègues ou ses voisins, jusqu'aux mécanismes collectifs de solidarité, en passant par les normes, les règles, les valeurs et les identités qui nous dotent d'un minimum de sens d'appartenance collective* »⁹¹.

Ce concept de lien social ne peut, toutefois, s'appréhender sans faire référence à la notion de **sentiment d'appartenance**. Au niveau collectif, celui-ci prend ses racines dans la vie communautaire de toute société. Il est en partie le résultat d'un processus d'intégration et d'assimilation des valeurs sociales, car tout être humain vit dans un milieu social qui l'imprègne de son ambiance, de ses normes et de ses modèles. Le sentiment d'appartenance participe de l'élaboration de son identité.

Toutefois, cette identité peut être mise à mal par la survenue d'une maladie chronique, qui, nous l'avons dit, provoque une **rupture**. Si certains événements de la vie sont prévus, attendus, voire espérés, la survenue d'un handicap est un **événement** qui vient complètement transformer la vie des individus. Michèle Leclerc-Olive définit⁹² ainsi **l'événement marquant** : « *Un événement marquant se donne à voir comme un changement de situation : celle-ci ne peut plus être décrite avec les mêmes prédicats dès que l'événement survient. Les événements marquants sont les points nodaux de l'expérience biographique : c'est au moment où les représentations incorporées de soi, de la société et du monde sont bousculées que le sujet s'interroge, interprète, tente de produire un sens, de nouvelles représentations* ».

Simultanément, nous pouvons ici nous rappeler la pensée de C. Dubar qui postule⁹³ que « *l'exclusion étant définie comme un processus qui concerne plus spécifiquement certaines catégories d'individus au cours de leur existence. C'est aussi un processus « biographique » qui ne peut être compris qu'en retraçant les étapes de parcours qui s'éloignent toujours plus de l'intégration économique (accès au retour à l'emploi) et de l'affiliation sociale (appartenance à un collectif)* ».

⁹¹ CUSSET PY, sous la direction de François de Singly, *Le lien social*, Armand Colin, 2^{ème} édition, collection 128, Domaines et approches, p. 5.

⁹² LECLERC-OLIVE Michèle, Enquêtes biographiques entre bifurcations et événements. Quelques réflexions épistémologiques », in *Bifurcations*, La Découverte, 2009, p. 329-346.

URL : www.cairn.info/bifurcations--9782707156006-page-329.htm

⁹³ Op. Cit. dans ce mémoire p. 34.

A contrario, donc, **l'affiliation**, selon l'acception de R. Castel, serait un **processus de lutte contre l'exclusion**. Ainsi, **l'engagement bénévole**, qui est un **mode d'affiliation**, comme le démontre S. Vermeersch, serait **une façon pour les personnes porteuses de handicap de s'inscrire socialement, de sortir de cette situation de liminalité**. Cet engagement, en outre, permettrait **une nouvelle forme de socialisation**.

Le cheminement de notre construction théorique et l'analyse des entretiens exploratoires nous ont conduite à nous appuyer sur l'étude du parcours de personnes en situation de handicap. Prendre en compte leur trajectoire singulière avant la survenue du handicap ou sa révélation, le rôle qu'elles ont joué ou jouent dans la production de leur histoire au regard des structures sociales et du contexte socio-politico-historique nous a paru nécessaire car il éclaire et influence le processus social à l'œuvre dans le cadre de leur engagement associatif bénévole. Il permet de saisir par quels mécanismes et processus ces personnes ont fait un tel choix et comment elles gèrent cette situation.

3.1.3 Hypothèse

Si le handicap est une construction sociale, il fait également partie de l'identité d'un individu, qui est dans un jeu d'identités, dans lequel le handicap le stigmatise, voire l'exclut. Ce handicap le place à la lisière de la société, dans une situation de liminalité.

Or, étant un être social, comme tout individu, la personne en situation de handicap aspire à faire partie de la société.

Par ailleurs, si la personne produit son parcours de vie, celui-ci est également influencé par le contexte social, historique, politique.

L'apparition du handicap, ou sa révélation, événement marquant, entraîne une rupture biographique, pouvant générer des facteurs d'exclusion. Elle provoque le sentiment d'entrer dans un nouveau monde, d'où un remodelage de l'identité et une socialisation nouvelle, et produit de nouvelles sociabilités. Elle favorise également des recompositions du lien social et un nouveau mode de socialisation à l'instar de ce que peut produire la situation de travail.

Nous pouvons donc faire l'hypothèse générale suivante :

Les trajectoires biographiques de personnes en situation de handicap, bien que singulières, sont marquées et influencées par des caractéristiques communes.

A la suite d'une rupture ou d'un événement marquant, certaines de ces personnes s'engagent fortement dans une activité associative bénévole, qui peut être qualifiée de **processus d'affiliation** qui entraîne un remodelage des modes de socialisation, une resocialisation.

Cette hypothèse générale se décline en deux hypothèses opérationnelles :

- 1) Ce processus d'affiliation peut s'apparenter au processus d'affiliation lié au travail et au salariat. L'engagement permet de jouer un rôle social tel que le travail aurait pu permettre de le faire.
- 2) Cet engagement permet aussi le développement de nouvelles sociabilités via les nouveaux rôles joués, le tissage de nouveaux liens sociaux et une reconnaissance sociale.

3.2 La méthodologie

Etre atteint d'un handicap, de naissance ou acquis, a bien évidemment des conséquences sur les projets que l'on avait envisagés, la vie que l'individu en situation de handicap (de naissance ou acquis) avait imaginée ou aurait pu imaginer. Les conséquences sur la continuité de l'existence sont donc réelles.

Or, comme le note le sociologue Marc Bessin⁹⁴, dans son article : « *Parcours de vie et temporalités : quelques éléments de problématique* »⁹⁵ : « *Certains événements de la vie sont prévus, institués, d'autres sont plus inattendus et encore moins désirés. D'autres types d'événements viennent complètement transformer la vie des personnes et le récit qu'elles en font (Leclerc-Olive, 1997). Pourtant, ces ruptures, mises en scène dans les récits biographiques, vont au-delà des dynamiques personnelles. Si les événements marquent et structurent les parcours des personnes, ils sont aussi la résultante de processus sociaux et constituent des moments de recomposition, de redéfinition, tant de soi que des rapports sociaux dans lesquels ils s'insèrent. Ils interrogent ce qui allait de soi, ce qui était jusqu'à présent significatif pour les personnes, pour la société. L'idée que quelque chose se joue dans la dynamique des événements biographiques s'est petit à petit imposée* ».

C'est pourquoi, nous avons choisi une **approche biographique** qui permet de prendre en compte non seulement **la continuité de l'existence qui est un tout, malgré les ruptures**, les souffrances vécues, mais également de **considérer l'affiliation comme processus**. Au travers des récits de vie, il est alors possible **de prendre en compte la trajectoire des individus et d'analyser temporellement les processus à l'œuvre**.

⁹⁴ Sociologue, chargé de recherche au CNRS, membre de l'Institut de recherches inter- disciplinaires sur les enjeux sociaux (Iris), il enseigne à l'École des hautes études en sciences sociale.

⁹⁵ BESSIN M « Parcours de vie et temporalités biographiques : quelques éléments de problématique », *Informations sociales* 6/2009 (n° 156), p. 12-21.
URL : www.cairn.info/revue-informations-sociales-2009-6-page-12.htm.

3.2.1 Méthode choisie pour le recueil des données

3.2.1.1 Les récits de vie : approche biographique

L'expression « récit de vie » a été introduite en France dans les années 1970. Il s'agit d'une « *forme particulière d'entretien, l'entretien narratif* »⁹⁶ comme l'écrit le sociologue Daniel Bertaux. Au cours de celui-ci, l'intervieweur va demander à la personne interviewée de raconter tout ou partie de son expérience vécue. Il s'agit alors qu'elle raconte, de façon improvisée, les événements qu'elle a vécus, selon les souvenirs qu'elle en garde et la manière dont elle les a assimilés et subjectivement totalisés. Daniel Bertaux⁹⁷, a particulièrement œuvré dans les années 1970 et 1980 à lui donner une légitimité dans les sciences sociales en France. Il écrit⁹⁸: « *le recours aux récits de vie s'avère ici extraordinairement efficace, puisque cette forme de recueil de données empiriques colle à la formation des trajectoires ; elle permet de saisir par quels mécanismes et processus des sujets en sont venus à se retrouver dans une situation donnée ; de découvrir les caractéristiques profondes de cette situation, et notamment les tensions qui la traversent et la caractérisent ; et comment les personnes qui s'y retrouvent s'efforcent de gérer cette situation sociale, voire d'en sortir* ».

Historiquement, selon Marc Bessin⁹⁹, l'étude de William Isaac Thomas et Florian Znaniecki (1918) restituant l'histoire d'un paysan polonais migrant aux USA est généralement présentée comme pionnière de la méthode biographique. Elle a en tout cas inspiré, autour de l'École de Chicago des années 1920, nombre d'études qualitatives sur des bases biographiques portant sur différents milieux, certaines devenant des classiques de la sociologie américaine (cf. par exemple Anderson, 1923). La contestation de la validité des sources biographiques ou autobiographiques a été rude sous l'emprise du fonctionnalisme et du recours aux méthodes quantitatives s'imposant dans l'après-guerre à Harvard. La deuxième École de Chicago, avec des sociologues comme Everett C. Hughes, Anselm Strauss et Barney Glaser, a œuvré théoriquement à endiguer ces critiques en soulignant la dimension processuelle des phénomènes, notamment avec les concepts de trajectoires, de passages ou de carrière, par exemple pour traiter de la déviance (cf. Becker, 1963).

⁹⁶ BERTAUX D, *Le récit de vie*, 3^{ème} édition, Armand Colin, Paris, 2010, p. 10.

⁹⁷ Directeur de recherches au CNRS.

⁹⁸ Op. Cit p. 19.

⁹⁹ Op. Cit.

Dans son article¹⁰⁰ : « *De la portée des récits de vie dans l'analyse des processus globaux* », Blandine Veith, sociologue, traite de la validité scientifique d'une approche biographique qui pousse la démarche qualitative à l'extrême en se centrant sur quelques récits de vie, voire sur un seul. Elle démontre dans quelles conditions l'analyse du singulier peut dépasser la description ethnographique d'une situation particulière et avoir une portée générale ; comment elle permet d'avancer dans la compréhension de processus sociaux, ce qui est l'objectif même de la sociologie et conclut : « *c'est en analysant la cohérence interne à chaque récit, en les comparant, qu'il est véritablement possible de traiter de la complexité du social, d'explorer les dynamiques contradictoires des sociétés contemporaines en essayant de sortir des oppositions dichotomiques, d'articuler reproduction et transformation, déterminismes sociaux et logiques des acteurs, individuation et individualisation* ».

Afin donc de saisir non seulement l'individu dans son espace temporel, dans son histoire et dans sa trajectoire, mais également atteindre à travers lui la dynamique du changement social, comme l'explique D. Bertaux¹⁰¹ à propos de l'objectif d'une telle démarche, nous avons donc choisi comme méthodologie de recherche l'approche biographique et l'analyse de récits de vie. Le récit de vie ne s'avère donc pas être un simple recueil d'informations, mais une situation de rencontre et d'échange, au cours de laquelle interviewé et intervieweur cheminent de concert pour essayer de reconstituer la trajectoire sociale de la personne.

3.2.1.2 Choix des personnes interrogées

Si travailler dans une association employant de nombreux bénévoles, et pour beaucoup bénévoles en situation de handicap, pouvait paraître facilitateur dans la recherche de personnes à interviewer, nous nous sommes volontairement attachée à rencontrer, dans le cadre du recueil de récits de vie, des personnes avec lesquelles nous n'avions ni lien personnel ni lien professionnel direct. En effet, cela nous semblait essentiel pour limiter les influences et les interférences.

¹⁰⁰ VEITH B, « De la portée des récits de vie dans l'analyse des processus globaux », *Bulletin de méthodologie sociologique*, 84 | 2004, [En ligne], Mis en ligne le 30 mai 2008. URL: <http://bms.revues.org/78>.

¹⁰¹ Op. Cit.

Nous souhaitions rencontrer des personnes porteuses de handicap moteur, engagées dans des associations. L'objet de ces associations nous était *a priori* indifférent ; en revanche, le réel engagement était essentiel. Comment mesurer cet engagement ? Deux critères ont prévalu : la durée de l'engagement associatif et la prise de responsabilités dans le milieu associatif. Néanmoins, d'autres éléments sont entrés en jeu : la disponibilité et l'acceptation par ces personnes de la dimension de confiance et de révélation de faits intimes à une personne inconnue. Nous reviendrons ultérieurement sur ce dernier point.

Les trois personnes dont les récits de vie font finalement l'objet de ce travail de recherche faisaient partie des personnes rencontrées lors de la démarche exploratoire.

Cette recherche qualitative approfondie s'est déroulée de juin à novembre 2013. Après un premier contact lors de l'enquête exploratoire (fin 2012), qui nous avait permis de repérer quatre « candidats » potentiels pour la suite de notre travail, nous sommes revenue vers eux pour leur proposer de poursuivre notre démarche par un recueil de récit de vie. Nous leur en avons fait la demande par téléphone, en précisant notre objet de recherche, le choix et le déroulé de notre méthodologie. De plus, nous les avons informés de la potentielle nécessité de rencontres successives et donc de leur nécessaire disponibilité. C'est d'ailleurs cette contrainte qui a été avancée par la personne qui n'a pas souhaité s'engager dans la suite de ce travail.

Enfin, si les personnes étaient prêtes à nous recevoir pour faire part de leur expérience et en témoigner, accepter de se livrer, du moins partiellement, à une inconnue n'a été possible que parce que nous avons été introduite auprès d'elles par des tiers qui les connaissaient et nous connaissaient. Ce lien, via un ou des intermédiaires, si ténu soit-il, a été la première étape de mise en confiance.

3.2.1.3 Les entretiens

Lors de la prise de contact téléphonique pour solliciter la participation des personnes à notre travail, nous avons précisé l'objet de notre recherche et la méthodologie employée. De même, nous avons garanti l'anonymat des informations recueillies et demandé l'accord des personnes

pour enregistrer les échanges, qui seraient retranscrits ensuite. Enfin, nous nous sommes engagée à leur remettre le travail réalisé.

Ces éléments ont été précisés à nouveau lors des diverses rencontres.

Selon le choix des personnes, les entretiens se sont déroulés soit à leur domicile, soit à mon bureau, soit dans un lieu choisi par la personne, en l'occurrence l'arrière salle d'un café.

Nous avons rencontré Christiane et Anselme à trois reprises ; Martine quatre fois. Les entretiens ont duré entre trente minutes et deux heures trente.

La durée totale des entretiens est en moyenne de cinq heures trente.

Nous avons préparé les entretiens en préparant un guide, grille de recherche concernant les points que nous souhaitions voir abordés (cf. annexe 2).

Nous avons débuté l'entretien inaugural par le rappel de nos objectifs, puis en posant comme première question : « je voudrais que vous me racontiez comment vous êtes arrivé dans l'associatif » suivant ainsi les conseils de Daniel Bertaux pour lancer l'entretien¹⁰².

A l'issue de chaque entretien, nous utilisons la grille pour repérer, parmi les thèmes recherchés ceux qui avaient été abordés, et préparer ainsi l'entretien suivant.

3.2.2 Contexte du recueil des données : éléments de précision

3.2.2.1 Notre contexte professionnel : facteurs aidants et freins

Les personnes rencontrées ne connaissaient pas au départ notre situation professionnelle détaillée. Celle-ci a été abordée plus précisément en cours d'entretien, seulement si la personne nous a posé la question. Toutefois, nous avons tenu à toujours conserver notre posture de chercheur. Si notre activité professionnelle a pu constituer un capital de confiance

¹⁰² Op. Cit. p. 63.

dans certains cas, il a aussi fallu gérer le fait de travailler pour une association dont une des personnes avait été adhérente et qu'elle avait quittée étant en désaccord avec ses actions. En précisant que nous étions dans un cadre de travail universitaire, bien que nous entendions les griefs énoncés, nous avons pu continuer notre recherche.

3.2.2.2 Facteurs émotionnels et essai de distanciation

Les événements racontés par les personnes rencontrées, le nécessaire retour vers leur passé et leur histoire ne sont évidemment pas neutres. Ils sont lourds d'une charge émotionnelle parfois conséquente, d'autant que leur parcours n'a pas toujours été facile. De plus, confier son histoire, ou du moins une partie de son histoire, impose une certaine mise à nu. Certains échanges ont été éprouvants tant pour la personne que pour nous-même. Il a donc fallu gérer ces moments, laisser du temps aux personnes, accepter d'avoir des « trous » dans le récit soit parce que la personne ne souhaitait pas parler de certains sujets soit parce qu'elle ne désirait pas que certains passages de son discours soient enregistrés ou transcrits. Nous avons donc cheminé au rythme des interviewés, dans le respect de leurs demandes.

Quant à nos propres ressentis, il était important d'en être consciente afin de pouvoir les mettre à distance et rester dans notre posture de chercheur. Le travail d'enquête exploratoire, les lectures faites tout au long de ce travail ont facilité cette distanciation.

4 ANALYSE DES RECITS DE VIE

Le récit de vie est spontané : ce n'est pas une autobiographie, il n'a pas été travaillé ni écrit *a priori* par la personne. De ce fait, il ne suit pas nécessairement une structuration linéaire ni une cohérence interne. Il fonctionne souvent par « à coups », digressions, associations d'idées avec des retours en arrière ou des sauts en avant. Néanmoins, certains événements principaux et actes structurants ne peuvent être occultés, et ils forment donc la structure diachronique de ce « qui est réellement arrivé » : ils se sont en effet déroulés selon un certain ordre temporel. Analyser les récits demande donc de commencer par reconstituer l'ordre des événements et des actes, ce qui est indispensable car il permet de saisir les possibles enchaînements de causalité. Or, comme le précise D. Bertaux¹⁰³, « ceux-ci à leur tour s'avèrent très éclairants pour la compréhension des mécanismes sociaux générateurs d'actions que l'on cherche à identifier ».

Par ailleurs, les événements vécus par la personne sont à replacer dans le contexte historique. La temporalité biographique est en effet inscrite au sein du temps historique et il est alors nécessaire d'analyser les « nombreuses médiations entre les grands processus collectifs de changement et les parcours individuels¹⁰⁴ ».

Nous avons analysé trois récits de vie, trois trajectoires de personnes porteuses d'un handicap moteur, afin d'appréhender leur cheminement, tout à la fois de manière diachronique et synchronique et ceci pour nous permettre de les relier aux processus en œuvre.

Si le premier récit relate le parcours d'une personne née avec un handicap et également porteuse d'un handicap acquis, les deux autres sont le témoignage de personnes dont le handicap s'est installé à l'âge adulte.

Nous **analyserons donc les trois récits de vie en deux temps** : le temps de *l'avant*, avant la survenue du handicap ou sa révélation, réelle ou symbolique, c'est-à-dire avant la rupture ou l'événement marquant. Il s'agira alors d'analyser des trajectoires singulières. L'analyse

¹⁰³ Op. Cit. p. 79.

¹⁰⁴ BERTAUX, op. Cit. p. 82.

transversale des trois récits de vie sera réalisée ensuite : nous serons alors dans le temps de l'*après*.

L'analyse ainsi effectuée le sera dans la temporalité du vécu, signifiant, des personnes rencontrées.

Dans un **premier temps**, sera présenté le **parcours de chacune des trois personnes**, en fonction de **thématiques** : enfance et vie familiale, formation et expérience professionnelle, vécu du handicap, engagement associatif.

Nous analyserons leur parcours à l'aune des **moments charnières et des caractéristiques** qui influencent leurs trajectoires biographiques, et de leurs conséquences sur la manière dont ces personnes prennent place dans la société. Ces caractéristiques seront analysées à trois niveaux :

- Au niveau individuel : l'individu produit son parcours et modèle sa construction identitaire.
- Au niveau sociétal : le parcours est influencé par les instances de sociabilité et donne lieu à un travail de socialisation.
- Au niveau historique : le parcours individuel est influencé par le contexte historique et social : il est pris dans des dimensions socio-historiques qui jouent en retour sur les modalités d'affiliation.

Pour chacun, l'engagement associatif sera décrit et examiné.

Seront enfin **analysées les thématiques communes et transversales aux trois récits** pour en dégager et mettre en perspective leur contenu et repérer des éléments de compréhension sociologique d'un phénomène social.

Ce travail d'analyse, par étapes, nous permettra de tester nos hypothèses.

Nous allons donc maintenant présenter les parcours de Christiane, Martine et Anselme.

N. B. : par souci d'anonymat et de respect de la confidentialité des témoignages, les prénoms ont été modifiés, et les repères géographiques supprimés.

4.1 Trois parcours d'engagement de personnes porteuses d'un handicap moteur

4.1.1 Le parcours de Christiane

4.1.1.1 Naissance et petite enfance

Christiane est née en 1964, dans une ville moyenne de 80 000 habitants, située en Aquitaine. Elle est la dernière d'une fratrie de sept enfants. Elle a sept ans de moins que son dernier frère, sa mère est âgée lorsque Christiane naît. Comme elle l'indique elle-même, sa naissance n'était pas attendue. Elle témoigne : *« j'étais la petite dernière retardée qu'on n'attendait plus et dont on n'avait pas forcément très envie quand même »*.

Issue de la noblesse provinciale, sa famille est nombreuse, chrétienne et traditionnelle.

Christiane naît porteuse d'un handicap, *a priori* peu connu. A sa naissance, faute de savoir la prendre en charge et pensant qu'elle allait mourir, les médecins recommandent à sa mère *« de ne pas s'en occuper »*. Christiane est, raconte-t-elle, *« laissée au fond d'un lit, jusqu'à ce qu'un médecin passe, disant « moi je connais cette pathologie, elle se soigne pas mal, mais il faut aller à l'hôpital régional des enfants »*. Transportée à cet hôpital, à cent cinquante kilomètres, sans autoroute à l'époque et donc à plusieurs heures de route de chez elle, elle y est opérée. L'opération réussit, car elle lui permet de survivre, mais les médecins ne font pas de pronostic à long terme et préviennent les parents qu'ils ne savent pas de quoi l'avenir de leur fille sera fait.

Jusqu'à ses trois ans, Christiane va passer plus de temps à l'hôpital qu'à son domicile ; séjours entrecoupés de retours à la maison de quelques jours. Sa mère lui rend régulièrement visite, mais n'a pas le droit de la toucher. Les enfants de 0 à 15 ans sont en effet rassemblés dans une salle commune, les parents dans une salle adjacente.

4.1.1.2 Entrée à l'école

A l'âge de 3 ans, ses parents décident de la ramener définitivement à leur domicile car ils souhaitent qu'elle soit scolarisée comme ses frères et sœurs. *« Mes parents ont décidé que je vivrais une vie normale, comme les autres enfants, qu'ils ne feraient pas de différence. De toutes façons c'était « marche ou crève », donc c'était marche ou crève pour moi aussi »* explique-t-elle.

Bien qu'elle ne marche pas et qu'elle souffre de sérieux problèmes d'incontinence, ils décident de la scolariser dans la même école que leurs autres enfants, école privée, qui est la seule à accepter leur fille. En effet, explique-t-elle : *« à ce moment-là, les enfants handicapés à l'école publique, il n'était même pas envisageable de les mettre à l'école »*. Ses parents ont *« bataillé et j'ai été scolarisée toute petite dans cette école en milieu ordinaire avec une place tout à fait ordinaire »* se rappelle Christiane. Rien n'est adapté à son handicap, les enseignants n'ont aucune formation particulière ; ni elle ni les autres élèves ne sont préparés à son arrivée. *« En maternelle c'est plus facile »,* dit-elle, *« parce que bon y'a d'autres enfants qui traînent par terre donc c'était pas, ..., voilà ! Et après quand j'étais en primaire donc j'étais en fauteuil roulant au début et euh par contre y'avait rien de spécial pour monter l'escalier qu'y'avait, on avait mis deux planches et à part ça y'avait rien d'autre de spécial. De toutes façons j'étais un peu obligée d'être autonome parce que, ..., pas trop le choix »*

4.1.1.3 Poursuite de la scolarité, place de Christiane dans sa famille et à l'école

Christiane va poursuivre sa scolarité en primaire, une scolarité où elle souffre de solitude : *« en cours de récréation, on me descendait et puis après je restais dans un coin toute seule parce que, parce que les autres ils avaient pas trop envie de jouer avec moi »* raconte-t-elle et elle ajoute : *« j'ai passé une enfance assez solitaire à l'école »* puis répète ensuite : *« j'étais laissée dans un coin »*.

De plus, elle n'a pas d'amis, et explique : *« là y'a eu quelques difficultés parce que bon c'est vrai au niveau du handicap, c'était un peu, socialement c'était un petit peu compliqué puisque j'étais complètement incontinente, qu'à ce moment-là les protections c'était pas la joie, hein, donc euh ça sentait mauvais donc euh en plus je marchais pas donc bon voilà, j'étais laissée dans un coin ».*

A contrario, chez elle, elle dit vivre comme ses frères et sœurs, selon le vœu de ses parents. *« On n'avait jamais prononcé le mot handicapé, je n'étais pas handicapée, pour personne, et à la maison je vivais comme les autres, je faisais les devoirs comme les autres, euh, la vaisselle comme les autres enfin voilà quoi je, j'avais pas de statut particulier ».* Elle en reparle à plusieurs reprises au cours des entretiens, et reprecise : *« eux (mes frères et sœurs) s'en posaient pas de question donc eux par contre comme euh pour moi euh, ils étaient, pour eux j'étais pas différente d'eux, je faisais vraiment partie de la fratrie comme eux, ils s'posaient pas de question du coup je me posais pas de question ».* De même, d'un point de vue prise en charge médicale, peu de suivi est mis en place : *« J'avais pas trop de soin particulier. J'avais quelques heures de kiné par semaine mais je savais pas que les autres allaient pas au kiné ».*

En effet, il est remarquable de noter que Christiane n'a pas eu conscience de son handicap pendant de nombreuses années. Elle témoigne : *« moi on m'avait jamais dit que j'étais handicapée donc je comprenais pas que les autres étaient différents, enfin s'ils étaient si différents ou pas, je Pour moi ils étaient pas différents mais bon je comprenais pas trop qu'est-ce que je faisais là, pourquoi j'étais pas, pourquoi je marchais pas, pourquoi ... , mais personne m'expliquait ».* Aucun mot n'est mis sur sa situation, sur ses difficultés, sur sa souffrance.

Vers l'âge de sept ans, son état de santé va se dégrader : *« J'étais souvent hospitalisée en extrême urgence puisque j'avais le rein qui se bloquait très très souvent donc je partais au CHU¹⁰⁵ en catastrophe ; soit au début en ambulance, puis après en hélicoptère ».*

Christiane va alors à nouveau être contrainte d'être hospitalisée à l'hôpital des enfants, seule, loin de chez elle, et ce pendant près de trois ans. Elle va prendre un retard scolaire important, faute, à l'époque, que soit instaurée une école au sein de l'hôpital, ou prévu un mode de scolarisation sous quelque forme que ce soit. *« A l'époque, quand on était hospitalisé, on nous*

¹⁰⁵ Centre Hospitalier Universitaire, où se trouvait le seul hôpital des enfants de la région, et où elle avait passé sa petite enfance.

faisait faire du coloriage au maximum, mais surtout pas apprendre à lire et à écrire même quand on le demandait » regrette Christiane, ce qui « *(lui) à fait prendre beaucoup de retard »*.

De plus, quand elle retourne à l'école, elle ne retrouve aucun des enfants de sa classe, car eux ont poursuivi la scolarité comme les élèves de leur classe d'âge. Christiane témoigne de sa souffrance : « *j'étais avec des beaucoup plus petits que moi et là ça a commencé à être assez critique et là je l'ai mal vécu, je l'ai beaucoup plus mal vécu, je, je, je supportais plus les reproches, je supportais plus »*. Elle va, pour la première fois, se révolter contre sa condition et vivre une expérience qui va la marquer : « *là j'ai commencé à râler, à me, me révolter un p'tit peu sur, sur la condition qu'on me, qu'on me donnait et euh, et ça a fini par, sur le renvoi d'une copine de classe qui en plus était pas la plus revendicative contre moi ni celle qui m'embêtait le plus donc j'ai pas trop, j'ai pas compris, en plus tout le monde m'en voulait puisqu'elle avait été virée à cause de moi »*. En effet, suite à une réflexion plutôt méchante de cette camarade, et la plainte de Christiane (pour la première fois) auprès de sa maîtresse, la directrice a convoqué l'enfant concernée et celle-ci a été renvoyée, sans explication, sans mots mis sur ce qui s'était passé. Pour Christiane, cela n'avait aucun sens, et ne pouvait s'expliquer, *a posteriori*, que par un certain conformisme social, et une réaction d'une personne se voulant bien-pensante ; elle commente : « *la directrice au lieu d'essayer de comprendre, et de voir un p'tit peu ce qu'il fallait faire, a viré la fille en disant que c'était pas ça qu'il fallait, enfin qu'c'était pas comme ça qu'il fallait vivre en société voilà. C'était une école religieuse et on faisait ce qui était attendu et convenable »*.

4.1.1.4 Une institutrice extraordinaire

La scolarité de Christiane est donc difficile, trouver une place est compliqué pour elle. Toutefois, en CM1, grâce à la volonté propre d'une enseignante, Christiane va, pour la première et seule fois, se sentir non seulement faire partie de la classe au même titre que les autres élèves, mais aussi se sentir « capable ».

Elle indique : « *je suis tombée en CMI sur une maitresse extraordinaire qui m'a aidée à voir que j'avais des capacités, des possibilités et des capacités, qui ne m'a jamais mise en échec*

c'est-à-dire que ben pendant les heures de sport elle trouvait toujours quelque chose à me faire faire justement et pas quelque chose d'idiot et j'avais toujours le chrono dans les mains ou quelque chose à faire : j'avais une place au sport comme les autres. J'avais une place partout comme les autres ; quand on faisait des sorties bon c'était rare à l'époque, mais quand on faisait des sorties ben je suivais toujours, j'étais toujours là ». Cette femme, de sa seule initiative, redonne à Christiane un rôle à jouer, une place au sein du groupe des élèves.

4.1.1.5 La question du handicap

Comme nous l'avons déjà exposé, les parents de Christiane, agissent, par choix, comme si celle-ci n'avait aucune difficulté ; elle-même, faute de mots et d'explications, ne se vit pas comme handicapée, même si, au quotidien, la réalité est objectivement difficile.

Deux événements fondamentaux vont pourtant lui révéler sa situation de handicap.

Le premier peut paraître paradoxal : les médecins avaient prédit qu'elle ne marcherait jamais mais l'avaient pourtant harnachée d'un lourd appareillage censé l'aider à marcher. Son père, jugeant inutile de la faire souffrir pour un résultat prétendument inatteignable, décide donc de lui ôter cet appareillage et de la faire travailler avec un kinésithérapeute. Contrairement au pronostic médical, Christiane s'est mise à marcher. De ce fait, après une rude bataille qu'elle décrit ainsi : « ça a été difficile parce que bon c'était pas gagné d'avance et il a fallu que je me batte énormément mais euh bon en deux ans de temps j'ai rattrapé mon retard à la marche », elle a eu non seulement le sentiment d'avoir réussi quelque chose par elle-même mais elle s'est également retrouvée dans une situation presque identique celle de ses camarades : « du coup surtout j'pouvais faire plein de choses que je ne pouvais pas faire au fond du fauteuil et puis je pouvais faire des trucs comme les autres un petit peu, j'pouvais jouer en récréation, faire pas mal de choses et donc euh donc ça me mettait plus au niveau des autres et après en sixième, alors en sixième, l'école ça se passait bien, y'avait des profs différents donc euh donc euh du coup ben je, je m'y retrouvais assez parce que bon y'avait les profs qui avaient un peu de mal et ceux qui n'en avaient pas avec moi donc bon. Je, je, je trouvais mieux ma place euh et puis les copains de classe avaient grandi aussi donc y'avait moins aussi de, c'te différence marquée et voilà ». C'est à ce moment-là qu'elle a semblé

prendre conscience de la différence, c'est en ayant la possibilité de faire comme les autres, qu'elle s'est rendu compte qu'avant, elle n'était pas tout à fait considérée comme les autres.

C'est également lors de cette année de sixième qu'un nouvel événement va lui permettre d'appréhender sa condition de personne handicapée. Un jour, viennent en classe deux personnes, elles-mêmes en situation de handicap, pour faire une intervention au nom d'une association de personnes handicapées. Cette intervention va jouer pour Christiane le rôle de révélateur. Face à ces intervenants se déplaçant en fauteuil roulant et s'affirmant comme « handicapés », elle va se découvrir elle-aussi « handicapée », comme par un effet miroir. Christiane raconte : *« et là ce jour-là j'ai découvert que j'étais handicapée. J'ai, c'est ce jour-là que, que le mot handicapé a été mis dans la bouche de quelqu'un et, et que j'ai découvert que j'étais handicapée et donc j'ai demandé à ces personnes-là mais je suis handicapée ? Donc, elles m'ont dit ben je sais pas on va voir, on peut, on peut, on peut t'accompagner, on peut voir et puis là a commencé à se mettre le mot handicapé »*. Elle se découvre « handicapée » et le fait admettre à ses parents. Ceux-ci acceptent de faire les démarches pour qu'elle obtienne une carte d'invalidité : *« Donc j'ai eu la carte d'invalidité avec un gros handicap marqué puisque j'avais un handicap à cent pour cent »*. Cette reconnaissance familiale et légale lui permet enfin d'avoir une place, un statut, même si cela la différencie des autres : *« Ben pour moi c'était ben au moins j'avais un statut, enfin j'avais un statut qui n'était pas le même que les autres certes mais qui du coup me reconnaissait dans quelque chose aussi parce que, parce que là j'avais le droit d'être différente et euh, du coup ça me donnait le droit d'être différente. Voilà »*.

Ces deux événements, fondateurs, que l'on peut qualifier d'événements marquants, lui ouvrent le droit à être ce qu'elle est et à être reconnue en tant que telle, avec des forces et des capacités mais également avec une place qui s'inscrit dans la différence. C'est certes un moment de rupture, mais une rupture qui va lui permettre d'être différente.

Son parcours est marqué jusque-là par de l'exclusion : que ce soit dès sa naissance par le monde médical, à l'école, où rien n'est prévu pour elle institutionnellement, et par certains de ses camarades, par le déni de ce qu'elle est dans sa propre famille, elle est ainsi exclue du monde des valides, et non reconnue dans celui des handicapés. Médicalement, familialement, socialement, elle n'a ni place ni statut. Elle doit faire avec ce qu'elle est, et malgré ce qu'elle est.

De plus, à l'instar de ce qui se pratiquait à l'époque (années 1960-1970), sa situation n'est vue que d'un point de vue médical : à une incapacité correspond une réponse via le port d'un appareillage, qui se révélera d'ailleurs inutile et inadapté, mais qui s'inscrit, comme nous l'avons vu dans la première partie de cette recherche, dans le modèle médical et l'approche individuelle historiquement et sociologiquement propres à cette époque.

4.1.1.6 Formation et emploi

A la fin du collège, Christiane souhaite aller au lycée pour poursuivre, comme ses frères et sœurs, des études longues. Ses parents s'y opposent, en particulier son père : *« moi j'avais très envie d'aller en seconde, j'avais que des frères et sœurs qui avaient fait de hautes études donc pour moi il était pas question que je m'arrête là et pour mes parents par contre il était temps que je sois, que je parte en BEP ou en CAP bon faire des études courtes, rattraper peut-être, être de nouveau avec des classes d'âge qui, qui me correspondaient mieux (...) mon père, mon père qui était quelqu'un de très autoritaire avait décidé que de toute façon je serais comme toutes les femmes qu'il avait autour de lui que je serais secrétaire [rires] donc j'ai fait un BEP de secrétariat obligatoirement parce que j'avais pas le droit de faire autre chose donc euh voilà »*. Pourtant, Christiane a d'autres ambitions : *« j'ai fait le BEP et le CAP de secrétariat mais moi je savais que c'était pas ça que je voulais faire de ma vie, j'savais, j'savais, depuis un p'tit moment déjà je savais depuis que j'avais rencontré l'APF, je savais que je voulais être éducatrice donc de toute façon voilà je voulais pas lâcher le morceau »*. Elle va donc non seulement réussir avec facilité son BEP, mais également se sentir acceptée et faire partie du groupe de ses condisciples : *« j'ai fait mon BEP sans sourciller pff en étant pas du tout motivée quand même [rires] j'avais pas de supers, j'avais des bonnes notes (...) Là par contre j'étais très bien au niveau scolaire, au niveau des copains, là ça y'était euh pff j'étais comme les autres, je, mais le fait que nous, que chez moi on n'ait jamais fait de différences aussi a fait que moi j'ai jamais fait sauf quand je l'ai découvert mais après, que j'ai jamais mis en valeur la différence et ai voulu mettre en avant la différence et m'en servir surtout donc euh vraiment au BEP j'étais comme les autres, de toute façon y'avait plus de sport donc c'était vraiment la seule différence qui avait vraiment donc puis je marchais donc*

je, je, je, je me déplaçais comme les autres, je enfin bon. On voyait plus du tout la différence non c'était vraiment que j'étais pas motivée quoi » car simultanément, elle n'a pas abandonné son projet de devenir éducatrice. Elle passe le BAFA¹⁰⁶ et est animatrice de centres de vacances ; ces expériences confortent son projet professionnel. Elle postule dans un foyer de jeunes travailleurs en tant qu'animatrice : elle est recrutée. Parallèlement, elle passe le concours d'entrée à l'école d'éducateurs. Elle indique : *« j'ai passé mon concours d'entrée à l'école d'éduc. J'y croyais pas trop parce que bon on était huit cents aux sélections et ils nous avaient dit dès la salle des, des, des huit cents, ils nous avaient dit qu'ils en prenaient vingt donc bon j'savais pas trop (...)justement ils voulaient prendre une personne en situation de handicap donc ils avaient, enfin même deux ils voulaient en prendre, et ils avaient donc réservé deux places pour les personnes en situation de handicap et ils avaient donc sélectionné aussi des jeunes en situation de handicap, on était une centaine en situation de handicap, alors tout handicap confondu autant psy que bon enfin, c'était vraiment. Voilà. Et en fait j'ai été la seule retenue donc euh je me suis retrouvée alors dans l'école d'éducateurs »*.

C'est une victoire gagnée de haute lutte contre son père, contre un système scolaire et de formation non conforme à sa situation et à ses désirs, et dans un contexte de compétition : il existe en effet un *numerus clausus*, adouci par une sorte de règle de discrimination positive mise en place puisqu'il y a deux places réservées à des postulants atteints de handicap. Christiane a négocié, en déployant beaucoup d'énergie et de persévérance, encore une fois ici, sa place au sein de sa famille, et du système de formation. Elle est actrice de son parcours, d'un point de vue individuel, elle produit son parcours.

4.1.1.7 Vie conjugale et familiale

C'est au cours de ses études que Christiane rencontre celui qui deviendra son mari. Une étape de son parcours qui n'ira pas non plus sans poser question : *« Bon et puis après j'ai trouvé mon mari, là aussi ça a été un peu compliqué parce que bon ben c'est pas évident avec un*

¹⁰⁶ Brevet d'Aptitude aux Fonctions d'Animateur.

handicap moteur d'incontinence d'avoir une vie de couple, d'avoir une vie avec un homme et puis euh et puis se dire qu'est-ce que va devenir ma vie, est-ce que je vais pouvoir avoir des enfants. Et là je me suis, on s'est posé la question à deux pour, pour mon mari c'était pas un problème pour moi ben du coup ça l'était plus trop non plus et puis après on s'est posé la question des enfants ».

Pour Christiane, avoir des enfants est une évidence. Dès l'âge de 14 ans, elle avait posé la question à un médecin qui la suivait : *« Il m'avait dit (le chirurgien) que ben pff y'avait pas de raison que je puisse pas avoir d'enfant, après bon qu'il risquait d'être handicapé aussi mais euh pff pas, pas beaucoup plus finalement que les autres (..) Par contre, il m'avait dit : » vous allez pas rigoler pendant les grossesses et les accouchements» ».*

En revanche, tous les médecins rencontrés ensuite la découragent de devenir mère : *« Après quand j'ai vu d'autres médecins, gynécologues et tout, ils m'ont dit ah non surtout pas vous aurez pas d'enfant etc. et ça ça m'a, ben ça m'a confortée dans l'idée que j'aurais des enfants ».* Une fois de plus, elle ira au bout de son désir : elle a aujourd'hui trois enfants. Ses grossesses et ses accouchements ont été vécus dans la solitude, faute de trouver des équipes en capacité et volontaires pour l'accompagner : *« j'ai vu aucun médecin qui voulait me suivre ».*

De plus, elle s'oppose au corps médical qui veut lui imposer des examens pour savoir si ses enfants sont « normaux » et se retrouve seule à gérer ses maternités : *« j'ai fait aucune amniocentèse dans ma vie et euh et voilà et j'ai eu mes, j'ai eu mes trois enfants alors euh ça aussi ça a été un p'tit peu le bazar parce que le jour de l'accouchement ben d'habitude on est accueilli, on dit vous inquiétez pas, on va vous aider, euh vous serez calmée si vous avez trop de douleurs, moi on m'a dit ben écoutez de toute façon on peut rien, on peut pas vous aider, euh, on peut pas, on peut pas vous calmer les douleurs donc et ben vous, débrouillez-vous quoi, en gros c'était débrouillez-vous. Et, j'ai eu mes trois enfants un peu comme ça donc un peu euh contre l'avis médical ».*

Christiane mène donc sa vie et va au bout de ses projets. Elle va à l'encontre de ce que la société, ici le corps médical, attend d'elle, personne en situation de handicap. Aucune raison médicale ne vient contrer son désir d'enfant, qui se réalise d'ailleurs sans problème particulier. Elle oppose au discours et aux usages normatifs ambiants sa

ils ont des stages qui sont libres. (...) Je n'ai jamais pu retrouver de travail (...) maintenant j'en souffre ».

Elle est **aujourd'hui sans emploi et titulaire de l'AAH¹⁰⁸, minima social**, prestation subsidiaire versée une fois que tous les autres droits sont épuisés.

Malgré ses efforts, bien qu'elle soit titulaire d'un diplôme post-bac, elle n'a pas de place dans le monde du travail. Elle cumule dans ce domaine les critères d'exclusion¹⁰⁹ ou de difficulté d'accès à l'emploi : femme, mère et handicapée. Son opiniâtreté n'a pas suffi à vaincre les obstacles sociétaux et les représentations à l'œuvre dans le monde professionnel.

4.1.1.9 L'engagement associatif

Depuis plus de vingt ans, Christiane assume de nombreux engagements bénévoles et des responsabilités associatives : elle intervient au sein d'une association de personnes en situation de handicap pour des tâches administratives et d'accueil. De même, au nom de cette même association, elle siège en COMEX¹¹⁰ et en CDA¹¹¹ à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Elle est également membre du Conseil d'Administration de Cap Emploi de son département.

¹⁰⁸ Allocation Adulte Handicapé.

¹⁰⁹ Une enquête réalisée par Jean-François Amadieu, directeur de l'Observatoire des discriminations et professeur de sociologie à l'université Paris-I, rendue publique en novembre 2006, montre l'aggravation des discriminations à l'embauche en France. Les résultats des convocations à un entretien d'embauche qu'obtenaient un candidat de référence (homme de 28-30 ans, « français de souche » par son nom et prénom, sans photo) et des candidats factices susceptibles d'être discriminés en raison de : l'âge (un homme de 48-50 ans), du genre et du nombre d'enfants (une femme avec 3 enfants), de l'origine (nom et prénom du candidat), du handicap (reconnaissance Cotorep), de l'apparence physique (visage disgracieux), ont été comparés. Les chiffres qui suivent ont été calculés à partir des réponses brutes obtenues lors des tests^{5.6}.

Résultats de l'enquête par type de discrimination

| Type de discrimination | Âge | Sexe | Apparence | Handicap | Origine |
|---|-----|------|-----------|----------|---------|
| Taux par rapport au candidat de référence % | 32 | 63 | 71 | 55 | 36 |

¹¹⁰ Commission EXécutive qui assure la gestion des MDPH.

¹¹¹ Commission des Droits et de l'Autonomie, qui statue sur les demandes reçues par la MDPH : Prestation de Compensation du Handicap, allocations et prestations adultes et enfants en situation de handicap, emploi, formation, orientation.

Par ailleurs, avec son conjoint, et après avoir effectué des études en théologie, elle assure des responsabilités au sein de sa paroisse : elle accompagne les familles en deuil qui en font la demande, après avoir fait l'accompagnement à la préparation au mariage.

Enfin, elle siège au Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) de sa commune.

Pour elle, son engagement bénévole est « *une façon de défendre des valeurs* » ; elle l'explique également par le fait que « *ce qui (l)'a motivée à être active dans une association au départ, c'est par conviction et souci d'autrui* ». Il s'agit pour elle « *d'exprimer (s)es opinions et de (s)'intéresser à l'être humain sous différentes formes* ».

Ces différentes attributions bénévoles **l'occupent a minima quatre jours par semaine.**

Le parcours de Christiane est un parcours de vie riche, tumultueux, douloureux. Il est empreint de souffrance, de volonté, de lutte contre l'adversité.

La trajectoire biographique de Christiane est marquée par des caractéristiques qui l'ont influencée:

- Au niveau individuel, dès son plus jeune âge, Christiane négocie sa place au sein de sa famille, de l'école, du monde médical, non sans difficulté. Elle marche alors qu'elle ne devait pas, elle fait des études, alors que son milieu et sa famille ne l'y engageaient pas, elle a des enfants contre l'avis médical général. C'est un parcours de combat, de lutte. Elle produit ainsi son parcours et élabore une construction identitaire par opposition à ce que lui renvoie son entourage en termes de freins et de limites.
- Au niveau sociétal, son parcours est influencé par les institutions et les réseaux de sociabilité, même si cette influence se fait sentir par le fait qu'elle doit se battre contre elles. Le monde médical l'a reléguée dans un hôpital pour enfants ou rien ne se produit ; quand elle veut devenir mère, elle se sent isolée dans une chambre pour accoucher puisque ce monde médical est impuissant pour l'accompagner, faute alors de savoir comment faire, d'avoir été formé pour.

Quant à l'institution scolaire, rien n'est prévu dans les années 60 et 70, ni pour l'accueillir, ni pour faciliter son intégration dans le milieu scolaire ordinaire.

A l'inverse, c'est grâce au monde associatif qu'elle découvre et assume son handicap. De plus, c'est le monde associatif qui lui offre des opportunités pour se réaliser et trouver une place dans la société (nous y reviendrons).

- Enfin, son parcours est influencé par le contexte historique et politique : les événements qu'elle vit sont empreints des conceptions du handicap telles qu'elles ont existé et évolué au cours du temps. D'un modèle médical, où seules sont prises en charge ses difficultés physiques, petit à petit sa trajectoire va avancer en lien avec les évolutions des conceptions du handicap. Si elle siège aujourd'hui au sein d'instances décisionnelles, c'est en partie parce que les lois ont évolué et octroyé cette place aux personnes en situation de handicap, premières concernées. Les évolutions législatives, les modifications des représentations du handicap ont ainsi accompagné en partie le parcours de Christiane.

4.1.2 Le parcours de Martine

4.1.2.1 Naissance et petite enfance

Martine est née en 1955, dans un village de 1000 habitants situé dans le Nord-Est de la France. Elle est la dernière d'une famille de trois enfants : elle a un frère et une sœur, plus âgés qu'elle, nés en 1945 et 1948.

Ses parents étaient gérants d'un commerce alimentaire dans le village. Comme elle le dit elle-même, elle a eu une enfance « *normale, rien à signaler* ». Il s'agit « *d'une fillette française, une petite fille de français moyens (!), à la vie banale* ».

A huit ans raconte-t-elle, elle voyait ainsi son avenir : « *mariée avec deux enfants et une maison !!!* ».

Elle ne souffre alors d'aucun handicap.

4.1.2.2 Scolarité et formation

A 16 ans, titulaire du brevet, elle sort du système scolaire pour travailler. Nous sommes alors en 1971, période d'expansion économique. Trouver un emploi ne pose aucune difficulté. **Elle enchaîne divers emplois** : standardiste, hôtesse d'accueil, ouvrière en horlogerie.

Elle reprend ses études avec le CNED¹¹² en 1977, à l'âge de 22 ans. Elle obtient un bac littéraire à 24 ans, débute un BTS¹¹³ Tourisme et doit alors, du fait **de son état de santé, arrêter définitivement ses études.**

¹¹² Centre National d'Enseignement à Distance.

¹¹³ Brevet de Technicien Supérieur.

4.1.2.3 Premiers pas dans la vie d'adulte

Martine se marie à 18 ans, elle a un premier enfant à 19 ans. A 20 ans, elle divorce. Elle se retrouve **seule pour élever son fils**. Sa mère décède.

Simultanément, les **premiers symptômes de la maladie invalidante**, dont elle souffre depuis, **apparaissent**. Elle continue néanmoins à travailler et rencontre un nouveau compagnon.

A l'âge de **23 ans, sa maladie s'aggrave** : *« C'est-à-dire qu'à vingt-trois ans je me suis retrouvée avec une longue maladie, avec trois ans de longue maladie et là je me suis retrouvée en invalidité. »*.

4.1.2.4 La révélation du handicap

Suite à de graves problèmes de santé allant en s'aggravant, et à de longs arrêts maladie, Martine entame le parcours de reconnaissance de son handicap et des droits afférents à sa situation.

Elle raconte : *« Mais à c't'époque-là on était moins chiant quand même pour ça et je suis tombée un coup de chance, j'étais dans un département du fin fond de la France qui est la ... et là, je devais être la première polyarthritique à arriver [rires]. Le médecin conseil quand je suis allée le voir, il était en train d'écrire à son bureau, je déteste ça hein. Je suis arrivée, je venais de sortir d'un autre médecin qui m'avait dit d'aller le voir lui à la COTOREP, très bien. J'arrive avec mon dossier et le gars il m'regarde pas. Alors j'dis bonjour. Il m'regarde et il m'dit « oui, quoi ? ». Quand je lui explique il me dit « ah enfin ! J'en ai marre de m'occuper des alcooliques que je vois en invalidité, j'en ai marre, là vous au moins ça vaut le coup ! » Il m'a fait un dossier mais alors plus que béton. J'suis arrivée avec un dossier comme ça et là on m'a dit « oh là là deuxième catégorie » machin bon j'avais déjà une prothèse totale de hanche faut dire ça n'aidait pas. Du coup là je me suis retrouvée en invalidité mais le problème c'est, ça a été surtout, là j'm'attendais donc à invalidité première*

catégorie, voilà donc la nana d'office elle lui dit sûrement pas, deuxième catégorie vous avez une prothèse, ça va évoluer, ça va s'aggraver. ...

Je suis tombée sur des toubibs « c'est comme ça pas autrement » donc voilà et là je suis rentrée chez moi, j'avais donc euh vingt-deux [...] vingt-cinq ans, vingt-cinq ans ».

Elle pensait obtenir une pension d'invalidité de première catégorie et continuer de travailler à mi-temps. Malheureusement, son état de santé fait qu'elle « **se retrouve d'emblée en deuxième catégorie**¹¹⁴ ». **Le choc est rude.**

Elle reste alors dans un état **d'abattement conséquent** : « Avec mon p'tit bout de chou, qui était tout p'tit quand même et là je suis restée trois jours sans me coucher, j'étais assise dans mon salon, et j'étais là, qu'est-ce que je vais faire de ma vie. C'était surtout ça, le fait d'être en invalidité, ça c'est un truc qui m'a jamais euh j'me suis jamais dit mais qu'est-ce que j'ai fait pour être malade, pourquoi moi alors ça, ça a jamais été ça, je, c'est comme ça voilà, ça a jamais été ça. Bon j'me dis c'est la faute de personne même pas de mes parents, c'est comme ça c'est tout »

Elle ajoute : « De, de questionnement, de, et j'me rappelle que ces trois jours, parce que, euh, j'me rappelle bon j'étais avec un copain qui à c't'époque-là faisait à manger à mon fils. Moi je m'appelle que j'ai rien mangé, j'étais en bout de table, ça j'me rappellerais toujours, j'ai rien mangé pendant trois jours et au bout de trois jours j'étais un peu fatiguée quand même, et j'ai dit j'vais aller me coucher »

Elle se pose alors beaucoup de questions et remet en cause tout ce qu'on lui a inculqué, **toutes les normes incorporées** : « Et puis j'ai à un moment j'me dis c'est quand même fou parce que quand on est dans une société, j'me disais on est dans une société où quand on dit il faut aller à l'école, parce qu'à l'école faut bien travailler à l'école, pour qu'après tu travailles, que t'aies une maison, une voiture, un machin, une espèce de vie standard, dans le moule mais j'dis on nous dit jamais si tu ne peux pas travailler tu pourras faire ça et là j'me suis dit qu'est-ce que je vais faire ? »

Elle se rappelle alors avoir fait du théâtre plus jeune, et décide de monter une troupe de théâtre associatif dans son village.

¹¹⁴ D'après la législation de la Sécurité Sociale, sont placés en invalidité 2^{ème} catégorie : « les invalides absolument incapables d'exercer une profession quelconque ». Source : site Internet du Ministère des Affaires Sociales et de la Santé.

Au bout de quelques mois, elle **se sépare de son compagnon**.

4.1.2.5 Vers le milieu associatif

Seule avec la charge d'un petit enfant, en invalidité, elle se voit par ailleurs contrainte de déménager dans la grande ville la plus proche : B., à plus de 100 kilomètres, afin de se rapprocher de l'hôpital où elle est suivie. Elle change alors de département et de région.

Ce déménagement provoque **une rupture de ses liens amicaux**. De plus, ne travaillant plus, elle **n'a pas l'opportunité de se créer un réseau social via le travail**.

En outre, son dossier administratif met du temps à être transmis de son département d'origine à son nouveau lieu de résidence. N'ayant pas prévu cette situation, elle se retrouve assez rapidement à court d'argent : *« Il fallait attendre des mois pour que ça suive et ça je le savais pas ce qui fait que je me suis retrouvée à B. sans argent »*. **Sa situation devient précaire**.

Elle demande alors de **l'aide à une association** : *« Donc un jour j'ai dit c'est plus possible euh je vais chercher un colis alimentaire enfin je vais voir et je me suis retrouvée au secours catholique et la nana qui m'a donné le colis alimentaire m'a dit et bien écoutez revenez lundi, comme c'est au mois de juillet si vous voulez votre petit on peut l'amener en vacances dans une famille d'accueil pour juillet-août et ça a commencé comme ça. J'emmenais le gamin, on m'a fait ramener des gamins d'une autre famille enfin voilà et c'est parti j'avais du temps et je me suis mise à disposition donc depuis 81 »*.

Elle **se lance dans le bénévolat** et simultanément reprend son activité de théâtre amateur. Si, rapidement, elle ne peut plus jouer à cause de son handicap, toutefois, elle assiste le metteur en scène et acquiert des compétences qu'elle utilisera ultérieurement dans les clubs de théâtre qu'elle fréquentera au long de son parcours.

Elle est amenée, en effet, **à déménager** pour suivre son nouveau conjoint avec lequel **elle a une petite fille**. Son fils aîné a alors 11 ans. Ils partent vivre dans une grande ville d'Aquitaine, puis retournent à B. une fois la formation de son compagnon terminée.

Sa deuxième grossesse **aggrave son handicap** : elle doit subir de nouvelles interventions chirurgicales. Le **père de sa fille décède en 1988**.

4.1.2.6 L'aggravation de son état de dépendance : le regard des gens

Martine souffre d'une **maladie évolutive**. Après la pose de prothèse pour pallier la dégénérescence des articulations, elle se voit contrainte de marcher avec des béquilles, puis d'utiliser un fauteuil roulant manuel. Elle **se déplace aujourd'hui** à l'extérieur **avec un fauteuil roulant électrique** et a besoin d'aide pour effectuer les actes essentiels de la vie.

Martine exprime que le regard des gens, en particulier depuis qu'elle utilise un fauteuil roulant, ne la dérange pas : *« j'en ai jamais voulu à quelqu'un, j'ai voilà, c'est une situation comme une autre voilà c'est tout et du coup ben non au contraire je sortais, j'prenais enfin l'air [rires] sans avoir mal, c'était important quoi donc euh non le regard des autres ça m'a pas, j'm'en fous complètement. Et, je crois qu'les gens le ressentent aussi parce que j'ai jamais eu de problème, on m'a jamais regardée bizarrement »*.

Toutefois, elle note **l'évolution de ce regard au cours des années** : *« les personnes âgées elles sont un peu perdues avec ça mais bon maintenant c'est courant. A l'époque quand même quand je me retrouvais seule au centre-ville avec mon fauteuil électrique quand même les gens me regardaient en s'demandant comment j'avais pu venir là ! En ville en fauteuil électrique quand même, c'était impressionnant hein, c'est, ça remonte à 90, 91 quoi »*.

Enfin, si dans des situations de la vie quotidienne, elle a le sentiment de passer quasiment inaperçue avec son fauteuil, **dans son rôle de présidente départementale d'une grande association caritative, elle surprend** : certaines personnes ne s'attendent pas à la voir à cette place : *« bon alors je leur dis, écoutez, que je suis la responsable de l'association, vous venez mercredi au local et là on discutera, on est plusieurs voilà. Quand ils arrivent, les gens ils m'regardent, ils savent pas que c'est moi, voilà. Ils arrivent systématiquement ils me regardent pas parce qu'ils s'disent « ça peut pas être elle » »*.

Martine s'en amuse, voire en joue, en particulier auprès de responsables politiques, même si elle **n'est pas dupe** : *« On n'ose pas me refuser parce que quand même bon la pauvre déjà*

qu'elle est handicapée en plus elle fait de l'associatif on va quand même pas l'accabler en plus, on va être gentil avec, un petit peu ça, on nous prend un peu en pitié. Ils connaissent pas le monde du handicap, on nous prend un petit peu en pitié. Bon après quand ils répondent pas et qu'ils tiennent pas leurs engagements c'est autre chose. »

Martine est en même temps **consciente de la condescendance** de certains à son égard, du fait que son handicap associé à son engagement associatif lui attribue quelques privilèges, mais cela ne lui donne pas, pour autant, une meilleure écoute des demandes qu'elle peut faire au nom de l'association qu'elle représente.

Par ailleurs, Martine a une petite-fille de 4,5 ans. Voir sa grand-mère en fauteuil ne lui plaît pas. Mais, Martine le prend avec philosophie : *« elle apprécie pas. Alors, elle est rigolote parce qu'elle me dit alors, ça fait quand même un an qu'elle dit « ah tu peux pas faire ça, tu peux pas lever ça alors » et puis elle me dit « j'aime pas qu'tu sois malade ». J'ai dit écoute c'est comme ça voilà parce que bon au bout d'un moment faut pas que ça la tracasse non plus hein alors j'ai dit écoute c'est comme ça Mamie elle est malade et puis elle va pas guérir donc elle sera toujours en fauteuil voilà. « Ah oui mais enfin j'aime pas ». Oui ben oui mais tu feras avec hein ».*

La potentielle transmission de sa maladie, génétique et héréditaire, l'inquiète davantage : *« Voilà, on s'est dit je sais pas d'où j'la tiens après j'suis pas sûre de la transmettre, après mon fils a fait des examens hein enfin voilà on fait des dépistages partout maintenant on sait y'a rien tant mieux après la pépette si ça rassure sa mère qu'elle ait rien on va le faire alors là y'a pas de, on va peut-être attendre un peu parce que quatre ans et demi on peut pas trop dépister, attendre un p'tit peu. ».* Martine semble fataliste.

4.1.2.7 Ses engagements associatifs

Martine s'est **engagée dans des associations depuis 1981**, parce qu'elle avait du temps et parce qu'elle avait elle-même été aidée, comme indiqué précédemment. Si elle a déménagé à plusieurs reprises au cours de sa vie, son engagement associatif ne s'est pas démenti. Dans toutes les villes où elle a vécu, dès son arrivée, elle **s'est intégrée au milieu associatif**. Elle explique son engagement par **différentes raisons** :

- D'une part parce ce qu'elle a **elle-même été aidée** alors que jeune maman seule, elle arrivait dans une grande ville et s'est retrouvée sans argent. : « *Et là j'ai aidé des réfugiés politiques, euh, j'avais des familles d'asiatiques, j'avais des jeunes aussi en grande difficulté et des SDF, voilà tous les SDF. En quatre ans, j'ai fait le tour de tout ce qui pouvait être possible (...) Secours catho, secours catholique du coup j'étais dans le MRAP aussi, mouvement contre le racisme euh et après ça a continué voilà j'ai continué des assos, j'ai fait un peu le secours populaire enfin depuis 81 je crois que j'ai fait une vingtaine d'assos différentes voilà et ça continue* »
- D'autre part, **pour aider** : « *la cause pour moi voilà toujours aider, enfin toujours être là pour le plus fragile, le plus faible, voilà* »
- Enfin, pour **défendre des valeurs** : « *euh je quitte une assos quand je m'aperçois que je ne peux plus la cautionner, voilà, euh, c'est-à-dire, d'un point de vue des valeurs, morale, enfin voilà des valeurs, et que je m'aperçois qu'il y a des choses qui ne me plaisent pas du tout euh là j'arrête parce que j'ai pas du tout envie, déjà moi euh de cautionner ça des choses qui ne soient pas normales* ».

En outre, l'engagement associatif lui apporte différentes choses : mais, nous y reviendrons ultérieurement.

Aujourd'hui, Martine vit seule dans une ville du sud-est de la France ; ses enfants adultes sont dans le nord-est. Elle est grand-mère. Si elle a les deux enfants dont elle rêvait lorsqu'elle avait 8 ans, elle n'est pas propriétaire et n'est pas mariée !

Elle **n'a jamais retravaillé depuis sa mise en invalidité alors qu'elle avait à peine 25 ans**. Elle est titulaire d'une **pension d'invalidité** de troisième catégorie, c'est à dire d'une pension d'invalidité qu'elle s'est constituée via ses cotisations salariales, à laquelle s'ajoute une **majoration tierce personne**, qui a pour objectif de compenser financièrement sa perte d'autonomie. Par ailleurs, sa pension étant très faible, elle perçoit une **allocation supplémentaire d'invalidité** (ASI). Celle-ci lui permet d'atteindre un revenu mensuel juste inférieur au seuil de pauvreté.

Le parcours de Martine est un parcours de vie non linéaire et inattendu. Comme le parcours de Christiane, il est empreint de souffrance, souvent tue, de volonté, de lutte contre l'adversité. Il est fait de ruptures et de changements : déménagements, nouveau conjoint, pertes familiales et ruptures amicales, sortie du monde du travail sans espoir de retour.

La trajectoire biographique de Martine est, elle-aussi, marquée par des caractéristiques qui l'ont influencé :

- Au niveau individuel, Martine a dû affronter une maladie qui l'a rendue invalide, à l'aube de sa vie d'adulte. Son parcours n'a sûrement pas été celui qu'elle avait imaginé enfant. Elle a dû faire face à l'épreuve et trouver en elle les ressources nécessaires à la poursuite de sa vie, et se reconstruire, se projeter dans une vie autre que celle dont elle avait rêvé quand elle était enfant. Son identité a ainsi été modelée par ce parcours en marge, vécu sous le regard des autres, jusqu'à aujourd'hui au travers du regard de sa petite-fille.
- Au niveau sociétal, Martine est passée d'une vie « standard » : un mari, un enfant, un travail, à des conditions de vie précaires : seule avec un enfant, dans une nouvelle ville, sans attaches, et sans revenu. D'une personne socialement insérée, elle est devenue précaire, à la limite de l'exclusion. C'est son engagement associatif, poursuivi malgré ses déménagements, qui lui a permis de retrouver une place, un rôle à jouer, des liens sociaux. Il a certainement, également, modifié ce qu'elle était et ce qu'elle est devenue. Nous y reviendrons.
- Au niveau historique et politique, enfin, Martine a vécu les contraintes et les avancées des politiques en faveur des personnes en situation de handicap : modification du mode de paiement des pensions d'invalidité, prise en charge financière des moyens de compensation (fauteuil roulant et autres aides techniques).

On peut donc dire ici que si Martine a produit son parcours, celui-ci est également influencé par le contexte sociétal, historique et politique.

4.1.3 Le parcours d'Anselme

4.1.3.1 Naissance et enfance

Anselme est né en **1955**, dans un pays d'**Afrique** occidentale. Il est alors en **parfaite santé**.

Il est l'**ainé** d'une famille de huit enfants. **Ses parents** sont **agriculteurs**. Ils exploitent, de manière **archaïque**, une petite propriété, et **peinent** à faire vivre leur famille. Ils vivent en autarcie, au cœur d'un village **traditionnel**.

Anselme décrit ainsi le quotidien de son enfance : *« c'était (ses parents) des paysans producteurs et ils passaient pas mal de temps sur la terre euh en train de biner ou labourer, voilà travailler à la main et donc euh c'était vraiment pour moi un, quand je les voyais faire ça, c'était pour moi euh beaucoup de calvaire, beaucoup de euh, de force, beaucoup de souffrance et des tas de choses donc après ça encore il faudrait une fois fini de travailler dans ces champs aller maintenant dans leur euh p'tit jardin chercher des légumes. Ils travaillaient pour leur repas quotidien ».*

Anselme fréquente un peu l'école du village, et, en tant qu'ainé, accompagne son père pour apprendre à lui succéder : *« Donc là il, il (l'ainé) travaille tout le temps avec le papa, il lui apprend plein de choses, lui montrant tout ce qu'il y a comme héritage si jamais un jour il passait de leur côté».*

Voyant les nombreuses **difficultés de subsistance de ses parents**, Anselme décide d'apprendre un métier. **Il s'engage dans la marine marchande à 14 ans**, et **quitte alors sa famille et son pays**. Il se souvient : *« Jeune alors euh moi j'ai opté tout de suite à faire un métier, pour aider mes parents(...). J'ai un p'tit peu voyagé d'abord en Europe parce que j'étais apprenti en marine marchande en Guinée. Et donc on voyageait pas mal en livrant les, les containers ou euh les produits venant de l'Europe ou de l'Afrique ».*

Il va alors, raconte-t-il *« tourner un petit peu toujours en rapport à la marine marchande mais avant d'arriver en France donc j'ai tourné un p'tit peu partout où y'a le port et puis euh alors un beau jour je me suis dit bon ça va maintenant le voyage je rentre à Paris, je vais*

apprendre un métier et puis euh, et puis euh je vais me mettre à travailler pour aller aider mes parents voilà. Et mon histoire démarre là ».

Pour Anselme, après un parcours où il a vécu des moments très difficiles, sur lesquels il n'a pas souhaité que nous revenions, après avoir quitté sa famille d'origine et son pays, après donc de multiples ruptures et des situations vécues d'exclusion, sa vie a commencé quand il s'est fixé en France.

4.1.3.2 Installation en France

Anselme **s'installe en France** en 1980, **il a 25 ans**. Il commence à travailler, au départ sans être déclaré, car il n'a qu'un certificat de naissance pour tout papier. Toutefois, l'élection de François Mitterrand à la présidence de la République, en 1981, lui permet de bénéficier de la législation concernant la **régularisation des sans-papiers** travaillant en France. Il va alors pouvoir **poursuivre une formation** de poseur de revêtements sols/murs. Il travaille quelques années dans plusieurs entreprises à Paris et aux alentours.

Il travaille ensuite à France Télécom comme répartiteur. Son chef, très satisfait de son travail, souhaiterait qu'il obtienne sa naturalisation, afin de le garder et de le faire titulariser en tant que fonctionnaire. Mais, Anselme a perdu son certificat de naissance, ce qui va être pour lui source de multiples déboires administratifs, qui durent encore aujourd'hui.

Il ne peut donc **bénéficier que d'une carte de séjour lui permettant de travailler**. A son grand regret, son expérience à France Télécom prend alors fin et il retourne travailler dans le bâtiment.

Il choisit d'exercer de multiples métiers, car dit-il : *« je me suis mis à travailler dans le bâtiment, et c'est là je me suis euh bien formé encore davantage pour avoir beaucoup d'acquis euh en faisant de la peinture, le carrelage, des tas de choses. Puis alors, alors quelques temps après tout en faisant ça à Paris j'ai travaillé pour des sociétés de, de rénovation, j'ai travaillé pour des grandes boites euh immobiliers. »*

L'intégration d'Anselme à la société française se construit petit à petit. Il travaille en France, est reconnu par ses supérieurs, mais il ne peut obtenir sa naturalisation.

De plus, Anselme travaille dur en France car deux fortes motivations l'animent : d'une part, envoyer de l'argent à ses parents pour les aider à survivre dans son pays d'origine ; d'autre part, participer à l'éducation des **deux filles** qu'il a eues en France, au cours de ses pérégrinations alors qu'il était marin. Elles sont nées en **1976 et 1977**.

4.1.3.3 Vie familiale

A la fin des années 1980, Anselme se retrouve avec la garde de ses deux filles. Il **vient de divorcer** ; de cette union, il n'a pas eu d'enfant.

Il rencontre une nouvelle compagne, qui élève seule son fils. En **1990, ils décident de s'installer dans une grande ville du sud** de la France, où Anselme a trouvé un emploi. Il se retrouve alors à la tête d'une famille de trois enfants. Avec sa nouvelle épouse, Anselme a **deux garçons, nés en 1994 et 1996**.

4.1.3.4 Vie professionnelle et révélation de la maladie

A son arrivée en province, il enchaîne plusieurs contrats à durée déterminée, puis **crée son entreprise artisanale** de second œuvre, qui va devenir **florissante**. Il embauche une secrétaire, deux ouvriers et deux apprentis, pour transmettre ce qu'il a appris.

Il raconte : *« au début euh je travaillais pour les sociétés et puis à un moment après j'ai vu, je trouvais pas du travail en CDI alors je me suis créé ma propre boîte (...) où j'ai travaillé pendant sept ans Ah oui ça marchait bien, j'étais content mais malheureusement je suis tombé malade »*.

Pendant les premières années passées dans le sud, Anselme mène ainsi une vie familiale et professionnelle que l'on pourrait qualifier d'emblématique d'une intégration réussie.

Mais, petit à petit, **son état de santé se dégrade**. Il souffre de douleurs identifiées au départ comme le symptôme d'un lumbago. Soigné par des anti-inflammatoires, il continue, malgré la douleur, à aller sur les chantiers. Il est contraint de s'aliter pour quelques jours de plus en plus souvent, jusqu'au matin où il se retrouve dans l'incapacité de se lever.

Il consulte alors un premier spécialiste, qui lui explique qu'avec du repos et un traitement, il va guérir. Pendant quelques mois, sa douleur s'apaise et Anselme gère tant bien que mal son entreprise depuis son domicile. Mais, la douleur revient et s'aggrave : Anselme consulte alors un autre spécialiste. Après un séjour en clinique et divers examens, le diagnostic tombe : **Anselme développe une maladie dégénérative invalidante**. Le neurologue le lui annonce ainsi : « *c'est pas brillant Monsieur il faudrait de suite opérer sinon vous allez rester le reste de votre vie dans un fauteuil.* ». Il est opéré très rapidement, ce qui lui permet aujourd'hui de pouvoir se déplacer, sur de courtes distances, en marchant avec une canne.

4.1.3.5 Le handicap vécu

L'annonce brutale du handicap est un choc pour Anselme. Il en veut à son médecin généraliste qui n'a pas réagi à temps. Il explique : « *mon médecin généraliste a trop attendu, s'il avait fait son boulot on n'en serait pas arrivé là* », ce qui lui est confirmé par les spécialistes qui le prennent en charge par la suite.

C'est alors toute sa vie qui bascule : « *tout ça, ça a fait capoter tout* » dit-il et il ajoute : « *en 2010, et c'est là qu'on m'a opéré, et moi j'ai tout perdu ; mais j'ai toujours mes outillages d'ailleurs dans la cour vous voyez j'ai ma brouette, j'ai quelques outils qui trainent par ci par là, j'en ai, j'ai toujours tout, toujours tout, j'ai pas, j'en ai vendu mais il m'en reste qui peut encore faire une entreprise ouais* ».

En effet, il a alors espoir de se reconvertir en tant que formateur, mais son faible niveau d'études ne le lui permet pas. Il ne sait plus que faire alors : « *qu'est-ce que je peux faire maintenant parce que je vais pas passer ma vie à dormir et prendre ces cachets...* ». Il répète : « *Et puis alors bon je suis resté à réfléchir, j'ai dit mais non je vais quand même pas rester à la maison comme ça à avaler des médocs, à faire ceci cela, aller chez les kinés, à me*

battre tout le temps tout le temps, il faut que j'occupe l'esprit, il faut que je trouve quelque chose ».

Anselme est alors désemparé : la vie qu'il a difficilement construite, en particulier dans le domaine professionnel, s'écroule. Il doit fermer sa petite entreprise ; il **n'a plus de projet**. Il ne peut devenir formateur, et expose-t-il, « *ça a été un deuxième échec* ».

De plus, les difficultés financières s'accumulent. Après avoir vécu financièrement à l'aise, il **perçoit dorénavant une maigre pension d'invalidité, complétée par des minima sociaux.**

Il est passé d'une situation d'exclusion, à un parcours d'intégration, et se retrouve alors à nouveau en marge de la société, ayant le sentiment d'être inutile.

4.1.3.6 Engagement associatif

Avant d'être en situation de handicap, Anselme était membre actif d'associations folkloriques et culturelles implantées en France et dans lesquelles se retrouvaient ses compatriotes.

Il suit ainsi les recommandations de ses parents : « *comme disaient mes parents partout où tu vas dans le monde, travaille avec les associations. L'union fait la force. Voilà. Ne reste jamais seul si tu t'ennuies va voir les associations, tu seras utile à quelque chose. Et donc quand je suis venu ici, mes deux premières semaines j'ai demandé d'abord à connaître l'association de mes ethnies ici (...) Et j'ai vu le bureau exécutif de cette association qui s'appelle l'ARGTMP et euh j'ai présenté ma famille à tous ces gens. Voilà j'ai dit nous arrivons ici on connaît pas et euh voilà c'est ma famille et euh nous venons nous inscrire dans l'association voilà. Après on s'est inscrit et moi ils m'ont donné comme rôle secrétaire culturel.* » Il explique : « *j'ai été dans ce bureau (de l'association) et j'ai commencé à les aider tout en travaillant dans le bâtiment* ».

Participer aux activités de cette association lui a alors permis à la fois de tisser des liens sociaux dans cette nouvelle vie, de s'y intégrer, mais aussi de garder un lien avec sa culture d'origine.

Une fois la maladie déclarée et la situation de handicap établie, **Anselme a dû trouver « quelque chose à faire », un projet dans lequel s'investir, un nouveau sens à sa vie.** En effet, son invalidité lui interdit de travailler, or, il pensait, quand il a quitté son pays : « *Voilà je parle déjà la langue et puis je me disais je ne serais pas dépaycé si je suis en France parce que je parle la langue et c'est comme si j'étais chez moi, la seule chose qui va me différencier c'est de rester à rien faire mais si je travaille je suis chez moi* ».

Faute de pouvoir travailler, donc, il faut qu'il trouve une activité qui fasse qu'il se sente chez lui, légitime à être là où il est.

Simultanément, sa maladie le renvoie à son enfance, à son pays. Il relate ses questionnements et ses doutes : « *il faut que je trouve quelque chose alors euh paf l'idée de mes parents me revient, l'idée de mon enfance et je commence à le chercher, à faire puis après je me dis ah, enfin je possède des terres, je suis l'aîné de ma famille et euh je connais beaucoup plus la France que mon pays* » et ajoute : « *alors je m'dis pourquoi d'ailleurs je vais pas me lancer dans l'humanitaire voilà. Alors l'idée m'est venue comme ça, j'ai dit en effet c'est bien ça. Alors euh, je sors euh de, de l'hôpital C., je suis resté un moment en rééducation pendant sept mois de rééducation intense, je sors de là je viens ici et je commence encore pareil : rééducation, réé bon à un moment ça m'a tellement pris la tête et puis moi j'ai pas de parents, mes parents sont morts j'étais jeune et puis euh mais j'ai des frères et sœurs, je dis ben tiens je vais aller voir mes frères tiens ça me calmera d'ailleurs* ».

Il se rend alors en Afrique, dans le village de son enfance. Dans un premier temps, il est confronté à des problèmes exclusivement familiaux : il se rend compte que sa famille possède de nombreuses terres et que ses frères, sœurs et lui-même, risquent d'en être spoliés pour favoriser les projets immobiliers et touristiques des autorités en place.

Par ailleurs, ses séjours dans son village natal lui font prendre conscience de l'extrême pauvreté de ses compatriotes, et de leur dénuement.

Alors qu'il vivait en France, il avait pensé faire construire une maison de vacances dans son village : « *Une belle maison puisque mon ex-femme aimait bien l'Afrique et j'allais faire ça pour elle et les enfants, une belle maison coloniale parce qu'elle aime bien l'Afrique* » dit-il, et il ajoute : « *si j'étais pas malade, j'étais tellement lancé aussi dans mon, dans mon travail que j'allais juste simplement inviter des amis à aller vivre chez moi* ».

Aujourd'hui, malade et de retour dans le pays de son enfance, il découvre qu'il « *veut **mettre en place un projet de, de développement agricole pour aider ces gens-là à sortir de euh, de la préhistoire parce que ils sont toujours euh accroupis du matin au soir, comme du temps de ses parents*** ».

Malgré la maladie, et le peu de moyens dont il dispose, **il se lance alors dans la création d'une association afin de soutenir un projet de développement**, car il souhaite : « *qu'on se donne tous la main pour que nous, qu'on s'aide à finaliser ce projet parce que ça va dans l'intérêt de tous les enfants qui vont naître ici et qui sont déjà nés et tous les femmes qui en bavent là parce que je vois beaucoup quand même les femmes tout le boulot qu'ils font à longueur de journée* ».

Il se démène depuis, tant en Afrique qu'en France, pour que son projet vive, pour trouver des fonds et des personnes compétentes pour le mener à bien.

Son engagement est ainsi un engagement qui incarne les valeurs inculquées par ses parents ; de plus, bien qu'ayant émigré, il fait preuve de loyauté envers eux.

C'est un engagement en faveur de ceux qui sont restés au pays et qui n'ont pas eu la chance, comme lui, de partir et de réussir ailleurs, malgré les difficultés.

C'est enfin un engagement qui donne un sens à sa vie, après le choc de l'annonce et du vécu du handicap, qui a provoqué de multiples ruptures.

Aujourd'hui, Anselme est président de l'association qu'il a créée ; cet engagement occupe l'essentiel de ses journées et rythme sa vie, en dehors des soins que son état de santé nécessite.

A l'instar de Christiane et Martine, Anselme a donc un parcours de vie sinueux, empreint de souffrances et de luttes. Sa trajectoire biographique est marquée par des caractéristiques qui l'ont influencé :

- Au niveau individuel, Anselme a vécu un parcours marqué à la fois par l'exclusion, l'intégration, et le retour à la marge. Il s'est battu pour réussir en France, y construire

sa vie et lui donner du sens, se réaliser en particulier à travers son travail, dans un premier temps.

- D'un point de vue sociétal, son parcours est influencé par les institutions qui l'accueillent ou le rejettent, qu'elles soient professionnelles, administratives ou associatives.
- Enfin, son parcours est influencé par le parcours historique et plus particulièrement politique, en lien avec la législation en direction des populations migrantes, par exemple, en lien également avec l'histoire de son pays d'origine.

Anselme, s'il a produit, lui-aussi, activement son parcours, celui-ci est aussi en lien avec le contexte sociétal mais également historique et politique, tant de la France, que de son pays d'origine.

Les expériences vécues par Anselme, dont il est l'acteur mais qui sont également conditionnées par son environnement, lui ont donc permis de devenir ce qu'il est, de trouver une place, un rôle à jouer, un projet à mener, malgré et grâce à la société qui l'entoure.

4.1.4 Des parcours individuels à une trajectoire commune

Nous venons d'analyser les récits de vie de Christiane, Martine et Anselme. Si leur parcours est largement différent, de par leur milieu d'origine, leur situation de handicap, leur situation conjugale et familiale, leur niveau de formation, leur croyance religieuse, etc., nous pouvons toutefois y trouver **de nombreuses similitudes**.

Leur situation les a conduits à **affronter des épreuves** et à **lutter pour obtenir une place dans la société**, et ce que ce soit dès leur naissance ou à partir du moment de la révélation de leur handicap. Au cours de leur vie, **ils ont été tour à tour insérés, exclus, intégrés, mis à l'écart, à la marge** de la société, et ce dans différents domaines et plus particulièrement dans trois essentiels : accès à la formation, **travail** et leur corollaire, les **ressources financières**. Tous les trois sont, à ce jour, bénéficiaires de minima sociaux.

Ils **vivent tous trois aujourd'hui avec un handicap moteur**, que celui-ci soit de naissance ou acquis ; ils partagent **l'expérience de la souffrance physique et morale** que celui-ci a engendré et engendre toujours.

Ils ont **vécu des événements marquants et de nombreuses ruptures** : l'essentielle étant celle survenue au moment de la **révélation de leur situation de handicap**. Pour tous les trois, il y a un « **avant** » et un « **après** ».

Nous venons d'analyser, au travers de la singularité de leurs parcours, les caractéristiques communes à leur situation, plus particulièrement à leur situation « **avant** », et pendant le temps où ils se sont retrouvés sur le seuil, en situation de liminalité.

Aujourd'hui, pour des raisons diverses mais que l'on a pu repérer et classer selon trois motivations : engagement pour soi, engagement pour autrui et défense de valeurs, ils sont très **largement engagés dans le milieu associatif**. Ils y occupent des responsabilités, et ce depuis plusieurs années. Leur action bénévole les occupe *a minima* quatre jours par semaine, voire bien davantage.

Nous allons donc maintenant nous intéresser à **l'après** par l'analyse transversale des trois récits de vie.

4.2 De la marge à l'affiliation : les processus à l'œuvre

Les trois personnes interviewées sont donc à ce jour très impliquées bénévolement. Comment peut-on analyser ce qu'ils en retirent? Pouvons-nous valider, ou pas, les hypothèses opérationnelles énoncées ?

4.2.1 Du travail salarié à l'engagement bénévole

Christiane, Martine et Anselme ont tous trois travaillé. Leur handicap les a contraints à cesser leur travail, certes parce que leur état de santé semblait incompatible avec leur activité professionnelle, mais également parce que l'environnement social de leur pays de naissance ou d'adoption ne leur a pas permis de poursuivre leur activité.

Le parcours de Christiane atteste, comme nous l'avons vu, de sa difficulté d'abord à pouvoir suivre les études qu'elle a choisies (éducatrice) puis, malgré ses diplômes, à s'insérer dans le monde du travail. Pour mémoire, elle en témoigne ainsi *« j'ai toujours eu beaucoup de mal à trouver du travail. J'ai passé beaucoup plus de temps à Pôle Emploi et à Cap emploi qu'à travailler »*.

Elle n'a occupé que des emplois avec des contrats aidés. Depuis la fin de son dernier contrat, en 2006, alors que la contrainte liée à l'éducation de ses enfants est levée puisqu'ils sont maintenant autonomes, elle n'a pu retrouver de poste. C'est difficile pour elle : *« autant au début de ma vie d'adulte, de ma vie de maman, je cherchais pas de travail, autant maintenant j'en souffre »*. Elle explique que c'est cette souffrance liée à cette impossibilité de s'insérer professionnellement qui a motivé son engagement associatif. Elle indique : *« du coup ça (le manque de travail) je l'ai compensé par euh beaucoup de bénévolat donc euh il fallait quand même que je me réalise parce que je suis pas du genre à rester enfermée à la maison surtout pas j'aime pas ça donc il fallait que j'bouge et que je bouge avec d'autres enfin que je voie d'autres personnes, que je bouge pour d'autres donc j'ai, je me suis beaucoup lancée dans beaucoup de bénévolat »*.

Le bénévolat va donc pallier, pour Christiane, l'absence de travail.

Martine, elle, se retrouve contrainte de s'arrêter de travailler à 25 ans. Malade, elle fait les démarches afin d'obtenir les droits auxquelles elle peut prétendre. Alors qu'elle pense obtenir une pension d'invalidité de première catégorie et qu'elle croit pouvoir continuer à travailler à mi-temps, le médecin de la Sécurité sociale la classe d'emblée en deuxième catégorie. Son reclassement professionnel est impossible : elle est licenciée et ne retravaillera jamais. C'est un choc qui la sidère : *« on nous dit jamais si tu ne peux pas travailler tu pourras faire ça ; et là j'me suis dit qu'est-ce que je vais faire ? »*.

Elle rebondit grâce à son engagement. Elle témoigne : *« pour moi, tout ce qui était associatif c'était une façon de retrouver les mêmes choses que j'aurais pu trouver dans le milieu du travail si j'avais pu rester dans le milieu du travail, exactement. En fait oui même mieux parce qu'en fait en milieu associatif dans la mesure où on est tous bénévoles donc du coup on a, on vient tous pour la même cause »*.

Elle s'y investit énormément et en tant que présidente a des responsabilités et des horaires de manager : *« C'est pire que bosser ! Je, je calcule allez on va dire euh en temps plein quatre jours par semaine, en temps plein. Ben même en vacances, là j'ai éteint mon portable parce que j'ai quand même le téléphone de l'association qui est transféré hein sur le mien »*. Elle gère des bénévoles : *« Non mais c'est hallucinant la gestion des bénévoles, c'est un truc que je connaissais mais là c'est pas mal, c'est pas mal... »* et conclut son expérience associative par ces mots : *« Donc, pour moi le milieu associatif c'est, oui ça fait trente ans que j'y suis, je veux dire c'est comme si j'avais bossé quelque part quoi.... C'est une vie, c'est une vie (...).c'est pas parce qu'on a pas de boulot qu'on fait rien »*.

Selon elle, donc, son engagement associatif a parfaitement rempli le rôle qu'aurait eu son travail si elle avait pu en avoir un.

Quant à Anselme, émigré africain en France, il nous avait expliqué, comme nous l'avons déjà vu, que pour lui, le travail était synonyme d'intégration et d'acceptation par la société française : *« quand j'étais gamin en venant en France je n'étais pas dépaysé, je parle déjà la langue et puis je me disais je ne serais pas dépaysé si je suis en France parce que je parle la langue et c'est comme si j'étais chez moi, la seule chose qui va me différencier c'est de rester à rien faire mais si je travaille je suis chez moi »*. Il a dû arrêter de travailler suite à la

déclaration de sa maladie dégénérative. Cherchant un but à sa vie, de quoi s'occuper (cf. ses propos repris antérieurement: «*maintenant qu'est-ce que je peux faire maintenant parce que je vais pas passer ma vie à dormir et prendre ces cachets ; pourquoi d'ailleurs je vais pas me lancer dans l'humanitaire voilà. Alors l'idée m'est venue comme ça, j'ai dit en effet c'est bien ça*»), il s'est donc lancé dans l'humanitaire.

A propos de cet engagement, il déclare : « ***Je crois pas que je me serais lancé dans une telle aventure si j'avais pas été malade, Non si j'étais pas malade..., j'étais tellement lancé aussi dans mon, dans mon travail*** ».

Le facteur déclenchant de l'engagement bénévole associatif d'Anselme est donc pour lui aussi la rupture avec le milieu du travail et la nécessité de se trouver une occupation qui le remplace, qui comble le vide laissé par son absence.

Nos trois témoins affirment clairement que leur engagement associatif bénévole a compensé leur absence de travail, voire a symboliquement remplacé leur activité professionnelle en jouant le même rôle.

A ce point de notre travail de recherche, nous pouvons donc valider notre première hypothèse opérationnelle, du moins pour les trois personnes rencontrées.

4.2.2 Nouvelles sociabilités

4.2.2.1 Un nouveau mode de création de lien social

Les trois personnes rencontrées témoignent toutes trois que leur action associative leur permet de rencontrer des gens, discuter, échanger, voire leur apprendre des choses ou en apprendre d'elles.

Christiane indique : « *Alors ça m'apporte, c'est vraiment pour une vie à l'extérieur de la maison, c'est vraiment une vie **pour rencontrer les gens** parce que j'ai besoin de rencontrer les gens* ».

Martine, qui a beaucoup déménagé au cours de sa vie, valide les propos de Christiane: « *L'asso c'est le truc idéal pour **faire du lien quand on arrive** dans une nouvelle ville* ». Pour elle, c'est donc un mode d'entrée en relation, qui permet de rencontrer des personnes qui nous ressemblent : « *rompre la solitude et l'isolement et de **rencontrer des gens avec le même état d'esprit*** » dit-elle. Elle rajoute : « *après être en associatif c'est bon, **avoir une vie sociale** quoi, avoir une vie sociale tout simplement, **se donner une vie sociale si on n'a pas de travail*** » ; ce dernier élément confirmant, en outre, la conclusion du paragraphe précédent.

De plus, ces gens rencontrés vont pour certains devenir des amis et inscrire nos témoins au sein d'une communauté : « *on a un plaisir à se retrouver parce que l'associatif oui c'est bien, la convivialité c'est autre chose y'a l'**amitié** y'a plein de choses (...) avoir envie de rencontrer **de retrouver les bénévoles** parce que ça devient des potes, parce qu'on s'aime bien (...) tous mes amis viennent des associations que j'ai connues* » renchérit Martine.

Enfin, leur engagement associatif leur a permis « *une ouverture au monde* » (Martine), mais également pour Anselme, de « *transmettre (sa) culture* », de découvrir de nouvelles façons de faire et de rencontrer des spécialistes en capacité de les leur apprendre. En effet, ayant peu de connaissances dans le domaine agricole, Anselme s'est rapproché d'une association coopérative d'agriculteurs français qui le soutient et le conseille dans ses actions. C'est pour lui « *un échange, un don réciproque* ».

Après la révélation de leur handicap, Christiane, Martine et Anselme se sont engagés bénévolement. Cet engagement leur a permis non seulement de sortir de leur isolement, mais de faire lien, de faire partie d'un groupe partageant des valeurs, des expériences, des actions communes, de prendre du plaisir à être ensemble, d'apprendre. Il s'agit là de la création d'un vrai lien social, favorisé par un sentiment d'appartenance à un groupe : l'association à laquelle ils adhèrent. Ils en parlent d'ailleurs comme de « leur asso ».

4.2.2.2 Jouer un rôle social et obtenir de la reconnaissance

Christiane explique que si elle a fait des études, non sans difficulté, il n'est pas question pour elle d'accepter le fait qu'elles ne serviraient à rien : « *Oui oui ça (les études) a été un combat tout le temps donc ben euh c'est pas pour rien donc j'ai besoin aussi de me resservir de ce que j'ai appris, de ce que j'ai voilà, de ce que j'ai fait dans ma vie* ». Il s'agit donc pour elle **de faire fructifier ses acquis pour elle**, mais aussi **au service des autres**, ce qui nous renvoie à une des motivations de son engagement : « *On peut aussi aider la personne donc aussi à se trouver des solutions pour repartir, pour rebondir ; aider l'autre à, à faire que l'autre puisse se réaliser. Je participe à l'autonomisation des gens* ».

Elle **joue donc un rôle social au service de personnes en difficulté ou en deuil**. Recevoir des remerciements de leur part, de plus, est très **gratifiant**.

Par ailleurs, **siéger au sein de nombreuses commissions**, où elle est **nommée par le Préfet**, est un élément de **reconnaissance sociale**. Elle y côtoie des personnes exerçant des responsabilités au sein de diverses institutions que « *peut-être je n'aurais jamais eu l'occasion de rencontrer* » dit-elle.

Elle juge « *savoureuse* » sa nomination au sein du Conseil d'Administration de Cap Emploi : de **bénéficiaire** des services de cet organisme, elle en est **devenue administratrice**. C'est pour elle une « *sorte de revanche* » et la « *reconnaissance de ses compétences* ».

Quant à Martine, elle est **très fière d'avoir réussi, seule**, à monter l'antenne départementale de l'association dont elle est actuellement présidente : « *j'ai dû organiser le tout, j'ai tout mis en place, Avec une équipe de base que j'ai pris très rapidement parce que moi au début j'étais un p'tit peu toute seule, bon je connaissais pas grand monde donc voilà et puis après ça a été très rapide euh on est six dans l'équipe de base et voilà* ».

Elle explique ce que lui apporte son action quotidienne : « *moi mon leitmotiv depuis très longtemps c'est m'occuper du plus faible, du plus fragile, voilà, ça, moi ça, ça m'apporte une raison, une raison de me battre aussi, voilà pour moi parce que si je peux plus rien faire j'vois pas l'intérêt enfin j'vois pas comment j'pourrais m'occuper des autres qui sont plus faibles que moi, fragilisés par la vie, plus machin quoi, donc ça me booste, ça me booste aussi*

quoi ». Ainsi, en défendant des valeurs auxquelles elle est profondément attachée, **elle aide plus fragile** qu'elle : des personnes âgées isolées, et simultanément, elle s'aide elle-même. Elle trouve des raisons de vivre et elle **en obtient la reconnaissance** des personnes qu'elle soutient mais aussi des autres. Elle le confirme en expliquant : *« les gens disent « ah ouais elle fait de l'associatif, elle fait des tas de trucs alors qu'elle est en fauteuil ... ouah ! » »*

Comme Christiane, enfin, son mandat de présidente lui permet de **collaborer avec des personnalités locales** (Maire, Président du Conseil général, Préfet), personnalités qu'elle n'aurait jamais eu l'occasion de rencontrer si elle n'exerçait pas de fonction bénévole. Ce qui en outre l'inscrit au sein du tissu local comme personne ressource dans le domaine des personnes âgées.

Anselme, lui, joue un **rôle social reconnu** tant en France qu'en Afrique. En Afrique, il **participe au développement de sa région** et **les habitants de son village comptent beaucoup sur lui**. *« si tu viens pas, nous on s'y connaît pas trop et on s'en sortira pas »* lui ont-ils dit. Il a réussi à **fédérer plus de quatre cents personnes et à rallier à leur cause la Préfète et d'autres personnalités**. Il raconte fièrement : *« Euh y'avait aussi des personnalités euh y'avait le commissaire de la Commune, y'avait la Préfète, y'avait le Président du District et y'avait plein de gens qui travaillaient dans l'administration qui sont venus »*. Simultanément, en France, il a tissé un réseau de personnes qui soutiennent son action en Afrique : des **universitaires, ainsi que des élus locaux et régionaux**. Ils l'aident à récupérer des fonds et à valoriser son projet et les actions menées.

Au-delà de la rencontre avec des personnes très différentes de lui, qui n'appartiennent pas à son milieu social, Anselme explique que son association et toutes les actions menées *« il faut vraiment que je le fasse et pour les français et pour les guinéens. Voilà. C'est aussi un pont »*.

Car, conclue-t-il : *« si un jour, tous mes projets se réalisent, je crois que je serai euh très riche au fond de moi-même et puis tous ceux qui me font ce sourire euh de ce que moi j'ai fait pour me payer je suis riche déjà. Donc ça fait que je préfère vraiment l'honneur que la richesse. Ah oui, moi l'honneur y'a la reconnaissance, y'a aussi euh pour tous les deux. Voilà d'avoir fait quelque chose pour l'humanité ça c'est l'honneur »*.

Anselme **est fier** de son œuvre en cours de réalisation, qui non seulement correspond à ses valeurs mais lui offre aussi un projet à mener, un **rôle à jouer** et de **la reconnaissance** : une œuvre à accomplir.

A l'issue de ces derniers éléments d'analyse, nous pouvons valider la deuxième hypothèse opérationnelle formulée : l'engagement associatif permet à Christiane, Martine et Anselme le développement de nouvelles sociabilités via les nouveaux rôles joués, le tissage de nouveaux liens sociaux et une reconnaissance sociale.

4.3 Conclusion de l'analyse

Les parcours de Christiane, Martine et Anselme sont très dissemblables. Toutefois, ils sont marqués par un vécu, des expériences communes. En particulier, la révélation de leur handicap a été vécu comme un moment de **rupture**, et/ou **un événement marquant** qui a symbolisé un **changement d'état**, tant personnellement que socialement.

Atteints d'un handicap moteur, qui leur a fait perdre une partie de leur autonomie physique, ils se sont retrouvés, à cause de cette situation de handicap, à la marge, au seuil de la société des valides, hors norme. Disqualifiés et en voie d'exclusion, ils ont dû **s'engager dans un parcours que l'on peut qualifier de processus d'affiliation**.

En effet, si l'on se réfère à ce que développe Robert Castel¹¹⁵, l'affiliation est bien un **mode d'inscription dans un ordre social**. Pour les personnes rencontrées dans cette étude, il ne s'agit pas du monde du salariat, monde du travail dont ils ont été exclus, mais du monde associatif. **L'engagement associatif a joué pour elles un rôle similaire à celui qu'aurait pu jouer le travail**. Nous pourrions même supposer qu'il leur a permis d'accéder à plus de reconnaissance et à davantage de responsabilités.

En effet, on travaille, en général, pour trois raisons fondamentales : gagner sa vie, exister socialement et avoir une activité qui nous intéresse. Certes, même si le **travail** peut être vécu comme une souffrance ou une exploitation, il apporte, cependant, **un statut et de la reconnaissance, permet de nouer des liens sociaux, de trouver du plaisir à agir, de s'accomplir, voire de mettre en œuvre des valeurs qui nous sont chères**.

L'analyse des récits de vie faite ici nous montre que **l'action associative** menée par les trois protagonistes leur a bien apporté ce que le travail, qui leur a été refusé, empêché, aurait pu leur apporter : **du lien social, de la reconnaissance, un rôle à jouer, un statut**.

Christiane, Martine et Anselme ont développé de nouvelles formes d'appartenance symbolique et matérielle à une organisation, ici l'association. Ils ont bien effectué un parcours d'affiliation comme défini dans le cadre de notre recherche.¹¹⁶

¹¹⁵ Cf. p. 34.

¹¹⁶ Cf. p. 35.

En outre, **être actifs au cœur du milieu associatif**, après avoir été contraints de quitter le monde du travail, lieu également de socialisation secondaire, a nécessité pour **eux une adaptation à un nouveau contexte social**. Ils ont alors été mis en relation avec **d'autres valeurs et de nouvelles normes**. Ainsi, **s'est produit un processus de resocialisation, qui leur a permis de développer une nouvelle identité sociale**.

Par ailleurs, comme l'affirme S. Vermeersch¹¹⁷, si l'identité est en renouvellement permanent, l'engagement associatif tient une place centrale dans le processus de construction de cette identité en mouvement. A l'instar de Claude Dubar, pour qui l'identité est le produit de socialisations successives, elle affirme que deux processus concourent à la production de l'identité : *l'identité pour soi* et *l'identité pour autrui*. L'engagement associatif bénévole permet alors à la fois un étayage de l'identité, mais également une **nouvelle forme de participation sociale** pour des individus qui ressentiraient une certaine insatisfaction vis-à-vis de leur rapport au travail, par exemple. Ces individus **transposeraient** alors, en particulier via les mêmes valeurs, « rôles, relations et situations typiques de ces sphères à leur engagement associatif. ». Dans notre étude, cette transposition est bien effective, ainsi que les effets attendus sur les évolutions de l'identité.

Nos trois témoins ont ainsi transposé rôles, relations et attendus de la sphère du travail au monde associatif.

Comme évoqué dans notre hypothèse générale, nous pouvons alors conclure que l'engagement bénévole associatif de Christiane, Martine et Anselme, qui fait suite à une rupture de leur trajectoire de vie, à un événement marquant, leur a permis de créer de nouveaux liens sociaux, de modifier leur identité et de se resocialiser. Leur engagement leur apporte également de la reconnaissance sociale et leur offre un nouveau mode de participation sociale.

Parallèlement à leur engagement associatif, ils se sont engagés dans un processus d'affiliation.

¹¹⁷ Op. Cit p. 26.

5 CONCLUSION GENERALE

Notre expérience professionnelle nous a amenée à nous interroger sur ce qu'apportait l'engagement associatif bénévole à des personnes porteuses d'un handicap moteur.

Cette étude nous a permis de définir les concepts de handicap, bénévolat et engagement. Nous avons vu que le handicap est une construction sociale qui a évolué au cours du temps, simultanément à l'évolution sémantique et législative concernant la question du handicap.

Quant à l'engagement bénévole, son essence est au cœur de l'articulation entre deux dynamiques sociales : l'individualisation et la participation.

Ce travail de recherche nous permet d'appréhender, en partie, ce qui anime certains bénévoles. De plus, nos propres perceptions de l'engagement et du bénévolat ont été modifiées. Nous avons pu repérer que le sens de l'engagement est l'effet, certes des logiques sociales, mais surtout du parcours de vie des personnes qui s'engagent. Cet engagement est une façon pour elles de trouver une place au sein de la société.

Nous avons fait l'hypothèse que l'engagement associatif bénévole, qui fait partie du parcours de la personne, est un processus d'affiliation sociale pour des personnes en situation de handicap ; cette situation de handicap les disqualifiant socialement, les excluant potentiellement et les plaçant à la marge de la société.

Si nous avons éprouvé nos hypothèses par l'analyse qualitative de trois récits de vie, nous sommes bien consciente que notre étude et ses conclusions ne sont que la première étape d'un travail de recherche qui pourrait se poursuivre par une étude éventuellement quantitative élaborée à partir de ces premiers résultats.

Par ailleurs, ce travail de recherche nous montre que des personnes en situation d'exclusion peuvent devenir actrices au sein de la société, et surtout, de devenir des sujets actifs, voire militants, d'associations à visée caritative au lieu d'en être les objets/destinataires directs.

C'est pourquoi, à l'issue de ce travail, il nous semble important de faire mention d'un concept d'apparition récente en France : *l'empowerment*, même, s'il est parfois décrié pour sa vision, selon certains, néolibérale.

Largement employé dans la politique des quartiers, ce terme n'a pas de traduction littérale en français, sinon le néologisme québécois "capacitation", voire les termes : « développement du pouvoir d'agir », « autonomisation », « responsabilisation », « émancipation ».

L'origine de cette expression vient des cités de Chicago, dans les années 1930. Elle a été reprise par les mouvements noirs et féministes dans les années 1970 puis par la campagne d'Obama en 2008. L'empowerment désigne le processus qui permet aux individus de prendre conscience de leur capacité d'agir et d'accéder à plus de pouvoir.

Dans son dernier ouvrage, Ève Gardien¹¹⁸ fait état des expériences menées, en France ou à l'étranger, par des personnes en situation de handicap pour favoriser leur participation à la vie sociale, leur engagement citoyen voire militant. Une nouvelle voie pour une société où chacun a sa place ?

Cette question mériterait une étude poussée car elle ouvre de nouvelles pistes de recherche, encore peu explorées à ce jour.

¹¹⁸ « *Des innovations par et pour les personnes en situation de handicap* », Ères, Toulouse, 2012.

6 BIBLIOGRAPHIE

6.1 Bibliographie Thématique

6.1.1 Ouvrages

- ARVEILLER Jean-Paul, « *Guide du bénévolat social* », Ères, Toulouse, 2007.
- CUSSET PY, sous la direction de François de Singly, *Le lien social*, Armand Colin, 2^{ème} édition, collection 128, Domaines et approches.
- DUBAR Claude, « *La socialisation. Construction des identités sociales et professionnelles* », 4^{ème} édition, Armand Colin, Paris.
- DUBET François, « *Sociologie de l'expérience* », La couleur des idées, Seuil, Paris, 1994.
- GARDIEN Eve (Dir.), « *Des innovations par et pour les personnes en situation de handicap* », Ères, Toulouse, 2012.
- GARDOU Charles (sous la direction de), « *Le handicap par ceux qui le vivent* », Ères, Toulouse, 2011.
- GARDOU Charles, « *La société inclusive, parlons-en !* », Ères, Toulouse, 2012.
- DE GAULEJAC V et TABAODA LEONETTI I, *La lutte des places*, Marseille, Hommes et perspectives, reconnaissances, 1994.
- GAURIER Bruno, MICHEL Anne-Dominique, « *Tous inclus !* », L'Atelier, Paris, 2010.
- GOFFMAN Ervin, « *Stigmate, les usages sociaux des handicaps* », Les Editions de minuit, Paris 1975.
- ION Jacques, « *La Fin des militants ?* », L'Atelier, Paris, 1997.
- ION Jacques, « *S'engager dans une société d'individus* », Armand Colin, Paris, 2012.
- MUCCHIELLI Alex, « *L'identité* », 8^{ème} édition, Que sais-je, Puf, Paris, 2011.
- MURPHY R. ; *Vivre à corps perdu* ; Plon, Paris 1990, p. 183.
- NUSS Marcel, avec la collaboration de Cohier-Rahban Véronique, « *L'identité de la personne handicapée* », Dunod, Paris, 2011.
- POZZO DI BORGIO Philippe, « *Le second souffle* », Le livre de poche, Paris 2011.
- RABISCHONG Pierre, « *Le handicap* », 2^{ème} édition, Que sais-je, Puf, Paris, 2012.
- SAINSAULIEU Renaud, « *L'identité au travail* », 3^{ème} édition, Presses de sciences politiques, Paris, 1988.
- STICKER Henri-Jacques, « *Corps infirmes et sociétés, Essai d'anthropologie historique* », Collection: Action Sociale, 2^{ème} édition, Dunod, Paris, 2005.
- STICKER Henri-Jacques, « *Les métamorphoses du handicap de 1970 à nos jours* », Presses universitaires de Grenoble, 2009.
- ZUCMAN Elisabeth, « *Personnes handicapées, personnes valides, Ensemble, semblables et différentes* », Ères, 2012.
- « *Refaire société* » La République des Idées, Seuil, Paris, 2011.

6.1.2 Articles

- ALLEMAND Sylvain, « *Citoyenneté* », Sciences humaines Web, mis à jour le 15/06/2011.
- BACQUE Marie-Hélène, SINTOMER Yves. *Affiliations et désaffiliations en banlieue. Réflexions à partir des exemples de Saint-Denis et d'Aubervilliers*. In: Revue française de sociologie. 2001, 42-2. pp. 217-249.http://www.persee.fr/web/revues/home/prescript/article/rfsoc_0035-2969_2001_num_42_2_5353
- BECKER Howard S., « *Notes sur le concept d'engagement* », in Revue Tracés n°11, 2006/1, p.177-192.
- BERNARDEAU MOREAU Denis, HELY Matthieu, « *La sphère de l'engagement associatif : un monde de plus en plus sélectif* », Le Monde, 31-10-2007.
- BESSIN M « *Parcours de vie et temporalités biographiques : quelques éléments de problématique* », *Informations sociales* 6/2009 (n° 156), URL : www.cairn.info/revue-informations-sociales-2009-6-page-12.htm
- BURY M., Chronic illness as a biographic disruption, *Sociology of Health and Illness*, 4, p 167-182.
- BURY M., The sociology of chronic illness: a review of research and prospects, *Sociology of Health and Illness*, 13, p.451-468.
- CASTEL R, « *Les pièges de l'exclusion* », Lien social et Politiques – riac, 1995, n° 34, p. 1.
- FILLIEULE Olivier, « *Propositions pour une analyse processuelle de l'engagement individuel* » Post scriptum, Revue française de science politique, 2001/1 Vol 51, p. 199-215.
- FOUGAYROLLAS Patrick, « *Le Processus de production des handicaps* », in Revue RIPPH, Volume 4, Numéros 1-2, Juin 1991.
- FOUGEYROLLAS Patrick (2002), *L'évolution conceptuelle internationale dans le champ du handicap: Enjeux socio-politiques et contributions québécoises*, Pistes, Vol.4 No.2, 26 pages.
- GAGNON Éric, FORTIN Andrée, FERLAND-RAYMOND Amélie-Elsa, MERCIER Anick, « *Donner du sens. Trajectoires de bénévoles et communautés morales* », in Lien sociale et Politiques, RIAC, 51, Engagement social et politique dans le parcours de vie. Printemps 2004, p. 49-57.
- GRENEL Léo, « *A quoi sert le bénévolat ?* », Lien social, n° 679 du 25/09/2003
- ION Jacques, « *Bénévolat, assistance ... Pourquoi s'engage-t-on ?* » in Sciences Humaines, 2/2011 (N°223), p. 44-46.
- LECLERC-OLIVE Michèle, *Enquêtes biographiques entre bifurcations et événements. Quelques réflexions épistémologiques* », in Bifurcations, La Découverte, 2009, p. 329-346.
- URL : www.cairn.info/bifurcations--9782707156006-page-329.htm

- LOUBAT Jean-René, « *Pour la participation sociale des personnes handicapées* », Lien social, n° 675 du 28/08/2003.
- MESSU M., « *Qu'est-ce qu'avoir une appartenance dans nos sociétés dites individualistes ?* », *SociologieS*, Théories et recherches, mis en ligne le 06 juillet 2011, URL : <http://sociologies.revues.org/3543n>
- PLAISANCE Éric, BELMONT Brigitte, VERILLON Alette, SCHNEIDER Cornelia, « *Intégration ou inclusion ? Eléments pour contribuer au débat* », La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, n°37, 1^{er} trimestre 2007, p. 159-164.
- POPELARD Allan, « *Citoyenneté, un mot galvaudé, des espoirs intacts* », Le Monde diplomatique, septembre 2012.
- VEITH Blandine, « *De la portée des récits de vie dans l'analyse des processus globaux* », Bulletin de méthodologie sociologique, 84 | 2004, [En ligne], Mis en ligne le 30 mai 2008. URL : <http://bms.revues.org/78>.
- VERMEERSCH Stéphanie, « *Entre individualisation et participation : l'engagement associatif bénévole* », Revue française de sociologie, 2004/4 Vol. 45, p. 681-710.
- WEINBERG Achille, « *Qu'est-ce qu'une société ?* » in Sciences humaines.

6.1.3 Autres

- Appel à témoignages publiés dans Le Monde, « *L'engagement associatif n'est pas facile à vivre tous les jours, mais il est une source de bonheur* », Le Monde, 22/09/2010.
- Enquête du Ministère des sports, de la Jeunesse, de l'Éducation populaire et de la Vie associative, « *Le bénévolat en France en 2011* », www.gouv.fr/1121-le-benevolat-en-france-en-2011.html
- LEBRUN Nicolas, « *Cohésion et inclusion sociale, les concepts* », publié par le Think tank européen Pour la solidarité, Bruxelles, 2009.
- Intervention de Patrick FOUGEYROLLAS, professeur associé à l'Université Laval (Canada). Lors du 41^{ème}, Congrès national de l'APF, il définit l'approche inclusive et présente ses implications. www.apf.asso.fr
- Déclaration de Madrid, « *Non-discrimination plus action inclusive font l'inclusion sociale* ».
- CAMPION Claire-Lise, DEBRE Isabelle, *Rapport d'information au Sénat, session extraordinaire de 2011-2012, pour le contrôle de l'application de la loi n°2005-102 du 11/02/12 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.*
- Avis du CNCPH sur le rapport du Gouvernement au parlement sur la politique du handicap, séance du 22/02/12, p. 169-184.
- Le plan national pour l'inclusion sociale, www.cnle.gouv.fr/Le-Plan-national-d-action-pour-l.html
- Conférence de Christophe DANSAC, 25/09/12, « *Gouvernance des associations et motivations des bénévoles* », présentation d'un travail de recherche réalisé par 3

chercheurs (psychologue, sociologue, économiste). Conférence organisée par la CPCA (Confédération Permanente des Coordinations Associatives) Midi-Pyrénées.

- Compte rendu par Charles GAUCHER paru dans *Anthropologie et Sociétés*, vol. 25, n° 1, 2001, p. 152-154
 - Ouvrage recensé : *Sociologie et Sociétés*, « *Citoyenneté et identité sociale* », vol. 31, n°2, 1999, 193 p.

6.2 Bibliographie méthodologique

6.2.1 Ouvrages

- QUIVY Raymond, VAN CAMPENHOUDT Luc, « *Manuel de recherche en sciences sociales* », 4^{ème} édition, Dunod, 2011.
- BLANCHET Alain, GOTMAN Anne, « *L'enquête et ses méthodes, L'entretien* » 2^{ème} édition, Collection 128, Armand Colin, 2007.
- BERTAUX Daniel, « *Le récit de vie* », 3^{ème} édition, Collection 128, Armand Colin, 2010.

7 GLOSSAIRE

AAH : allocation Adulte handicapé

APF : Association des Paralysés de France

CDES : Commission Départementale de l'Education spéciale

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, Handicap et de la Santé

CIH : Classification Internationale du Handicap

CIRRIS : Centre Interdisciplinaire de Recherche en Réadaptation et Intégration Sociale

COTOREP : COMmission technique d'orientation et de Reclassement Professionnel

CPCA : Conférence Permanente des Coordinations Associatives.

FNATH : Fédération Nationale des Accidentés du Travail et des Handicapés.

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ONU : Organisation des Nations Unies

PPH : Processus de Production du Handicap

PSH : Personne en Situation de Handicap

PUF : Presses Universitaires de France

8 ANNEXES

Annexe 1 - Guide de l'entretien semi-directif / Enquête exploratoire

Annexe 2 - Recueil des récits de vie / Grille de recherche

8.1 Annexe 1 - Guide de l'entretien semi-directif / Enquête exploratoire

Octobre / Novembre 2012

Préambule

Ces questions sont posées dans le cadre de l'étape de démarrage d'une recherche.

*Elles me permettront d'affiner le sujet de mon mémoire. Tous les éléments recueillis feront l'objet d'une analyse **anonyme**.*

Merci de votre collaboration.

- 1) Quel est votre âge ?
- 2) Quelle est votre situation de famille ? (*merci de cocher, souligner ou écrire votre réponse*)

seul

en couple (avec ou sans enfant)

en famille (avec vos enfants sans conjoint, ou vos parents, etc)

- 3) Avez-vous fait des études ? oui non

Si oui, lesquelles ?

- 4) Travaillez-vous ? oui non

Si oui, quelle est votre profession

- Si non, avez-vous déjà travaillé ? oui non

Quelle était alors votre profession ?

Pourquoi avez-vous arrêté de travailler ?

- 5) Etes-vous atteint d'un handicap de naissance ? oui non

Ou acquis ? oui non

- 6) Pouvez-vous nous dire si vous appartenez à une ou plusieurs associations ?

De quelle(s) association(s) s'agit-il ? (*Nom de l'association ou type de l'association : culturelle, religieuse, sportive, caritative, ...*)

- 7) Depuis-quand appartenez-vous à une (ou des) association(s) ? (*nombre de mois ou d'années*)
- 8) Si vous n'avez pas un handicap de naissance, étiez-vous membre actif d'une association avant la survenue de ce handicap ?
- oui non
- 9) Quel est votre rôle au sein de ces (cette) association(s) ?
Qu'y faites-vous ? (*merci de décrire votre action en quelques mots ou lignes*)
- 10) Que vous apporte votre action au sein d'une association ? Qu'est-ce qu'elle vous permet de faire ?
- 11) Pourquoi avez-vous choisi de devenir membre actif d'une association au départ ?
- 12) Pourquoi avez-vous choisi de rester membre actif d'une association aujourd'hui ?
- 13) Si vous avez quitté une association dans laquelle vous étiez impliqué (e), pouvez-vous dire pourquoi ?

8.2 Annexe 2 - Recueil des récits de vie / Grille de recherche

Il ne s'est évidemment pas agi de poser des questions dans l'ordre tel qu'exposé ci-dessous.

La méthodologie de travail choisi : le récit de vie, produit un récit non linéaire, qu'il a fallu reconstituer ultérieurement afin de pouvoir l'utiliser et l'analyser.

Ce support nous a permis de ne pas oublier les thèmes que nous voulions voir aborder, voire d'y revenir s'ils n'étaient pas abordés spontanément par les personnes interviewées.

Ce guide a constitué néanmoins le socle de notre étude.

Enfance et jeunesse

- ✓ Date et lieu de naissance
- ✓ Milieu rural et urbain
- ✓ Profession des parents, milieu social
- ✓ Nombre et âges des frères et sœurs
- ✓ Scolarité

Handicap

- ✓ Type de handicap
- ✓ Date d'apparition du handicap
- ✓ Vécu du handicap

Formation et vie professionnelle

- ✓ Etudes
- ✓ Expériences professionnelles

Vie familiale et conjugale

- ✓ Vie de couple, mariage(s)
- ✓ Enfants et petits-enfants

Ruptures marquantes

- ✓ Déménagements
- ✓ Décès
- ✓ Séparations
- ✓ Pertes d'emploi

Engagement associatif

- ✓ Durée de l'engagement
- ✓ Types d'associations fréquentées
- ✓ Fonctions associatives occupées
- ✓ Motivations à l'engagement
- ✓ Apports de cet engagement