

Claire Martin

# Handicap et vie associative

**Aujourd'hui, malgré les dispositifs législatifs et les mouvements d'opinion, l'intégration des handicapés demeure un problème. Le handicap met mal à l'aise, dérange. La personne qui en est affligée doit se battre pour s'intégrer. Son inscription dans le milieu associatif ne peut-il pas être un moyen d'y parvenir ? L'objet de l'étude se propose de le vérifier, posant l'hypothèse que la participation de la personne handicapée à une vie associative traduit une volonté de sa part d'accéder à une reconnaissance et à une intégration sociale.**

---

Cet article traite de l'intégration par le biais du milieu associatif des adultes atteints d'un handicap moteur lourd et a fait l'objet d'un mémoire de fin de formation d'Assistant de service social (Martin, 1996).

Nous y étudions les problèmes rencontrés par ces personnes dans le processus d'intégration et essayons de voir en quoi leur participation à la vie associative leur permet une plus grande socialisation et la construction d'une nouvelle identité.

Le bénévolat offre aux personnes un statut social qui leur donne la possibilité d'agir au nom des valeurs véhiculées par l'association pour modifier son environnement.

## L'intégration des personnes handicapées

Nous vivons dans une société où vitesse et production sont les maîtres mots, l'image de la personne handicapée la représente privée à jamais de la maîtrise du monde environnant, elle qui aura toujours besoin de la protection de la société et de sa famille.

De fait, les valides ont tendance à adopter à l'égard de ces personnes des attitudes particulières (indifférence, rejet...). Dans le domaine du handi-

cap tout se passe en effet comme si deux populations se faisaient peur mutuellement. Goffman l'illustre bien lorsqu'il écrit : « le handicap se situe dans les yeux de celui qui le regarde, dans l'inconscient de celui à qui il fait peur, dans l'inconfort de celui qu'il rencontre » (1975).

La paraplégie et la tétraplégie sont deux formes de handicap moteur acquis et résultent de lésions médullaires traumatiques. Elles se traduisent par une paralysie des membres inférieurs (plus ou moins étendue au tronc) ou des quatre membres (Souliez, 1994). En France chaque année 1500 nouveaux cas de lésions médullaires traumatiques sont comptabilisés, soit 21,7 nouveaux cas par million d'habitants.

L'âge moyen auquel survient l'accident est de 25 ans. Les accidents de la voie publique constituent 50 % des causes de traumatisme. Les chutes en représentent 20 % et les accidents sportifs 15 % (Lucas et Stehman, 1990).

La survenue de ce type de handicap va conduire les personnes qui en sont affligées à vivre une certaine marginalisation. Les problèmes qu'elles rencontrent font essentiellement référence à un vécu psychologique douloureux lié à leur perte d'autonomie.

Ces personnes cherchent à retrouver une « normalité », une référence commune par rapport au groupe dans lequel elles se trouvent, afin de pouvoir se situer dans un espace accepté de tous. Pour cela, elles doivent arriver à accepter leur nouveau corps avec ses limites et ses nouvelles possibilités.

Pour favoriser leur intégration, un certain nombre de lois ont été votées. Clef de voûte du dispositif actuel, la loi du 30 juin 1975 (loi dite d'orientation) a confirmé l'entrée du terme « handicap » dans le champ social. Là ont été instituées les Commissions Techniques d'Orientation et de Reclassement Professionnel chargées de se prononcer sur le statut d'adulte handicapé, les Commissions d'Éducation Spéciale pour les enfants, ainsi que divers dispositifs financiers, en l'occurrence l'Allocation Adulte Handicapé, l'Allocation Compensatrice pour Tierce Personne et l'Allocation d'Éducation Spéciale. Pour développer l'intégration professionnelle, la loi votée le 10 juillet 1987 impose aux entreprises de vingt salariés et plus de réserver 6 % des postes de travail aux personnes reconnues handicapées. Et enfin, parce que l'intégration passe par l'accessibilité, la loi du 13 juillet 1991 définit l'accessibilité des locaux d'habitation et des lieux publics.

Ces textes de lois demeurent toutefois encore insuffisamment appliqués. Par exemple, dans le champ professionnel, le principe posé par la

loi du 10 juillet 1987 ne permet pas toujours aux personnes handicapées pouvant travailler de trouver un emploi ou de le conserver. Seulement directement des handicapés. Les autres recourent à des solutions alternatives, soit en passant des accords et des contrats de sous-traitance avec des établissements de travail protégé, soit en versant une contribution à l'Association Nationale de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Handicapés (AGEFIPH).

Des mouvements d'opinion tendent à se développer au travers d'associations, afin de faire accepter la personne handicapée dans sa globalité. Les associations apportent aide, soutien et conseil aux personnes handicapées dans les différents secteurs de la vie. Elles se mobilisent et luttent dans le même temps pour faire appliquer le respect et l'intégration des personnes handicapées. Elles organisent également des activités collectives permettant à ces personnes une meilleure intégration dans la vie sociale.

La liberté d'association est consacrée en France par la loi du 1er juillet 1901, relative au contrat d'association qui la définit « comme la convention par laquelle deux ou plusieurs personnes mettent en commun d'une façon permanente leurs connaissances ou leurs activités dans un but autre que partager des bénéfices » (But non lucratif).

## Le milieu associatif

La valeur centrale du milieu associatif est de se constituer en mouvement d'action collective autour d'un projet.

Le nombre d'associations en France est évalué à environ 700.000 (Barthélémy, 1994) ; en 1990, 46% des français en seraient membres. Ce phénomène montre que les personnes sont en quête de nouvelles formes de vie collective, qu'elles sont capables d'innover et d'agir ensemble sur les difficultés qu'elles rencontrent.

L'association peut être abordée comme un espace opérant le passage de la sphère privée où chacun individuellement cherche à résoudre un problème ou satisfaire un besoin, à la sphère publique. Certaines manifestent en effet la volonté, de façon libre et autonome, de mener des actions en commun, à partir de valeurs partagées, afin de modifier le cadre de vie, de résoudre des difficultés ou satisfaire des besoins.

Ces actions collectives peuvent se réaliser dans tous les domaines (culturel, social, sanitaire...).

La participation à des actions collectives amène donc à déborder le

simple contrat entre personnes privées pour l'englober dans la poursuite de fins communes à l'ensemble des membres d'une association. La participation de chacun à l'animation et à la gestion d'une association procure un sentiment d'utilité, de valorisation de soi et de reconnaissance sociale.

Elle permet également de contribuer au renforcement d'un lien social et à la création de nouvelles solidarités. Cette participation permet à chacun d'agir sur les événements, d'être acteur et citoyen.

Cet engagement favorise également un épanouissement personnel, par une appartenance à un groupe.

« L'adhésion libre à une association est un des éléments déterminants de l'épanouissement de l'individu dans une action collective pour analyser, penser, agir avec d'autres qui ont voulu le même but » (Passaris et Raffi, 1984, p 31).

## Handicap, association et identité

L'intégration des personnes handicapées apparaît comme n'étant pas acquise *a priori*. Ces personnes doivent se battre pour y parvenir. D'un point de vue théorique, l'intégration se définit par l'articulation coopérative des différences, des actions et des positions, des conduites et des représentations. Elle permet à l'individu d'être reconnu dans sa différence, son utilité, sa spécificité.

Dans ce processus Pierre Tap (1988) retient deux notions : la notion d'adaptation réciproque et celle d'acteur social. La personne handicapée se sentira intégrée si elle a le sentiment d'une action possible sur son devenir et si elle sent qu'elle participe à la transformation du milieu social dans lequel elle s'intègre. L'inscription dans la vie associative est le moyen d'occuper un rôle d'acteur social et par là même d'acquérir une reconnaissance sociale. La reconnaissance sociale est liée à l'identité. L'identité est en effet ce par quoi une personne, un groupe, un peuple se reconnaissent eux-mêmes et se voient reconnus par les autres.

La survenue du handicap engendre un bouleversement identitaire : afin de se reconstruire une identité, la personne handicapée doit intégrer ses nouvelles limites, prendre conscience de ses potentialités restantes, en développer de nouvelles ; et enfin accepter le regard des autres sur sa différence. La structuration de l'identité suppose autonomie et affirmation de soi, d'où l'importance, pour la personne handicapée, de pouvoir prendre la parole pour échanger autour de son handicap.

L'investissement associatif ne peut-il pas servir d'opportunité ? Nous

posons comme hypothèse que, *la participation et l'engagement de la personne handicapée dans la vie associative traduisent une volonté de sa part d'accéder à une reconnaissance et à une intégration sociale.*

Nous avons rencontré six adultes présentant un handicap moteur acquis (paraplégie, tétraplégie incomplète) et qui participent bénévolement à une association.

Notre intérêt porte sur le vécu antérieur et actuel des personnes et leurs répercussions sur la vie sociale, et, à la charnière, la participation à la vie associative. Nous avons choisi deux axes d'analyse : l'axe identitaire avec le vécu du handicap, et l'axe vie sociale portant sur l'environnement social.

Pour l'axe identitaire, notre analyse fait émerger trois attitudes possibles chez les personnes rencontrées (1) : un refus du handicap, un début d'acceptation et enfin une acceptation totale du handicap. Ces trois attitudes semblent correspondre aux différentes phases d'un processus. Christophe (32 ans), Luc (30 ans) et Marie (40 ans) ont traversé une phase de refus du handicap avant leur participation à l'association. Luc le pose clairement lorsqu'il dit : « j'avais beaucoup de mal à accepter mon handicap ».

Pour Christophe et Marie ce n'est pas aussi marqué. Pour eux, il y a une prise de conscience des manques liés au handicap mais le problème réside dans leur refus d'acceptation. Une évolution s'est opérée pour ces trois personnes que l'on peut repérer, en lien avec leur participation à une association.

Luc, Christophe et Marie, de par leur participation à l'association et le statut de bénévole qui en résulte, ont pu commencer à accepter leur handicap et par là même structurer leur identité personnelle.

Christophe explique que, malgré son appréhension du départ, il commence à prendre de l'assurance : « j'appréhendais de m'investir, mais ma famille et des amis m'ont convaincu. Je craignais de ne pas pouvoir assumer, en raison de mon handicap. Aujourd'hui, je commence à assumer de l'assurance bien qu'on ne puisse pas dire que ce soit toujours facile, mais ma famille me soutient ».

En se sentant soutenu, accepté, reconnu et intégré par sa famille et ses amis, Christophe a pu commencer à s'accepter. Sa participation à l'association, avec les responsabilités qui en incombent, a favorisé la mise en avant de ses possibilités. Pour Marie et Luc, c'est la confrontation au regard des autres qui a induit ce début d'acceptation du handicap.

Nicolas (25 ans) et Geneviève (28 ans) se trouvaient eux à ce stade du processus avant leur inscription dans la vie associative. « Il a été difficile de faire le deuil de l'être dynamique et indépendant que j'étais avant l'ac-

(1) Les six personnes rencontrées appartiennent à la même association qui se situe dans le champ du handicap.

cident, l'association et ma famille m'y ont aidés » ; « Suite à mon accident, j'étais consciente de mes potentialités et de mes manques (...) j'avais peur mais je savais qu'il me faudrait vivre avec ».

Nicolas et Geneviève ont eux à présent accepté leur handicap. L'association a été pour eux un vecteur traduisant un désir d'intégration et de dépassement de leurs limites : « Pour moi, développer un acte participatif a traduit mon désir d'être socialement intégrée » ; « Participer en tant que bénévole a été pour moi un moyen de dépasser mes limites ». Le milieu associatif semble donc aider les personnes qui y participent à manifester leur volonté de s'intégrer et à mettre en avant leurs potentialités. Nicolas et Geneviève ont pu accepter leur handicap suite à leur participation à l'association. Cette acceptation s'est faite progressivement. Ce cheminement a nécessité un soutien de l'entourage.

Pour l'axe vie sociale et environnement social, nous dégagons trois cas de figure : une vie relationnelle quasi-inexistante, une vie relationnelle réduite et une vie relationnelle épanouie. Nicolas (25 ans) Luc (30 ans) et Geneviève (28 ans) font état d'une vie relationnelle quasi-inexistante suite à la survenue de leur handicap. Nicolas indique l'avoir choisi : « Avant mon accident, j'avais beaucoup d'amis avec qui je pratiquais du sport. Suite à mon accident, j'ai refusé tout contact avec eux (...) ».

Geneviève et Luc paraissent, eux, avoir subi cette situation : « Avant mon accident, j'étais toujours entourée d'amis. Je sortais souvent avec eux ; on faisait la fête, mais suite à mon accident, ils m'ont lâchée (...) ». Il semble que la vie sociale de la personne handicapée soit en partie le reflet du vécu de son handicap et de sa possibilité à se situer par rapport à soi-même et aux autres. Si Nicolas a refusé de voir ses amis suite à la survenue de son handicap, peut-être est-ce parce qu'il ne s'acceptait pas dans cet état, avec sa différence et ses manques.

Aujourd'hui, Nicolas, Geneviève et Luc se sont recréés un réseau relationnel par le biais de l'association. Elle leur a en effet permis de rencontrer de nouvelles personnes, valides et handicapées, et de s'ouvrir vers l'extérieur. Ceci a été possible car ces trois personnes ont fait une démarche volontaire.

Marc (36 ans), Christophe (32 ans) et Marie (40 ans) ont, eux, vu leur vie relationnelle se réduire suite à la survenue de leur handicap.

Les six personnes ont toutefois pu accéder à un épanouissement relationnel riche du fait de leur participation à l'association. Toutes s'y sont faites de nouvelles relations tant parmi les valides que les handicapés qui y participent, et qu'ils côtoient, et avec qui ils pratiquent même à présent d'autres activités extérieures. « L'association a été pour moi un moyen

de développer mon réseau relationnel (...). Depuis, je sors beaucoup plus. Je revis et rattrape le temps perdu ».

Si l'on procède à une analyse plus globale, on peut dire que la vie associative permet aux six personnes rencontrées de mieux accepter leur handicap, de rompre avec la solitude, de s'ouvrir aux autres et d'acquiescer un statut, celui de bénévole. Cet acte participatif impulse un nouveau dynamisme nécessitant la recherche de ses potentialités ainsi qu'une meilleure connaissance de ses limites. Mais quelle réflexion cela ouvre-t-il pour le travail social ?

Les personnes  
handicapées  
physiques qui

## Complémentarité des méthodes

rencontrent des problèmes multidimensionnels nous interrogent sur les méthodes d'intervention en travail social et nous renseignent sur la nécessité de passage de l'aide individuelle à un travail social d'intérêt collectif, pour permettre à chacun de retrouver un équilibre, de se construire de nouveaux repères, de se stabiliser et enfin de développer de nouvelles capacités. L'aide individuelle, lors de la survenue du handicap, doit être centrée sur la personne dans sa singularité, pour résoudre les problèmes posés par les conséquences du handicap qui sont : financiers, administratifs, matériels et de réorganisation quotidienne.

Ses conséquences peuvent être aussi psychologiques (souffrances physiques et morales). Le handicap peut entraîner des sentiments d'anxiété, de peur, de culpabilité et d'impuissance. Cependant, le sujet vit rarement cette crise en solitaire, il se trouve généralement inséré dans un système familial et une structure sociale. L'aide individuelle passe donc par :

— La reconnaissance par le travailleur social des sentiments éprouvés par le sujet au regard des conséquences graves, et ce par l'écoute, la disponibilité, l'attention, la présence et l'accompagnement, afin que le sujet puisse avoir la certitude que ses besoins seront satisfaits en l'absence de certaines capacités perdues.

— L'aide au maintien et au renforcement des liens familiaux tout en ayant conscience que les membres de la famille ont, eux aussi, subi un choc et qu'ils sont à aider et à soutenir.

Mais ce travail individuel et familial ne peut avoir un sens que s'il s'inscrit dans un projet d'aide plus global, en collaboration avec les partenaires concernés : intervenants médicaux qui ont la responsabilité de soigner et de stabiliser le handicap ; paramédicaux qui ont en charge de

soutenir, de rééduquer et d'accompagner ; administratifs enfin, qui traitent les dossiers pour obtenir de nouveaux droits et bénéficier des avantages de l'environnement.

Le travail individuel et familial qui permet en définitive à chacun de se construire un projet de vie doit être relayé et complété par un travail qui aide et encourage chacun à s'impliquer dans une vie associative.

La participation à des associations produit comme effet une plus grande ouverture à l'extérieur, nécessaire à la réalisation de soi ; elle permet en même temps de construire et de réaliser en commun des projets d'action culturelle, de loisirs, de découverte de l'environnement, et d'élargir ainsi son réseau relationnel et de solidarité. Le principe de base est de veiller à ce que chacun, en participant à un travail d'intérêt collectif, puisse y trouver un intérêt individuel. L'implication dans la vie associative trouve à mon sens ses origines dans la définition du travail social communautaire, par lequel une communauté identifie ses besoins ou ses objectifs, développe sa confiance en elle et sa volonté, et trouve les ressources internes et/ou externes.

Pour y parvenir elle prend les mesures pratiques qui s'imposent et, ce faisant, développe et élargit les attitudes et les pratiques de collaboration et de coopération plus étroites au sein de cette même communauté (Médard, 1969, p. 130).

Ainsi le rôle du travailleur social peut être résumé en trois points :

- un rôle de guide qui consiste à aider un "collectif" à établir et à trouver les moyens d'accomplir ses propres objectifs ;
- un rôle de facilitation qui consiste à permettre le déroulement logique d'un processus sans brûler les étapes ;
- un rôle d'expert par l'information sur les possibilités que peut offrir l'environnement, avec un soutien technique au montage de dossiers, à la recherche de financements, à la mise en relation avec des institutions appropriées ●

## Bibliographie

Barthélémy M., *Les associations dans la société française. Un état des lieux*, Paris : Centre d'étude de la vie politique française / FNSP / CNRS, 1994

Goffman E., *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*, Paris : Minuit, 1975

Lucas P., Stehman H., *Le blessé médullaire : expertise du dommage corporel*, Paris : Juridoc, 1990

Martin C., *L'inscription dans le milieu associatif. Un moyen de reconnaissance et d'intégration sociale pour les personnes présentant un handicap moteur*, Montpellier : IRTS, 1996, mémoire

Medard J.F., *Communauté Locale et organisation*

*communautaire aux Etats-Unis*, Paris : A. Colin, 1969

Passaris S., Raffi G., *Les associations*, Paris : La Découverte, 1984

Soulier B., *Aimer au-delà du handicap. Pratiques sociales*, Toulouse : Privat, 1994

Tap P., *La société Pygmalion ? Intégration sociale et réalisation de la personne*, Paris : Dunod, 1988

## Mots-clefs

**Handicap moteur / identité / intégration sociale / vie associative**