

**ENQUETE SUR LES ADHERENTS ET LES NON-ADHERENTS  
DE L'ASSOCIATION « LES PAPILLONS BLANCS »**

Janvier 2006

**Elise Cappicot**, Assistante de Service Social  
**Gérard Creux**, Attaché de Recherche – IRTS de Franche-Comté



## SOMMAIRE

<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>3</b>
<b>PARTIE 1     CONTEXTUALISATION DE LA RECHERCHE</b> .....	<b>5</b>
1.1 Le monde associatif : la loi 1901 .....	5
1.2 La vie associative en France .....	6
1.3 Quelques remarques sur le champ associatif lié aux handicaps .....	7
1.3.1 Sur la prise en charge du handicap .....	7
1.3.2 Quelques remarques sur les mutations des associations .....	7
1.4 Les « adhérents » et les « non-adhérents » dans le champ associatif .....	10
1.4.1 Les « adhérents » .....	10
1.4.2 Les « non-adhérents » .....	11
<b>PARTIE 2     METHODOLOGIE DE LA RECHERCHE</b> .....	<b>12</b>
2.1 Un premier travail de terrain auprès des « non-adhérents » .....	12
2.2 Le questionnaire comme outil méthodologique .....	13
2.3 La construction du questionnaire .....	13
2.4 La construction de l'échantillon .....	14
2.5 Principe d'analyse du questionnaire .....	14
2.6 Difficultés et limites rencontrées dans la collecte de données .....	14
<b>PARTIE 3     RESULTATS DE LA RECHERCHE</b> .....	<b>16</b>
3.1 Description de l'échantillon .....	16
3.1.1 Quelques remarques sur les répondants .....	16
3.1.2 Sur l'âge des répondants .....	16
3.1.3 L'ancienneté associative .....	17
3.1.4 La situation familiale .....	17
3.1.5 Sur l'agglomération de l'habitat familial .....	17
3.1.6 Le nombre d'enfants .....	18
3.1.7 Sur l'activité professionnelle .....	18
3.2 Les raisons de non-adhésion à l'association .....	19
3.3 La connaissance de l'association .....	20
3.4 Sur la participation à la vie associative .....	21
3.4.1 Connaissance des statuts de l'association .....	21
3.4.2 Participation aux Assemblées Générales .....	22
3.4.3 Raisons de non-participation aux Assemblées Générales .....	23
3.4.4 Sur les rapports d'activités .....	24
3.4.5 L'engagement dans la direction associative .....	25
3.4.6 Connaissance des projets de l'association .....	26
3.4.7 Connaissance du mode de gestion des structures .....	26
3.4.8 Participation aux différentes manifestations de l'association .....	26
3.4.9 Les raisons de non-participation aux manifestations .....	27
3.5 Sur la croyance religieuse et l'engagement politique .....	28
3.6 Sur l'engagement associatif .....	28
3.7 L'enfant et la structure d'accueil .....	29
3.7.1 L'âge de l'enfant accueilli .....	29
3.7.2 L'enfant et la fréquentation d'autres structures hors « Papillons Blancs » .....	29
3.7.3 L'acceptation par les parents de la structure spécialisée .....	29
3.7.4 La structure d'accueil et les besoins de l'enfant .....	30
3.7.5 Les effets de la structure d'accueil sur l'enfant .....	30
3.7.6 L'acceptation du handicap de l'enfant .....	31
<b>CONCLUSION ET PERSPECTIVES</b> .....	<b>32</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	<b>37</b>
<b>ANNEXE (questionnaire)</b> .....	<b>38</b>

## INTRODUCTION

---

En France, le nombre d'associations augmente chaque année et aurait atteint aujourd'hui un million. Elles existent dans tous les domaines de la vie sociale que ce soit pour la protection de l'environnement, la défense des droits des minorités, les loisirs, le sport, les collections en tout genre, l'éducation, etc. Elles sont de taille variable et proposées à tous les âges de la vie.

Pour ce qui est du secteur médico-social, près de 90% des services et établissements sont créés puis gérés par des associations. Dans le champ du handicap plus particulièrement, ce sont en général des parents et des personnes handicapées elles-mêmes qui sont à l'origine de ces associations telles que celle des « Papillons Blancs » de Beaune.

Cette association, créée en 1958, a pour but de réunir des parents de personnes handicapées et de proposer des structures d'accueil et de prise en charge spécialisée, tels que des Centres d'Aide par le Travail ou des Instituts Médico-Educatifs.

Au moment de la création de ces associations, de nombreux parents ont participé, adhéré, soutenu ces démarches, qui apportaient enfin une réponse à la prise en charge de leur enfant handicapé. Et, si au fil du temps, l'institutionnalisation et la rationalisation de ces services ont permis une certaine autonomie à ce monde associatif, peu à peu le nombre d'adhérents a diminué.

En effet, les administrateurs de l'association « Les Papillons Blancs » remarquent depuis quelques temps qu'il y a de moins en moins de parents, notamment parmi les plus jeunes, qui s'investissent dans l'association, voire qui cotisent. Cette constatation semble particulièrement importante quant à l'avenir de l'association. Doit-elle se remettre en question ? Doit-elle proposer des activités ou des structures nouvelles ? Quelle place laisse-t-elle aux nouveaux parents ? Et finalement, comment l'association est-elle passée de parents adhérents engagés et/ou militants à des parents « passifs » davantage consommateurs de service ? Cet aspect est d'autant plus amplifié que l'association tendrait à disparaître au profit de la seule connaissance de ses structures. Un parent n'a-t-il pas confié lors d'un entretien, « *C'est après qu'on a vu que c'était l'association des Papillons Blancs, au départ on savait même pas... c'est extraordinaire, toujours sous la loi 1901 !* ». Comment expliquer cette baisse du nombre d'adhérents au sein de cette association alors même que son activité n'a fait qu'augmenter au fil des ans ?

Afin de tenter de comprendre ce phénomène, les membres du conseil d'administration ont donc décidé de commander une étude sur les adhérents et les non-adhérents de l'association « Les Papillons Blancs » afin de mieux cerner leur profil sociologique.

Cette enquête ne cherchera donc pas à mesurer le degré d'implication des personnes dans l'association mais à essayer de comprendre, à travers une logique de comparaison, ce qui différencie les adhérents des non-adhérents, et à partir de là, dans une conclusion, d'émettre pour l'association des perspectives d'évolution. Cependant, au-delà de cette comparaison, il est nécessaire de contextualiser le champ associatif du handicap.

Ainsi, une première partie, définira d'un point de vue général, ce qu'est une association loi 1901 et comment elle fonctionne dans le domaine spécifique du handicap. Cet aspect sera

enrichi de deux points particuliers liés d'une part aux mutations et d'autre part aux spécificités de ce domaine associatif. Seront ainsi abordés l'évolution de la prise en charge du handicap, la rationalisation des modes de gestion associatif et enfin les spécificités d'adhésion de ce type d'association.

Dans une seconde partie, seront définies les modalités méthodologiques de cette étude.

Enfin une troisième partie rendra compte des résultats de la recherche.

### 1.1 Le monde associatif : la loi 1901

D'après l'article 1<sup>er</sup> de la loi du 1<sup>er</sup> juillet 1901 relative au contrat d'association, « *L'association est 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 de partager les bénéfices. Elle est régie, quant à sa validité, par les principes généraux du droit applicables aux contrats et obligations* ».

La loi du 1<sup>er</sup> juillet 1901 donne trois éléments qui caractérisent une association :

- *une convention* : c'est un contrat entre au moins deux personnes, physiques ou morales.
- *une durée* : l'association se caractérise par sa permanence. Elle est donc formée pour une certaine durée fixée par les membres, mais ceux-ci ne peuvent adhérer ponctuellement pour une manifestation d'une journée par exemple.
- *un but* : mise en commun des connaissances ou activités des membres. Leur participation peut prendre diverses formes : participation matérielle, intellectuelle etc. La participation doit répondre à trois conditions : elle doit être effectuée de façon permanente, ne doit pas être effectuée en état de subordination à l'égard de l'association et ne doit pas faire l'objet d'une rémunération sous quelque forme que ce soit.

L'association n'a pas pour objet de partager des bénéfices entre ses membres. Si elle réalise des bénéfices, ceux-ci doivent être utilisés pour réaliser l'objet désintéressé de l'association.

Pour acquérir la personnalité juridique, une association doit procéder à sa déclaration à la Préfecture et à une inscription dans le Journal Officiel.

Il est nécessaire et suffisant que la déclaration mentionne :

- *le titre exact de l'association*
- *l'objet de l'association*
- *l'adresse de son siège*
- *les noms, prénoms, professions, domiciles, nationalités des dirigeants*

A dater de la publication, l'association jouit de la personnalité juridique.

Si la déclaration est régulière en la forme et accompagnée des pièces obligatoires, la Préfecture ne peut pas refuser de délivrer le récépissé.

Si la Préfecture estime que l'association est illicite, elle délivre le récépissé mais saisit le Ministère public pour qu'il engage une procédure de dissolution.

Les associations déclarées constituent des personnes juridiques distinctes de leurs membres. Elles jouissent de droits protégeant leur personnalité. Elles peuvent obtenir réparation d'un préjudice moral, exercer un droit de réponse dans les médias, obtenir des subventions, acquérir des biens, ouvrir des comptes bancaires, etc.

Les statuts matérialisent le contrat d'association et font la loi des parties. Ils s'imposent donc aux membres de l'association. Des décisions prises en contradiction avec les statuts pourraient être contestées par les sociétaires devant les tribunaux.

La capacité d'une association est limitée aux actes correspondant à son objet. Celui-ci doit donc être actualisé dès que l'association étend ou modifie ses activités.

Dans la pratique, les statuts précisent généralement les éléments suivants :

- *la durée limitée ou indéterminée*
- *la qualité des membres ( membre d'honneur, membre bienfaiteur...)*
- *les conditions d'adhésion et d'exclusion*
- *la composition du Conseil d'Administration, la durée des mandats*
- *les modalités de dissolution...*

Ainsi les associations à but non lucratif sont régies par une même loi du 1<sup>er</sup> juillet 1901. Cependant chaque association acquiert, de par ses statuts, sa propre personnalité juridique.

## 1.2 La vie associative en France

D'après le CERPHI<sup>1</sup>, la barre symbolique du million d'association serait franchie<sup>2</sup>. Environ 45% de la population française est adhérente à au moins une association<sup>3</sup>. Ce fait social interroge car selon Martine Barthélémy, la participation associative est un « *processus volontaire de mobilisation des individus dans un groupe constitué plus ou moins durablement et intervenant dans la sphère publique. Le groupe constitué se distingue d'un mouvement social, d'une catégorie d'intérêts ou d'une communauté de valeurs....* »<sup>4</sup>.

D'autre part, d'après une étude de l'INSEE<sup>5</sup> intitulée « Le milieu associatif de 1983 à 1996 »<sup>6</sup>, on apprend que le milieu associatif est plus ouvert qu'il ne l'était auparavant mais également davantage tourné vers l'intérêt individuel. Entre 1983 et 1996 le développement de la personne à travers une activité collective, comme le sport, à pris le pas sur la défense d'intérêts communs et Jacques Ion<sup>7</sup> n'hésite pas à parler « d'engagement distancié » sur lequel nous reviendrons. Autrement dit, le champ associatif est un monde en perpétuel mouvement.

De plus, selon l'INSEE, en 1992, au moins 120 000 associations employaient près d'1,3 million de salariés. Le poids économique du secteur sans but lucratif est concentré principalement dans cinq domaines d'activités : les services sociaux, l'éducation et la recherche, la santé, la culture, les sports et loisirs. Les associations sont les principaux employeurs dans le secteur médico-social puisque, rappelons-le, près de 90 % des établissements et services sont gérés par des associations.

---

<sup>1</sup> Centre d'Etude et de Recherche sur la PHllanthropie

<sup>2</sup> Jacques Mallet, *Evolutions de la France Associative*, Editions CERPHI, novembre 2004, p.4

<sup>3</sup> INSEE Première, *Une personne sur deux est membre d'une association en 2002*, n°920, septembre 2003

<sup>4</sup> Martine Barthélémy, *Associations : un nouvel âge de la participation ?*, Presses de Sciences Politiques, Paris, 2003

<sup>5</sup> Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

<sup>6</sup> INSEE Première, *Le milieu associatif de 1983 à 1996*, n° 542 septembre 1997

<sup>7</sup> Jacques Ion, *La fin des militants*, Paris, Editions de l'atelier, 1997

### **1.3 Quelques remarques sur le champ associatif lié aux handicaps**

Notre objectif n'est pas ici de faire une histoire de ce secteur associatif mais simplement de donner quelques repères et pistes de réflexions.

#### **1.3.1 Sur la prise en charge du handicap**

Ce sont les associations composées de personnes handicapées ou de familles de personnes handicapées qui sont massivement à l'origine de la création et de la gestion des établissements et services pour enfants, adolescents et adultes handicapés. Ces personnes se sont regroupées autour d'un problème commun auquel la société n'apportait pas de solution satisfaisante.

S'agissant des enfants déficients mentaux, une première association est créée à Lyon en 1948. Puis, en 1950, naît l'association les « Papillons Blancs », et enfin les « Hirondelles » en 1955.

En 1960, l'UNAPEI<sup>8</sup> voit le jour. Elle privilégie la notion de « handicap mental » par rapport à l'approche médicale. A cette date, elle regroupe 4500 familles. En 1963, elle compte 16 500 familles et est déclarée d'utilité publique. En 1968, 30 000 familles sont adhérentes, affirmant ainsi leur volonté de développer la sensibilisation du public à travers des actions de proximité.

En 1975, elle participe activement à l'élaboration de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, qui établit leurs droits et les dispositions de prise en charge. L'association compte alors 70 000 familles.

Aujourd'hui l'UNAPEI, regroupe 750 associations, ce qui représente 62000 familles et 65000 salariés. Ces associations gèrent près de 2 700 établissements et services spécialisés dans l'accueil et l'accompagnement de 180 000 personnes handicapées mentales. Ces institutions sont agréées, contrôlées par les Conseils Généraux et les Caisses Primaires d'Assurance Maladie dans le cadre des conventions qui les lient.

Si lors de leur mise en oeuvre, il y a eu un phénomène de mobilisation, de revendication suivi de la création et de la question de la création et la gestion de services, dans le secteur médico-social, ces associations peuvent être confondues avec des services publics. Elles ont en effet dans ce secteur des missions d'intérêt général et d'utilité publique, fonctionnant avec des financements publics. Leurs directions et leurs personnels sont constitués de professionnels reconnus, conventionnés qui sont sous la responsabilité des Présidents et Conseils d'Administration composés de bénévoles et, pour beaucoup, de parents d'enfants pris en charge.. De ce fait, elles sont de type « gestionnaire » pour reprendre les propos de Martine Barthélemy<sup>9</sup>.

#### **1.3.2 Quelques remarques sur les mutations des associations.**

Depuis la naissance de ces associations, les institutions ont grandi, se sont développées, sont devenues des structures centrales, lourdes, complexes. Ce sont aujourd'hui de réelles entreprises, et elles doivent pouvoir s'appuyer sur des administrateurs formés, ayant des compétences techniques de gestion, de comptabilité ou d'administration.

---

<sup>8</sup>Union Nationale des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés

<sup>9</sup> Martine Barthélemy, *Associations : un nouvel âge de la participation ?*, Presses de Sciences Politiques, Paris, 2003.

La gestion financière est un point important. En effet, l'association utilise de l'argent public, elle doit donc pouvoir justifier son utilisation. Par ailleurs, ces associations embauchent un nombre important de salariés ce qui demande une certaine gestion et organisation des ressources humaines. Enfin la gestion des établissements est de plus en plus soumise à des normes et contrôles divers (nous renvoyons par exemple à la loi du 2 janvier 2002 « rénovant l'action sociale et médico-sociale »).

Administrer ces associations est devenu difficile, demandant de la part des administrateurs davantage de compétences, d'investissement. On peut ainsi s'interroger sur la place des adhérents, qu'ils soient « simple engagé » ou « militant » dans ces « associations gestionnaires » .

En effet, les objectifs généraux et politiques risquent de s'effacer derrière la gestion technique. Ce changement n'est-il pas un frein au recrutement de nouveaux bénévoles ? En effet, il est aujourd'hui nécessaire pour s'engager bénévolement de posséder des compétences techniques importantes. Par ailleurs, quelle place peuvent occuper les parents face à ces mutations ?

Or, il est fréquent de constater aujourd'hui que peu de parents ne peuvent ou ne veulent s'impliquer, s'engager dans ces associations. Et s'interroger sur ce constat semble aujourd'hui vital pour la survie ou la transformation de ce système de gestion associative.

Ainsi, lors des journées d'études « S'associer, mission impossible ! »<sup>10</sup>, Joël Roman note que l'entrée du modèle managérial dans le monde associatif peut être positif car « *il contraint les acteurs à mieux gérer. C'est une mauvaise chose si l'on considère que la mise sur le marché de produits est le modèle de fonctionnement de toute logique de production de biens et de services* ». La rigueur de gestion est importante dans une association, « *sinon nous risquons d'être marginalisés et de ne plus percevoir d'argent pour jouer notre rôle* », comme le souligne Edmond Maire. Parfois ces méthodes de gestion, ce fonctionnement d'entreprise peut s'avérer « inhumain » avec des logiques de marché paradoxales dans ce secteur de services fondamentalement humaniste. Un réel débat autour du maintien ou de la transformation du système associatif gérant des structures dans le domaine social et médico-social, semble ouvert. Edith Arnoult-Brill, présidente du Conseil National de la Vie Associative explique : « *Nous devons nous interroger. La question est à traiter sur le plan politique, il faut repopulariser le modèle et lui donner sens. La vie associative est confrontée à la gestion de ressources humaines et doit passer par une remise en cause pour prétendre au modèle associatif. Si l'on en reste aux structures existantes, on n'avance pas. Nous devons ouvrir des lieux de débats* ».

Ces constats ne sont pas sans conséquence sur l'engagement associatif. En effet, selon l'INSEE<sup>11</sup> à propos des valeurs en France, on peut constater que les français ont tendance à ne plus se reconnaître, à travers des sentiments d'appartenance, d'organisations représentant des intérêts collectifs mais davantage à travers ce qui les entoure, au plus proche de leurs caractéristiques individuelles. Cette tendance semble confirmer une évolution déjà ancienne vers l'individualisme. En effet, selon Max Weber, « *le destin de notre époque, caractérisé par la rationalisation, par l'intellectualisation et surtout par le*

---

<sup>10</sup> Journées organisées à Rennes par l'Association des Directeurs Certifiés de l'Ecole Nationale de la Santé Publique, des 26, 27 et 28 septembre 2001 par Ce rapport est disponible à sur internet à cette adresse : <http://www.associationmodeemploi.fr/docs/DIVERS/adc-ensp.html>

<sup>11</sup> INSEE, *Les valeurs en France*, Données sociales 2002-2003, p.559-564



*désenchantement du monde, a conduit les humains à bannir les valeurs suprêmes les plus sublimes de la vie publique ».*<sup>12</sup>

S'installe également un certain scepticisme par rapport aux grandes idéologies et on assiste à une baisse des activités revendicatrices traditionnelles.

Ainsi, d'après Jacques Ion<sup>13</sup>, force est de constater que depuis quelques années il y a une certaine baisse de l'engagement dans l'espace public : dépolitisation, désyndicalisation. Paradoxalement, pour ce qui est du monde associatif, il est en constante augmentation. Cependant, comme l'expliquait Jean-François Lamour, Ministre de la vie associative, dans une interview parue le 30 novembre 2004 au journal « *Le Monde* », « *Autant on a une augmentation du nombre d'associations, autant on n'a pas d'augmentation du nombre de bénévoles* ». <sup>14</sup>

Jacques Ion<sup>15</sup> explique effectivement que nous avons de plus en plus d'associations en France mais que l'engagement est moindre et sous des formes plus personnelles. Pour l'auteur, nous serions passés d'un « *engagement militant* » à un « *engagement distancié* ». Aujourd'hui les militants parlent en leur nom propre, alors que la figure classique du militant est plutôt celui qui se fait porte-parole d'un groupe homogène, « un nous organisé ». C'est dans ce sens là qu'est entendu la disparition du militantisme. Pour le sociologue, le nombre des militants a diminué mais l'engagement existe toujours. Cependant une telle vision tendrait à nier les spécificités de certaines associations.

Martine Barthélémy fait le même constat : « *le militantisme évolue vers des formes d'engagement plus sectoriel et moins durable qui semblent concrétiser un processus croissant d'individualisation (sociologique et idéologique)* ». <sup>16</sup> Il y aurait une sorte d'effacement de la figure du militant au profit de l'acteur individuel « concret ».

Ainsi, depuis une trentaine d'années, nous assisterions à une phase générale d'individualisation. Dans les formes de participation et de mobilisation, les liens personnels l'emportent sur l'appartenance à un groupe. La reconnaissance personnelle l'emportant également sur la revendication « corporatiste ».

Dans le cadre de cette réflexion, trois hypothèses peuvent être formulées :

- la prise en charge du handicap par les politiques mises en place depuis 40 ans ne conduit plus à une adhésion systématique à l'association gérant les structures d'accueil.
- la rationalisation des modes de gestion de l'association conduit à un « désenchantement » (pour reprendre les termes du sociologue Max Weber<sup>17</sup>) qui tend à une perte des valeurs fondamentales de l'association et conduit à une relative diminution du nombre de ses adhérents
- la spécificité de l'association, à savoir le handicap, fait que l'adhésion à l'association est davantage une contrainte (ou une obligation) lié à l'handicap de l'enfant qu'un « libre choix », fondement sur lequel se base l'ensemble des associations

---

<sup>12</sup> Danielo Martucelli, *Sociologie de la modernité*, Folio Essai, Paris, 1999, p.204

<sup>13</sup> Jacques Ion, *La fin des militants*, Edition de l'Atelier, Paris, 1997

<sup>14</sup> Jean-François Lamour, « On assiste à une professionnalisation des associations », in *Le Monde*, 30 novembre 2004.

<sup>15</sup> Jacques Ion, *La fin des militants*, Edition de l'Atelier, Paris, 1997

<sup>16</sup> Martine Barthélemy, *Associations : un nouvel âge de la participation ?*, Presses de Sciences Politiques, Paris, 2003.

<sup>17</sup> Max Weber, *Le savant et le politique*, Editions Plon, Paris, 1986, p.69-70

## 1.4 Les « adhérents » et les « non-adhérents » dans le champ associatif

Afin d'éviter tout malentendu et de circonscrire au mieux l'objet de cette étude, il convient de définir la terminologie employée. En effet, les individus s'inscrivant dans une association sont-ils des « militants », des « engagés », des « bénévoles » ou alors ne faut-il les appeler qu'« adhérents » ?

Jean-Louis Laville note que « (...) *l'acteur social entrant dans une entreprise ou une administration se voit imposer des règles du jeu qui sont indépendantes sa volonté, le sujet qui s'engage dans une association le fait par adhésion volontaire* »<sup>18</sup>. Cependant, suite aux entretiens exploratoires menés dans le cadre de cette enquête, force est de constater que l'adhésion, même si elle n'est pas obligatoire, ne relève jamais d'un véritable choix individuel comme pour toute autre adhésion à une association de loisirs ou de défense de l'environnement par exemple. Elle relève presque d'une « contrainte » puisque c'est l'état de l'enfant, au départ, et pas forcément une croyance en des valeurs liées au champ du handicap, qui l'entraîne. Les parents adhèrent, à priori dans un premier temps, parce qu'ils ont besoin des services de l'association pour leur enfant. Cependant, afin de mieux comprendre qui est l'« adhérent », il est nécessaire d'en donner une définition. En effet, parmi les adhérents, il peut y avoir des adhérents par intérêt, qui ont besoin des services proposés, et des personnes adhérentes par militantisme, attaché aux valeurs et à la cause défendue.

Cependant, l'objectif de ce travail n'étant pas de « mesurer » l'engagement des personnes au sein de l'association, mais de comprendre ce qui différencie l'adhérent du non-adhérent, nous ne distinguerons que ces deux catégories de personne.

### 1.4.1 Les « adhérents »

Du point de vue étymologique, le terme adhérent vient : « *du latin adherens...qui tient fermement à...C'est le contraire de l'opposition* ».

Le terme militant, quant à lui, vient : « *de militari : militaire, soldat. Celui qui prend les moyens, les armes, pour se battre, pour défendre sa terre, son emploi, ses enfants...* ». Et selon Jacques Hédoux<sup>19</sup>, « *le militant se reconnaît dans les finalités, buts, modes d'organisation et " styles " d'être et d'agir, individuels et collectifs de l'association* ». Martine Barthélémy, quant à elle, pense qu'« *Est militant quiconque se pense comme élément actif* ».<sup>20</sup>

Dès les années 50, de nombreux parents sont devenus militants, plus par nécessité due au handicap de leur enfant, que par conviction ou engagement politique. Ils s'engageaient pour que leurs enfants ne soient pas des proscrits de l'école ou des soins. La création d'associations et de structures a permis de répondre aux besoins de la prise en charge de ces enfants. Des établissements ont été créés, mais les associations ont également agi auprès du gouvernement, des assemblées parlementaires, des administrations, des collectivités locales, des organismes sociaux, des institutions européennes et internationales dont elles sont devenues de véritables partenaires. A ce titre, elles ont pu participer à la

<sup>18</sup> Sociologie de l'association. Des organisations à l'épreuve du changement social, sous la direction de Jean-Louis Laville et Renaud Sainsaulieu, Paris, Editions Desclée de Brouwer, 1997, p.39

<sup>19</sup> Jacques Hédoux in Martine Barthélémy, *Associations: un nouvel âge de la participation ?*, Presses de Sciences Politiques, Paris, 2000, p. 142.

<sup>20</sup> Martine Barthélémy, *Associations : un nouvel âge de la participation ?*, Presses de Sciences Politiques, Paris, 2003.

préparation et à la mise en œuvre des politiques concernant les personnes handicapées et leurs familles.

D'autre part, les membres du Conseil d'Administration des associations locales s'impliquent également dans les instances décisionnaires en matière d'orientation des personnes handicapées à tout âge de la vie, comme par exemple la Commission Départementale de l'Education Spéciale, ou à la Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel ainsi que dans les organismes d'agrément des structures du secteur tels que les Comités Régionaux d'Organisation Sanitaire et Sociale. Et les associations de parents de personnes handicapées sont représentées au Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées, organisme consulté par les pouvoirs publics sur tous les projets gouvernementaux s'appliquant au handicap.

Cette présence dans le débat public est consécutive de la présence et de l'action de militants.

Dans une association telle que les « Papillons Blancs », les parents adhérents au moment de la création, se sont attachés à des valeurs communes qu'ils partagent et défendent. Selon Guy Rocher, « nous dirons de la valeur qu'elle est une manière d'être ou d'agir qu'une personne ou une collectivité reconnaissent comme idéale et qui rend désirables ou estimables les êtres ou les conduites auxquels elle est attribuée »<sup>21</sup>. Les valeurs inspirent donc les jugements et les conduites. Elles justifient les modèles d'action et leur donnent sens.

Nous entendons donc par « adhérent » une personne « militante » ou « engagée » dans l'association, quel que soit son « niveau d'investissement » (participation aux diverses manifestations de l'association, membre du Conseil d'Administration, etc...) et à jour de ses cotisations.

#### **1.4.2 Les « non-adhérents »**

Dans l'association « Les Papillons Blancs », de nombreux parents ne sont pas adhérents, c'est à dire qu'ils ne sont soit plus à jour dans le paiement de leur cotisation ou n'ont tout simplement jamais adhéré à l'association. Pour autant, ils ont tout de même à faire à des structures gérées par l'association. L'association ne peut en faire abstraction. Même sans être adhérents, ces parents sont « obligatoirement » liés à l'association.

Nous entendons par « non-adhérent » une personne n'a jamais été adhérente de l'association ou qui l'a été à un moment donné et qui ne l'est plus.

---

<sup>21</sup> Guy Rocher, *Introduction à la sociologie générale. Tome 1 : L'action sociale*, Edition HMH, Paris, 1968.

### 2.1 Un premier travail de terrain auprès des « non-adhérents »

Un premier travail de terrain a été effectué auprès de parents bénéficiaires des services de l'association.

Choisies par hasard, six personnes non-adhérentes à l'association (deux pères, deux mères et un couple) ont ainsi été rencontrées, mais ayant un enfant handicapé pris en charge par l'une des structures de l'association des « Papillons Blancs » ont été interviewées.

Les parents en question ont été joints par téléphone et ont tous accepté cette entrevue.

Afin de recueillir le maximum d'information et compte tenu des caractéristiques des personnes interviewées, la technique de l'entretien non-directif a été retenue. Elle est basée principalement sur une attitude d'écoute empathique de la part de l'interviewer. Il s'agit de permettre à la personne interrogée de pouvoir s'exprimer librement, sans être influencée par des questions précises. L'entretien non-directif est utile « *chaque fois que l'on cherche à appréhender et à rendre compte des systèmes de valeurs, de normes, de représentations, des symboles propres à une culture ou à une sous-culture* ». <sup>22</sup> Ce type d'entretien rend chaque rencontre unique avec des résultats très variés puisqu'ils concernent la vie des personnes. Jean-Paul Daunais note ainsi que « *l'entretien non-directif proposé à plusieurs sujets offre chaque fois un caractère original, marqué de la personnalité des interlocuteurs* ». <sup>23</sup>

La relation établie lors de ces rencontres amène souvent les personnes interrogées à « *s'engager* » sur un plan très personnel ». <sup>24</sup> Il est vrai que les entretiens réalisés pour cette étude ont été chargés d'émotions. Les personnes semblaient parler d'un sujet qu'ils ont peu l'occasion d'évoquer, un sujet souvent chargé de souffrance, d'injustice et d'incompréhension.

Un père nous a avoué par exemple ses difficultés à accepter le handicap de son fils : « *C'est pas normal, j'ai du mal à accepter. J'ai du mal, j'ai toujours eu du mal à accepter et puis je l'accepterai toujours mal. Je l'accepterai toujours mal. Enfin, il faut faire avec, faut faire avec* » et un peu plus loin, « *On a beau être dur, on y pense, on y pense tous les jours* ». Une mère nous dit combien elle s'inquiète sans cesse pour sa fille, « *j'ai une vie très difficile avec ma fille. Je peux pas aller en vacances ou alors il faut qu'elle vienne avec moi, ou si je vais en week-end, je suis toute inquiète, est-ce qu'elle va réussir, j'ai peur tout le temps* ». Une autre mère parle de son épuisement, de la nécessité de se battre sans cesse, « *c'est se battre tout le temps. Au bout d'un moment on peut plus, on sature* ».

Autrement dit, « *Cette méthode procure donc des conditions privilégiées pour la découverte de ce qu'un sujet pense et ressent en tant qu'individu et en tant que représentant du groupe dont il fait partie* ». <sup>25</sup>

Les entrevues, déroulées dans le plus strict anonymat, ont duré entre quarante minutes et une heure et ont été enregistrées avec l'accord des personnes afin de pouvoir être retranscrites et analysées.

---

<sup>22</sup> Jean-Paul Daunais, « L'entretien non-directif », GAUTHIER Benoît (sous la dir.), *Recherche sociale. De la problématique à la collecte de données*, Presses Universitaires du Québec Québec, 2003, p.149 à 275.

<sup>23</sup> idem p.254

<sup>24</sup> idem p.258

<sup>25</sup> idem p.273

Lors de ces rencontres, les parents ont pu parler librement de leur enfant et de son handicap, de leur vie quotidienne, de leurs attentes envers l'association et la société, de leur participation associative, etc. Ainsi, ce travail exploratoire a permis d'ouvrir des pistes de réflexion et de compréhension de cette étude et de construire un outil méthodologique pertinent à savoir le questionnaire.

## 2.2 Le questionnaire comme outil méthodologique

Pour choisir une méthode d'investigation, il faut savoir quels sont les objectifs de l'enquête et délimiter l'objet de la recherche, savoir ce qui est au centre de l'enquête.

Le but de ce travail étant de comparer les « adhérents » et les « non-adhérents », le questionnaire est apparu l'outil le mieux adapté. En effet, selon le François De Singly, « *la théorie sociologique estime que les acteurs sociaux ne connaissent pas les raisons « objectives » de leur conduite* »<sup>26</sup>. C'est dans les actes de celui qui est interrogé, autrement dit au travers des questions qui lui sont posées, que l'enquêteur doit chercher des informations et non dans ses paroles.

## 2.3 La construction du questionnaire

À partir du travail exploratoire, plusieurs thèmes ont été dégagés : la connaissance de l'association par les parents et leur participation, l'enfant handicapé, la participation des parents à d'autres associations, leurs attentes quant à l'association, et pour finir les déterminants sociaux des personnes interrogées (âge, sexe, agglomération...).

Le questionnaire<sup>27</sup> est ainsi composé de trois parties.

La première concerne la connaissance au sens large de l'association (connaissance de l'association, participation aux Assemblées Générales, participation aux différentes manifestations de l'association,...). En effet, comme le souligne Jean-Louis Laville, « c'est le cadre institutionnel de l'association qui mérite d'être abordé pour expliquer l'entrée en association »<sup>28</sup>.

La seconde partie porte plus particulièrement sur l'enfant handicapé. Les questions portent tant sur le handicap de l'enfant que sur sa prise en charge.

La troisième partie porte essentiellement sur la personne qui est en charge de l'enfant. L'objectif est de connaître l'engagement associatif, politique ou religieux de l'adhérent et du non-adhérent. Ces questions sont particulièrement importantes car nous émettons l'hypothèse que ces types d'engagement peuvent aussi conditionner celui dans l'association. Le terme « enfant » a été retenu pour parler de la personne prise en charge (qu'elle soit majeure ou mineure) par une des structures de l'association.

Au final, le formulaire compte 73 questions, ouvertes et fermées. Les questions ouvertes sont utilisées pour des questions plus difficiles d'accès, avec des approches plus personnelles, des ressentis, des réponses que nous ne pouvons pas prédéfinir.

---

<sup>26</sup> François De Singly, *L'enquête et ses méthodes : le questionnaire*, collection 128, Nathan Université, Paris, 1992.

<sup>27</sup> Voir Annexe (questionnaire)

<sup>28</sup> Sociologie de l'association, op.cit., p.39

## 2.4 La construction de l'échantillon

Le questionnaire a été envoyé par l'association à 250 parents dont 125 adhérents et 125 non adhérents. L'ensemble de ces personnes a été tiré au hasard parmi ces deux listes. Le traitement des informations a été fait dans le plus strict anonymat. Après une relance téléphonique, 122 réponses ont été obtenues dont 69 de personnes adhérentes, 49 de non adhérents et 4 non déterminés qui ont été retirés de l'analyse. Ce qui signifie que le travail d'analyse est basé sur 118 personnes.

## 2.5 Principe d'analyse du questionnaire

Les questionnaires ont été analysés à l'aide du logiciel Modalisa<sup>29</sup>. L'analyse telle qu'elle va être décrite sera essentiellement composée de tableaux croisés. L'ensemble des résultats sera présenté sous forme de pourcentage en colonne. Ce qui signifie que nous serons davantage dans une démarche descriptive à visée comparative. Par principe, la variable « adhérents / non-adhérents » sera systématiquement disposée en colonne et sera soumise à l'ensemble des autres variables qui sera disposé en colonne.

A titre d'exemple, le tableau ci-dessous qui indique l'âge des personnes interrogées montre que parmi les adhérents, 18,8% ont entre 34 et 60 ans et 76,8% ont plus de 60 ans. Chez les non-adhérents, 63,3% ont entre 34 et 60 ans et 18,4% ont plus de 60 ans. La colonne « Total » indique la répartition de l'ensemble des personnes interrogées. Ainsi, 37,3% ont entre 34 et 60 ans, et 52,5% ont plus de 60 ans. Ces pourcentages servent de référence. Ainsi nous pouvons constater que par rapport à ces derniers chiffres, il y a une surreprésentation des non-adhérents sur la tranche allant de 34 à 60 ans (63,3% > 37,3%) et une surreprésentation des plus de 60 ans chez les adhérents (76,8% > 52,5%).

	Adhérents	Non-adhérents	Total
Non réponse	4,3%	18,4%	10,2%
de 34 ans à 60 ans	18,8%	63,3%	37,3%
de 60 ans à 93 ans	76,8%	18,4%	52,5%
Total	100,0%	100,0%	100,0%

Le nombre de non-réponses à certaines questions étant parfois important (il atteint quelquefois plus de 50%), et parce qu'une non-réponse est aussi une information, il sera systématiquement intégré dans l'analyse.

D'autre part, nous avons intégré dans l'analyse quelques extraits d'entretiens exploratoires afin d'illustrer certaines données statistiques. Ils sont complètement anonymes et les prénoms souvent cités des enfants ont été systématiquement remplacés. Ils sont indiqués par les lettres A, B, C, D, E et F en note de bas de page.

## 2.6 Difficultés et limites rencontrées dans la collecte de données

Une des limites à souligner ici est l'absence des émotions des personnes interrogées, inexprimables dans le cadre d'un questionnaire et ressenties dans le cadre des entretiens exploratoires.

<sup>29</sup> Modalisa version 4.6

Ensuite, peut-être pouvons-nous supposer que le questionnaire était un peu complexe dans ses formulations, ou pas suffisamment clair. Il est en effet difficile de parler de handicap en proposant des réponses fermées.

D'autre part, la démarche et la forme ont parfois dérangé certains parents. De ce fait, le nombre de non-réponses à certaines questions est parfois important. Cependant, il est intéressant de remarquer que globalement le taux de non-réponse varie suivant, bien entendu, le type de question mais aussi du statut de la personne, adhérent et non-adhérent. Ainsi, si l'on remarque un taux plus important de non-réponse chez les non-adhérents en ce qui concerne les déterminants sociaux (âge, situation familiale, nombre d'enfants, etc...), la situation s'inverse lorsqu'il s'agit d'analyser les éléments propres à l'association (présence aux Assemblées Générales, lecture du rapport d'activité etc...).

## PARTIE 3 RESULTATS DE LA RECHERCHE

---

Pour tenter de comprendre les raisons qui poussent certains parents à adhérer ou non à l'association, l'analyse sera strictement comparative.

D'autre part, certaines questions n'ont pu être traitées compte tenu du faible taux de réponse obtenu (c'est le cas notamment des questions portant sur les fonctions au Conseil d'Administration ou l'engagement politique des personnes)

Dans un premier temps, il est nécessaire de décrire l'échantillon de cette étude et ce d'un point de vue général. Les données seront ensuite analysées dans leur spécificité.

### 3.1 Description de l'échantillon

#### 3.1.1 Quelques remarques sur les répondants

Le tableau suivant révèle que 55,9% des répondants sont des mères contre 21,2% de pères. On notera 6,8% de non-réponses à cette question. Néanmoins, il y a une surreprésentation des mères chez les non-adhérents, 75,5%, et une surreprésentation des pères chez les adhérents 29%. Nous pourrions avancer, à travers cette question, que la représentation de la famille serait différente chez ces deux populations. On remarque également que 14,5% des adhérents ayant répondu au questionnaire sont le frère ou la soeur de la personne prise en charge. Cet élément est particulièrement intéressant et à mettre en relation avec l'âge de l'enfant accueilli les « Papillons Blancs ».

D'autre part, en croisant cette donnée avec l'âge de l'enfant, nous avons ainsi remarqué que c'étaient davantage les mères qui remplissaient le questionnaire pour les enfants jeunes (jusqu'à 26 ans), qu'ensuite c'était les pères (pour les enfants de 26 à moins de 43 ans) et ensuite les frères ou sœurs pour les enfants de plus de 43 ans.

	Adhérents	Non-adhérents	Total
non-réponse	8,7%	4,1%	6,8%
la mère	42,0%	75,5%	55,9%
le père	29,0%	10,2%	21,2%
frères et soeurs	14,5%	2,0%	9,3%
autres	5,8%	8,2%	6,8%
Total	100,0%	100,0%	100,0%

#### 3.1.2 Sur l'âge des répondants

La moyenne d'âge des personnes ayant répondu au questionnaire est de 61,2 ans. Cependant celle des adhérents est de 68,4 ans et celle des non-adhérents est de 49,6 ans. Il y a ici une différence de taille et il s'agit ici d'une des spécificités puisque l'âge moyen de l'adhérent d'une association, tout domaine confondu, est de 48 ans<sup>30</sup>. Afin d'affiner ce résultat et compte tenu du nombre de personnes qui ont répondu au questionnaire, le nombre des classes a été réduit à deux afin d'avoir des résultats plus précis, et en prenant comme référence l'âge de la retraite défini ici à 60 ans.

---

<sup>30</sup> Insee Première, *Une personne sur deux est membre d'une association en 2002*, N°920, septembre 2003



Ainsi, nous pouvons remarquer que 76,8% des personnes adhérentes ont plus de 60 ans. Et à l'inverse, 63,3% des non-adhérents ont moins de 60 ans. Ce critère est important car il met en avant le fait que les adhérents sont « vieillissants ».

	Adhérents	Non-adhérents	Total
<b>Non réponse</b>	4,3%	18,4%	10,2%
<b>de 34 ans à 60 ans</b>	18,8%	63,3%	37,3%
<b>de 60 ans à 93 ans</b>	76,8%	18,4%	52,5%
<b>Total</b>	100,0%	100,0%	100,0%

### 3.1.3 L'ancienneté associative

Cet aspect ne concerne que les adhérents. Nous avons pu remarquer que la moyenne de l'ancienneté associative est de 19,6 ans. Cette ancienneté varie, pour l'échantillon de l'enquête de 2 à 47 ans. L'indicateur de dispersion retenu dans le cadre de cette analyse est l'écart-type et est de 12,3. Il indique un étalement des valeurs, par rapport à la moyenne, plutôt important.

L'ancienneté associative est corrélée à l'âge de l'adhérent : plus il est élevé, plus l'ancienneté est importante. Ceci ne signifie pas que cette corrélation puisse perdurer dans le temps.

### 3.1.4 La situation familiale

La majorité des personnes ayant répondu est mariée. Elles représentent 56,8% de notre population. Il est également nécessaire de remarquer que 17,8% de ces personnes sont veuves, 8,5% sont divorcées, 5,9% sont célibataires, 4,2% sont concubin(es) et 17,7% sont séparées.

Mais il ne s'agit pas de dénombrer ici le nombre de concubin, célibataire, marié, divorcé ou de personne séparée. L'important est de connaître les spécificités de chacun des deux groupes, adhérents et non-adhérents. À partir de là, il est nécessaire de constater que la situation familiale, réduit ici à « vit seul(e) » (célibataire, divorcé(e), séparé(e) et veuf(ve)) et « vit en couple » (concubin(e), pacsé(e), marié(e)) n'influe pas sur le fait d'adhérer ou non à l'association puisque la valeur moyenne correspond quasiment à celle des d'adhérents et des non-adhérents.

	Adhérents	Non-adhérents	Total
<b>Non réponse</b>	2,9%	8,2%	5,1%
<b>vit seul(e)</b>	36,2%	30,6%	33,9%
<b>vit en couple</b>	60,9%	61,2%	61%
<b>Total</b>	100,0%	100,0%	100,0%

### 3.1.5 Sur l'agglomération de l'habitat familial

Les personnes qui ont répondu au questionnaire vivent en milieu rural ou dans des villes de moins de 100000 habitants. L'association est située dans une petite ville, d'environ 25000

habitants. Elle recrute dans les agglomérations rurales, ici inférieures à 2000 habitants et celles comprises entre 10000 et 99999 habitants. On ne remarque pas, de ce point de vue, de différence majeure entre les adhérents et les non-adhérents.

	Adhérents	Non-adhérents	Total
<b>Non réponse</b>	10,1%	24,5%	16,1%
<b>inférieure à 2000 habitants</b>	36,2%	28,6%	33,1%
<b>de 2000 à 9999 habitants</b>	17,4%	20,4%	18,6%
<b>de 10000 à 99999 habitants</b>	26,1%	16,3%	22,0%
<b>supérieure à 100000 habitants</b>	10,1%	10,2%	10,2%
<b>Total</b>	100,0%	100,0%	100,0%

### 3.1.6 Le nombre d'enfants

Le nombre moyen d'enfants par famille (non compris l'enfant accueilli) est de 2,4. Pour les adhérents, il est de 2,6 et pour les non-adhérents de 2,1. Malgré un taux important de non-réponse, on constate qu'il s'agit en général de familles plus nombreuses que la moyenne nationale. L'enfant handicapé a au moins, dans cette étude, un frère ou une sœur. Néanmoins, même si les écarts ne sont pas significatifs, les adhérents ont globalement plus d'enfants que les non-adhérents.

	Adhérents	Non-adhérents	Total
<b>Non réponse</b>	14,5%	32,7%	22,0%
<b>1 enfant</b>	31,9%	24,5%	28,8%
<b>2 enfants</b>	24,6%	22,4%	23,7%
<b>3 enfants et plus</b>	29,0%	20,4%	25,4%
<b>Total</b>	100,0%	100,0%	100,0%

### 3.1.7 Sur l'activité professionnelle

Globalement, l'échantillon est composé pour 27,1% d'employés, 14,4% d'ouvriers, 11% d'artisans, commerçants et chefs d'entreprise, 10,2% de personne sans profession, de 9,3% de professions intermédiaires, de 6,8% de cadres et professions intellectuelles supérieures. Les agriculteurs ne représentent que 2,5% de l'échantillon.

Cependant, force est de constater que chez les adhérents, on retrouve une surreprésentation des artisans, commerçants et chefs d'entreprise et de cadres et professions intellectuelles supérieures, tandis que chez les non-adhérents on retrouve une surreprésentation d'employés et d'ouvriers. Cet aspect est intéressant car ce type d'association ne déroge pas à la règle qui veut que ce sont davantage les « milieux aisés » qui alimentent la vie associative<sup>31</sup>.

Aussi, le paiement d'une cotisation pourrait être dissuasif pour les ménages à revenus modestes. C'est le cas notamment d'une personne sur quatre. Autrement dit, il serait peut-être intéressant, à titre expérimental, de réfléchir à une cotisation échelonnée ou indexée au revenu des personnes.

<sup>31</sup> idem

	Adhérents	Non-adhérents	Total
<b>Non réponse</b>	13,0%	12,2%	12,7%
<b>Agriculteurs</b>	2,9%	2,0%	2,5%
<b>Artisans, commerçants et chefs d'entreprise</b>	15,9%	4,1%	11,0%
<b>Cadre et professions intellectuelles supérieures</b>	10,1%	2,0%	6,8%
<b>Professions intermédiaires</b>	8,7%	10,2%	9,3%
<b>Employés</b>	20,3%	36,7%	27,1%
<b>Ouvriers</b>	10,1%	20,4%	14,4%
<b>Sans profession</b>	8,7%	12,2%	10,2%
<b>Indeterminée (retraités...)</b>	10,1%		5,9%
<b>Total</b>	100,0%	100,0%	100,0%

### 3.2 Les raisons de non-adhésion à l'association

Cependant, le tableau suivant montre que c'est davantage le fait de n'avoir jamais été sollicité qui fait qu'il n'y a pas adhésion. On remarquera également que près d'une personne sur trois déclare ne pas avoir envie de s'engager dans l'association.

	Effectifs	Fréquence
<b>vous n'avez jamais été sollicité(e)</b>	14	31,1%
<b>vous n'avez pas envie de vous engager dans l'association</b>	13	28,9%
<b>vous n'avez pas les moyens de payer de cotisation</b>	12	26,7%
<b>pas le temps</b>	3	6,7%
<b>autres</b>	2	4,4%
<b>l'association ne vous intéresse pas</b>	1	2,2%
<b>Total</b>	45	100%

D'autres éléments ont été mis en avant dans les entretiens qui complètent « l'absence d'envie ». Ainsi une personne déclare, « *j'ai fait au début comme tout le monde, les premières réunions, tout ça, mais je vous dis, on se sent pas concerné par le..., oui parce que les Papillons Blancs, voilà c'est pas la place de François quoi. Donc je peux pas vous dire (...). Il y a des gens qui n'acceptent pas que leur enfant soit comme ça donc, ils ne veulent pas non plus participer à des trucs, tout ce qui est ça, bon, moi je les comprends, mais bon faut admettre que votre gamin est comme ça. ....* »<sup>32</sup>. Ou encore cette personne qui note, « *je trouve que j'ai assez de malheur dans ma vie alors je veux pas voir le malheur des autres ! Non, non, non ! Je préfère voir autre chose. Je suis dedans, alors quand je peux voir autre chose, des enfants bien portants qui rigolent, qui sont plein de vie, et ben ça, ça me plait. Mais aller voir des enfants handicapés, plus handicapés que les miens, non (...). Je comprends très bien les mamans qui ont des cas lourds, qu'elles ont besoin d'aide. Et je me dis des fois, il faudrait que tu leur parles, faudrait que tu ailles l'aider, peut être elle a besoin, mais... Je sais que ces personnes, elles ont besoin, mais moi je pense que si je vais voir ces dames, on finira par pleurer les deux ensemble. Donc j'ai pas envie. Ni de la faire pleurer, ni moi de pleurer, de sortir malheureux, et...non. J'ai besoin de voir autre chose, de vivre autre chose (...). Donc j'ai besoin d'aller au cinéma ou voir des gens qui n'ont pas ces gros*

<sup>32</sup> Entretien A

*problèmes, qui ont des autres problèmes, mais pas celui-là. J'ai besoin de manger, de rire, de boire, de danser, j'ai besoin de m'échapper de tout ça. J'ai pas envie d'aller dans une maison où je vois un enfant pire que le mien. C'est tout* »<sup>33</sup>. L'enfant est ici au cœur des débats. Et c'est aussi le regard que les parents portent sur lui et aussi sur les autres qui pourrait déterminer l'engagement. Nous reviendrons un peu plus tard sur ce point, notamment par rapport à la question sur l'acceptation du handicap.

### 3.3 La connaissance de l'association

On remarque grâce au tableau suivant que les parents non-adhérents sont plus nombreux à connaître l'association avant la prise en charge de leur enfant que les adhérents. Ils représentent 55,1% contre 43,5%. Ce qui peut paraître normal, car les adhérents, plus âgés, n'ont pas forcément connu d'autres structures du fait qu'elles n'existaient tout simplement pas. Autrement dit, l'association est « visible ».

	Adhérents	Non-adhérents	Total
<b>Non réponse</b>	8,7%	2,0%	5,9%
<b>avant que votre enfant intègre une des structures des PB</b>	43,5%	55,1%	48,3%
<b>à l'arrivé de votre enfant dans une des structures des PB</b>	30,4%	30,6%	30,5%
<b>au cours de la prise en charge de votre enfant par une des structures des PB</b>	17,4%	12,2%	15,3%
<b>Total</b>	100,0%	100,0%	100,0%

Le tableau qui suit montre que la connaissance de l'association se fait pour une personne sur trois soit par le « bouche-à-oreille » et « l'opération brioches ». En effet, l'association semble avoir un bon rayonnement local. De par la petite taille du territoire couvert par ses services, elle est relativement bien connue de la population. On remarquera également que l'association, au vu des résultats, ne se fait que très peu connaître par les supports écrits (plaquettes d'information, revue...).

L'« autre manière » représente ici les autres associations concernant le handicap qui est également bien représenté parmi les non adhérents. En effet, les enfants des parents les plus jeunes ont souvent connu des structures gérées par d'autres associations avant leur arrivée aux Papillons Blancs. On retrouve la majorité des parents les plus jeunes parmi les non-adhérents, nous pouvons donc voir par le tableau suivant que 46,9% des parents non adhérents ont connu d'autres structures que celles gérées par les Papillons Blancs.

<sup>33</sup> Entretien B

	Adhérents	Non-adhérents	Total
Non réponse	23,1%	21,5%	22,4%
par l'opération brioches"	9,9%	21,5%	14,7%
de « bouche-à-oreille	19,8%	16,9%	18,6%
la vente des objets de Noël (cartes de voeux, etc...)	12,1%	6,2%	9,6%
par l'intermédiaire d'une instance médicale	9,9%	7,7%	9,0%
dans une revue ou dans un journal	7,7%	1,5%	5,1%
lors de conférences/débats organisés par l'association	3,3%	1,5%	2,6%
la marche mensuelle avec les personnes handicapées	1,1%	3,1%	1,9%
lors des journées associatives (repas, voeux du présidents...)	3,3%		1,9%
par une plaquette d'information		3,1%	1,3%
d'une autre manière	9,9%	16,9%	12,8%
Total	100,0%	100,0%	100,0%

Il est intéressant de remarquer que les enfants de parents non-adhérents ont connu d'autres structures avant leur arrivé aux « Papillons Blancs » contrairement à ceux des adhérents.

	Adhérents	Non-adhérents	Total
Non réponse	17,4%	16,3%	16,9%
l'enfant a connu d'autre(s) structure(s)	36,2%	46,9%	40,7%
l'enfant n'a pas connu d'autre(s) structure(s)	46,4%	36,7%	42,4%
Total	100,0%	100,0%	100,0%

On note également que « Les Papillons Blancs » renvoie une image fortement corrélée au handicap. Ainsi cette personne qui note qu' « *on assimile tout de suite les Papillons Blancs avec le handicap et on connaît pas forcément tous les... Ca fait peur quand même au début... Alors que bon y'a des structures comme la SESSAD ou... c'est dommage* »<sup>34</sup>.

### 3.4 Sur la participation à la vie associative

La participation à la vie de l'association est de deux ordres. Elle peut être un réel engagement au niveau de la direction de l'association, au Conseil d'Administration par exemple ou bien une simple participation aux diverses animations proposées comme les journées de rencontre, les ventes ponctuelles de brioches ou de cartes de vœux.

Si l'engagement peut passer par la présence physique des personnes aux différentes manifestations de l'association, elle passe également par la connaissance de ses statuts ou par la participation aux Assemblées Générales.

#### 3.4.1 Connaissance des statuts de l'association

Le tableau suivant montre une différence très nette entre les adhérents qui connaissent généralement les statuts de l'association et les non-adhérents qui les ignorent. Cependant, un adhérent sur trois ne connaît pas les statuts. De plus, un nombre important d'adhérents

<sup>34</sup> Entretien C

n'a pas répondu à cette question, ce qui peut être significatif d'une absence de connaissance des statuts.

	Adhérents	Non-adhérents	Total
<b>Non réponse</b>	21,7%	16,3%	19,5%
<b>connait les statuts de l'association</b>	43,5%	6,1%	28,0%
<b>ne connait pas les statuts de l'association</b>	34,8%	77,6%	52,5%
<b>Total</b>	100,0%	100,0%	100,0%

Si les adhérents partagent majoritairement (que ce soit en partie ou entièrement) les statuts de l'association force est de constater également un fort taux de non-réponse à cette question : 49% des adhérents n'ont pas répondu. Une personne a ainsi avancé qu' « *on est quand même adhérent, donc on paye tous les ans une cotisation. Ça c'est plus pour le fait de participer et puis voilà, parce que notre enfant y est. C'est pas par rapport aux idées* »<sup>35</sup>.

	Adhérents	Non-adhérents	Total
<b>Non réponse</b>	49,3%	79,6%	61,9%
<b>partage entièrement les statuts de l'association</b>	39,1%	6,1%	25,4%
<b>partage en partie les statuts de l'association</b>	8,7%	8,2%	8,5%
<b>ne partage pas les statuts de l'association</b>	2,9%	6,1%	4,2%
<b>Total</b>	100,0%	100,0%	100,0%

### 3.4.2 Participation aux Assemblées Générales

Un grand nombre d'adhérents participe aux Assemblées Générales. Ce qui est à souligner ici, c'est peut-être davantage le fait que 22,5% des non-adhérents y ont déjà participé. C'est pourquoi nous les avons intégrés dans notre analyse. On peut se demander si ce qui motive leur participation n'est pas l'invitation qu'ils reçoivent bien qu'ils ne paient pas de cotisation.

	Adhérents	Non-adhérents	Total
<b>Non réponse</b>	10,1%	2,0%	6,8%
<b>tous les ans ou presque</b>	46,4%	8,2%	30,5%
<b>rarement</b>	21,7%	14,3%	18,6%
<b>jamais</b>	21,7%	75,5%	44,1%
<b>Total</b>	100,0%	100,0%	100,0%

Le bilan de l'association, élément central d'une Assemblée Générale, n'est pas la raison principale de participation. La motivation la plus importante est la « rencontre » avec des professionnels ou des parents et ce, que les personnes soient adhérentes ou non de l'association. Ces motivations (« rencontre avec d'autres parents » et « rencontre avec des professionnels ») qui rassemblent 22,6% des réponses sont plus importantes que la connaissance des projets de l'association qui représente 13,6% des réponses. Autrement dit, l'Assemblée Générale semble davantage être un prétexte pour faire des rencontres

<sup>35</sup> Entretien A

plutôt que la recherche d'une réelle connaissance de l'association et de l'intérêt qu'on lui témoigne.

	Adhérents	Non-adhérents	Total
Non réponse	13,3%	52,9%	23,8%
pour connaître les projets de l'association	15,4%	8,6%	13,6%
rencontre avec d'autres parents	12,8%	8,6%	11,7%
rencontre avec les professionnels	12,8%	5,7%	10,9%
pour avoir des informations sur l'association	11,3%	4,3%	9,4%
pour votre enfant	10,3%	5,7%	9,1%
rencontre avec les élus de l'association	8,2%	4,3%	7,2%
connaître les bilans financier, moral et social de l'association	7,7%	2,9%	6,4%
pour être présent(e)	5,6%	2,9%	4,9%
par curiosité	0,5%	2,9%	1,1%
pour le repas		1,4%	0,4%
autres	1,0%		0,8%
étant moi même handicapé moteur, par sympathie	1,0%		0,8%
Total	100,0%	100,0%	100,0%

Cependant cette rencontre est toujours difficile. Ainsi cette personne note à ce propos, « ça doit leur faire du bien peut-être. Ça doit leur faire du bien parce que ils peuvent causer, ils se libèrent, ils se soulagent. Libre à eux. C'est plus facile de parler entre parents ayant des enfants handicapés, que de parler avec un couple qui a des enfants euh, ben je dirais le mot euh, normaux. Voilà. C'est vrai. Ça je le reconnais. Après ça dépend des gens mais bon, c'est pas de la sauvagerie, c'est pas de, mais non, moi je le ressens, je le ressens pas comme ça, et puis voilà »<sup>36</sup>.

Néanmoins cet aspect de la rencontre, qui peut paraître élémentaire, doit être approfondi dans le projet associatif. Elle pourrait constituer une autre manière de penser l'association.

### 3.4.3 Raisons de non-participation aux Assemblées Générales

Les non-participants aux Assemblées Générales sont des personnes adhérentes et non-adhérentes (même si ces dernières ne sont théoriquement pas censées y participer), on compte ici 43 personnes concernées par cette question. Ce chiffre étant particulièrement peu élevé, les résultats à cette question sont à prendre avec précaution.

La première raison de non-participation donnée est, à 23,4%, l'éloignement géographique ce qui peut être relié au fait que de nombreux adhérents sont âgés. En effet, dans une des questions ouvertes du questionnaire, c'est une réponse qui revenait souvent parmi les parents les plus âgés.

Deux autres raisons données par les non-adhérents sont le fait qu'ils ne veulent pas s'investir dans l'association avec une surreprésentation des non-adhérents et le fait qu'ils ne savent pas qu'il y a une Assemblée Générale, ce qui n'est pas particulièrement étonnant. Mais sur le premier point, nous avons en effet constaté lors d'un des entretiens avec un parent non-adhérent qui notait que « J'ai pas envie d'aller voir des enfants pires que la mienne, c'est tout...je sais qu'il y a d'autres problèmes, que je peux aider, mais j'ai pas envie ». Nous pouvons avancer que ces personnes utilisent davantage l'association et ses

<sup>36</sup> Entretien E

structures comme un service à recevoir et non pas comme un outil de défense de ses intérêts. On remarquera également que très peu de personnes remettent en cause les personnes qui gèrent l'association ou ses objectifs.

	Adhérents	Non-adhérents	Total
Non réponse	52,1%	34,0%	44,4%
éloignement géographique	28,2%	17,0%	23,4%
vous ne souhaitez pas vous investir dans l'association	4,2%	20,8%	11,3%
vous ne savez pas qu'il y a une Assemblée Générale	2,8%	13,2%	7,3%
autre(s) raison(s)	7,0%	1,9%	4,8%
vous ne vous sentez pas concerné(e)	2,8%	5,7%	4,0%
vous n'êtes pas d'accord avec les objectifs de l'association		1,9%	0,8%
vous n'êtes pas d'accord avec les personnes qui gèrent l'association	1,4%		0,8%
vous ne souhaitez pas vous investir dans le domaine du handicap	1,4%	5,7%	3,2%
<b>Total</b>	100,0%	100,0%	100,0%

Nous avons vu que les adhérents étaient beaucoup plus âgés que les non-adhérents et une personne note à propos des réunions que « *les parents j'en ai pas vu des masses quoi, voilà, je me suis pas senti..., c'est vraiment les anciens quoi, avec des enfants mongoliens ou quelconques autres maladies mais qui avaient déjà trente ou quarante ans, c'étaient que des anciens, et c'est vrai que les jeunes, non, à la rigueur j'étais le plus jeune* »<sup>37</sup>.

Autrement dit, la rencontre avec des parents plus âgés ne constitue pas une expérience. Nous pourrions avancer l'hypothèse d'un « conflit de génération » entre parents, jeunes et anciens, qui plus est, entre adhérents et non-adhérents.

Un autre élément a été mis en avant par une personne et qui porte directement sur le contenu de l'Assemblée Générale, « *ça me casse un petit peu les pieds, parce qu'ils font que se remercier les uns les autres, je remercie Monsieur le Maire parce qu'il a fait, je remercie Monsieur Machin, je remercie Monsieur Machin, ils sont pendant deux heures à se remercier les uns les autres que moi j'en ai rien à foutre ! Et tous les parents on attend la même chose. A Monsieur D qu'il a fait ceci, à Monsieur E qu'il a fait cela, mais ils font qu'à se remercier, il est très gentil, il est très beau, il fait beaucoup mais ils ne nous disent pas qu'est ce qu'ils font ! Ils se remercient les uns les autres (...) quand ils parlent des chiffres qu'ils ont gagné, qu'ils ont perdu... De toute façon ils disent jamais qu'ils ont gagné, il manque toujours de l'argent, partout. La sécurité sociale, il manque, l'autre il manque, l'autre il manque et puis tout le monde part en vacances, ils vont dans des bons restaurants tous, alors questions d'argent euh, ça me casse les pieds* »<sup>38</sup>. Ou cette autre personne qui déclare que « *je serais plus aigri que de vouloir partager avec d'autres parents, non, je reçois des courriers, me disant bon, il y a l'Assemblée Générale, je n'y suis jamais allé. Jamais, jamais, et je n'irai jamais. C'est clair et net* ». <sup>39</sup>

#### 3.4.4 Sur les rapports d'activités

Les participants aux Assemblées Générales reçoivent chacun un rapport d'activités en début d'Assemblée. Toutes les personnes interrogées ne lisent pas forcément ce rapport. On constate ainsi que moins d'une personne sur deux parmi les adhérents le lit. Le taux très

<sup>37</sup> Entretien A

<sup>38</sup> Entretien B

<sup>39</sup> Entretien E



élevé de non-réponse, plus de 36,2%, toujours parmi les adhérents, amplifie le fait que les personnes seraient davantage présentes pour se rencontrer.

	Adhérents	Non-adhérents	Total
<b>Non réponse</b>	36,2%	71,4%	50,8%
<b>lit entièrement le rapport d'activités</b>	46,4%	14,3%	33,1%
<b>lit partiellement le rapport d'activités</b>	15,9%	10,2%	13,6%
<b>ne lit pas le rapport d'activités</b>	1,4%	4,1%	2,5%
<b>Total</b>	100,0%	100,0%	100,0%

### 3.4.5 L'engagement dans la direction associative

Parmi les personnes interrogées, 77,1% n'ont jamais été candidat(e)s au Conseil d'Administration de l'association.

	Adhérents	Non-adhérents	Total
<b>Non réponse</b>	7,2%	18,4%	11,9%
<b>à déjà été candidate) au CA</b>	17,4%	2,0%	11,0%
<b>n'a jamais été candidat(e) au CA</b>	75,4%	79,6%	77,1%
<b>Total</b>	100,0%	100,0%	100,0%

La première raison avancée de non-candidature est que ces personnes ne se sentent pas compétentes pour l'exercice d'un tel mandat. Ceci est intéressant car l'association renvoie le fait qu'elle est devenue complexe dans sa gestion. Mais l'idée de compétence renvoie également à l'acceptation du handicap. Ainsi cette personne qui déclare, « *je pense qu'il y a des gens plus compétents que moi, pour y être. Et puis quelque part je me dis que, je me suis toujours dis que c'était pas normal que j'ai un gamin comme ça* »<sup>40</sup>.

D'autre part, seul 17,4% des adhérents ont déjà été candidats au Conseil d'Administration. Ce qui signifie un faible turn-over au sein de l'association.

	Adhérents	Non-adhérents	Total
<b>Non réponse</b>	24,4%	13,8%	19,9%
<b>vous ne vous en sentez pas les compétences</b>	23,3%	16,9%	20,5%
<b>vous n'avez pas le temps</b>	9,3%	21,5%	14,6%
<b>vous ne le souhaitez pas</b>	15,1%	18,5%	16,6%
<b>vous n'y seriez pas à l'aise</b>	5,8%	9,2%	7,3%
<b>éloignement</b>	9,3%	4,6%	7,3%
<b>autre</b>	7,0%	6,2%	6,6%
<b>vous n'y avez jamais pensé</b>	2,3%	6,2%	4,0%
<b>vous n'avez jamais été sollicité(e)</b>	3,5%	3,1%	3,3%
<b>Total</b>	100,0%	100,0%	100,0%

<sup>40</sup> Entretien D

### 3.4.6 Connaissance des projets de l'association

On remarque ici très nettement que peu de personnes connaissent les projets de l'association. En effet, même parmi les adhérents, 50,7% d'entre eux ne les connaissent pas. Nous pouvons également remarquer qu'il y a un fort taux de non-réponse à cette question ce qui peut être révélateur d'une méconnaissance plus importante de ces projets.

	Adhérents	Non-adhérents	Total
Non réponse	15,9%	14,3%	15,3%
connaît les projets de l'association	33,3%	8,2%	22,9%
ne connaît pas les projets de l'association	50,7%	77,6%	61,9%
Total	100,0%	100,0%	100,0%

### 3.4.7 Connaissance du mode de gestion des structures

Un tiers des adhérents affirme ne pas connaître le mode de gestion des structures des « Papillons Blancs » et certains sont même surpris lorsqu'ils apprennent l'existence de l'association, « *Moi ça m'avait surpris hein je croyais pas que le CAT était dans une association...Ben que c'était les Papillons Blancs, j'ai cru que c'était un organisme d'Etat déjà, je savais même pas que c'était autonome, je savais même pas comment ça vivait heu, là on savait pas trop. Moi je croyais que c'était un ensemble d'organismes CAT, atelier protégé, qui avaient des budgets d'Etat et puis qui vivaient avec les budgets, point final. Mais apparemment c'était pas ça du tout* »<sup>41</sup>.

D'autre part, le fort taux de non-réponse de cette même catégorie suggère une interrogation de leur part quant à cette question. En revanche, les résultats sont moins étonnants si l'on considère cette fois les non-adhérents qui sont plus de 61,2% à ne pas connaître le mode de gestion des structures de l'association.

De plus cette question était complétée par une question ouverte afin que les personnes ayant répondu « oui » puissent préciser le mode de gestion. A cette question nous obtenons très peu de réponses. Ce qui signifie que même parmi les personnes ayant répondu par l'affirmative, le doute pourrait subsister.

	Adhérents	Non-adhérents	Total
Non réponse	36,2%	20,4%	29,7%
connaît le mode de gestion des structures	34,8%	18,4%	28,0%
ne connaît pas le mode de gestion des structures	29,0%	61,2%	42,4%
Total	100,0%	100,0%	100,0%

### 3.4.8 Participation aux différentes manifestations de l'association

Un nombre important de non-adhérents, 49% ne participe jamais aux manifestations proposées par l'association. Nous pouvons cependant remarquer que 16,3% y participent quelques fois et 24,5% que rarement. Ce qui montre que les parents, même s'ils n'adhèrent pas, participent quand même à quelques actions ponctuelles. Autrement dit, une personne

<sup>41</sup> Entretien F

sur deux parmi les non-adhérents et une personne sur cinq parmi les adhérents ne participe jamais aux manifestations proposées par l'association.

	Adhérents	Non-adhérents	Total
<b>Non réponse</b>	11,6%	8,2%	10,2%
<b>Participe tout le temps aux différentes manifestations</b>	10,1%	2,0%	6,8%
<b>Participe quelques fois aux différentes manifestations</b>	29,0%	16,3%	23,7%
<b>Participe rarement aux différentes manifestations</b>	27,5%	24,5%	26,3%
<b>Ne participe jamais aux différentes manifestations</b>	21,7%	49,0%	33,1%
<b>Total</b>	100,0%	100,0%	100,0%

C'est pour « l'opération brioches » que l'on constate la plus forte mobilisation des parents qu'ils soient ou non adhérents. En effet, c'est une action médiatisée tant au niveau national que local. La seconde action à laquelle les parents participent le plus, c'est la vente des objets de Noël. Les adhérents sont bien représentés au niveau des journées associatives, 20,2% et des conférences, 15,5%. Nous pouvons donc remarquer que les non-adhérents participent à des actions très ponctuelles qui demandent une moindre implication. « La marche mensuelle » reste, quant à elle, plus confidentielle, avec 6,2% des réponses et ne concerne que les adhérents.

	Adhérents	Non-adhérents	Total
<b>Non réponse</b>	14,0%	47,3%	23,9%
<b>"opération brioches"</b>	20,9%	20,0%	20,7%
<b>vente des objets de Noël (cartes de voeux, etc...)</b>	21,7%	10,9%	18,5%
<b>lors des journées associatives (repas, vœux du président...)</b>	20,2%	10,9%	17,4%
<b>conférences/débats</b>	15,5%	3,6%	12,0%
<b>la marche mensuelle avec les personnes handicapées</b>	6,2%		4,3%
<b>autre manifestation</b>	1,6%	5,5%	2,7%
<b>galette des rois</b>		1,8%	0,5%
<b>Total</b>	100,0%	100,0%	100,0%

### 3.4.9 Les raisons de non-participation aux manifestations

Il est nécessaire de remarquer une nouvelle fois que plus de 50% des personnes n'ont pas répondu à cette question. L'absence de réponse est supérieure chez les adhérents, 61,1% que chez les non-adhérents, 37%. Il est possible d'émettre l'hypothèse que chez les adhérents, ceci renvoie davantage à une non-participation aux manifestations organisées par l'association. Hormis le manque de temps et l'éloignement géographique, 13% des non-adhérents n'ont pas envie de participer à ces manifestations. D'autre part une personne a souligné le fait qu'elle s'intéressait davantage aux activités qui concernaient directement l'enfant, « *c'est toujours des horaires 18h, alors c'est bon quoi ! Après les enfants il faut s'en occuper, c'est toujours les heures de repas, bref... Voilà, c'est quand même... lourd quoi, parce que c'est vrai c'est quand même souvent qu'ils font des trucs, là ils en font encore un, ils fêtent l'année, bon euh, je crois qu'on a autre chose à faire que des trucs comme ça. À la rigueur nous on va qu'aux trucs les plus importants qui concernent François. (...). Mais je*

*vous dis, à une réunion pour refaire un bilan de l'année là, j'irais pas quoi là, les papillons blancs, euh, moi je me sens pas concerné »<sup>42</sup>.*

On remarquera également que 5,6% des personnes qu'elles soient adhérentes ou non-adhérentes n'ont pas connaissance des manifestations organisées par l'association.

	Adhérents	Non-adhérents	Total
<b>Non réponse</b>	61,1%	37,0%	50,8%
<b>vous n'avez pas le temps</b>	6,9%	27,8%	15,9%
<b>l'éloignement</b>	15,3%	9,3%	12,7%
<b>vous n'en avez pas envie</b>	6,9%	13,0%	9,5%
<b>vous n'avez pas connaissances de ces manifestations</b>	5,6%	5,6%	5,6%
<b>autre(s) raison(s)</b>	4,2%	1,9%	3,2%
<b>vous ne souhaitez pas rencontrer les personnes (dirigeants, adhérents, salariés)</b>		5,6%	2,4%
<b>Total</b>	100,0%	100,0%	100,0%

### 3.5 Sur la croyance religieuse et l'engagement politique

Concernant la croyance religieuse, il est intéressant de noter une surreprésentation de personnes « pratiquantes régulières » chez les adhérents et une surreprésentation de personne qui n'ont pas de pratique religieuse chez les non-adhérents. Autrement dit, il pourrait exister une corrélation entre adhésion et pratique religieuse. Néanmoins, compte tenu du faible effectif de l'enquête, il ne peut s'agir que d'hypothèse.

Aucun élément pertinent n'a pu être dégagé entre l'adhésion à l'association et l'engagement politique.

	Adhérents	Non-adhérents	Total
<b>Non réponse</b>	13,0%	12,2%	12,7%
<b>pratiquant régulier</b>	30,4%	12,2%	22,9%
<b>pratiquant occasionnel</b>	20,3%	26,5%	22,9%
<b>croyant non pratiquant</b>	24,6%	24,5%	24,6%
<b>vous n'avez pas de pratique religieuse</b>	11,6%	24,5%	16,9%
<b>Total</b>	100,0%	100,0%	100,0%

### 3.6 Sur l'engagement associatif

Dans ce travail, nous avons voulu vérifier si les personnes étaient ou avaient déjà été engagées dans d'autres associations. On remarque ainsi dans les deux tableaux suivants une surreprésentation systématique des adhérents dans l'engagement associatif, respectivement 55,1% pour l'engagement actuel et 56,1% pour un engagement passé. Autrement dit, l'engagement associatif « conditionne » l'adhésion à l'association. Il y a donc une volonté de défense d'intérêts chez les adhérents que l'on retrouve beaucoup moins chez les non-adhérents.

<sup>42</sup> Entretien A

(actuellement)	Adhérents	Non-adhérents	Total
<b>Non réponse</b>	15,7%	15,8%	15,8%
<b>est adhérent(e) d'une autre association</b>	55,1%	43,9%	50,7%
<b>n'est adhérent(e) d'aucune association</b>	29,2%	40,4%	33,6%
<b>Total</b>	100,0%	100,0%	100,0%

(par le passé)	Adhérents	Non-adhérents	Total
<b>Non réponse</b>	24,5%	32,7%	27,5%
<b>a déjà été adhérent(e) d'une autre association</b>	56,1%	38,2%	49,7%
<b>n'a jamais été adhérent(e) d'aucune association</b>	19,4%	29,1%	22,9%
<b>Total</b>	100,0%	100,0%	100,0%

### 3.7 L'enfant et la structure d'accueil

#### 3.7.1 L'âge de l'enfant accueilli

La moyenne d'âge de l'enfant accueilli est de 33,4 ans. Pour cette enquête, le plus jeune à 7 ans, le plus âgé 66 ans. L'écart-type est de 15,4 ans ce qui signifie que les âges sont relativement étalés par rapport à la moyenne.

Le tableau ci-dessous permet de constater qu'il y a près de 20 ans d'écart entre l'enfant d'un « adhérent » et celui d'un « non-adhérent ». De ce fait, il est possible d'émettre l'hypothèse que les conceptions ne serait-ce qu'éducatives peuvent être différentes. De même qu'il n'est pas inutile de penser que les conceptions de la « famille » soit également différente.

	Adhérents	Non-adhérents
<b>Age moyen de l'enfant accueilli</b>	41,3 ans	22,6 ans

#### 3.7.2 L'enfant et la fréquentation d'autres structures hors « Papillons Blancs »

Sur ce point particulier, on constate également que l'enfant des personnes « non-adhérentes » a fréquenté davantage de structures que celui des « adhérents ». Nous pouvons émettre l'hypothèse qu'aujourd'hui, l'offre d'accueil permet de « choisir » la structure d'accueil. Ainsi les personnes seraient davantage dans une logique consumériste, dans le sens où un choix est possible, que dans celle d'un engagement.

	Adhérents	Non-adhérents	Total
<b>Non réponse</b>	17,4%	16,3%	16,9%
<b>A fréquenté d'autres structures</b>	36,2%	46,9%	40,7%
<b>N'a pas fréquenté d'autres structures</b>	46,4%	36,7%	42,4%
<b>Total</b>	100,0%	100,0%	100,0%

#### 3.7.3 L'acceptation par les parents de la structure spécialisée

Nous pouvons noter ici, et ce d'un point de vue général, que les personnes ont globalement accepté la décision quant à la proposition faite de la structure d'accueil pour leur enfant.

Cependant, force est de constater que parmi les adhérents, près d'une personne sur quatre n'a pas répondu à cette question. Cet aspect peut-être expliqué par le fait que ces parents, à l'époque, n'ont pas eu le choix quand à cette décision.

D'autre part, on notera que seulement 4,2% des personnes n'ont pas été d'accord avec la décision. Sur cet aspect, on notera une surreprésentation des parents non-adhérents.

	Adhérents	Non-adhérents	Total
<b>Non réponse</b>	24,6%	8,2%	17,8%
<b>oui, totalement d'accord</b>	59,4%	57,1%	58,5%
<b>oui, partiellement d'accord</b>	14,5%	26,5%	19,5%
<b>pas du tout d'accord</b>	1,4%	8,2%	4,2%
<b>Total</b>	100,0%	100,0%	100,0%

### 3.7.4 La structure d'accueil et les besoins de l'enfant

On remarque que seules 11% des personnes considèrent que la structure n'est pas adaptée à l'handicap de l'enfant avec une surreprésentation des non-adhérents.

	Adhérents	Non-adhérents	Total
<b>Non réponse</b>	18,8%	12,2%	16,1%
<b>structure adaptée</b>	75,4%	69,4%	72,9%
<b>structure non adaptée</b>	5,8%	18,4%	11,0%
<b>Total</b>	100,0%	100,0%	100,0%

Nous pourrions ainsi avancer que les parents se sentent « rassurés » par les structures. Ainsi cette personne note que « *J'ai la satisfaction de dire, je sais qu'il est bien encadré, je sais qu'il a, s'il a un souci quelconque, c'est tout bon, je sais que, non non, ça c'est vraiment rassurant de savoir qu'il y a quand même des gens qui sont compétents, qui sont en place là (...). C'est vrai que j'admire leur façon de travailler, leur courage et pis tout de ces gens là. Ils sont compétents hein. Tous autant qu'ils sont. Ne serait-ce même, même déjà les stagiaires qui sont là, on voit qu'elles ont envie. On voit vraiment qu'elles ont envie. Pourtant des gamines hein. Des filles qui sont loin d'avoir fini, fini leurs études. On voit qu'elles sont dévouées. Quelque part, ça fait, ça fait du bien. Ah ben oui oui. Moi je leur tire mon chapeau. C'est pas évident* ». <sup>43</sup>

### 3.7.5 Les effets de la structure d'accueil sur l'enfant

Cependant, que les personnes soient ou non-adhérentes à l'association, plus de 56% déclarent que les effets de la structure sur l'enfant a été positif et plus de 25% des personnes considèrent qu'il a été très positif. Seul 2,5% pensent qu'il y a eu un effet négatif et 1,7% aucun effet. Autrement dit, les structures semblent relativement bien accompagner l'enfant.

<sup>43</sup> Entretien E

	Adhérents	Non-adhérents	Total
<b>Non réponse</b>	17,4%	8,2%	13,6%
<b>très positif</b>	27,5%	22,4%	25,4%
<b>positif</b>	53,6%	61,2%	56,8%
<b>négatif</b>		6,1%	2,5%
<b>aucun effet</b>	1,4%	2,0%	1,7%
<b>Total</b>	100,0%	100,0%	100,0%

### 3.7.6 L'acceptation du handicap de l'enfant

Ce point est intéressant car il permettrait de montrer que les personnes, qu'elles soient ou non adhérentes à l'association, ont le même point de vue quant à l'acceptation du handicap de leur enfant. Ainsi moins d'une personne sur deux a accepté l'handicap de son enfant. Ce qui signifie que l'autre partie peut-être toujours dans la « souffrance ».

	Adhérents	Non-adhérents	Total
<b>Non réponse</b>	14,5%	12,2%	13,6%
<b>vous l'avez accepté</b>	43,5%	44,9%	44,1%
<b>vous pensez l'avoir accepté</b>	11,6%	18,4%	14,4%
<b>vous ne l'avez toujours pas accepté</b>	5,8%	2,0%	4,2%
<b>vous l'avez toujours accepté</b>	24,6%	22,4%	23,7%
<b>Total</b>	100,0%	100,0%	100,0%

D'autre part, toutes les personnes soulignent le désarroi, le choc quand elles ont appris le handicap de leurs enfants : « *De la douleur, un sentiment d'injustice* », « *Le sentiment que plus rien ne sera comme avant* », « *Que ce n'était pas possible mais avec le temps on se rend compte que si* », « *Souffrance, incertitude, inquiétude, souci* », « *Une culpabilité par rapport à moi. Le dégoût d'avoir des enfants* », « *Une grande tristesse pour toute notre vie* », « *Un choc difficile à surmonter* », « *Le ciel vous tombe sur la tête* »...

Et c'est dans cette direction qu'il serait peut-être intéressant d'orienter les projets de l'association. A savoir un accompagnement des personnes dans le « fait handicap ».

Cependant, il est nécessaire de noter qu'à la question sur l'acceptation du handicap de l'enfant, les personnes avaient rajouté à côté de leur réponse celle du conjoint, signifiant souvent une différence entre là mère et le père : la mère répondant avoir toujours accepté le handicap de son enfant, ce qui n'est pas forcément le cas, encore aujourd'hui, pour le père.

## CONCLUSION ET PERSPECTIVES

---

Si l'échantillon de cette enquête est davantage indicatif que représentatif, il permet cependant de mettre en avant une différence « sociologique » entre l' « adhérent » et le « non-adhérent » malgré des taux de non-réponse à certaines questions parfois élevés.

Il est ainsi possible de dresser une typologie de ces deux catégories de personnes, acteur ou non de l'association qui permet de dégager de manière tendancielle, au-delà d'une simple comparaison et à partir des variables qui mettent en avant des corrélations statistiques évidentes, les portraits de l' « adhérent » et du « non-adhérent »

### ***Portrait des « adhérents »***

L'âge moyen de l'adhérent est de 68,4 ans. Ils sont en partie ceux qui ont participé aux fondations de l'association et que nous pourrions appeler les « adhérents historiques ». Ceci se caractérise par le fait que près de la moitié a plus de 20 ans d'adhésion à l'association. Cette caractéristique met en avant que leurs enfants accueillis dans les structures sont aussi « âgés », en moyenne 41,4 ans.

Ils participent à la vie associative et s'ils connaissent les statuts de l'association et se rendent pour ainsi dire tous les ans aux Assemblées Générales (lorsqu'ils ne peuvent y participer, la raison la plus avancée est due à l'éloignement), ils sont également adhérents d'autres associations.

Cet engagement associatif est aussi corrélé à l'engagement religieux. Autrement dit, la « croyance » pourrait constituer un des éléments moteur de l'engagement associatif.

Cependant même si leur participation est plus réduite, les adhérents connaissent, pour un tiers d'entre eux, les projets de l'association, notamment les parents les plus âgés.

Enfin, nous avons également remarqué, pour les adhérents, que c'était davantage un homme qui avait répondu au questionnaire.

### ***Portrait des « non-adhérents »***

Au regard des adhérents, le portrait des « non-adhérents » est en quelque sorte inversé. L'âge moyen du « non-adhérent » est de 49,6 ans. L'âge moyen de leur enfant est de 22,6 ans, soit près de 20 ans de différence avec un enfant d'adhérent.

Ils « n'ont pas envie de s'engager » dans l'association. Paradoxalement, ils déclarent n'avoir jamais été sollicités par l'association même s'ils ajoutent qu'ils n'ont pas les moyens de payer une cotisation. D'autre part, nous avons pu relever qu'ils ne participaient pour ainsi dire pas aux Assemblées Générales (ce qui n'est pas surprenant) ou aux manifestations organisées par l'association, le manque de temps sert ici d'argument. De ce fait, ils ne connaissent ni les statuts, ni les projets de l'association.

Enfin, si pour les « adhérents » c'est davantage le père de l'enfant qui a rempli le questionnaire, pour les « non-adhérents », c'est principalement la mère.

Ce bref résumé montre que nous avons des profils différents qui permettent d'émettre l'hypothèse que chacune des parties peut avoir des représentations différentes d'une part de la famille et d'autre part du monde associatif. Et l'âge des personnes constitue un facteur



important de ce point de vue là. Nous avons ainsi pu remarquer que les « non-adhérents » sont en moyenne 20 ans plus jeunes que les « adhérents ».

Comment expliquer cette différence entre ces deux catégories de personnes en dehors d'une perspective quantitative ? Existe-t-il des points communs entre « adhérents » et « non-adhérents » afin de donner à l'association de nouvelles perspectives?

### ***De la défense des valeurs... à une logique consumériste et individuel***

La réponse à notre question de départ quant au pourquoi de cette baisse de participation, est complexe et ne réside pas entièrement dans la position des parents eux-mêmes.

En effet, depuis les années 50, la prise en charge de l'enfant handicapé, tant du point de vue médical (nombreux sont ceux qui atteignent aujourd'hui l'âge de la retraite), des structures spécialisées, de la professionnalisation des personnes et du point de vue légal s'est considérablement améliorée. Et cette évolution a eu des conséquences sur la manière dont les parents pensent le « fait handicap » et sur leur engagement associatif. Pour comprendre cette mutation de l'engagement, plusieurs hypothèses peuvent être émises.

#### *La professionnalisation des associations du champ du handicap*

Si le nombre d' « adhérents » à l'association a diminué, selon Jacques Ion<sup>44</sup>, l'engagement n'aurait pas pour autant disparu. En effet, il note que nous serions passés d'une forme d' « engagement militant » à un « engagement distancié ». L'engagement militant est le modèle proposé par le sociologue pour expliquer le monde associatif des années 60. Les groupes étaient alors organisés sur le modèle fédéral. Les personnes adhéraient à des organisations dont elles étaient déjà proches par le milieu social ou professionnel, ce que l'auteur appelle « appartenances et sociabilités primaires ». Ce modèle était marqué par une forte délégation et la logique du nombre y apportait force et légitimité. À l'inverse, dans le modèle de l' « engagement distancié », les individus sont plus indépendants de leur milieu d'origine. Ils s'impliquent au sein de leurs associations tout en gardant la maîtrise de leurs engagements. Dans leur action militante, ils valorisent davantage leurs ressources personnelles. Ce mouvement est marqué par une grande « individuation ». Leurs objectifs sont limités pour une durée déterminée et ils privilégient dans leurs actions une efficacité immédiate. Or si l' « engagement militant » a bien été au fondement de l'association « Les Papillons Blancs », peut-on parler d'un « engagement distancié » quand les personnes ne s'investissent pas ou peu ?

En effet, c'est la problématique du handicap, de l'enfant handicapé, qui est au cœur de l'engagement. Et si dans les années 60 les structures et la prise en charge de l'enfant handicapé étaient peu nombreuses, aujourd'hui, elle est un fait acquis qui a des conséquences sur l'engagement associatif.

De plus, si l'association a vu son activité croître, au fil des années et au fur et à mesure de sa construction et de ses projets, le chemin de la professionnalisation a eu pour conséquence une nouvelle forme de rationalisation de l'association. Pour reprendre les termes de Max Weber<sup>45</sup>, elle est passée d'une « rationalisation par valeurs » qui renverrait davantage vers les fondements de l'association à une « rationalisation par objectifs » qui renverrait davantage à une professionnalisation de l'association. Ces mutations ne sont pas sans

---

<sup>44</sup> Jacques Ion, op.cit.

<sup>45</sup> Max Weber, *Economie et société*, Tome 1, Editions Plon, Paris, p.22-24

conséquence puisqu'on assisterait à une forme de « désenchantement », toujours pour reprendre le terme de Max Weber, et que nous pourrions appeler ici « désenchantement associatif ».

Ainsi, nous assisterions à un affaiblissement du « nous », représentatif du groupe. Les « militants » interviennent de plus en plus en tant qu'individus au sein des organisations. Tout ce que Jacques Ion appelle « formalisme juridique », cartes d'adhérents, cotisations, perd de son importance alors que dans les années 60, ces actes administratifs étaient un élément fédérateur de la vie des associations.

Enfin, l'utilisation de la langue de bois est de plus en plus critiquée. A travers elle, les militants ont l'impression que l'appareil s'exprime à leur place. Si cet aspect n'a pas été clairement exprimé aux travers des entretiens ou des questionnaires, certains regrettent par exemple les « remerciements » incessant lors des Assemblées Générales.

### *L'évolution du droit*

A cela, il est nécessaire d'ajouter que les lois et décrets qui réglementent la prise en charge ont entraîné un « sentiment de droit ». Ainsi, les parents revendiquent pour leurs enfants un droit à l'école, aux soins, aux allocations, au travail, etc. Ce droit doit s'exercer sans contrepartie, nul n'est légalement tenu d'appartenir à telle ou telle association pour en bénéficier.

Une fois les structures d'accueil et les lois existantes, ces services sont considérés comme des acquis. Nous pourrions émettre l'hypothèse que nous sommes passés d'une nécessité de défense de valeurs à une acquisition de droits qui entraînerait une forme d'individualisation. Le comportement des parents à l'égard de leurs enfants « pas comme les autres » changerait. D'ailleurs, en réponse à des questions ouvertes sur leurs attentes quant à l'association, on retrouve souvent des attentes précises par rapport à leur propre enfant et non des revendications plus larges, concernant la prise en charge du handicap en général. Ils attendent des réponses au sein de la structure où est accueilli leur enfant plus qu'au niveau de l'association. Un père d'enfant autiste note « *nous, ce qu'on attend de l'IME c'est une structure exprès pour les autistes* ». Une mère va dans le même sens, « *la seule chose que j'attendrais de l'association, c'est plus du CAT, c'est que les enfants aient du travail.* ». Un autre père nous parle de l'accueil de son enfant « *la seule chose que je voudrais, c'est qu'ils me le laissent là où il est* ». Enfin, les parents d'un adulte trisomique confient, « *nous ce qu'on voudrait, c'est qu'il ait un petit appartement* ».

D'autre part les offres de services se sont développées de manière complexe à tel point qu'aucun bénévole ne peut sûrement en maîtriser la réglementation, même à l'échelon d'une petite association. Ce qui ne serait pas non plus sans conséquence sur l'engagement de chacun.

Nous pourrions ainsi avancer qu'au sein de l'association, nous sommes passé de parents « adhérents » militants et partageant des valeurs communes à des parents consommateurs de biens et de services. En effet, ces derniers n'ont pas à se mobiliser pour la création de structures et la défense des droits de leurs enfants puisque les services et les lois existent. Ce qui était hier un combat est devenu aujourd'hui un fait acquis qui ne semble pas remis en

cause. Les parents sont donc bien souvent de simples consommateurs des services existants.

Si aujourd'hui, en majorité, il ne reste que les anciens adhérents, la génération des fondateurs, voire les fondateurs eux-mêmes, dont on peut émettre l'hypothèse qu'ils défendent les valeurs de l'association, leurs attentes sont plus collectives et ne concernent pas uniquement le bien-être de leur propre enfant. Pour eux, telle est encore aujourd'hui la signification de leur engagement associatif.

Cependant, que se passera-t-il lorsque ces derniers ne seront plus présents dans l'association ?

### ***Quelles perspectives pour l'association ?***

Il ne semble pas pertinent d'avancer la thèse de l'individualisme pour tenter de comprendre la baisse du nombre d'adhérents, surtout dans le cas d'une association où l'adhésion se fait davantage par contrainte et/ou nécessité. En effet, Jacques Ion souligne que la fin de la militance ne signifie par pour autant la fin de l'engagement et montre qu'apparaissent de nouvelles formes d'engagement en rupture avec le modèle traditionnel. Il note que « (...) que l'action de s'engager signifiait d'une façon ou d'une autre un mode de conversion de l'individuel dans un collectif et que sa force se trouvait dépendante des capacités de ce collectif à grandir horizontalement (faire masse) et verticalement (s'agréger à la scène nationale) », cette voie n'est plus le passage obligé (...) »<sup>46</sup>.

Mais ne faut-il penser « l'association » que sous le seul biais de la « militance » ? Les parents peuvent-ils adhérer et s'investir dans l'association dans le même état d'esprit qu'une association de sports ou de loisirs ? À partir de là, quels nouveaux enjeux peuvent être défini par l'association ?

Au cours de ce travail, nous avons pu constater que les « adhérents » et les « non-adhérents » ont des points communs malgré leurs différences.

Ainsi, ce qui est apparu clairement au travers du questionnaire mais aussi des entretiens exploratoires, ce sont les réactions communes des « adhérents » et des « non-adhérents » portant sur le handicap de l'enfant et de son acceptation. Il est évident que l'annonce du handicap est toujours un choc, un bouleversement, une souffrance qui a des conséquences sur ce que nous pourrions appeler la « vie quotidienne totale ». Et ne serait-ce pas là une nouvelle manière de penser l'association ? Il ne s'agirait plus d'accompagner uniquement l'enfant mais aussi les parents et ce de manière formelle. En effet comme nous l'avons vu, si les manifestations ou les Assemblées Générales organisées par l'association restent des moments informels (au sens où il n'est pas clairement signifié qu'il s'agit aussi de prétexte à la rencontre) nous avons remarqué que les « non-adhérents » ne souhaitent pas rencontrer d'autres parents vivant le même situation. Ainsi, il paraît nécessaire de réfléchir la « rencontre » autrement, en dehors des schémas traditionnels qui semblent renvoyer l'image d'une ancienne forme de militantisme. Il semblerait qu'il faille rejoindre les « non-adhérents » par la réflexion sur les difficultés de la vie quotidienne avec un enfant handicapé. Là se situe le point commun à tous ces parents. Cependant, il paraît nécessaire que les anciens adhérents participent de cet accompagnement afin qu'il puisse passer le « relais » compte tenu du vieillissement des adhérents actuels.

---

<sup>46</sup> Jacques Ion, op.cit., p.205

Et l'association pourrait se tourner désormais sur cet accompagnement des familles qui pourrait se traduire, par la suite, par une nouvelle forme d'engagement proche des préoccupations quotidiennes des parents afin que « l'association soit à l'écoute des parents et de leurs demandes » comme l'a fait remarquer un enquêté.

## BIBLIOGRAPHIE

---

Daunais Jean-Paul, « L'entretien non-directif », GAUTHIER Benoît (sous la dir.), *Recherche sociale. De la problématique à la collecte de données*, Presses Universitaires du Québec Québec, 2003

Barthélemy Martine, *Associations : un nouvel âge de la participation ?*, Presses de Sciences Politiques, Paris, 2003

INSEE Première, *Le milieu associatif de 1983 à 1996*, n° 542 septembre 1997

INSEE Première, *Une personne sur deux est membre d'une association en 2002*, n°920, septembre 2003

Ion Jacques, *La fin des militants, La fin des militants*, Edition de l'Atelier, Paris, 1997

INSEE, *Les valeurs en France*, Données sociales 2002-2003

Mallet Jacques, *Evolutions de la France Associative*, Editions CERPHI, novembre 2004

Martucelli Daniello, *Sociologie de la modernité*, Folio Essai, Paris, 1999

Rocher Guy, *Introduction à la sociologie générale. Tome 1 : L'action sociale*, Edition HMH, Paris, 1968

Singly (de) François, *L'enquête et ses méthodes : le questionnaire*, collection 128, Nathan Université, Paris, 1992

Sociologie de l'association. *Des organisations à l'épreuve du changement social*, sous la direction de Jean-Louis Laville et Renaud Sainsaulieu, Paris, Editions Desclée de Brouwer, 1997

Weber Max, *Le savant et le politique*, Editions Plon, Paris, 1986

Weber Max, *Economie et société*, Tome 1, Editions Plon, Paris, 1971

## Enquête sur l'association « Les Papillons Blancs »

Ce questionnaire se remplit en une dizaine de minutes. Il est strictement anonyme et sera traité en toute confidentialité. Tout au long du questionnaire nous entendons par « enfant », la personne prise en charge par une des structures ou services des « 'Papillons Blancs ».

**1. A quel moment avez-vous connu l'association "Les papillons blancs" ? (une seule réponse)**

- 1. avant que votre enfant intègre une des structures des "Papillons blancs"
- 2. à l'arrivée de votre enfant dans une des structures des "Papillons blancs"
- 3. au cours de la prise en charge de votre enfant par une des structures des "papillons blancs"

**2. Si vous connaissiez l'association "Les Papillons blancs" avant la prise en charge de votre enfant, comment l'avez-vous connue ?**

*(Plusieurs réponses possibles)*

- 1. par l'opération brioche
- 2. la marche mensuelle avec les personnes handicapées
- 3. la vente des objets de Noël (cartes de voeux, etc...)
- 4. lors d'une conférence/débat organisée par l'association
- 5. par l'intermédiaire d'une instance médicale
- 6. par une plaquette d'information
- 7. dans une revue ou dans un journal
- 8. lors des journées associatives (repas, vœux du président)
- 9. de bouche à oreille
- 10. autrement, précisez: . . . . .

**3. Êtes-vous adhérent à l'association "Les papillons blancs" ? (nous entendons ici par "adhérent", un personne ou une famille qui paye une cotisation)**

- 1. oui, passez à la question 7
- 2. non

**4. Si non, avez-vous déjà été adhérent de l'association "Les papillons blancs" ?**

- 1. oui
- 2. non

**5. Si vous n'êtes pas adhérent de l'association, pouvez-vous en donner les raisons ? (Plusieurs réponses possibles)**

- 1. l'association ne vous intéresse pas
- 2. vous n'avez pas envie de vous engager dans l'association
- 3. vous n'avez jamais été sollicité(e)
- 4. vous n'avez pas les moyens de payer de cotisation
- 5. autre, précisez: . . . . .

**6. Si vous étiez adhérent de l'association et n'y êtes plus aujourd'hui, pouvez-vous en donner les raisons ?**

*(Plusieurs réponses possibles)*

- 1 l'association ne vous intéresse plus
- 2 vous n'avez plus envie de vous engager dans l'association
- 3 vous n'avez plus les moyens de payer de cotisation
- 4. vous n'êtes plus sollicité par l'association
- 5. autre, précisez. . . . .

**7. Si vous avez été ou êtes adhérent de l'association, depuis combien de temps ou durant combien d'années ?**

[\_] an(s)

**8. Si vous êtes actuellement adhérent de l'association "Les papillons blancs", votre cotisation vous la réglez:**

- 1. à la demande de l'association (courrier...)
- 2. de votre propre initiative

**9. Connaissez-vous, à peu près, le nombre d'adhérents à l'association « Les papillons blancs » ?**

- 1. oui, précisez le nombre d'adhérents : [\_] [\_] [\_]
- 2. non

**10. Connaissez-vous partiellement ou entièrement les statuts de l'association "Les papillons blancs"?**

1. oui  2. non

**11. Si oui, partagez-vous les idées défendues par l'association? (une seule réponse)**

1. oui, entièrement  2. oui, en partie  3. non

**12. Si vous ne partagez pas ou qu'en partie les idées défendues par l'association, pouvez-vous en donner les raisons ?**

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**13. Participez-vous à l'Assemblée Générale annuelle de l'association? (une seule réponse)**

1. tous les ans ou presque  2. rarement  3. jamais

**14. Pour quelle(s) raisons participez-vous à l'Assemblée Générale de l'association ? (Plusieurs réponses possibles)**

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> 1. rencontre avec d'autres parents               | <input type="checkbox"/> 7. pour être présent(e)  |
| <input type="checkbox"/> 2. rencontre avec les professionnels             | <input type="checkbox"/> 8. pour votre enfant   |
| <input type="checkbox"/> 3. rencontre avec les élus de l'association      | <input type="checkbox"/> 9. pour connaître les bilans financier, moral et social de l'association |
| <input type="checkbox"/> 4. pour avoir des informations sur l'association | <input type="checkbox"/> 10. pour connaître les projets de l'association                          |
| <input type="checkbox"/> 5. par curiosité                                 | <input type="checkbox"/> 11. autre raison, précisez: .....  |
| <input type="checkbox"/> 6. pour le repas                                 |   |

**15. Si non, pour quelles raisons n'y participez-vous pas? (Plusieurs réponses possibles)**

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> 1. vous ne savez pas qu'il y a une Assemblée Générale                   | <input type="checkbox"/> 5. vous ne souhaitez pas vous investir dans l'association          |
| <input type="checkbox"/> 2. vous ne vous sentez pas concerné(e)                                  | <input type="checkbox"/> 6. vous ne souhaitez pas vous investir dans le domaine du handicap |
| <input type="checkbox"/> 3. vous n'êtes pas d'accord avec les objectifs de l'association         | <input type="checkbox"/> 7. autre(s) raison(s), précisez: .....                             |
| <input type="checkbox"/> 4. vous n'êtes pas d'accord avec les personnes qui gèrent l'association |   |

**16. Si vous participez à l'Assemblée Générale de l'association, lisez-vous le rapport d'activités qui vous est remis ? (une seule réponse)**

1. entièrement, passez à la question 18  2. partiellement  3. pas du tout

**17. Si vous ne lisez que partiellement ou pas du tout le rapport d'activités, pour quelle(s) raison(s) ? (Plusieurs réponses possibles)**

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> 1. vous ne pouvez pas tout lire durant l'Assemblée Générale | <input type="checkbox"/> 3. ce rapport ne vous intéresse pas |
| <input type="checkbox"/> 2. vous ne comprenez pas le contenu du rapport              | <input type="checkbox"/> 4. autre, précisez: .....           |

**18. Si vous lisez le rapport d'activités y compris partiellement, vous consultez par ordre de préférence :**

(Numérotez de 1 à 3, 1 étant le préféré)

1. le rapport moral du président  
 2. le rapport financier  
 3. le rapport d'activités des établissements et services

**19. En général, si vous participez aux Assemblées Générales, concernant le rapport d'activités, vous votez : (une seule réponse)**

1. pour  2. contre  3. vous vous abtenez

**20. Vous êtes-vous déjà présenté(e) aux élections du Conseil d'Administration de l'association ?**

1. oui,  passez à la question 22   2. non

**21. Si non, pourquoi ne vous êtes vous jamais présenté(e) au Conseil d'Administration? Vous passerez ensuite à la question 26. (Plusieurs réponses possibles)**

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> 1. vous n'y avez jamais pensé                 | <input type="checkbox"/> 5. vous ne le souhaitez pas            |
| <input type="checkbox"/> 2. vous n'avez pas le temps                   | <input type="checkbox"/> 6. vous n'avez jamais été sollicité(e) |
| <input type="checkbox"/> 3. vous ne vous en sentez pas les compétences | <input type="checkbox"/> 7. autre, précisez : . . . . .         |
| <input type="checkbox"/> 4. vous n'y seriez pas à l'aise               |   |

**22. Si oui, êtes-vous élu(e) actuellement au Conseil d'Administration de l'association?**

1. oui       2. non

**23. Si non, avez-vous déjà été élu(e) au Conseil d'Administration de l'association?**

1. oui       2. non

**24. Si vous avez été ou êtes élu(e) au conseil d'administration, combien de mandat avez-vous fait ? (y compris, si c'est le cas celui en cours)**

mandat(s)

**25. Parmi ces fonctions, pour laquelle ou lesquelles avez-vous ou êtes-vous élu(e)? (Plusieurs réponses possibles)**

- |   |   |   |
|---|---|---|
| <input type="checkbox"/> 1. président(e)          | <input type="checkbox"/> 2. vice-président(e) | <input type="checkbox"/> 3. secrétaire              |
| <input type="checkbox"/> 4. secrétaire-adjoint(e) | <input type="checkbox"/> 5. trésorier(e)      | <input type="checkbox"/> 6. trésorier(e)-adjoint(e) |

**26. Connaissez-vous les projets de l'association ?**

1. oui       2. non

**27. Si oui, pouvez-vous préciser les projets actuels de l'association ?**

.....  
.....  
.....  
.....

**28. Si oui, adhérez-vous à ces projets ?**

1. oui       2. non

**29. Si non, pour quelles raisons n'y adhérez-vous pas ?**

.....  
.....  
.....  
.....

**30. Participez-vous aux différentes manifestations de l'association? (Une seule réponse)**

1. tout le temps       2. quelques fois       3. rarement       4. jamais

**31. Si vous participez tout le temps, quelques fois, ou rarement aux différentes manifestations de l'association, pouvez-vous préciser lesquelles: (Plusieurs réponses possibles)**

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> 1. "opération brioches"                               | <input type="checkbox"/> 4. la vente des objets de Noël (cartes de voeux, etc...)     |
| <input type="checkbox"/> 2. conférences/débats                                 | <input type="checkbox"/> 5. lors des journées associatives (repas, vœux du président) |
| <input type="checkbox"/> 3. la marche mensuelle avec les personnes handicapées | <input type="checkbox"/> 6. autre manifestation, précisez: . . . . .                  |



**32. Si vous ne participez pas aux manifestations de l'association, pouvez-vous en donner les raisons ?**  
(Plusieurs réponses possibles)

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> 1. vous n'avez pas le temps   | <input type="checkbox"/> 4. vous n'en avez pas envie                |
| <input type="checkbox"/> 2. vous n'avez pas connaissances de ces manifestations                              | <input type="checkbox"/> 5. autre(s) raison(s), précisez: . . . . . |
| <input type="checkbox"/> 3. vous ne souhaitez pas rencontrer les personnes (dirigeants, adhérents, salariés) |   |

**A propos de votre enfant...**

**33. Quelle(s) sont la ou les difficultés de votre enfant**

.....  
.....  
.....

**34. Quand avez-vous appris la ou les difficultés que pourrait rencontrer votre enfant ? (une seule réponse)**

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> 1. avant la naissance               | <input type="checkbox"/> 4. longtemps après la naissance    |
| <input type="checkbox"/> 2. au moment de la naissance        | <input type="checkbox"/> 5. suite à un accident             |
| <input type="checkbox"/> 3. quelque temps après la naissance | <input type="checkbox"/> 6. autrement, précisez : . . . . . |

**35. Comment avez-vous appris que votre enfant pourrait rencontrer des difficultés?**

.....  
.....  
.....  
.....

**36. Qu'avez-vous ressenti à cette annonce ?**

.....  
.....  
.....  
.....

**37. L'handicap de votre enfant, aujourd'hui (une seule réponse):**

- |   |   |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> 1. vous l'avez accepté         | <input type="checkbox"/> 3. vous ne l'avez toujours pas accepté |
| <input type="checkbox"/> 2. vous pensez l'avoir accepté | <input type="checkbox"/> 4. vous l'avez toujours accepté        |

**38. Pensez-vous que votre enfant soit aujourd'hui:**

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> 1. différent des autres | <input type="checkbox"/> 2. comme les autres |
|--|--|

**39. Qui vous a parlé pour la première fois d'un accueil éventuel de votre enfant dans une structure spécialisée ?**

.....  
.....  
.....  
.....

**40. Avez-vous été d'accord quant à la décision qui a été prise concernant l'orientation de votre enfant en établissement spécialisé? (une seule réponse)**

- |  |   |  |
|--|---|--|
| <input type="checkbox"/> 1. oui, totalement d'accord | <input type="checkbox"/> 2. oui, partiellement d'accord | <input type="checkbox"/> 3. pas du tout d'accord |
|--|---|--|

**41 Si vous étiez pas du tout ou partiellement d'accord avec cette décision, pouvez-vous en donner la ou les raison(s) ?**

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**42. Pensez-vous que la structure qui accueille votre enfant soit adaptée à son handicap ?**

1. oui       2. non

**43. Si non, pour quelle(s) raison(s) pensez-vous que la structure ne soit pas adaptée?**

.....  
.....  
.....  
.....

**44. Pensez-vous que l'accueil de votre enfant dans une structure spécialisée a un effet sur lui: (une seule réponse)**

1. très positif       2. positif       3. négatif       4. très négatif       5. aucun effet

**45. Depuis quand votre enfant est pris en charge par une des structures des "Papillons blancs" (en années)**

[ ] [ ] an(s)

**46. Connaissez-vous le mode de gestion de la ou des structures qui accueille(nt) votre enfant ?**

1. oui       2. non

**47. Si oui, pouvez-vous préciser le mode de gestion de ces structures?**

.....  
.....

**48. Votre enfant a-t-il été accueilli dans une structure différente de celles des "Papillons blancs"?**

1. oui       2. non

**49. Avant son arrivé dans une des structures spécialisées, votre enfant a-t-il été scolarisé dans un établissement scolaire (public ou privé)?**

1. oui       2. non

### **Vous concernant....**

**50. Parmi ces associations, dans laquelle ou lesquelles êtes-vous adhérent(e)? (Plusieurs réponses possibles)**

- |   |   |   |
|---|---|---|
| <input type="checkbox"/> 1. sportive    | <input type="checkbox"/> 4. religieuse                    | <input type="checkbox"/> 7. parents d'élèves                                  |
| <input type="checkbox"/> 2. culturelle  | <input type="checkbox"/> 5. protection de l'environnement | <input type="checkbox"/> 8. vous n'êtes adhérent d'aucune de ces associations |
| <input type="checkbox"/> 3. humanitaire | <input type="checkbox"/> 6. syndicat                      | <input type="checkbox"/> 9. autre, précisez: .....                            |

**51. Parmi ces associations, dans laquelle ou lesquelles avez-vous déjà été adhérent(e) ? (Plusieurs réponses possibles)**

- |   |   |   |
|---|---|---|
| <input type="checkbox"/> 1. sportive    | <input type="checkbox"/> 4. religieuse                    | <input type="checkbox"/> 7. parents d'élèves                                  |
| <input type="checkbox"/> 2. culturelle  | <input type="checkbox"/> 5. protection de l'environnement | <input type="checkbox"/> 8. vous n'êtes adhérent d'aucune de ces associations |
| <input type="checkbox"/> 3. humanitaire | <input type="checkbox"/> 6. syndicat                      | <input type="checkbox"/> 9. autre, précisez: .....                            |

**52. Si vous avez une pratique religieuse, vous êtes : (une seule réponse)**

1. pratiquant régulier  3. croyant non pratiquant  
 2. pratiquant occasionnel  4. vous n'avez pas de pratique religieuse

**53. Si vous avez déjà eu une pratique religieuse, vous étiez : (une seule réponse)**

1. pratiquant régulier  3. croyant non pratiquant  
 2. pratiquant occasionnel  4. vous n'avez jamais eu de pratique religieuse

**54. Dans les deux cas, depuis combien d'années ou durant combien de temps avez eu une pratique religieuse ?**

|\_|\_| an(s)

**55. Si vous êtes engagé politiquement vous avez ou êtes : (Plusieurs réponses possibles)**

1. un mandat électoral  2. adhérent(e) à un parti politique  3. vous n'êtes pas engagé(e) politiquement  
 4. militant d'un parti politique  5. sympathisant d'un parti politique  6. la politique ne vous intéresse pas

**56. Si vous avez été engagé politiquement vous aviez ou étiez : (Plusieurs réponses possibles)**

1. un mandat électoral  2. adhérent(e) à un parti politique  3. vous n'étiez pas engagé(e) politiquement  
 4. militant d'un parti politique  5. sympathisant d'un parti politique  6. la politique ne vous intéressait pas

**57. Dans les deux cas, depuis combien d'années ou durant combien de temps avez eu un engagement politique ?**

|\_|\_| an(s)

**58. Quel est l'âge de votre enfant ?**

|\_|\_| an(s)

**59. Combien de frères et/ou de soeur a votre enfant ?**

|\_|\_| an(s)

**60. Pouvez-vous m'indiquer leur âge, non compris votre enfant? (dans l'ordre croissant de naissance)**

Enfant 1: |\_|\_| an(s)    Enfant 2: |\_|\_| an(s)    Enfant 3: |\_|\_| an(s)    Enfant 4: |\_|\_| an(s)    Enfant 5: |\_|\_| an(s)

**61. Qui a rempli ce questionnaire?**

1. la mère  3. la sœur  5. autre(s) personne(s), précisez:  
 2. le père  4. le frère  6. le tuteur ou tutrice

**62. Pouvez-vous m'indiquez votre situation familiale ? (une seule réponse)**

1. célibataire  3. pacsé(e)  5. séparé(e)  7. veuf(ve)  
 2. concubin(e)  4. marié(e)  6. divorcé(e)

**63. Quel est l'âge de votre conjoint(e) ?**

|\_|\_| ans

**64. Quel est votre âge ?**

|\_|\_| ans

**65. Vous êtes?**

1. une femme  2. un homme

