

COLLECTION HANDICAP VIEILLISSEMENT SOCIÉTÉ



L'accompagnement et le soutien par les pairs

Ève Gardien

PUG

Ève Gardien

L'ACCOMPAGNEMENT
ET LE SOUTIEN PAR LES PAIRS

Presses universitaires de Grenoble

Des savoirs issus des situations de handicap

Certains savoirs expérientiels présentent la caractéristique d'être largement ignorés pour la raison que l'expérience nécessaire à leur élaboration est partagée par peu d'individus. C'est le cas des savoirs issus de l'expérience des situations liées au handicap, à la maladie et aux troubles de la santé mentale⁶⁰. L'un des intérêts majeurs de ces savoirs expérientiels réside dans la connaissance qu'ils permettent d'expériences humaines et sociales peu connues et diffusées. C'est pourquoi une typologie en sera proposée en fonction des apports qu'ils permettent. Un second intérêt majeur de ces savoirs expérientiels est qu'ils facilitent, à condition d'être élaborés collectivement entre pairs sans soumission aux normes instituées, l'émergence d'autres compréhensions des situations vécues, de définitions différentes des problèmes et l'invention de solutions efficaces et innovantes fondées sur l'expérience.

Typologie des savoirs fondés sur l'expérience des situations de handicap

La pratique du soutien et de l'accompagnement par les pairs est innermée de nombreux savoirs dont nous proposons une typologie. Seront

60 Dans la suite de ce chapitre, pour des raisons de commodité langagière mais également de rigueur scientifique, l'ensemble de ces situations seront désignées sous la seule terminologie de « situations de handicap ». En effet, ces distinctions jusqu'alors opérées visent surtout à montrer comment différents segments de nos sociétés se sont constitués et organisés de façon séparée dans leurs compréhensions, leurs pratiques et leurs institutions. Cependant, les modèles scientifiques contemporains (CIF, OMS, 2001 ; MDH-PPH2, 2011) du handicap permettent de penser les liens et les continuités entre santé, troubles mentaux et handicap. Le handicap est alors toujours considéré comme le fruit d'une interaction entre un état de santé et un environnement. Il ne saurait être confondu avec un diagnostic ou des symptômes constatables.

distingués des savoirs pratiques permettant d'être autrement capable, dont certains sont spécifiques aux situations de handicap, des savoirs favorables à l'exercice de l'empathie vis-à-vis des pairs, et, enfin, des savoirs relevant davantage d'une montée en abstraction. Ces savoirs sont élaborés dans la perspective de se sortir de l'épreuve, d'aller mieux, de résoudre les problèmes du quotidien, de changer sa vie ou de la reprendre en main.

Savoirs pratiques en situation commune : être autrement capable

Une première catégorie de savoirs mobilisés par les pairs-accompagnants correspond à une collection de pratiques qu'ils (ou encore leurs pairs) ont produites pour s'adapter à des situations de la vie ordinaire. En effet, le propre des situations de handicap est constitué d'une multitude de petits détails qui, dans l'interaction entre un potentiel corporel et un environnement donné, se révèlent régulièrement incapacitants ou contraignants. Comment faire pour agir et obtenir le résultat escompté alors que la rencontre entre ses capacités propres et l'environnement ne permet pas spontanément de réussir ? Comment faire pour être autrement capable ? C'est à partir de cette définition des objectifs que la créativité des pairs-accompagnants se déploie.

Un individu ayant des capacités intellectuelles limitées peut, par exemple, être capable d'apprendre à son pair comment se rendre par les transports en commun à une réunion pour tous deux importante. En quoi est-ce être capable autrement ? Le pair-accompagnant n'apprend pas au pair-accompagné à se rendre par le bus de telle ligne jusqu'à tel arrêt, seul et par ses propres moyens, en s'orientant sur la carte des transports en commun de la ville. Il procède différemment. Pour ce faire, le pair-accompagnant vient chercher le pair chez lui et l'accompagne à plusieurs reprises pendant le trajet envisagé. Tout au long de ces trajets effectués ensemble, il signale, montre, explique les repères qu'il a personnellement constitués pour s'orienter. Ce sont tout autant de couleurs, de mots affichés, de lieux, d'arbres, etc. Les repères transmis ne correspondent pas aux repères habituels, lesquels sont conventionnellement : numéro de la ligne de bus, direction et nom de l'arrêt. Cependant, ils permettent d'atteindre efficacement l'objectif fixé : se rendre sur le lieu de la réunion en temps et en heure, sans se perdre.

Pareillement, une personne paraplégique ou tétraplégique ayant une vessie au fonctionnement et au rythme modifiés par l'accident, devra apprendre à faire avec, et surtout autrement. S'il est ordinaire d'avoir besoin d'uriner, il l'est moins de satisfaire ce besoin physiologique par la technique du sondage. Celle-ci permettant une vidange de la vessie, suppose un matériel spécifique (en l'occurrence une sonde, parfois du lubrifiant, du désinfectant, etc.) dont il n'est pas toujours aisé de disposer avec soi. Cette technique peut impliquer également une posturation du corps pas toujours compatible avec l'exiguïté du local des toilettes d'un café ou d'un restaurant, ni avec le volume occupé par un fauteuil roulant. Là encore, il s'agit d'être autrement capable dans une situation contrainte tout à la fois par un potentiel corporel spécifique, un aide technique recelant ses propres limites et un environnement non adapté. Aussi, le pair-accompagnant aide-t-il le pair-accompagné à gérer ses mixtions. Ce panel de trucs et de bricolages porte tout aussi bien sur la quantité et la fréquence de l'ingestion de breuvages pour réduire le nombre des occasions d'uriner dans des endroits inadaptés, que sur la recherche d'autres posturations du corps pour faire avec des toilettes insuffisamment spacieuses, le choix des liquides ingurgités pour leur effet stimulant ou non sur la vessie, etc.

Savoirs pratiques spécifiques aux situations de handicap

Une autre série de savoirs pratiques consiste en des solutions pour faire face à des situations expérimentées seulement en situation de handicap. Il ne s'agit pas alors d'être autrement capable, mais d'être capable avec des capacités limitées et un environnement peu capacitant (Sen, 2009).

Par exemple, une personne dépendante pour nombre des actes de la vie quotidienne peut disposer d'aides humaines pour faire à sa place. La compensation du handicap telle que légiférée aujourd'hui en France permet (après évaluation et décision d'instances *ad hoc*) une couverture à hauteur de 24 heures sur 24 et parfois davantage quand des binômes d'intervenants sont nécessaires. Si cette compensation du handicap a son efficacité, elle a aussi ses effets corollaires et non attendus. Effectivement, la venue à son domicile d'une kyrielle de professionnels a de nombreuses conséquences. Leurs services sont indispensables et rendent possible une vie en milieu ordinaire, chez soi, en dehors des institutions. Cependant, en contrepartie, ils ont accès à une grande

part de la vie privée de la personne, voire à des pans entiers de son intimité, du seul fait de leur présence et de leur activité professionnelle. La question de la confidentialité des informations recueillies incidemment est ainsi posée. Leur seule présence peut modifier le cours de la vie de famille, ou bien les petits gestes d'un couple amoureux. Ils rendent parfois impossible la satisfaction d'un besoin de solitude ou de ressourcement en son for intérieur. Lorsque parfois des tensions grandissent entre une aide humaine et la personne handicapée, le temps de travail de l'une peut être vécu comme un temps d'insécurité pour l'autre. Aussi, si vivre à son domicile, en milieu ordinaire, avec le soutien d'aides humaines est très certainement souhaitable pour beaucoup, il faut néanmoins apprendre à faire avec certaines situations, à gérer les relations avec ces professionnels, à trouver des solutions pour protéger sa vie privée ou préserver sa famille, etc. Ces savoirs sont spécifiques aux situations de handicap.

Autre exemple, tous les «entendeurs de voix» ne se disent pas gênés par leur(s) voix. Cependant, une part d'entre eux estiment vivre un véritable enfer, leurs voix étant particulièrement tyranniques, manipulatrices ou encore destructrices. Certains, complètement terrorisés ou envahis par cette expérience, aspirent à trouver une issue à leur situation. Plusieurs membres de groupes d'«entendeurs de voix» témoignent de la manière dont, grâce aux échanges avec leurs pairs, ils ont pu regarder autrement leur situation, leur relation aux voix, les voix elles-mêmes. Ce changement de perspective, cette nouvelle façon de définir le problème leur a permis, pour un certain nombre d'entre eux, de progressivement reprendre la main sur leur existence quotidienne, de diminuer drastiquement l'emprise des voix sur leur personne et sur leur existence. Quantité de techniques sont ainsi transmises et mobilisées, séparément ou conjointement, pour faire face à ces voix tyranniques. Des stratégies préventives : éviter certaines consommations, arrêter certaines habitudes de vie déclenchant ou amplifiant les phénomènes. Des stratégies passives : s'isoler ou au contraire s'entourer de gens, changer de lieu et de milieu, ignorer les voix, faire semblant d'être distrait. Des stratégies dissuasives : la résistance frontale, la fermeté, l'utilisation d'un conditionnement lié à l'aversion, etc. Des stratégies liées au rétablissement : le défi, répliquer, la technique du « temps partagé », tenir un journal, etc. (May, *in* Gardien, 2012 ; Soucy, St Onge,

2012). Deborah Lampshire (*in Romme et al., 2009*) explique comment l'emprise de ses voix a finalement diminué lorsqu'elle les a mis au défi de prouver l'effectivité de leurs soi-disant pouvoirs surnaturels. En l'occurrence, Deborah Lampshire les a mis au défi de faire la vaisselle. Et ladite vaisselle est restée sale au fond de l'évier. Deborah Lampshire a alors commencé à collecter les preuves, à partir de cet événement, de la malhonnêteté et de l'exagération des propos tenus par ses voix au sujet de leurs pouvoirs. Au fur et à mesure de ses différents tests, elle a pu se convaincre que leurs menaces étaient vaines. Sa peur a commencé à diminuer et sa vie a changé favorablement.

Savoirs favorisant l'empathie vis-à-vis des expériences liées aux situations de handicap

Un troisième type de savoirs expérimentiels peut être discerné. Il permet à celui qui en est détenteur d'avoir une ouverture d'esprit et une sensibilité vis-à-vis de son pair, favorables à une compréhension pertinente de la situation de handicap. Il s'agit donc de savoirs expérimentiels favorisant l'empathie : ils facilitent la possibilité de se mettre à la place du pair, de se représenter plus finement sa perspective, d'appréhender avec davantage d'acuité ce qu'il ressent ou pense.

Par exemple, lorsqu'un blessé médullaire se dit traversé par du courant électrique (douleurs neurologiques classiques) sans lien aucun avec les circuits électriques du lieu, ou encore lorsqu'il éprouve une vive brûlure là où visiblement aucune source de chaleur n'est en contact avec son corps, un autre blessé médullaire, vivant ces mêmes situations, comprendra facilement ce que son pair exprime, du fait de son propre vécu. *A contrario*, une personne valide aura davantage de difficultés à se représenter cette expérience, et pourra même avoir du mal à croire en la véracité du ressenti. Elle pourra douter de la santé mentale du blessé médullaire, s'expliquer l'expérience par un phénomène de somatisation par exemple, et faire preuve ainsi d'un manque d'empathie caractérisé. Il n'est pas toujours possible de prendre au sérieux des ressentis trop éloignés de son expérience, trop distants de ce que devrait être la réalité, notamment définie par le sens commun ou les sciences. Si cette personne doute de la véracité de la douleur éprouvée par le blessé médullaire, elle peut alors décider de ne pas intervenir : pas de prescription médicamenteuse antidouleur, pas d'exercice pour faire face à la douleur,

non-reconnaissance de l'épreuve corporelle et psychique en cours. Si les neurones-miroirs sont importants dans l'éprouvé de l'empathie, ils ne sont certainement pas suffisants. L'expérience des situations liées au handicap, à la maladie ou aux troubles de la santé mentale peut se révéler indispensable pour simplement croire en l'authenticité de l'éprouvé exprimé par le pair. En ce sens, l'expérience rend l'énoncé de l'éprouvé mais aussi son expérience possiblement valide, et non pas l'inverse. D'autres repères sont mobilisés pour évaluer la possibilité de l'existence des éprouvés énoncés, les catégorisant en plausibles ou non. Dans des situations peu communes, la similitude des différences corporelles ou psychiques peut s'avérer essentielle pour permettre à l'empathie de se déployer dans la relation. En effet, les amputés sont souvent très réceptifs aux propos des blessés médullaires du fait de leurs douleurs fantômes (les descriptions peuvent être très proches). Mais les personnes aveugles le sont beaucoup moins. Pourtant, elles-mêmes ont des ressentis peu partagés par les voyants : par exemple, elles perçoivent les gros volumes de matière à distance, sans les voir.

L'expérience des situations de handicap amène la personne à expérimenter une variété d'émotions, de sentiments et de ressentis. Ces derniers lui sont particulièrement utiles pour mieux comprendre son pair, pour mettre du sens sur ses expériences néanmoins singulières et se montrer davantage compréhensive ou tolérante vis-à-vis de ce qui pourrait passer par ailleurs pour des excès ou des abus.

Par exemple, pour qui n'a pas connu les toilettes intimes effectuées par du personnel soignant, est-il facile de comprendre à demi-mot les éprouvés du patient ? Les habitudes de pensée veulent qu'il soit normal d'exposer son corps nu devant un médecin ou les membres de l'équipe soignante. Mais est-ce bien aisé ? S'il est attendu d'un patient d'être un bon patient, autrement dit de se laisser soigner, d'être *compliant*, pour autant toutes les dimensions expérientielles impliquées par le fait d'être un bon patient sont-elles faciles à vivre ? De fait, l'enquête ethnographique (Gardien, 2009) révèle le soin ou la rééducation comme intrusifs : être vu nu, être touché reste difficile à supporter lorsque cette intimité avec autrui n'a pas été choisie mais imposée par le traitement social d'un problème de santé. Nul besoin d'exprimer ses sentiments devant un pair, il peut deviner aisément ayant lui-même vécu cette violation de son intimité. Ces sentiments de dépossession

de soi et de son corps, d'humiliation parfois, sont rarement énoncés, même aux plus proches. Le silence entre pairs permet de les partager.

Ses expériences issues des situations de handicap permettent de retirer une connaissance des émotions, des affects ressentis, des significations attribuées, des dynamiques psychologiques dans lesquelles la personne peut être prise, de la subjectivité d'autrui et de ses possibles. S'être donné du temps, et parfois des moyens pour mettre en œuvre une réflexivité portant sur son expérience intérieure et intime, favorise une meilleure compréhension de processus psychologiques dont certains pourront directement concerner autrui et l'aider à s'en défaire, ou encore à cheminer.

Savoirs favorisant une capacité d'analyse des situations de handicap

Discerner des possibles là où d'autres perçoivent essentiellement des incapacités, s'intéresser au potentiel et à son développement plutôt qu'aux limitations et leur durée, sont des compréhensions dont le développement peut être favorisé par l'expérience. Appréhender les conséquences concrètes de phénomènes sociaux tels que la stigmatisation, la discrimination, la ségrégation, etc., en termes d'obstacles à la mise en œuvre des droits, d'inégalités des chances en matière de participation sociale dans les domaines de la scolarité, de la formation, de l'emploi, des loisirs, de la vie associative, etc., sont autant de savoirs plus analytiques pouvant découler de l'expérience des situations de handicap, mais aussi d'un approfondissement raisonné plus systématique de cas/situations recueillis. Le recul sur leur expérience amène certaines personnes directement concernées à progressivement réaliser la possible réfutation systématique des incapacités leur étant usuellement attribuées, par une argumentation centrée sur l'environnement incapacitant.

Par exemple, lorsqu'une personne en fauteuil n'accède pas aux urnes à l'intérieur de la mairie pour accomplir son devoir de citoyen un jour de vote, est-ce en raison de sa déambulation en fauteuil? De son incapacité à marcher? Du manque de rampe d'accès ou d'ascenseur? D'une inégalité des chances? D'une discrimination car son droit de vote est bafoué? Aucune explication n'est véritablement fautive, mais aucune n'est suffisante pour appréhender la complexité des déterminations

à l'œuvre en situation réelle. Suivant les significations validées, leur portée ne sera pas du tout la même. Les dernières propositions explicatives conduisent à un traitement politique et une réforme de la société, les premières à un travail de rééducation et de réadaptation des corps.

Un autre pan de savoirs expérimentiels puisant ses sources dans l'analyse et la montée en abstraction consiste en des compréhensions des situations de handicap en termes de possibles et de potentiel. L'expérience des situations de handicap peut être le terreau du déploiement de la compétence à discerner des possibles là où d'autres perçoivent essentiellement des incapacités, à s'intéresser au potentiel et à son développement plutôt qu'aux limitations et à leur durée.

Quand ils analysent leur trajectoire de vie, plusieurs pairs-accompagnants constatent avoir vécu un tournant cognitif. Cette bifurcation est toujours située dans la rencontre avec un pair qui, par sa manière d'être et de se comporter, a radicalement changé leur rapport au monde, a transformé leur vie. L'un de ces pairs-accompagnants, paraplégique en fauteuil manuel, raconte comment l'arrivée en train à Nancy d'Ed Roberts (son pair en fauteuil électrique et sous respirateur, leader américain de l'*Independent living movement*) s'est révélée pour lui initiatique. Ed Roberts ne s'excusait pas des difficultés rencontrées par le personnel de la SNCF pour l'installer dans un wagon passager. Non seulement il refusait systématiquement les wagons à bestiaux, ou toute autre solution qui n'aurait pas été celle proposée à un valide, mais, en outre, il expliquait avec beaucoup d'emphase aux employés de la compagnie ferroviaire combien il serait souhaitable pour eux que l'accessibilité des trains soit mieux pensée: ils n'auraient alors plus à s'abîmer le dos pour le hisser dans le wagon. Le problème n'était ainsi pas défini comme celui d'Ed Roberts, mais comme celui des employés de la SNCF. Aussi, ce pair-accompagnant explique-t-il avoir alors découvert une autre façon d'envisager les situations de handicap et de les analyser. Il n'avait pas à s'excuser de déranger car il n'était pas une charge, un inférieur ou encore un citoyen de seconde zone. Bien au contraire, il pouvait exiger d'être traité à égalité de droits avec les autres citoyens de son pays. De là, il a progressivement développé une analyse beaucoup plus politisée des situations de handicap, est monté en généralité, et a participé à la diffusion de savoirs plus théoriques relatifs au handicap.

D'autres définitions des problèmes à résoudre, d'autres solutions mises en œuvre

Les savoirs expérimentiels sont situés : issus de l'expérience d'un individu, pétris de sa singularité, ancrés dans le champ des possibilités et des contraintes rencontrés. Usuellement considérés comme des savoirs locaux et de peu de portée, ils peuvent prendre une tout autre ampleur et pertinence lorsqu'ils sont produits par la réflexion et le débat entre pairs. La confrontation de l'expérience et des savoirs de plusieurs pairs stimule, favorise l'expression d'autres visions des problèmes à résoudre, ouvre à l'invention d'autres solutions pour y répondre.

Renoncer à une vision normocentrée des possibles

Le cœur de la pratique de pair-accompagnement vise une autodétermination accrue de la personne concernée : au sens de choisir son mode de vie ; réaliser ses aspirations ; avoir un contrôle plus abouti de son existence et de l'organisation de son quotidien. Choisir sa vie lorsque l'on est en situation de handicap, suppose non seulement de faire des choix, mais aussi de dépasser une multitude d'obstacles et de contraintes à leur mise en œuvre. Dans la perspective de trouver des solutions concrètes à des problèmes situés, les pairs-accompagnants déploient leur réflexion concernant le rapport entre le potentiel individuel de chacun et son environnement (possiblement à différentes échelles).

Nombre de pairs-accompagnants ayant des incapacités motrices ou sensorielles constatent le manque d'accessibilité de leur environnement. De leur point de vue, si leur mobilité est limitée, la cause n'est pas à rechercher dans la différence corporelle mais dans l'inadaptation de l'environnement à leurs diversités. Pour d'autres, ayant des troubles de la santé mentale, l'accessibilité est discutée en termes de stigmatisation et de discrimination, de non-prise en compte de leurs spécificités (gestion du stress ou de la fatigabilité par exemple). D'autres encore, avec des limitations cognitives, soulignent combien les membres de leur famille, leurs tuteurs et curateurs et les professionnels du travail social sont peu formés à les soutenir dans leur prise de décision, l'élaboration et la mise en œuvre de leurs projets, l'endossement de leurs responsabilités.

L'association d'autoreprésentants Nous Aussi exprime très bien ce type de position dans un document écrit en Facile À Lire et à Comprendre (FALC), adopté lors de leur assemblée générale du 27 novembre 2015 : «Être autonome, c'est pouvoir décider pour sa vie, c'est être libre, c'est pouvoir choisir.

Tout le monde doit pouvoir être autonome, selon ses capacités. Cela ne veut pas dire qu'on a besoin d'aucune aide. Cela veut dire se faire aider seulement quand on le décide, et quand on en a vraiment besoin.

Nous ne devons pas être exclus des décisions qui nous concernent. Cela n'empêche pas d'avoir les conseils, l'information et la formation des professionnels ou des parents mais nous devons avoir le dernier mot.

La loi sur la tutelle et la curatelle doit changer. Il ne faut plus décider à notre place, il faut nous aider à décider.

Pour cela il faut prendre le temps. Il faut aussi avoir les bons outils, comme des façons différentes de communiquer avec nous.»

De ce point de vue, la société serait donc responsable du manque d'adaptation de l'environnement en général, du non-accueil de la diversité, d'une dynamique d'inclusion insuffisante dans ses effets. Le problème est d'ailleurs qualifié de politique puisque des citoyens sont mis en difficulté, voire dans l'impossibilité de participer à la vie en société. Les pairs-accompagnants analysent les situations de non-accès à une grande variété de lieux et d'établissements recevant du public, les situations de restrictions de leur participation sociale, comme une atteinte au principe d'égalité de traitement des citoyens. En pratique, une part des pairs-accompagnants s'engagent dans un militantisme en faveur d'une société plus inclusive, quels que soient les mots avec lesquels ils expriment cet objectif. Ils endossent alors un rôle d'autoreprésentants ou de pairs-représentants (Gardien, 2010). Dans le cadre de leur activité de pairs-accompagnants, ils transmettent l'exigence d'être traités à égalité de droits, le refus d'accepter des règles ou des normes discriminantes, la prise de conscience de la stigmatisation ou de la ségrégation et leur dénonciation.

En outre, d'autres réflexions des pairs-accompagnants concernent plus directement le corps lui-même et ses usages. Leur analyse ne se focalise pas seulement sur la société. Par exemple, l'un d'entre eux explique la découverte, quinze années environ après l'accident qui l'avait laissé tétraplégique bas, de la possibilité qu'il avait de se brosser les dents

autrement, de façon bien plus efficace. En effet, dans le cadre de sa rééducation, ce pair-accompagnant avait été pris en charge par un ergothérapeute, lequel lui avait appris à se brosser les dents seul, de manière assez classique. Voici comment : tout d'abord pour mettre le dentifrice sur les poils de la brosse à dents, il devait poser ladite brosse sur l'évier face à lui, poils vers le ciel, et tenter de presser le tube de dentifrice au-dessus des poils. Après plusieurs tentatives infructueuses (dentifrice pressé sur l'évier, ou encore brosse à dents qui roule dans l'évier), la confirmation de cette demi-réussite devait se poursuivre par le port de la brosse à dents avec sa dose de dentifrice à l'intérieur de la cavité buccale. Cette épreuve demandait généralement plusieurs tentatives avant de réussir. Chaque échec supposait de parvenir à étaler à nouveau le dentifrice sur les poils de la brosse à dents. Le pair-accompagnant constatait que cette simple tâche quotidienne pouvait demander entre vingt et trente minutes avant d'aboutir au résultat escompté. Ceci explique son immense surprise le jour où il observe un individu ayant sensiblement le même potentiel corporel que lui, prendre un tube de dentifrice, le porter à sa bouche et le presser, laissant ainsi du dentifrice sur sa langue, puis attraper la brosse à dents, frotter et laver, l'ensemble de l'action ayant duré entre deux ou trois minutes. De là, ce pair-accompagnant réalise à quel point l'usage qu'il fait de son corps est fondé sur un modèle du corps valide, lui-même ayant trouvé normal de reproduire des usages du corps proches des techniques qu'il mobilisait avant son changement accidentel de potentiel corporel.

« T : Si tu veux, l'ergothérapeute ne m'avait pas donné les ficelles [concernant les usages du corps blessé médullaire] jusqu'au bout. C'est ça que je veux dire. [...]

E : Oui : tu dois te brosser les dents à UNE main, c'est comme ça...

T : Oui, et tu dois aussi te moucher avec UNE seule main...

E : Ils [les valides, et plus particulièrement les professionnels soignants et rééducateurs] ne voient pas la finalité de la chose. La finalité c'est de se laver les dents ! Après on s'en fout que cela se fasse à une ou à deux mains ! »

[Extrait d'un *focus group* sur les savoirs expérientiels, Paris, avril 2013]

Aussi, le corps différent est-il aujourd'hui encore essentiellement soigné, rééduqué et socialisé de façon à reproduire les usages corporels des corps dits valides. Le corps blessé est conçu par les professionnels soignants et rééducateurs essentiellement comme un moins par rapport au corps

valide, et non pas également comme un potentiel dont il faudrait explorer les possibilités (Gardien, 2008). Cela a pour conséquence des techniques du corps transmises nécessairement validocentrées (Gardien, 2016). Dans la médecine physique et de rééducation, la conception dominante est le rapprochement au plus près du fonctionnement du corps valide, érigé en norme, pour retrouver fonctionnalité et efficacité. Mais suivre cette voie limite les options envisageables, réduit le champ des possibles. C'est non seulement une perte en termes de techniques corporelles envisageables, mais également une réduction du réalisable liée aux effets non attendus du soin, de la réadaptation, des hospitalisations, des médications, etc.

Analyser les conséquences de la compensation du handicap proposée

Les compensations du handicap peuvent également être validocentrées, au sens où, par exemple, l'aide technique proposée reproduit là encore le geste du valide. À chaque geste devenu impossible, son aide technique. Or, l'aide technique est, elle aussi, interrogée par les pairs-accompagnants : n'est-elle pas également limitation ? La visée de reproduction servile de la gestuelle valide oriente la compensation du handicap dans des voies parfois peu pertinentes. Premier défaut majeur de nombreuses aides techniques dûment constaté par certains pairs-accompagnants : elles sont généralement mobilisables uniquement pour un geste. Elles manquent donc de polyvalence. Pour effectuer les actes de la vie quotidienne, un nombre conséquent d'aides techniques est par suite requis. Et de là à constater l'encombrement de l'espace domestique, ou encore l'impossibilité de les transporter toutes à chaque voyage ou week-end extérieur, il n'y a qu'un pas. Or le projet de vie des pairs-accompagnants se résume rarement à une vie encluse dans son chez-soi.

« L'aide technique... Tu arrives au resto, tu l'as oublié ! Tu dis : "Merde je fais comment ? Je ne mange pas ? Je regarde mon assiette ?" Non, tu trouves un moyen de bloquer ta fourchette [au niveau de ta main ou de ton avant-bras], sans aide technique. Tu verrouilles [blocage de la prise], et tu y vas ! » (Extrait d'un *focus group* sur les savoirs expérientiels, Paris, avril 2013)

Les conditions d'efficacité de l'aide technique s'avèrent finalement réduites, voire rarement réunies. Il est, par exemple, possible pour une

personne « tétra bas » d'écrire quelques mots avec un stylo tenu par une attelle, mais pour attacher cette dernière à l'avant-bras ou au poignet, l'intervention d'une aide humaine est nécessaire. Pour écrire, il faut à la fois une aide technique et une aide humaine. Dans ces conditions, certains pairs-accompagnants concluent qu'il est plus simple de dicter le texte à l'aide humaine. De plus, si l'attelle vient à casser ou à s'abîmer, il faudra passer par les circuits médicaux pour obtenir son remplacement. L'aide technique n'est pas un produit de consommation courante, malgré son utilité quasi quotidienne. Pour ces deux raisons, certains pairs-accompagnants préfèrent les stylos antidérapants avec préhension facilitée, stylos disponibles dans toutes les grandes surfaces et les bonnes papeteries. Aussi, dans la visée de reproduire la gestuelle d'un corps valide, une attelle est-elle fabriquée, hors contexte de vie, hors expérience de son usage réel. L'aide technique semble pensée abstraitement, pour un usage en milieu sanitaire, non pas pour une diversité de situations de vie ordinaire. Si l'aide technique s'avère utile, les conditions de son efficacité sont néanmoins rarement réunies.

« Tu vois l'aide technique de la fourchette, ça m'a complètement paralysé pendant des années ! J'étais sorti du centre de rééducation avec mon super bracelet métacarpien [attelle] et ma fourchette qui allait dedans. Le problème c'est que, là-bas, ils te modifient un peu le manche de la fourchette. Donc tu pars du centre avec une fourchette de la cantine dont ils ont meulé le manche pour qu'elle rentre bien dans ton bracelet métacarpien. Du coup, après, quand tu arrives au resto, si tu as le bracelet mais pas la fourchette... La fourchette que le restaurateur va te filer ne va pas rentrer dans le bracelet métacarpien ! Tu vois ? Il faut absolument une fourchette de la cantine de ce centre avec son manche meulé ! Ce n'est pas du standard ! » [Extrait d'un *focus group* sur les savoirs expérientiels, Paris, avril 2013]

Cette perspective ne concerne pas seulement les corps différents. Le psychisme est également traité de façon à être ramené au plus près d'un fonctionnement jugé normal, s'il s'en écarte. L'une des modalités d'action courante de la médecine allopathique consiste à réduire ou annihiler les symptômes par la médication. Aussi, quand des troubles de la santé mentale sont diagnostiqués, la prescription est effectuée et la compliance du patient attendue. Les pilules et injections diverses ont pour objectif la réduction des écarts, le rapprochement de la norme. Or, il arrive que les thérapeutiques prescrites n'aient pas les effets escomptés,

que malgré la prise des remèdes, les symptômes ciblés se soient ni estompés, ni guéris. De plus, certains médicaments, notamment les neuroleptiques, ont d'importants effets secondaires, pouvant diminuer notablement la capacité à choisir sa vie et à participer à la société sous quelque forme que ce soit, portant atteinte gravement à la qualité de vie du patient. Le geste même de la prescription médicamenteuse visant le retour au plus près de la norme, crée d'autres obstacles au fonctionnement psychique attendu. À nouveau, le traitement institué de la situation est construit sur une conception *a priori* et normative de la santé mentale. La diversité n'est pas ou peu prise en compte, les options envisageables sont réduites à une seule.

«Avant l'âge de neuf ans, j'avais un ami imaginaire et un écureuil imaginaire avec lesquels je discutais souvent. Cet état de fait ne m'avait jamais préoccupée. [...] Lorsque j'ai eu neuf ans, j'ai commencé à entendre un homme me dire des choses déplaisantes. La différence entre cette situation et les expériences précédemment évoquées était qu'il m'était impossible d'avoir un échange avec lui. Il me disait que j'étais une incapable ou que les gens me haïssaient. En grandissant, j'ai commencé à entendre toujours plus de voix. Elles m'effrayaient de plus en plus, et prenaient progressivement le pouvoir sur moi, renforçant ainsi ma peur initiale. Ce cercle infernal continua jusqu'à ce que je consulte à l'âge de 19 ans. [...] Il m'a fallu presque un an pour mentionner les voix que j'entendais. Il [le psychiatre] m'a alors immédiatement prescrit des neuroleptiques en me promettant que ces médicaments allaient éradiquer les voix que j'entendais. [...] Je fus donc diagnostiquée schizophrène. [...] Je pris les médicaments avec enthousiasme pensant que j'allais guérir. On m'expliqua que l'évolution serait progressive, le temps que les médicaments fassent leur effet. Mais juste après la première dose, j'eus l'impression que ma vie partait lentement en lambeaux. Comble de l'ironie, les voix, elles, étaient bien là. D'autres médicaments furent ajoutés, puis retirés, mais aucun d'entre eux ne m'aidait. Seuls ces détestables effets secondaires fonctionnaient. [...] J'étais dans un état de somnolence constant, capable de dormir n'importe où et n'importe quand. Je devenais une coquille vide, errant dans la vie, presque en marche arrière.»
(Témoignage de Sophie Ashton, May et Hayes, *in* Gardien, 2012 : 195-214)

Définir les problèmes du point de vue de l'expérience

Probablement personne ne conteste l'utilité de la médecine physique et de réadaptation après un accident grave causant des dommages corporels importants. Pour autant, la pertinence d'une vie à l'hôpital

ou en milieu spécialisé pour le patient, choix imposé en même temps que les soins et sa rééducation, reste discutable. En effet, prenons l'exemple des blessés médullaires hospitalisés suite à leur accident et se trouvant en fauteuil. L'ensemble des apprentissages corporels permis par les rééducateurs est d'une grande utilité au quotidien : l'équilibre pour se maintenir dans son fauteuil, les techniques du maniement du fauteuil, le maintien en deux-roues pour passer un trottoir. Mais sont-ce les seuls problèmes à résoudre ? D'autres ne sont-ils pas induits par la vie en établissement sanitaire ?

De fait, le milieu sanitaire est à peu près accessible. Par conséquent, il diminue les opportunités d'une socialisation aux obstacles et freins existant dans le milieu ordinaire. Les apprentissages et les habitudes corporels s'opérant du fait d'une pratique quotidienne d'un environnement, sont freinés dans leur développement ou encore empêchés. Être transporté par une ambulance ou bien dans le véhicule à neuf places d'une institution ne suppose pas exactement les mêmes acquisitions que l'usage des transports en commun. En effet, rien de ces transports institutionnels ne prédispose à connaître les lignes de bus adaptées et celles qui ne le sont pas, les arrêts accessibles et ceux qui ne le sont pas, les stations de métro avec ascenseur ou non, etc. Savoir se positionner dans l'arrêt de bus de façon à être sans faute aperçu par le chauffeur, savoir négocier sa place dans l'espace commun du véhicule même en période de grande affluence, lorsque plusieurs poussettes sont déjà présentes ou encore d'autres personnes en fauteuil, autant d'expériences nécessaires pour fonder des stratégies efficaces, voire une expertise de ces situations. La personne handicapée doit également apprendre à diriger habilement son fauteuil dans cet espace public restreint en évitant que ses palettes⁶¹ ne heurtent ou ne blessent un quidam. Si une multitude de savoirs et d'habitudes corporels sont donc nécessaires à une vie en milieu ordinaire, peu d'entre eux sont pourtant dispensés par des soignants ou des rééducateurs car le milieu sanitaire n'en donne pas l'opportunité et les professionnels n'y sont pas formés. D'autres problèmes apparaissent donc à l'analyse en face desquels les solutions ne sont pas construites et transmises.

61 Palettes : plateaux sur lesquels reposent usuellement les pieds des personnes assises dans leur fauteuil roulant.

Table des matières

INTRODUCTION.....	7
CHAPITRE 1. L'ÉMERGENCE DE L'ACCOMPAGNEMENT ET DU SOUTIEN PAR LES PAIRS.....	15
Une institutionnalisation « par le bas » de l'entraide par et pour les pairs	15
Court historique du développement des <i>self-help</i>	16
Diversification et dissémination des <i>self-help</i> au cours de la seconde partie du xx ^e siècle	18
La posture <i>self-help</i> : faire face et se prendre en main, avec le soutien de ses pairs	21
<i>Self-help</i> : proposition de définition et discussion	26
Une variété de <i>self-help</i> : typologie des finalités.....	28
L'accompagnement et le soutien par les pairs	31
L'émergence de la fonction d'accompagnement et de soutien par les pairs en santé	32
L'émergence de la fonction d'accompagnement et de soutien par les pairs en santé mentale.....	33
L'émergence de la fonction d'accompagnement et de soutien par les pairs dans le champ du handicap	34
Un tournant politique : l'institutionnalisation par le haut de l'accompagnement et du soutien par les pairs.....	37
CHAPITRE 2. LE PAIR : DE QUI PARLE-T-ON ? QUELS EFFETS ?.....	43
Qui est pair ?	43
Rapports d'identification réciproques	44
Les conditions de l'établissement d'une identification réciproque.....	47

L'expérience commune de situations liées au handicap, à la maladie ou à la santé mentale	49
Qu'apporte d'être en relation avec son pair?	51
Point de vue des pairs-accompagnants	52
Point de vue d'un ethnologue	54
Qu'en dit la littérature scientifique?	57
 CHAPITRE 3. LE PAIR-ACCOMPAGNANT :	
DAVANTAGE QU'UN PAIR	65
L'affirmation d'une posture relationnelle spécifique	66
Un horizon d'action :	
la reprise de pouvoir sur sa vie par le pair-accompagné	71
Permettre à son pair de faire face, de lutter et de résister	71
Aider son pair à concevoir la possibilité de son autodétermination.....	72
Soutenir son pair dans l'invention de sa vie	74
Conditions et prérequis au pair-accompagnement.....	79
La condition originelle	79
La condition de l'élaboration de l'expérience	80
La condition de la pertinence du savoir expérientiel	80
La condition relationnelle du pair-accompagnement	81
La condition pédagogique	82
La condition éthique du pair-accompagnement.....	83
La condition de la finalité: <i>empowerment</i> et autodétermination	83
Débats autour des limites du pair-accompagnement	84
 CHAPITRE 4. LES SAVOIRS ISSUS DE L'EXPÉRIENCE	
Des savoirs peuvent-ils être issus de l'expérience?	89
Les savoirs expérientiels	
sont-ils seulement de nature pratique?	95
Pourquoi les savoirs expérientiels sont-ils nécessaires à la survie et au développement humain?	97

Comment les savoirs expérientiels sont-ils produits au cœur de la vie quotidienne?	101
Savoir expérientiel: proposition de définition.....	106
CHAPITRE 5. POURQUOI LES SAVOIRS EXPÉRIENTIELS SONT-ILS COURAMMENT IGNORÉS EN TANT QUE SAVOIRS?.....	109
L'activité perceptivo-cognitive: des savoirs ignorés parce qu'incorporés?.....	110
Techniques du corps, gestes techniques, organisation de la vie quotidienne: des savoirs pratiques ignorés car informels?	114
La distribution sociale des savoirs: certains savoirs sont-ils véritablement réservés?.....	119
La reconnaissance sociale des savoirs: ceux qui importent et les autres... ..	121
L'importance des valeurs de rationalité et de scientificité ...	124
Les limites dans l'accès à certains savoirs en fonction du profil cognitif des individus.....	128
Le déni de la possibilité d'une autre construction sociale de la réalité.....	128
CHAPITRE 6. DES SAVOIRS ISSUS DES SITUATIONS DE HANDICAP	133
Typologie des savoirs fondés sur l'expérience des situations de handicap	133
Savoirs pratiques en situation commune: être autrement capable	134
Savoirs pratiques spécifiques aux situations de handicap.....	135
Savoirs favorisant l'empathie vis-à-vis des expériences liées aux situations de handicap	137
Savoirs favorisant une capacité d'analyse des situations de handicap	139
D'autres définitions des problèmes à résoudre, d'autres solutions mises en œuvre.....	141
Renoncer à une vision normocentrée des possibles	141

Analyser les conséquences de la compensation du handicap proposée.....	144
Définir les problèmes du point de vue de l'expérience	146
Trouver des solutions fondées sur les savoirs expérientiels	150
CHAPITRE 7. TRAVAILLER AVEC DES PROFESSIONNELS PATENTÉS?	155
Rester dans l'informel, hors du champ des reconnaissances institutionnelles et politiques	157
Des vertus de la relation « naturelle » et spontanée	157
Des avantages du bénévolat	159
Les limites de l'entre-soi	162
Une professionnalisation en cours	163
Professionnalisations <i>bottom up</i> et <i>top down</i>	163
Points de débats entre pairs-accompagnants autour de leur professionnalisation	167
Travailler ensemble	170
Ce que change ce travail ensemble, et pour qui?.....	170
Questions et constats des professionnels	172
Questions posées par les pairs-accompagnants.....	176
CONCLUSION	181
Brève synthèse du propos	181
Démocratisation des institutions, participation des usagers: savoirs en tension	190
Pour une articulation des savoirs	193
TABLE DES SIGLES.....	197
GLOSSAIRE.....	199
BIBLIOGRAPHIE.....	201