

De l'usager au partenaire

De l'expérience.....	1
La construction d'une pratique.....	6
De l'émotion à la connaissance.....	8
Pratiquer une gymnastique sémantique.....	12
De l'usager pris en charge au partenaire valorisé.....	13

De l'expérience

Bonjour, je me présente. Je suis un ancien, doublement ancien : J'ai été un patient pris en charge par des professionnels tels que vous, mais un patient chargé d'une expérience de professionnel du secteur médico social. J'étais à votre place peu de temps avant mon accident, comme infirmier psychiatrique et comme éducateur spécialisé. Mon travail était identique au vôtre et, d'un seul coup, je suis passé de l'autre côté de la barrière, je suis devenu « un usager », une personne dite « handicapée ». J'ai rejoint la communauté de celles et ceux pour lesquels je travaillais, et à propos desquels je croyais avoir une expertise et dont je prétendais connaître la réalité.

« Je croyais », parce que ce que j'ai découvert avec ma nouvelle identité, de « personne en situation de handicap » comme il est dit aujourd'hui, c'est que ce que j'avais cru apprendre et ce que je pensais connaître de la situation que je découvrais était en fait très distordu et ne correspondait pas à la réalité que je découvrais. Ce fut un double choc, le **choc personnel** de me retrouver dans un fauteuil roulant avec une nouvelle vie à construire, mais aussi **un choc de connaissance** parce que je découvrais un champ de la réalité que je n'avais pas imaginé et dont je ne soupçonnais pas l'existence, une réalité que j'essaye aujourd'hui de transmettre aux professionnels que j'ai quitté ce jour-là, puisque j'ai été licencié pour cause d'inaptitude après un accident de voiture et la paraplégie qu'elle a entraînée. C'est une formulation que j'aime utiliser car elle met en valeur la contradiction qui existe dans nos mouvements éducatifs : Le système de soin auquel j'appartenais a été incapable de continuer à travailler avec moi quand je me suis présenté sous une forme différente, porteur de stigmates touchant habituellement les patients ou usagers, ceux qui sont soignés ou éduqués.

Mon identité de patient avec mes traits de soigné, a été finalement très mal accueillie par mes collègues soignants, et il est vrai que dans les hôpitaux que j'ai traversés à cette époque⁽¹⁾, je n'ai pas rencontré d'autres personnes en situation de handicap. Je n'ai pas rencontré d'infirmier, de soignant ou de professionnel qui portait en lui les stigmates dont j'étais porteur, c'est à dire du handicap, de l'incapacité et de **tout ce qui s'impose à l'identité personnelle et sociale ce celles et ceux qui portent d'une déficience.**

Ensuite, il apparaît évident que me retrouvant à la retraite à 25 ans après avoir perdu mon emploi, j'ai aussi trouvé la situation difficile à vivre parce que c'est peut-être là pire chose qui puisse arriver dans la vie, je veux parler de la transparence sociale liée à la perte du statut social, à la perte de l'emploi, la perte d'une activité qui me raccroche aux autres et à la société dans laquelle je vis. **Comment continuer dans ces conditions à interagir avec cette société-là ?** Sans emploi, la reprise d'études universitaires sur les questions qui nous intéressent aujourd'hui, c'est à dire la question de l'accompagnement des personnes vers l'autonomie, m'est apparue comme une évidence.

J'ai donc ouvert des recherches universitaires pour mieux comprendre ce que je découvrais, les **conséquences sur moi-même** d'une transformation radicale de mon identité, conséquence de la paraplégie traumatique que je vivais. Puis en suivant le parcours que je traversais, je me suis intéressé aux **difficultés des proches**, de la mère, du mari, des enfants qui sont eux aussi confrontés au changement de leur père, mère, frère ou sœur, quand celui ou celle-ci est frappé d'une déficience importante qui le met dans une position de dépendance acquise ou innée. Quand une famille accueille un enfant en situation de handicap, que celle-ci soit liée à la naissance ou à un accident. Je voulais comprendre ce qui se joue quand l'un des membres de la famille devient dépendant des autres avec une demande d'assistance pour les gestes de la vie quotidienne.

Cette recherche des conséquences du traumatisme sur les proches a été le deuxième volume de mes recherches. Le troisième chapitre enfin, qui m'occupe toujours et qui m'occupera encore un moment, est une partie plus politique : **Quelles conséquences pour la société ?** Comment la société en général, les groupes auxquels nous appartenons, accueillent l'autre différent dans ses modes d'expression.

¹ C'est de moins en moins vrai aujourd'hui mais cela reste à développer

C'est dans cette troisième partie du livre, un chapitre intitulé « *L'autre et le regard de l'autre* », que j'ai cherché à répondre à mes interrogations quand j'ai constaté que ceux que je connaissais ne me reconnaissaient plus, ou en tous cas ne me parlaient plus de la même façon. Quand j'ai débuté ma vie en fauteuil roulant, les réactions à mon égard se sont transformées ; Ceux qui me faisaient face ne me regardaient plus de la même façon, quand ils me regardaient, et moi je ne me voyais plus de la même façon, même plus du tout au début. Il a fallu tout reconstruire.

À la recherche de mon identité, je découvrais des regards qui fuyaient et des troubles dans le regard de l'autre que j'expliquais mal. Pourquoi ces troubles-là ? Qu'est-ce qui fait qu'à partir du moment où je me présente assis dans un fauteuil roulant, le regard n'est plus aussi souriant, engageant qu'auparavant, mais inquiet et fuyant ? Qu'est-ce qui fait que la relation change ? Qu'est-ce qui, chez moi, pourrait être amélioré pour que je puisse entrer en relation avec lui d'une façon plus assurée ?

Ces trois recherches dont je viens de vous présenter l'origine et les questionnements ont donné lieu à la publication d'un livre², et sont à l'origine de mes investissements d'aujourd'hui. Elles continuent également de me nourrir car certaines choses viennent à maturité plus doucement que d'autres. L'écriture est une première maturation, et puis la vie offre des mises en situation, confirme ou infirme et vient compléter ce qui a été mis au jour par l'écrit.

La recherche pure ne me nourrissant pas, j'ai trouvé une nouvelle place sociale dans l'action avec les associations. Sans emploi, pensionné et sans nécessité à réunir un salaire ou des revenus maintenant que mon avenir était borné par la Sécurité Sociale et de par la solidarité nationale, je me suis investi bénévolement avec les associations. J'ai mis mes nouveaux moyens (Expérience et disponibilité) au service de la collectivité, ce qui a été aussi pour moi **un moyen de me réinscrire dans le parcours collectif dont je venais d'être exclu**, et comme vous le savez, quand on engage un bout de soi dans l'action bénévole, le corps entier y est aspiré et c'est toute la vie qui y passe.

J'ai aussi découvert que, dans une position de liberté telle que celle que je connais maintenant (Ne plus être soumis à des productivités quelconques, à des rendus à faire et à des autorités, et ainsi pouvoir agir totalement librement), j'agissais d'une façon beaucoup plus efficace, en tout

² « Vivre après l'accident »-Jean-Luc Simon - Éditions de la Chronique Sociale, Lyon 2001

cas qui me semble plus efficace, plus productive. Je crois qu'on est toujours plus productif quand on est libre. De façon assez paradoxale, la liberté est un sentiment que j'ai découvert avec ma déficience. J'ai vraiment découvert ma liberté à partir du moment où elle a été contrainte à certains endroits, et des endroits où elle s'était libérée et dont j'ai profité.

Il m'est souvent dit que « *Je souffre d'un handicap* » ou que je ne donne pas l'impression de « *souffrir de mon handicap* ». Heureusement je ne souffre pas tous les jours, je ne pourrais pas. On ne peut pas souffrir tout le temps, ça rend fou et il faut éteindre la douleur. Ce qui me fait souffrir, ce ne sont pas « mon handicap » ou la paraplégie, dont j'ai effectivement souffert au moment de la crise, non pas à cause de mes blessures physiques soulagées par la morphine, mais à cause des changements et des adaptations que j'ai dû affronter et finalement aboutir. Cela a été difficile. Le passage difficile, je ne l'ai pas économisé.

Par contre est-ce que je souffre « du handicap » dans mon quotidien ? Évidemment non, et ce qui me fait souffrir aujourd'hui c'est plus la discrimination et les réactions inappropriées, mais **je ne souffre pas de « mon handicap », je souffre des discriminations qui y sont liées**. Je souffre quand on ne me parle pas, quand on m'évite, quand on m'empêche d'entrer quelque part, **quand l'autre me considère uniquement comme « quelqu'un qui a besoin » et non pas également comme « quelqu'un qui peut » contribuer**.

Quand je fais des formations de travailleurs sociaux, je pointe toujours du doigt la situation présente et ce qu'elle induit. Dans la vie de tous les jours, c'est vous qui m'apportez de l'aide quand j'ai besoin, pour me déplacer, pour les gestes de la vie quotidienne. Habituellement, nous entretenons donc des rapports de dépendance qui sont inverses à ceux d'ici et de maintenant. Aujourd'hui, c'est moi le patron et vous bénéficiez de quelque chose que je vous apporte. C'est moi qui offre et vous qui recevez.

Les rapports de pouvoir sont donc ici inversés, et ce que ça montre c'est que les places sont interchangeables. On n'est jamais qu'un professionnel, on n'est jamais qu'un usager, de temps en temps les places changent et ce n'est pas grave, surtout on n'y risque rien.

Derrière ces craintes liées au changement de rôle social, craintes qui se sont apaisées en moi en les expérimentant et en constatant que je n'y risquais rien, il y en a une qui est à combattre par les professionnels que vous êtes : La crainte de d'être assimilé à l'usager et de basculer d'une

identité à l'autre. Pourtant chaque situation est maîtrisable, c'est ce que les pairémulateurs donnent à voir à leurs pairs. C'est le message que je transmets à mes pairs de destin, celles et ceux qui continuent à exister malgré ou avec une déficience importante, mais aussi à vous les professionnels, puisque nous partageons cette même fonction sociale et que vous faites donc également partie de mes pairs.

La Pairémulation[®] c'est le terme adopté par les membres du **Groupement Français de Personnes Handicapées (GFPH)** pour traduire le terme anglais de «*Peer Counseling*», le conseil par les pairs. Des personnes handicapées autonomes sont formées aux fonctions de formateur pour intervenir auprès de leurs pairs qui cherchent à trouver ou retrouver les moyens de leur autonomie, et pour leur faire voir que ce qu'ils croient impossible est malgré tout possible par des voies détournées, et que pour ce faire il existe des trucs, des droits, des comportements adaptés, et qu'il est possible d'être plus efficace dans sa prise de capacités et dans sa prise d'autonomie.

Quand à un moment de leurs parcours ils en éprouvent le besoin, nous sommes là pour leur donner un coup de main, pour leur apporter notre expérience, leur transmettre les enseignements que nous en avons tirés et surtout pour les rassurer.

Le premier message rassurant est de leur dire que ce qu'ils croient impossible maintenant, peut tout à fait être un jour rendu possible. Notre présence ici et maintenant face à eux dans une configuration motrice, sensorielle, psychologique, psychosociale à peu près équivalente à ce qu'ils connaissent, montre qu'**il est des chemins qui permettent de maîtriser les conséquences de déficiences sévères**, de continuer à exister en étant fiers de ce que nous sommes, tels que nous sommes, sans avoir honte de ce que nous sommes et en continuant à choisir ce que nous voulons être. C'est le principal apprentissage quand on découvre une situation de dépendance.

Une personne a contribué à me sauver de cette dépendance inscrite dans les esprits de chacun. Il est très difficile d'imaginer l'autonomie de quelqu'un qui est soumis à de grandes restrictions de capacités, et il est encore plus difficile de nous imaginer dans sa situation. Comment imaginer quelqu'un qui est dépendant à 100% de l'aide qu'on lui apporte quotidiennement pour manger, se laver, se déplacer ou faire quelque geste que ce soit ? C'est une identification impossible, c'est **une situation en laquelle on ne peut se projeter.**

En intervenant et en essayant d'éclairer les pratiques de nos expériences, nous partageons ce que nous avons découvert de nos parcours pour tenter d'apaiser le débat et de rassurer l'ensemble des interactants de l'accompagnement, de la relation d'aide, pour que cette relation soit respectueuse de tous, de l'aidant et de l'aidé. Chacun est susceptible de laisser des pièces de lui-même dans la relation entre l'aidant et l'aidé, et l'objectif est que chacun y laisse le moins de lui-même et que chacun continue à être ce qu'il est, dans le respect de ce qu'il est et de qui est l'autre.

C'est un défi quotidien qui n'est jamais gagné et remis sur le tapis à chaque relation d'aide. C'est ce que j'ai appris de mon parcours.

Je vais maintenant essayer d'appuyer un certain nombre de ces affirmations sur du vécu, sur son élaboration et le cheminement qui m'amène à le formuler de cette façon-là.

La construction d'une pratique

Dans ma présentation, j'ai parlé du **parcours associatif** entamé après ma perte d'emploi et avec mes recherches. Ce parcours m'a nourri de pratiques et d'observations, et aujourd'hui je préside le Groupement Français des Personnes Handicapées qui pilote une action pour la création d'équipes régionales de soutien par les pairs. Des personnes handicapées devenues autonomes, qui ont acquis et conservent une autonomie dans le quotidien, sont formées pour « coacher » leurs pairs et renforcer les capacités de celles et ceux qui souhaitent accéder à une vie plus autonome avec une ou plusieurs restrictions de capacités, et qui doivent **solliciter et trouver les soutiens appropriés** pour continuer à mener leur vie selon leurs choix.

La **Pairémulation**[©] qui m'amène devant vous aujourd'hui, cible les personnes bizarrement appelées « les usagers ». Ces bénéficiaires des soutiens apportés par des professionnels tels que vous, nous les formons afin qu'ils puissent être plus exigeants mais aussi pour qu'ils soient de meilleurs collaborateurs pour vous, pour qu'ils identifient mieux leurs besoins, qu'ils soient en capacité de **mieux transmettre leurs demandes et mieux contrôler les soutiens qui leur sont apportés**. Une chose difficile dans les relations d'aide, c'est pour la personne qui reçoit une aide de contrôler son application afin que le soutien apporté réponde à ses souhaits et non pas à ce qui est supposé qu'ils soient par le professionnel.

Nous avons tous des représentations de ce que pourraient être et de ce que sont les besoins des personnes auprès desquelles nous intervenons, parce qu'elles sont confrontées à des déficiences relationnelles, psychosociales, physiques, sensorielles et qu'elles ont, du fait de ces déficiences besoin d'être accompagnées. C'est notre travail de professionnels du secteur médicosocial : Accompagner les personnes pour qu'elles accèdent à une vie digne, respectueuse et guidée par leurs choix. C'est un métier exigeant, vous avez fait le bon choix mais un choix difficile parce que votre profession n'est jamais complètement acquise et vous remettra en question chaque jour de votre vie professionnelle. Si un jour vous ne mettez plus en question les connaissances que vous avez acquises, si vous vous asseyez sur votre savoir en étant certain de l'avoir abouti, il sera temps de penser à votre reconversion. Jamais rien n'est acquis en terme d'éducation et tout est à obtenir tout le temps. Jamais une relation n'est fixée dans le temps, toujours elle va se transformer.

Dans l'accompagnement, une chose essentielle à prévenir est **la prise de pouvoir sur l'autre**. Ces prises de pouvoir, chacun de nous y est exposé, malgré lui souvent et c'est là le problème. L'être humain a une tendance quasi instinctive à prendre le pouvoir sur autrui.

Ce qui m'est le plus difficile aujourd'hui pour conserver mon autonomie, c'est de refuser l'aide d'autrui, alors qu'autrui est toujours animé par des bons sentiments, mais que l'aide qu'il veut m'apporter est pour moi parfois plus réductrice d'autonomie que facilitatrice, simplement parce qu'il a mal analysé mes besoins, mal compris, qu'il a cru identifier mes besoins alors que mon souhait véritable était ailleurs. J'ai découvert ça d'une façon flagrante le jour où sur un passage clouté à Paris, place de la Bastille, alors que je m'apprêtais à m'engager sur un passage clouté. Tout d'un coup, hop, j'ai senti mon fauteuil avancer. J'étais en train de viser le trottoir là-bas, et une brave dame avait agrippé les poignées de mon fauteuil et m'emmenait ailleurs. Ma propre réaction, jeune paraplégique révolté que j'étais à l'époque, a été de dire « *Mais madame, quand j'ai besoin, je demande et s'il vous plait, laissez moi tranquille* ». Ça c'était mon état d'esprit du moment, pas encore apte à maîtriser ce qui m'arrivait. Aujourd'hui, je suis plus pédagogique et expliquerais à cette dame, tout d'abord qu'elle est très gentille et que son aide pourrait m'aider, à condition qu'elle puisse d'abord dialoguer pour que nous puissions ensemble convenir de ce qui me convient. Aujourd'hui, je peux le faire parce que j'en ai l'expérience et que je suis formé.

Ce que nous cherchons à transmettre à nos pairs les encourage à être exigeants sur leurs demandes, mais aussi clairs, respectueux de l'autre et à adopter des réactions mesurées. Nous les

soutenons à relever les défis qui leur font face, non pas sous la forme dramatique que les personnes non expérimentées utilisent souvent, associant souvent là aussi nos situations à de grands drames même quand elles ne sont parfois que des suites de petites contingences pratiques. Le but pour nous, c'est d'amener chacun à prendre conscience de ces contingences pratiques, qui ont toutes leurs réponses, et d'essayer de laisser de côté les grands champs émotionnels de perte, de douleur et autres sentiments cinématographiques. Dans la vie les choses sont plus pragmatiques et plus simples qu'il ne le croit.

Je n'ai plus de voiture depuis 10 ans, mais quand j'avais une voiture j'étais toujours surpris qu'un passant me dise « *C'est bien ce que vous faites, bravo* », ce qui tout d'abord flatté et revalorisé. Puis j'ai trouvé ça bizarre et je répondais « *Oui, je monte dans ma voiture ...* ». C'est un acte banal. C'est comme ça pour beaucoup de choses qui me sont devenues banales mais que d'autres trouvent exceptionnelles du fait de la charge émotionnelle qu'ils y associent.

De l'émotion à la connaissance.

La Pairémulation[©] a l'ambition d'amener de la connaissance là où il n'y a que de l'émotion.

L'émotion est quelque chose que je ne bannis pas de ma vie mais que je voudrais cantonner à certains moments de ma vie. Elle est agréable quand il s'agit d'amour, quand il s'agit d'intimité et puis il y a des émotions douloureuses qui ne sont pas forcément négatives, comme l'émotion ressentie pour la perte d'un être cher. L'émotion a sa place mais doit rester à sa place, et dans beaucoup de nos relations et gestes professionnels il reste préférable de se distancier de l'émotion, simplement pour plus de pragmatisme et de clairvoyance.

Derrière les questions de l'autonomie, il y a des questions pratico-pratiques qui ont toutes des réponses, et l'autonomie est souvent finalement moins compliquée qu'on pourrait le supposer en termes de solutions. En terme d'énergie, elle reste difficilement accessible, et en terme d'organisation, elle repose sur des planifications et des anticipations qui doivent être sans faille. Quand il faut trouver son autonomie avec l'aide de 3, 4 ou 5 tierce-personnes qu'il faut salarier, employer, embaucher, former, planifier ... Nombreux de mes collaborateurs sont dans cette situation, ils se lèvent le matin avec le soutien d'une personne, se lavent les dents avec une autre, prennent le repas préparé avec la troisième avant qu'une quatrième leur confectionne un dîner, puis vont éventuellement sortir avec une cinquième pour enfin se coucher avec l'aide

d'une sixième. Gérer une équipe de professionnels pour sa vie courante fait partie d'un certain nombre de contraintes de la vie autonome avec une ou plusieurs restrictions de capacités, et la **Prestation de Compensation du Handicap** ouvre aujourd'hui la Vie Autonome à des personnes qui hier n'avaient que la solution de vivre en établissement. Aujourd'hui, avec la compensation financière, des personnes autonomes peuvent gérer une micro entreprise employant 3, 4, 5 salariés pour l'aide quotidienne. Ils doivent également planifier des transports, faire les plannings, négocier avec des administrations pour obtenir les aides appropriées, et donc mobiliser des compétences d'une grande technicité. Pour négocier avec une Maison Départementales des Personnes Handicapées, une Caisse Primaires d'Assurance Maladie ou avec n'importe quel organisme d'aide et obtenir celles dont il est besoin, de nombreuses compétences font malheureusement souvent défaut à ceux qui en ont le plus besoin. Pour obtenir ses droits, il faut aller les chercher, en négocier l'obtention soi-même, et peu de personnes en situation de handicap sont formées à la connaissance et la défense de leurs droits avec une acuité suffisante.

Des compétences doivent être acquises, et la Pairémulation[©] apporte dans ce but les connaissances qui ne sont pour l'instant pas apportées par d'autres. Les pairémulateurs ont une fonction d'émulation de leurs pairs, **ils accompagnent, stimulent, amènent la personne à mieux gérer les contraintes de sa vie** ; des compétences dont le développement fait rarement l'objet de transmission de savoirs.

Comment est-ce que je vais prendre en charge les nouvelles contraintes de ma vie ? C'est une question qui se pose dès l'hôpital. Pour ma part, j'ai eu la chance d'avoir suivi une formation d'infirmier juste avant mon accident, et quand il m'a fallu prendre en charge une fonction urinaire transformée, j'ai tout de suite compris, comme j'ai immédiatement intégré la nécessité d'une surveillance et protection accrue de l'état de ma peau pour prévenir des escarres. Je venais de faire un stage en maison de retraite où j'avais appris à soigner ces plaies sur des personnes âgées alitées, j'avais vu et je savais, j'en avais la connaissance. Mais l'électricien, le plombier ou l'informaticien rencontrés à l'hôpital n'avaient eux pas cette formation. Il y avait une transmission « sanitaire » de soignant à soigné, mais pas d'apprentissage pour accompagner et alimenter la prise d'autonomie, chacun devant se débrouiller pour apprendre « sur le tas ». C'est ce déficit de formation que les pairémulateurs se proposent de combler, parce qu'à un moment de leur parcours, ils ou elles en ont ressenti le besoin pour eux mêmes.

Je voudrais étayer ceci par un exemple concret qui illustre la complémentarité de notre action avec celle des professionnels médicosociaux. Nous n'intervenons pas pour faire le travail des professionnels, mais pour la compléter. Notre « cœur de métier » c'est le rapport de nos expériences de vie et ce que nous tirons comme enseignement. Aussi compétent soit-il celui qui n'a pas traversé les choses ne peut tout comprendre et tout savoir.

À l'hôpital de rééducation, j'ai appris à conduire avec les mains puisque mon permis devait être révisé. C'est un réapprentissage qui est organisé par l'hôpital. Une auto-école est donc venue sur place me donner quelques leçons de conduite avec les commandes manuelles avant de passer l'épreuve de conduite adaptée. Au bout de deux ou trois fois, j'ai fait quelques manœuvres autour de l'hôpital avec l'inspecteur qui m'a donnée mon nouveau permis. Mais quand j'ai voulu prendre ma voiture dans les jours qui ont suivi, j'ai été confronté à une situation à laquelle je n'avais pas été préparé, à savoir embarquer mon fauteuil roulant dans la voiture. Je savais ce qu'il fallait savoir, conduire, mais il une étape essentielle avait été oubliée. !

Sans pouvoir monter mon fauteuil dans la voiture, je n'étais pas autonome. J'ai donc observé des anciens patients qui venaient pour quelques révisions à l'hôpital, j'ai regardé comment ils descendaient de voiture, comment ils y montaient et surtout comment ils y embarquaient leur fauteuil roulant. J'ai regardé 2, 3 puis 4 techniques, et fort de ces connaissances que venaient de apporter mes pairs, j'ai adopté la mienne. Ce complément apporté par les pairs à l'action des professionnels est un cercle vertueux qui favorise la prise d'autonomie au quotidien.

Voilà un des exemples qui montrent que l'intervention des anciens patients, ici, à l'hôpital de rééducation, ou l'intervention de personnes qui ont traversé les mêmes difficultés auxquelles il s'agit de se préparer, offre des possibilités d'apprentissage auxquelles les professionnels n'ont souvent pas accès.

Des médecins rééducateurs font parfois appel à nous quand un patient doit apporter une plus grande vigilance à la prévention des escarres ou des infections urinaires, des problèmes de santé très courant chez les personnes paraplégiques. Quand le patient se replie sur lui en lançant des invectives telles que « *De toute façon, vous, vous savez pas ce que c'est* », le médecin est démuni et nous appelle. Un Pairémulateur, va aller rencontrer le patient et entamer un dialogue, et s'il y a une chose qui ne peut être dite c'est qu'il « *ne sais pas ce que c'est* », car évidemment il sait. Le

fait de se présenter à l'autre avec **l'évidence d'une expérience similaire, permet à la personne de mieux se projeter et donc de mieux se reconnaître.**

Hier, dans le cadre d'une formation à la Pairémulation[®], des parents d'enfants très lourdement handicapés autistes ou trisomiques, m'ont fait part que pour eux aussi la Pairémulation[®] a du sens, comme pour leurs enfants. Une autre fois, à Montpellier, une maman est arrivée avec son fils d'une dizaine d'années, IMC très athétosique avec des restrictions fortes d'autonomie et se déplaçant en fauteuil électrique. Cette maman était désespérée car son fils venait de recevoir un nouveau fauteuil roulant et qu'il refusait de le conduire.

Dans nos sessions de discussion, quand les parents participent, nous leur demandons de venir avec leurs enfants aussi lourdement handicapés soient-ils, car même quand quelqu'un ne peut pas s'exprimer, sa seule présence est une part de participation, les discours que nous tiendrons sur lui ne seront pas les mêmes s'il est là que s'il est absent. Nous ne présupposons jamais de ce que peut comprendre une personne ou pas.

Ce jour là donc, parmi les pairémulateurs intervenait Yves Lacroix, dont je vous encourage à lire les livres, dont le plus fameux, « Presque debout », et qui était dans la même situation que cet enfant-là, lui aussi IMC et très lourdement restreint avec difficultés d'élocution. Seules les personnes qui lui étaient proches et qui avaient l'habitude de son langage pouvaient le traduire. Il était marié, s'était dirigé vers la formation des éducateurs et était surtout un auteur tout à fait intéressant. Il écrivait avec une licorne en frappant lettre par lettre sur un clavier d'ordinateur, il a fait partie de ces premières personnes qui ont produit des bouquins lettre par lettre, et je vous promets que son livre est une délectation littéraire à chaque page. Il écrit formidablement bien et drôlement sur une situation dont, de l'extérieur, on ne perçoit que le drame. Vous ne pouvez pas savoir l'impact que ça a eu sur cette mère et sur cet enfant. La mère a tout d'un coup découvert que son fils pouvait finalement envisager un avenir, elle a rencontré pour la première fois un adulte avec une déficience aussi importante que celle que portait son enfant, mais qui était un auteur reconnu, vivait à domicile, était marié et avait une vie pas tout à fait ordinaire mais choisie, une vie telle que l'espère une mère pour son enfant, avec une vie personnelle et une vie professionnelle.

Et pour cet enfant, découvrir un avenir possible a été important aussi. Après un quart d'heure de discussion avec Yves Lacroix, il est reparti en conduisant lui-même son fauteuil électrique et la question ne s'est plus jamais reposée pour lui. Il y a eu là un impact étonnant.

Vous connaissez toute l'importance dans les apprentissages **de l'identification à l'autre** et des identifications qui au cours de la vie font de nous ce que nous sommes, parce que nous voulons ressembler à untel, qu'un autre nous pousse vers telle profession, qu'un troisième nous pousse vers telle passion et que les identifications multiples que nous avons effectuées dans notre vie nous permettent d'être ce que nous sommes.

Nous sommes le résultat de ces identifications multiples mises en œuvre et en forme avec ce que nous sommes. Imaginez ne jamais rencontrer de personne en qui se projeter ? Comment alors imaginer demain ?

Il ne s'agit pas pour les Pairémulateurs de dire « *Toi, je te rencontre, tu as une paraplégie, tu es pareil que moi et tu vas faire pareil que moi et c'est ton seul destin* », mais seulement « *un des possibles de ton avenir, c'est peut-être aussi ce que je suis devenu.* ». Je montre qu'il est possible de devenir quelqu'un, qu'il est possible de se développer quelles que soient ses capacités.

Pratiquer une gymnastique sémantique.

Oubliez le mot « handicap » s'il vous plaît, il est la tombe de toutes les représentations positives. Regardez derrière, au delà. Le mot « **handicap** » me fait penser à la cour des miracles dans laquelle sont jetés tous les rebus de la société, tout ce qui gêne, ce qui embarrasse, tout ce que nul ne veut voir.

J'utilise de préférence le langage de l'OMS et je parle de « restriction », de capacités et de participation, parce que si chacun peut s'imaginer demain avec des **restrictions de capacités**, peut-être avec une difficulté à la marche, à entendre, à vieillir. C'est ça la vieillesse, la perte des capacités, petit à petit. C'est très inégalitaire, les uns gardent, les autres perdent plus, la vie est ainsi faite. S'imaginer demain en situation de handicap est beaucoup plus difficile. « Le handicap » est chargé de représentations de dépendances et de souffrances, uniquement de sentiments négatifs dont chacun cherche ça se protéger. La perspective de restrictions de capacités est plus neutre, il y reste une possibilité d'investissement, c'est de l'ordre du possible.

Le « handicap » tient lui sinon de l'impossible du moins du non-souhaitable, alors que la restriction de capacités est plus neutre, c'est une situation rencontrée à l'occasion d'une fracture de la jambe ou de problèmes de santé. Se casser la jambe peut s'imaginer, être « handicapé » beaucoup moins.

C'est pourquoi à chaque fois que vous serez tenté d'utiliser le mot « handicap », essayez d'en utiliser un autre, et pas obligatoirement le terme de restriction de capacités. Certains fois il s'agira de discrimination, d'autres de désavantage, c'est plus précis. Le mot « handicap », est un générique, un fourre-tout. Essayons d'être plus précis, aiguisons notre esprit et notre façon de voir les choses, de les regarder et de les percevoir se transformera. C'est un jeu, pas un dogme, un exercice qui tout d'abord maintient en bonne forme mentale, et qui en plus apporte des éclairages sur des champs de la réalité qui, pour le moment, restent encore masqués par nos représentations du « handicap ». C'est une façon de s'interroger, d'être dans la réflexion, de prendre du recul.

De l'usager pris en charge au partenaire valorisé

Ce que vous pouvez faire de mieux vis-à-vis des personnes que vous soutenez, c'est de leur donner un jour l'occasion de vous aider, vous, et ainsi de donner l'occasion aux personnes que vous soutenez de prendre conscience que rien n'est établi et que toutes les places peuvent s'intervertir. Aujourd'hui, je suis celui qui t'apporte du soutien. Comment est-ce que tu peux, toi, m'apporter du soutien ? Quels échanges pouvons-nous avoir ? Quand l'échange est introduit, la relation s'humanise. Pour me donner de la valeur et donner du sens à ma vie, je dois avoir des occasions d'être valorisé ; c'est ce qui est le plus autonomisant. *« Tu as des capacités qui me sont utiles »*. *« Voilà ce que je peux t'apporter et voilà ce que tu peux m'apporter et ce que j'attends de toi. J'ai besoin de toi comme tu as besoin de moi »*.

Enfermé dans le rôle d'aidant, de celui qui aurait vocation à soutenir l'autre, **certain professionnels sont au bout de leurs capacités**. Il est difficile pour le soignant de se projeter à la place du soigné, toujours mieux rassuré de son devenir:

Être autonome, c'est ça, mais **qu'est-ce que c'est que l'autonomie** ? Quels en sont les contours et la définition ? Que nous cherchons à obtenir, à atteindre ?

L'ouverture du droit a compensation par la Loi su 11 février 2005 permet maintenant à beaucoup d'entre nous de vivre d'une façon autonome et choisie, et c'est un progrès, mais compensation jusqu'où ? Quelle est la mesure étalon ? La compensation commence où et dans quelles circonstances ? Elle s'arrête quand ? C'est quoi la Vie Autonome ? La définition du handicap est maintenant dans la loi, mais pas la définition de l'autonomie. C'est comme une balance avec un seul plateau, ça ne fonctionne pas. Ce second plateau manquant et occulté est le champ de **la Vie Autonome dont les trois piliers sont rappelés dans le titre de la Loi pour l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté.**

L'égalité des chances, est traitée par la compensation. Elle reste à améliorer et surtout à border, mais ça fonctionne, c'est parti.

La citoyenneté, c'est le but final, l'objectif : Permettre à des personnes d'agir leur citoyenneté.

Mais à propos du mot qui est au cœur du titre de la Loi, **la participation**, je défie quiconque de trouver une mesure, un mot de son texte qui mette en œuvre cette participation ou la déroule en termes d'objectifs et de moyens. Il n'y a pas de politique derrière ce mot central du titre de la loi, aucun contenu. Notre objectif est de donner du contenu au mot « participation », de réfléchir, de discuter, d'adopter et d'appliquer une vraie « Loi de participation ». La participation n'est cadrée par rien. Si je veux participer pour faire part de mon expérience et de mes attentes, je n'ai pas de soutien financier. Je participe aux discussions du Conseil National des Personnes Handicapées, annulant parfois des engagements professionnels qui m'auraient été rémunérés pour participer à ces réunions, mais contrairement à une grande majorité des représentants présents, syndicalistes et professionnels, je ne bénéficie au mieux que du remboursement de mes seuls frais de déplacement.

Ces réunions peuvent concerner entre dix et 30 personnes, une cinquantaine parfois, dont 3 ou 4 personnes en situations de handicap, 2 ou 3 parents et pour le reste de professionnels et représentants syndicaux. Chacun est payé, défrayé, ce qui est heureux, sauf des représentants des personnes en situations de handicap qui ne eux ne sont ni payés, ni défrayés lorsqu'ils ne sont pas nommés par décret. La réalité est évidemment plus nuancée, mais en termes de non-dit c'est lourd. D'une part je ne suis pas encouragé, mais il semble que ma participation soit si peu souhaitée que des barrières soient dressés pour m'en décourager.

Je reviens ici sur les mots de Henry Jacques Stiker³ qui a écrit il y a déjà longtemps : « *il est difficile de vivre continûment avec la personne diminuée, avec l'infirme* ».

Vivre côte à côte, en égalité, en partenariat, dans le quotidien, avec les personnes en situation de handicap, avec des personnes qui présentent des déficiences physiques, sensorielles ou mentales visibles, est difficile parce que **cela remet en question notre propre intégrité**. Nous avons peur pour nous-mêmes et pas le désir de les rencontrer, la seule envie c'est de les mettre au bord, de les maintenir dans la « liminarité »⁴, dans un espace qui n'est ni au dedans ni au dehors mais dans un entre-deux perpétuel. Je ne t'exclus pas mais je ne t'inclus pas non plus, tu restes dans une banlieue, dans les centres spécialisés, les espaces d'accueil, les centres de jour, les centres de vie, les centres professionnels spécialisés, tous ces établissements souvent installés à la périphérie des villes, au bord. Vivre avec une déficience est une situation tellement difficile à imaginer pour soi même, le plaisir est tellement éloigné de ce que nous identifions uniquement comme du déplaisir ! Nous n'avons pas envie de les côtoyer ces gens-là, nous avons envie de les protéger, de les maintenir dans des établissements spécialisés desquels ils n'ont pas forcément envie de sortir puisque, dehors, c'est agressif et que celles et ceux qui les entourent se chargent aussi de les contenir à l'intérieur. « *Vous serez bien plus en sécurité dans les murs que hors les murs* ». Ce maintien dans les murs implique que de nombreuses personnes n'imaginent pas leur autonomie possible en dehors, souvent parce que les professionnels qui les entourent ne peuvent l'imaginer non plus.

C'est à dire que les personnes sont contenues dans ce que nous pensons de leur possible, vous imaginez ça ? **Ce que nous pensons de leur possible détermine leur possible.**

Tout l'intérêt de la Pairémulation[©] est qu'elle ouvre de nouveaux champs du possible, qu'elle montre que derrière les impossibles supposés, il existe des possibles qui sont rarement identifiés, par manque de conviction, par manque de connaissance, par manque de moyens parfois mais rarement, c'est plus souvent une question de motivations que de moyens.

³ Stiker H.-J. "*Corps infirmes et sociétés*", Aubier, Paris, 1982, 248 p.

⁴ La liminarité ou liminalité est la seconde étape constitutive du rituel selon la théorie d'Arnold van Gennep. C'est également un terme beaucoup employé par Charles Gardou : Maître de conférences, Université Lumière-Lyon 2, Initiateur et coordinateur d'une douzaine d'ouvrages collectifs et de nombreux articles sur les questions du handicap, il a créé et dirige les collections « *Connaissances de la diversité* » et « *Reliance* » aux éditions érès.

Nous ne devons jamais oublier qu'en son for intérieur, chacun d'entre nous refuse la question de la déficience, de la blessure, de **la castration**, car c'est de ceci dont il est question au bout du compte. Nous avons autant peur des personnes handicapées que du papa ou de la maman qui voulait « voler les bébés » aux filles ou « couper la quéquette » des garçons, ces grandes peurs à l'origine du complexe de castration et qui fondent le noyau de l'inconscient. C'est cette peur qui effraie, chacun de nous.

Essayons de nous maîtriser, chacun d'entre nous connaît ces sentiments et il n'y a pas de superman dans ce champ-là, il n'y a que des gens dérangés par des angoisses de castration qui sont réveillées quand celle ou celui qui lui fait face présente une déficience par trop visible. La meilleure façon de s'en défendre, c'est d'en être conscient, car non conscient chacun se laisse faire et « en toute bonne conscience », évite, laisse tomber et continue à penser qu'il est mieux de protéger les personnes dans des endroits sécurisés et surtout pour ne pas déranger la vie quotidienne. Finalement qui s'agit-il de protéger ? Protéger les personnes touchées par la disgrâce ou protéger la société de leur proximité ? En présentant des déficiences par trop visibles, nous sommes comme des « psychanalystes ambulants », favorisant « le retour du refoulé », sans prévenir, de façon sauvage et provoquant parfois des réactions disproportionnées que je contrôle toutefois mieux depuis que j'en ai compris l'origine. Cette lecture me permet également d'être plus indulgent, car je comprends que les réactions de l'autre ne sont pas alimentées d'une volonté d'exclusion, mais de peurs face aux angoisses infantiles qui rejaillissent au contact de l'autre déficient.

Mon premier réflexe est maintenant de les rassurer : « *Vous ne risquez rien, je ne vais ni vous mordre ni vous contaminer, ma déficience, je la garde* ». Je ne le dis pas avec ces mots-là mais en c'est ce qui s'échange. Si moi j'ai les moyens d'expression et les capacités de vous rassurer facilement, tous ceux avec qui vous travaillez ont-ils la capacité de vous convaincre ? En ont-ils ils ont conscience ? Ont-ils la capacité de rassurer l'autre ? Comment peuvent-ils se protéger de ses réactions et de sa volonté à vouloir les contenir ?

Essayez de ne jamais être trop sûrs de vous-mêmes, de toujours lire l'autre sous l'angle du doute de ce qui alimente vos réactions, vos actions, votre accompagnement. C'est un travail difficile, vous faites un travail difficile, d'autant plus aujourd'hui et les objectifs affichés de la désinstitutionnalisation, quand des représentants de ceux dont vous prenez soin viennent demander d'arrêter de les enfermer. Vous êtes dans une position d'autant plus difficile que vous

devez faire le sale boulot de la société, contenir certains de ses « déviants », de les rééduquer éventuellement, de les rendre conformes alors que dans le même temps ceux qui les représentent vous demandent l'inverse.

« Laissez nous exister tels que nous sommes, laissez nous notre intégrité. Nos déviations ne sont pas à corriger, elles sont seulement à comprendre et à prendre en compte. Dans ce but, nos déficiences doivent être tolérées, nos différences entendues et nos capacités mises à contribution afin qu'elles trouvent les moyens de leur expression ».

Nous, **pairémulateurs**, ne sommes pas seulement compétents par l'expérience. **La compétence** ne nous est pas tombée dessus comme ça, avec l'expérience. Si la participation était organisée, elle répondrait à quelles règles ? Pour faire quoi ? Avec quelles exigences ?

Quand nous formons des pairémulateurs, nous mettons les personnes en restriction de capacité en capacité de collaborer, avec vous mais aussi avec tous les acteurs de leur Vie Autonome. Nous sommes un mouvement d'utilisateurs formés à collaborer efficacement avec les professionnels qu'ils rencontrent. Quand nous intervenons dans un centre de rééducation ou autre établissement, nous ne venons pas contredire la parole des professionnels, même si l'autonomie c'est s'en libérer un peu. Notre priorité c'est d'agir en concertation avec les professionnels.

Dans les hôpitaux de rééducation, les ergothérapeutes sont là pour adapter le mieux possible l'environnement aux besoins et aux capacités de la personne. C'est celui ou celle qui, dans le cadre de la paraplégie, vient conseiller le choix du fauteuil roulant par exemple. L'ergothérapeute a le souci de prévention et de la meilleur autonomie possible, mais la prévention vient en premier, et quand il va engager quelqu'un dans le choix d'un fauteuil roulant, un de ses soucis est d'éviter les frottements sur le flanc des hanches, pour que le fauteuil roulant ne blesse pas. Il va donc recommander une largeur du fauteuil qui permette d'éviter tout frottement sur les hanches afin de prévenir l'apparition d'escarres. C'est la priorité de l'ergothérapeute. Pour nous, la priorité c'est l'autonomie, et donc le choix d'un fauteuil le plus étroit possible. L'ergothérapeute et le pairémulateur font donc des choix différents et ne donnent pas les mêmes conseils sur cette question technique. Il est arrivé qu'un pairémulateur, plus précisément quelqu'un qui prétendait à cette fonction sans être passé par nos formations, a contesté le choix de l'ergothérapeute sans lui en parler et en poussant le patient à la révolte. Ce conflit a semé la discorde dans le centre de rééducation, et finalement la Pairémulation[©] ne s'y pratique plus. C'est

pour prévenir ces manques de professionnalisme que le terme Pairémulation[©] est aujourd'hui soumis à un copyright, soumettant ainsi sa pratique au respect d'une charte et à l'appartenance à un réseau de régulation.

Notre travail n'est pas d'aller semer le trouble dans les centres de rééducation pour régler des comptes, mais de **permettre la médiation**, de rencontrer les professionnels pour leur faire part de notre analyse et trouver avec eux un consensus afin que la prescription puisse être réaménagée. Puis d'aller voir le patient, peut être avec l'ergothérapeute pour encourager de dernier à lui faire confiance, pour la discussion et la concertation débouchent sur des solutions.

Ce que nous observons dans la rééducation, c'est le manque d'assurance, le patient ne croit plus à sa propre expertise ou à la valeur de son analyse, il ne pense pas que celle-ci puisse être prise en compte et discutée ; Quand on est patient, on se conforme.

Nos interventions apportent du rationnel dans ces lieux submergés par l'émotionnel. Recourir quotidiennement à l'intervention d'autrui pour les actes de sa vie autonome est épuisant si on veut le maîtriser. Si on s'abandonne à l'aidant, c'est facile, on se laisse tomber dans ses bras et on se laisse porter et c'est finalement le choix que font celles et ceux qui sont accueillies en établissement. Ils y sont préparés et sont amenés à tout laisser tomber, à se dépouiller de leur volonté pour se laisser porter par les bras de l'institution qui les prend en charge.

Les bras institutionnels sont nécessaires quand les personnes sont en crise et qu'elles doivent être portées. Quand on m'a récupéré dans le fossé après mon accident de voiture, il n'était pas question de ma volonté, si on ne m'avait pas ramassé, c'était fini. Je me suis laissé porter, c'était facile, j'étais dans le coma. Pendant mon parcours de soin, il a fallu que je me restaure, mais une fois restauré, une fois mon parcours de soin abouti, une fois la crise passée, je retrouve mon statut d'Homme libre de ses choix. Le moment de la crise est une chose, et il n'y pas d'état d'âme à avoir. Pour l'infirmier ou le médecin qui récupère le blessé sur le bord de la route, le droit des usagers ne se pose pas dans les mêmes termes que dans les lieux de vie, l'urgence est là, il décide, il fait ce qui lui semble le mieux. Par contre, vivre avec des déficiences, vivre avec des restrictions de capacités importantes, dans le quotidien et sur le long terme, impose des règles plus strictes et plus difficiles à mettre en place.

Est-ce qu'une personne est compétente uniquement parce qu'elle est en situation de handicap ? Non, leurs interventions sont accompagnées de garanties et soumises au respect d'une charte qui en définit les principes, les contenus et les critères. N'importe qui ne peut pas prétendre à la fonction de pairémulateur pour agir n'importe comment, il existe des règles, des statuts.

Une recherche est actuellement conduite par un sociologue, Pierre Dufour⁽⁵⁾. Nous y explorons les fonctions sociales qui émergent des pratiques de la Pairémulation[©].

Être autonome ne veut pas dire n'avoir besoin de personne. Être autonome c'est atteindre les objectifs qu'on s'est fixés et pouvoir mettre en œuvre ses choix de vie. Si j'ai besoin d'un soutien, je peux être autonome même avec une restriction totale. Des personnes qui ont besoin d'une assistance de vie 24 heures sur 24 peuvent être autonomes, elles connaissent une dépendance terrible mais elles sont autonomes, elles continuent à choisir et à agir leur vie selon les voies qu'elles choisissent.

L'autonomie, c'est ça, et l'accompagnement à l'autonomie que nous pratiquons est fait par des personnes concernées, parce que nous voyons leurs interventions comme une brique supplémentaire au système, et la mise en œuvre de champs de connaissances et de compétences qui pour l'instant ne sont pas pris en compte. Cette compétence qui s'appuie sur l'usage et que je nomme « **l'expertise d'usage** », comment peut-elle participer, prendre part au travail d'accompagnement social que pratiquent les professionnels du secteur ? Comment cette expertise peut-elle être recherchée, sollicitée, rendue efficiente ? Comment la mettre en œuvre dans les établissements ? Comment l'ancien, celui qui a développé des capacités d'expression et d'autonomie peut-il être un entraîneur, un coach pour ceux qui ont besoin de stimulation ? Comment peut-il aussi être un régulateur de l'action professionnelle, un référent sur lesquels autant les usagers que les professionnels peuvent s'appuyer ? En amenant une dimension partenariale dans les relations d'accompagnement à l'autonomie, ces perspectives imposent une révision en profondeur des relations entretenues entre les « usagers » et les « professionnels ».

Comment celles et ceux auprès de qui nous intervenons peuvent-ils accéder au statut, non seulement de « bénéficiaires » ou « d'utilisateur », mais également de **partenaire et d'acteur du développement collectif** ?

⁵ **Pierre Dufour**. Sociologue, Chercheur, Université Toulouse II le Mirail