

CYCLE DE CONFÉRENCES

« Les pratiques éducatives et institutionnelles
avec les enfants et les adolescent(e)s
aux comportements difficiles »

« **La pairémulation** », une approche de la question
des anciens et de la fonction d'aidant
dans les pratiques éducatives »

Intervenant

Jean-Luc SIMON

Président du Groupement Français des Personnes Handicapées

Discutant : Dr Rémy PUYUELO

22 novembre 2012

Institut Saint-Simon – Toulouse

Alain Roucoules¹

Cette conférence s'inscrit dans le cycle du travail de réflexion mené depuis 4 ans à travers un séminaire et des conférences sur la thématique des enfants et adolescent(e)s aux comportements difficiles.

Nous avons travaillé plus particulièrement sur les pratiques éducatives avec ceux qu'on appelle « difficiles », et réfléchi sur comment on pouvait penser ces enfants et adolescent(e)s, comment on pouvait penser ces questions de troubles de comportement. Cette année, nous abordons les choses par un autre biais qui est autour de 2 axes.

Deux formulations :

- La première formulation : **et si les anciens, ceux qui sont passés par les structures, là où nous travaillons, avaient quelque chose à nous apprendre.** Donc il s'agit de donner la parole aux anciens et voir ce qu'ils peuvent en dire et ce que ça peut nous apprendre. Et nous commençons à travailler dans le séminaire autour de ces questions-là en réalisant des rencontres avec des anciens.
- La seconde formulation : **est-ce que l'expérience d'un vécu commun peut être mobilisée pour aider un pair**, ce qui a à voir avec la question des anciens et qui est autour de la question des pairs aidants.

Cette seconde formulation agite les champs professionnels actuellement et s'expérimente entre autres, en cancérologie et en alcoologie. D'autres expériences se pratiquent, par exemple, en Amérique du Nord.

Récemment, en Belgique, le gouvernement a mis en place un programme qui s'appelle « les experts du vécu » et qui permet à des personnes qui ont une réelle expérience de la rue, c'est à dire les SDF en particulier, de mettre cette expérience à la disposition du gouvernement pour mettre en place des politiques plus adaptées.

Donc, on voit comment la question des anciens et la question de l'expérience commune est aujourd'hui au travail pour voir comment elles peuvent être complémentaires du travail des professionnels.

C'est pour avancer sur cette thématique-là, pour l'explorer, que nous avons demandé à Jean-Luc Simon de venir nous faire part de ses expériences et ses réflexions sur la question des pairs aidants

¹ **Alain Roucoules** est formateur, ancien directeur-adjoint de l'Institut Saint-Simon

Jean-Luc Simon²

DE L'USAGER AU PARTENAIRE

DE L'EXPERIENCE	2
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 quittés 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.

² Jean-Luc Simon est président du Groupement Français des Personnes Handicapées (GFPH) - Paris

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⁽³⁾, 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 de celles et ceux qui portent 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 la 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.

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 tout 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

³ C'est de moins en moins vrai aujourd'hui mais cela reste à développer

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 livre⁴, 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 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 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,

⁴ « *Vivre après l'accident* » - Jean-Luc Simon - Éditions de la Chronique Sociale, Lyon 2001

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, et 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 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, 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 j'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 m'a 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 Primaire 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 le 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 donné 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 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 m'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 montre 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 courants 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 sait 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](#) » - 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 plait, 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 rebuts 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 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 à 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. Certaines fois, il s'agira de discrimination, d'autres fois, de désavantage, c'est plus précis.

Le mot « handicap », est un générique, un fourre-tout. Essayons d'être plus précis, aiguïsons 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, **certains 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 cherchons-nous à obtenir, à atteindre ?

L'ouverture du droit à compensation par la Loi du 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 borner, 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, des professionnels et représentants syndicaux. Chacun est payé, défrayé, ce qui est heureux, sauf des représentants des personnes en situations de handicap qui, 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 dressées pour m'en décourager.

Je reviens ici sur les mots de Henry Jacques Stiker⁵ 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 »⁶, 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.

⁵ Stiker H.-J. "Corps infirmes et sociétés", Aubier, Paris, 1982, 248 p.

⁶ 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 dirigé les collections « *Connaissances de la diversité* » et « *Reliance* » aux éditions Erès.

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.

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 « psychiatres ambulants », favorisant « les retours 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 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 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 ce dernier à lui faire confiance, pour que 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 accueillis 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 une sociologue, Ève Gardien⁷. 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 efficace ? 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'usager », mais également de **partenaire et d'acteur du développement collectif** ?

⁷ **Eve Gardien.** Sociologue, Chercheur associé au Centre Max Weber – Lyon. (Sous la direction de), « *Des innovations sociales par ou pour les personnes en situation de handicap* » - A liberté égale, Toulouse, Erès, 2012 -

DISCUSSION

Rémy Puyuelo⁸

D'abord, première des choses, l'importance de l'humour, tu as un humour pas possible. L'humour, c'est l'élégance du désespoir et je pense que la capacité à l'humour pour quelqu'un qui est dans le soin, qu'on soit usager ou soignant, c'est quelque chose de fondamental parce que c'est un dépassement ; je voudrais rendre hommage à ça parce que déjà ça, ça me semble exemplaire.

Il y a beaucoup de choses, je ne vais pas discuter parce que tout ce que tu dis, ça n'est pas discutable. La seule chose, c'est que je crois qu'on est dans une période actuellement où on fait bouger les limites du soin, dans tous les domaines, et je crois que pour les jeunes générations, il faut que vous soyez attentifs à cela.

Faire bouger les limites du soin, on le voit actuellement pour les handicaps sensoriels, moteurs, etc., tu l'illustres assez bien, on peut te suivre très facilement dans ce que tu dénonces et dans ce que tu proposes. Par contre là où c'est plus compliqué, – tout est compliqué de toute façon – c'est au niveau par exemple des addictions, de l'alcoologie, de la psychiatrie où actuellement il y a de nombreuses expériences qui sont menées qui correspondent à ce que tu as modélisé. Et je pense que pour nous, dans le séminaire, c'est la question qu'on se pose : on « merde » avec des adolescents, or ils ont un savoir que nous n'avons pas et comment on pourrait rentrer en relation avec cette expérience qu'ils ont, qui nous est totalement, apparemment, étrangère. Il y a quelque chose là de fondamental.

En même temps, tu poses des questions sur nos abus de soins, les abus de pouvoir et on a des abus plus que de pouvoir, je dirais des abus de puissance plus on est confronté à des choses face auxquelles on est démuni et face auxquelles on est châtré ; à ce moment-là, c'est des abus de puissance.

Tu poses la question de l'éducation, il faudrait qu'on sache ce que c'est que l'éducation. Actuellement, on parle d'éducation thérapeutique des malades mentaux ou des gens qui ont des troubles mentaux. Il y a un toulousain⁹ qui vient de faire un bouquin : « La maladie bipolaire expliquée aux souffrants et aux proches », éducation thérapeutique des patients et des proches.

Tu as tout centré sur le problème de l'accompagnement mais il me semble que nous, nous accompagnons mais toi, de part ta situation, c'est du compagnonnage, c'est autre chose, c'est à dire que la relation de compagnonnage est une relation égalitaire alors que dans l'accompagnement, il y a toujours une différence. L'accompagnement a une fin, le

⁸ **Rémy Puyuelo** est pédopsychiatre et psychanalyste

⁹ « *La maladie bipolaire expliquée aux souffrants et aux proches* » - **Raphaël GIACHETTI** — Odile Jacob - 2012

compagnonnage n'a pas de fin, on est sur l'amitié, sur la réciprocité, sur le don, des choses comme ça. On a fait un numéro d'Empan sur la question de l'accompagnement¹⁰ qui différencie ces choses-là.

Je vais reprendre des choses fortes que tu as dites :

- d'emblée tu dis, l'important c'est de se sentir utile, quand on n'est pas utile, on est un légume
- tu dis aussi que quel que soit l'handicap qu'on peut avoir, comment essayer de garder et de préserver la place et la fonction qu'on occupe dans la collectivité et dans notre propre famille ; ce qui t'es arrivé, ça fout en l'air une famille, donc il faut se remettre ensemble et comment on peut garder chacun sa place et sa fonction pour qu'il y ait quelque chose d'une dynamique groupale qui puisse se jouer
- et puis « on ne peut pas souffrir tout le temps », ça c'est fondamental
- tu as dit aussi qu'on découvre la liberté dans la contrainte ou dans les contraintes
- et tu as parlé d'une vie choisie. Là, il y a un très beau texte de Winnicott où il nous dit « vous savez, vous avez la chance vous, de ne pas être un malade mental, la bonne santé, c'est une chance, il ne faut pas l'oublier ». On est tous sujets à avoir un handicap ou avoir une maladie mentale potentielle à venir .
- tu as dit aussi « je ne souffre pas de mon handicap, je souffre de discrimination » et après, tu nous as dit « le problème, c'est comment on peut changer de place avec notre crainte d'être assimilé à l'usager » c'est à dire le problème du racisme, de la xénophobie ; de la différence à l'exclusion, il y a une petite distance. Travailler dans la différence, avec les différences mais faire attention que ça ne soit pas travailler avec l'exclusion.
- Ensuite tu as dit « transmission par les pairs » avec peut-être un mot que tu n'as pas employé mais que je sens très fort dans ce que tu nous as dit, c'est « la capacité à la rencontre » dans laquelle il y a un effacement de beaucoup de différences pour pouvoir se retrouver sur un registre humain, ensemble.

¹⁰ « *Accompagnement et lien social* » - **Marcel DRULHE - Madeleine LEFEBVRE - Remy PUYUELO** - Empan N°74 -2009

- Et puis tu es allé encore plus loin c'est à dire comment l'handicapé peut rassurer le professionnel
- Et « restriction de capacités », pas « handicap », ça aussi c'est important
- Tout ça, ça fait beaucoup réfléchir mais je crois que sur le terrain et dans les formations, nous sommes bien loin de tout ce que tu nous as proposé parce que je dirais que plus on s'occupe de gens en difficultés, plus on a peur. C'est une étude américaine qui a dit que finalement les curés, les avocats et les médecins, c'était ceux qui avaient le plus peur de la mort . Des fois, on choisit une profession justement pour se rassurer en disant « on est de l'autre côté » et là, ce que tu nous as montré, c'est que la barrière, c'est infime et la question, c'est comment on peut le travailler, comment on peut améliorer cette question du soin .
- Avec une autre dernière idée, qu'est-ce que c'est que « normal » ?

Voilà, en gros, je t'ai dit les moments où j'ai flashé au cours de ton intervention, il y avait beaucoup d'autres choses mais déjà ça, ce sont des choses qui ne portent pas à la discussion parce que ce sont des évidences et la question, c'est comment on peut rester avec ces évidences toujours vivaces et actives.

Ce sur quoi je voudrais insister, c'est sur **le rapport accompagnement et compagnonnage** parce que ce n'est pas du tout la même chose. Nous sommes habitués à l'accompagnement, - l'accompagnement étant en plus très tendance - mais il me semble que l'accompagnement doit aussi tenir compte du compagnonnage. L'accompagnement est une relation asymétrique qui crée une dette, le ciment de l'accompagnement qu'on le veuille ou pas, crée une dette. Il y a en plus, un gain narcissique de plaisir au niveau de l'accompagnateur et le but de l'accompagnement, c'est quand même se séparer un jour ou l'autre, on ne va pas s'accompagner toute la vie ; déjà là, on est dans une dynamique tout à fait particulière.

Alors que dans le compagnonnage, il n'y a pas de durée ; c'est une relation mutuelle, symétrique, elle est donc égalitaire, c'est un partage, avec d'autres petites règles : on se choisit, on se reconnaît et en même temps, dans le compagnonnage, il y a une certaine forme de déssexualisation, c'est plutôt se reconnaître dans l'autre, de l'identitaire, avec un même idéal que l'on déploie, avec les mêmes blessures et finalement, ça amène à une culture de la réciprocité, une culture du don.

Il me semble que ce que tu nous as proposé ce matin, c'est ça, une forme de compagnonnage qu'on doit, me semble-t-il, introduire dans la question du soin, du soin élargi parce que ce que tu nous as montré très bien, c'est qu'on a une vision élargie du soin. Pour toi, le soin - et là je te rejoins - le soin, c'est très large, ça va jusqu'au droit des personnes, ça va au politique

avec une autre notion dont tu n'as pas parlé mais peut-être que ça n'est pas dans ta terminologie, c'est la notion de rétablissement

Jean-Luc Simon

Le rétablissement, c'est l'autonomisation, le retour ou l'accès à l'autonomie, à son acquisition, et j'insiste sur ce dernier terme. L'autonomie ne se donne pas, elle s'attrape, elle s'acquiert, elle se prend. On n'offre pas l'autonomie à quelqu'un qui n'en veut pas, on ne peut pas l'imposer.

L'autonomie suppose un mouvement, il faut la prendre, *le problème c'est qu'elle s'accompagne aussi d'une crise* et j'aime la crise pour ça. Je suis un homme de crise, qui aime la crise parce qu'elle est génératrice de changements et qu'elle présage de quelque chose en naissance. Ce qui fait peur, c'est la perte, mais ce qui est passionnant, c'est ce qu'on va gagner, c'est ce qui accompagne toutes les transformations. **Le rôle du travailleur social ne consiste pas à éviter les crises mais à les accompagner** pour faire que ces crises puissent être vécues sans danger. Notre objectif n'est pas de protéger les autres de la crise, si ce n'est dans quelques situations très particulières, quand la santé est en jeu par exemple. Le retour ou le premier accès à l'autonomie passent obligatoirement par des périodes de crise et des prises de risques qu'il ne faut pas chercher à éviter.

La prise d'autonomie passe par une crise ou des crises et nous le comprenons tous plus ou moins pour nos enfants par exemple. L'adolescence est connue pour être une longue crise, jusqu'à inquiéter quand elle tarde ou ne se produit pas, pour que puisse s'opérer le passage à l'étape suivante. Ce que nous souhaitons pour nos enfants, pourquoi le redouter pour ceux que nous accompagnons ? Nous leur refusons au nom de la paix sociale, et surtout de la paix dans l'établissement ou le service, nous semblons désarmés face aux différentes façons d'accompagner cette crise, désarmés surtout parce que nous en avons peur.

La vie est une suite de crises, la première à la naissance, dans l'effort et la douleur de part et d'autre, et la préparation à l'autonomie, c'est préparer l'individu non pas à éviter les crises mais à les traverser, c'est à dire à ne plus en avoir peur. Je n'aime pas le langage guerrier, mais nous formons des guerriers, des personnes qui se préparent à traverser des épreuves, et éduquer quelqu'un, c'est d'abord le préparer à traverser les crises qui lui font face.

Notre rôle est de faire en sorte que ces crises aient le moins de conséquences dommageables possible sur l'individu et sur son entourage. Chacun doit se protéger des conséquences de la crise, mais pas de la crise.

Rémy Puyuelo

Il y a quelque chose aussi dont le mot n'a pas été prononcé mais qui me semble être présent de façon latente dans tout ce que tu nous as dit, c'est **la question de solitude et isolement**.

Il me semble que tu dis que la pire des choses pour un handicapé, c'est l'isolement, c'est l'esseulement c'est à dire qu'à ce moment-là, soit il s'isole soit on l'isole. Or le problème c'est comment on peut passer dans la vie de l'isolement à la solitude, la bonne solitude c'est à dire être ensemble séparément, c'est à dire être suffisamment bien avec soi-même pour se sentir différent de l'autre mais être avec l'autre. Donc c'est l'acquisition d'une bonne solitude.

Et une dernière chose, je me demandais puisque ici, vous êtes beaucoup à être en formation, je pense que ce qu'il faut construire, on parle de pairs, mais il faut aider les enfants petits à construire un sentiment partagé ; **être pair**, ça se construit et ça se travaille sur le plan éducatif. Les pairs, c'est au moment de l'âge de la latence, entre 4 et 12 ans, qu'on peut construire le sentiment d'enfance c'est à dire le fait de se reconnaître dans l'autre, enfant, comme soi. Cette chose-là est importante parce que devenu adulte, on peut à ce moment-là mieux comprendre comment on peut se retrouver avec des pairs dans une relation de compagnonnage et pas forcément d'accompagnement.

Jean-Luc Simon

Ce que tu as évoqué de « **la dette qui est inhérente à l'accompagnement** » est tout à fait illustratif de ce que nous faisons : les pairémulateurs, que font-ils d'autre que de payer leur dette ? C'est aussi ça la Pairémulation[®] : donner, offrir, proposer une pratique qui permette à ceux qui en éprouvent le besoin, de payer leur dette.

C'est pour ça qu'un des premiers effets des formations de pairémulateurs que nous avons menées, à notre surprise, a été de favoriser la prise d'autonomie des personnes qui s'y étaient engagées. Nous les avons préparé à payer leur dette, et une fois ce travail fait, la plupart ont disparu de nos réseaux pour s'engager dans des projets personnels.

Croyant former des pairémulateurs, nous aurions plutôt permis à chacun de ceux qui s'y sont engagés de retrouver une valeur d'eux-mêmes au travers d'une position valorisante de soutien à l'autre, qu'il soit pair ou professionnel. En permettant à des personnes qui ne connaissent de l'autonomie que les besoins, en leur permettant de devenir celle qui offre, elle est réhabilitée dans sa valeur.

Je me souviens de mes premières interventions de formation auprès des auxiliaires de vie, j'y ai retrouvé un sentiment d'existence, cela a été d'une part pour moi une façon de payer ma dette, et d'autre part, de me retrouver du côté valorisant de la relation. Je redevenais quelqu'un car ma parole reprenait de la valeur. Je n'étais plus seulement l'aidé, mais aussi

l'aidant, je pouvais reprendre le dialogue avec les autres car j'avais réussi à **inverser la situation et à remplir chacun des rôles.**

Rémy Puyuelo

Quand tu parles de la dette, il y a ce que j'appelle **la dette de vie** : la vie, c'est précieux, le fait d'être en vie entraîne pour nous une dette que notre vie entière ne pourra pas rembourser.

Et je pense que face à l'handicap, on ressent encore plus cette question de dette de vie c'est à dire qu'on n'est pas en dette par rapport à quelqu'un, on est en dette par rapport à la vie et donc, ça suppose pour chacun de nous, de se mettre au service de la vie, qu'on soit professionnel ou pas. Et ça on peut le dire pas seulement à des gens en formation ou à des professionnels, la dette de vie, c'est fondamental et ça permet d'avoir une position éthique qui fait que quelle que soit la personne qu'on a en face de soi, aussi démunie soit-elle, elle est en vie et il y a de la vie en elle et ça, c'est fondamental et je pense que ça sous-tend un peu ce que tu dis.

Jean-Luc Simon

C'est regarder en face de nous, reconnaître la personne dans ses capacités et ses potentiels avant de n'en percevoir que les besoins, les manques, les failles, les difficultés et le pourquoi de notre présence auprès d'elle, c'est lui reconnaître son humanité. Il n'est jamais possible de résumer une personne seulement à ses besoins, et la reconnaissance, c'est celle de l'autre et de ce qu'il peut apporter autant que ce dont il a besoin. La relation n'est jamais à sens unique.

Une intervention dans la salle

Vous n'avez pas prononcé ou peut-être je ne l'ai pas entendu, le terme de **bénévole**.

Dans le secteur sanitaire, c'est un peu dans le même esprit, je pense, en tout cas pour certaines associations d'anciens qui ont été malades ou qui ont été atteints d'une pathologie ou qui ont le souhait d'accompagner des personnes pour des maladies graves ou des phases palliatives .

Est-ce que c'est une volonté de parler de pairémulation pour justement ne pas évoquer la question du bénévolat ou est-ce une position vraiment différente ? Les personnes qui interviennent dans les institutions que vous dites, sont-elles rémunérées ? Il y a une modalité de rémunération, de prise en compte de cette intervention ?

Jean-Luc Simon

Nos interventions de Pairémulation[®] ne coûtent rien à la personne qui veut apprendre à être plus autonome. Il est possible de parler ici de bénévolat même si la personne peut être rémunérée par ailleurs.

Les pairémulateurs deviennent souvent également des formateurs, parce que les domaines sont très proches. Quand les pairémulateurs deviennent formateurs pour éclairer les parents,

les professionnels et tous ceux qui veulent mieux appréhender la réalité de ceux qu'ils accompagnent, les interventions sont rémunérées et nous préférons qu'elles le soient.

Dans leurs fonctions, certains pairémulateurs sont bénévoles et d'autres souhaitent professionnaliser leur fonction. La recherche que nous menons actuellement est destinée à définir les modalités de cette professionnalisation, ses critères, ses exigences, ses certifications et les qualifications qu'elle appelle. Il y a une volonté de professionnalisation de la part d'une partie des pairémulateurs et c'est tout à fait compréhensible, mais il y a aussi des pairémulateurs qui souhaitent rester bénévoles. Nous n'avons pas tranché.

La question n'est pas de trancher mais de laisser la place à chacun et à chaque investissement. J'étais un professionnel de la santé, et après avoir traversé l'expérience, mes connaissances professionnelles de santé restent ce qu'elles sont. Mais maintenant que j'ai augmenté mes connaissances avec une expérience personnelle et une analyse validée par des diplômes, maintenant que je suis plus qualifié et plus expérimenté, il m'est encore souvent demandé d'intervenir bénévolement auprès de mes pairs. Comme si on voulait circonscrire mon intervention à celle de l'utilisateur bénévole. Ce que je crois, c'est que **le changement se met en œuvre quand les conditions de la parité sont mises en place.**

Développer des « partenariats paritaires », c'est intervenir auprès des professionnels, non pas avec les mêmes compétences mais avec des compétences complémentaires, et il n'y a pas d'autres façons d'intervenir que dans la recherche de cette équité des partenaires, afin que les interventions des soignants et celles des pairémulateurs puissent s'équilibrer.

Notre objectif, c'est que le coût de la Pairémulation[®] soit un jour financé comme acte de la réadaptation. L'intervention des ergothérapeutes a un coût, reconnu et financé, et ce que nous cherchons à montrer, c'est que de la même façon, l'intervention des pairémulateurs engendre des coûts qu'il s'agit de financer. Ensuite que les pairémulateurs soient payés ou non, est une autre question : certains ne souhaitent pas être payés, c'est un choix qui ne doit pas intervenir sur la qualité de leurs interventions et nous devons continuer à les soutenir. C'est peut-être aussi pour eux le moyen de payer leur dette et donc, le moyen de s'autonomiser.

Nous laissons donc la possibilité à chacun d'intervenir comme il le souhaite, mais il reste important que nous connaissions le coût tout en garantissant des interventions d'égale valeur quel que soient leurs modes d'expression. La question n'est pas tranchée, vous l'entendez, mais nous y tendons en cherchant à équilibrer les rapports de façon équitable.

Une intervention dans la salle

Il y a un certain nombre de choses que vous dites qui me questionnent, une partie m'embête fortement en tant que formatrice puisque vous nous dites **qu'il ne faut plus utiliser le terme « handicap »** donc ça voudrait dire qu'il faut qu'on revoie tous les cours, etc ,

Jean-Luc Simon

C'est un jeu, un exercice

L'intervenante dans la salle

Je le sais bien mais c'est aussi parce que j'ai la prétention, l'ambition de dire qu'on peut peut-être, quand on est valide – je ne sais pas si vous acceptez le mot qui me définit, je parle de moi . . .

Jean-Luc Simon

Je préfère le mot « non-handicapé » parce qu'exprimé de cette façon, c'est à vous qu'il manque quelque chose.

Je préfère le terme « non-handicapé » car cela pointe l'expérience ; il y a les personnes qui ont l'expérience et celles qui ne l'ont pas.

Je préfère donc pointer l'absence d'expérience des pseudo-valides car cela n'introduit pas de critère de valeur. **Je ne veux plus faire de séparation entre « valides » et « handicapés » et regarder la société séparée en groupes distincts. Je veux la voir comme un ensemble de personnes chargées de capacités différentes.** La société n'est pas autre chose

Aujourd'hui, je suis en plus grande restriction de capacités que beaucoup d'entre vous, et encore à la condition que l'on pointe uniquement les capacités motrices, car si l'analyse est poussée, peut-être découvrira-t-on autre chose. Demain, quand vous serez plus âgés, peut-être allez-vous développer des restrictions de capacités, c'est même souhaitable car cela voudra dire que vous vivrez vieux. A ce moment-là, les choses s'équilibreront de façon différente.

L'intervenante dans la salle

Simplement ce que vous dites, j'apprends que du coup, vous me mettez en restriction de possibilités de professionnalisation parce que de fait, si vous arrivez à **faire advenir le pairémulateur comme professionnel**, je ne peux pas en faire partie

Jean-Luc Simon

Non, vous ne pouvez pas en faire partie sur des champs dont vous n'avez pas l'expérience. Moi, je ne prétends à aucune compétence sur des secteurs dont je n'ai pas l'expérience ; il y a des secteurs sur lesquels je prétends avoir de la connaissance, d'autres, où je vais prétendre avoir une connaissance validée par des diplômes donc plutôt professionnelle, et des secteurs où je n'ai aucune compétence. Quel est le problème ? Est-ce que je peux être compétent sur tout ? Non, je ne suis pas compétent sur tout. Si vous me parlez de faire de l'astronomie, je n'ai aucune compétence en astronomie, si vous me parlez d'avoir certaines techniques sportives, je n'ai aucune compétence dans certaines techniques sportives, j'ai des compétences dans certaines autres, donc il y a des secteurs où j'ai des compétences et il y a des secteurs où je n'en ai pas.

La pairémulation, c'est vraiment la mise en valeur de l'expérience et comment de mon expérience, je peux en faire un outil d'une connaissance qui soit partageable.

Si je peux partager la connaissance, l'expérience est beaucoup plus difficile à partager parce que l'expérience du fauteuil roulant pour l'instant, vous ne l'avez pas, vous pourriez en avoir une idée en utilisant un petit fauteuil roulant comme ça, uniquement pour voir, mais dans le fond des choses, il y a des choses que vous n'expérimenterez que lorsque vous expérimenterez la rupture de la moelle épinière et ça, c'est difficile à expérimenter parce qu'une fois qu'on est dedans, on est dedans, il n'y a pas de retour en arrière possible pour l'instant, peut être un jour ça changera, je le souhaite mais à la limite, ç'est peut-être même pas mon problème. Ma préoccupation, c'est pas forcément de marcher, ma préoccupation, c'est de pouvoir être le plus libre possible et non discriminé tel que je suis.

Je vous promets qu'au bout de 30 ans de fauteuil roulant, je n'attends pas de marcher parce que je sais très bien que si demain, par un coup de baguette magique ou par une solution miracle, on me permet de remarcher, évidemment que je vais dire oui mais je dirai oui avec une grosse angoisse parce que je sais que je vais me confronter à une grande crise identitaire, il va falloir que je rebâtisse tout et comme je l'ai traversé une fois, je suis un peu plus méfiant pour la seconde.

Donc vous voyez, ça n'est pas automatique, les gens pensent que je ne pourrais jamais refuser de marcher. Je me poserais la question parce que je me demanderais si le jeu en vaut la chandelle, je suis parfaitement bien dans ma peau, je maîtrise les éléments de ma vie, si je dois tout réapprendre, ça va être long et douloureux ; j'ai peut-être d'autres priorités.

Et ensuite, effectivement, celui qui n'a pas l'expérience de la déficience n'en a pas l'expérience et donc, n'en a pas la connaissance ; chacun a ses champs de compétence et je ne crois pas qu'on doive être compétent sur tout.

Il n'y a aucun problème pour moi et j'espère qu'il n'y en a pas pour vous non plus.

Rémy Puyuelo

Je crois que ce qui vient d'être dit **pose le problème des réticences institutionnelles, groupales et individuelles des professionnels comme le problème bénévolat ou travail rémunéré.** Là on aborde des questions qui viennent compléter ce que tu nous proposes parce

qu'on est délogés de notre professionnalité, ce qu'on a entendu ce matin, ça nous déloge, ça ne veut pas dire que ça nous expulse. Donc le problème, c'est comment toujours dans sa profession, récupérer des mouvements d'inquiétante étrangeté qui nous empêchent de faire un travail « complet-veston », c'est à dire retrouver toujours l'étrangeté de la relation à l'autre.

Jean-Luc Simon

Évidemment ce que je vous propose, ça n'est pas terrible en terme de sécurité si tout d'un coup, les gens qu'on accompagne deviennent mes collaborateurs, ça veut dire que lui, peut être moi et moi, je peux être lui, c'est bien plus rassurant de rester en position d'aidant et que chacun reste à sa place.

Ce que je vous propose comme discours, c'est un réaménagement de ces places-là, donc forcément c'est perturbant

Rémy Puyuelo

Tu nous donnes une vision des choses qu'on ne peut pas avoir spontanément comme ça, je pensais aux opérations pour les sourds profonds qui deviennent entendants, c'est terrible, c'est à dire qu'être habitué à sa surdité, il y a toute une remise en question sur le plan identitaire, c'est ce que tu dis.

Il y a un terme que j'aime bien c'est **vulnérabilité**. Il me semble que la vulnérabilité, c'est quelque chose que l'on peut habiter, tous plus ou moins c'est à dire que derrière la castration dont tu nous parles, il y a la mort et que finalement, **vivre, c'est préparer notre rencontre avec la mort**.

Je crois que la mort est constamment présente dans la vie et que quand nous sommes face à des situations où il y a des personnes qui sont abîmées, ça nous renvoie à la castration certes mais à la mort.

L'accident de voiture, vous avez vu tout à l'heure combien ça a été difficile pour les clowns de jouer l'accident de voiture parce que c'est la question de la mort.

Je crois que la question de la mort, il faut qu'elle ne nous quitte pas, qu'elle soit à portée d'interrogation, qu'on l'apprivoise mais qu'on ne la fréquente pas trop. Parce que la mort, la mortalité, c'est Kristeva¹¹ avec Vannier qui le dit, c'est le rapport à la vie.

Jean-Luc Simon

Bien sûr, ça fait partie des expériences, **l'expérience de la mort**, c'est bien prétentieux d'en parler, c'est tellement un rapport personnel qui est lié à l'expérience qu'on en a, notre rapport à la mort est intime, le mien est quotidien, c'est pour moi quelque chose qui m'habite depuis. J'ai une expérience de coma alors j'ai le sentiment d'avoir vécu ce qui est appelé par ailleurs des NDA, « Near Death Experience », expériences proches de la mort. Depuis, ma vision

8-« Leur regard perce nos ombres », Julia Kristeva, Jean Vanier - Editions Fayard, 2011

n'est plus du tout la même mais c'est quelque chose qui aborde presque un autre sujet, ce qui est lié au coma et au sentiment de la mort est quelque chose qui m'habite quotidiennement depuis mais je m'en suis fait une amie finalement, c'est un compagnon de route qui est là et qui peut décider d'intervenir à n'importe quel moment et à n'importe quelle heure. Je ne dis pas que j'y suis prêt, ça serait un peu fanfaron, j'y suis préparé, on va dire.

Je la fréquente et c'est quelque chose qui ne m'effraie plus, je sais que c'est tellement incontrôlable mais c'est tellement personnel cette histoire, c'est vraiment une histoire entre soi et soi.

Moi je vous conseille de la fréquenter en terme d'idée, on peut y penser, ça n'est pas morbide, c'est pas parce qu'on pense à la mort qu'on va mourir, on peut s'en faire un compagnon, d'ailleurs c'est un compagnon de chaque jour qui nous fait défaut, le fait qu'on soit si éloigné de cette réalité-là, qu'on s'en éloigne ou qu'on s'en protège, c'est ce qu'on fait à chaque fois.

Allez au Mexique si vous avez le plaisir de voyager, là, vous allez être entouré de la mort tous les jours mais la mort sous son aspect le plus festif, donc, ça va vous habituer d'une autre façon.

Nous, on ne la voit que dramatiquement, forcément, ça nous fait le voisinage un peu difficile.

Au Mexique, c'est un rapport beaucoup plus facile et c'est d'ailleurs peut-être pour ça qu'au Mexique, j'ai rencontré les populations les plus indifférentes à ma situation.

Partout l'handicapé est vénéré, il est écouté, on lui fait de la place, on le plaint.

Au Mexique, ils n'en ont rien à foutre : j'étais dans un bus pas accessible, le chauffeur s'arrête pour manger, tout le monde descend, le chauffeur descend et moi, j'étais au fond du bus en me disant : « personne va me donner un petit coup de main ? » Non, ils s'en foutent, t'es handicapé, t'es pas handicapé, il n'y a pas de problème alors qu'il y a plein d'endroits ailleurs où c'est un problème.

Et je me suis demandé si ça n'était pas leur rapport à la mort qui faisait la différence ; ils ont une telle proximité quotidienne avec l'image de la mort que finalement, que tu sois handicapé ou pas, c'est pas un problème, on n'en a pas plus à faire qu'autre chose.

C'est le côté humoristique dans la façon dont je vous le donne, ça peut amener à des situations beaucoup plus difficiles, ça n'est pas une réalité que j'ai eu l'occasion d'étudier particulièrement au Mexique mais en tout cas, ça, ça m'a étonné. Et je pense que le rapport au handicap et le rapport à la mort ont quelque chose à voir ensemble, ça n'est pas je pense, c'est que visiblement, apparemment, c'est comme ça que ça se passe.

Alain Roucoules

En lien avec le séminaire, il me semble qu'il y a un point que vous avez dit, c'est **la honte**. Je trouve que dans les établissements, on ne repère peut-être pas suffisamment la honte qu'ont les enfants et adolescents d'être dans l'établissement. Comment on peut faire avec ça et

comment ça peut aussi être générateur de mouvements de comportements qu'on attribue à des comportements pathologiques ou de violence alors que peut-être parfois, c'est réactif à la honte.

Un autre point que j'ai relevé dans ce que vous avez dit, c'est **comment les parents d'enfants qui sont placés pourraient venir s'étayer sur leur parentalité d'enfants placés**. Je trouve que dans les expériences les établissements, c'est un point qui est très peu pensé alors que pour vous, il me semble, c'est une forte préoccupation.

Un autre point dans ce que vous avez amené auquel je n'avais jamais pensé, c'est **de former les usagers à formuler leurs besoins**. Ça veut dire pour nous, former les enfants et les adolescents à formuler quelque chose vis à vis des professionnels ou de l'institution, la loi 2002, ça racontait « au centre du dispositif », « sujet », acteur », etc ., mais ça ne dit pas ça.

Jean-Luc Simon

C'est exactement ça. Je m'en suis rendu compte un jour dans un lieu de vie collective.

Nous⁽¹²⁾ avons rencontré des jeunes, en situation de handicap, atteints de myopathie, je pense. Ils devaient avoir entre 14 et 18 ans et se préparaient à la vie, mais en échangeant avec eux à propos de leur autonomie, de notre autonomie, nous avons constaté qu'ils ne l'étaient point, préparés.

Ce qui les inquiétait, c'était de savoir comment se transporter, comment se loger, comment être autonome à la maison, des questions très pratiques. Nous avons pris conscience durant nos échanges que, malgré leurs situations, ils n'étaient pas **préparés à exprimer et à formuler une demande de soutien**.

J'ai pris conscience ce jour-là que **l'apprentissage de la dépendance** était absent des contenus éducatifs. C'est l'objectif de l'autonomie qui guide l'éducation donnée aux enfants. Ils ne sont pas préparés à la dépendance mais à l'autonomie, notamment recevant cette injonction que beaucoup ont entendu dans leur enfance et formulée de leur place de parent : « *On ne demande pas, on fait par soi-même !* ». Mais si un jour, ils ont besoin d'exprimer une demande, comment feront-ils ? C'est ce dont ces jeunes que nous avons rencontrés avaient besoin pour être autonomes : **identifier** leurs besoins, **formuler** leur demande de soutien et

¹² Avec [Yves Lacroix](#), à l'Institut Médico Educatif « le Chevallon », à Voreppe en Isère. [Voir le compte rendu de la rencontre](#).

surtout **contrôler** les réponses qui y sont données, ce qui est le plus difficile. Personne ne leur avait appris ceci, nous n'apprenons pas aux enfants à gérer leur dépendance.

Maintenant que de plus en plus de personnes vivent âgées et ont à gérer leur dépendance, comment y sommes-nous préparés ? Même si elle me connaissait en fauteuil roulant et que la situation ne lui était pas inconnue, ma grand-mère dans les dernières années de sa vie a toujours refusé l'utilisation d'un fauteuil roulant et la moindre adaptation de sa maison, parce que ça faisait « handicapé ». Vous comprenez ici pourquoi ce terme pose problème, tant il est chargé de représentations morbides et mortifères.

Ce n'est pourtant pas une honte d'être « handicapé » ! J'ai eu l'occasion un jour de pratiquer la Pairémulation[®] avec des travailleurs d'ESAT, étiquetés comme « handicapés mentaux », et cela a été étonnant de clarté ! C'est exactement ce qu'ils ont dit : « *Nous, quand on sort de l'établissement, on nous prend pour des gogols* ». J'avais des adultes en face de moi. Ils m'ont regardé et m'ont dit : « *Dis donc, tu es sacrément handicapé, toi. Comment tu fais ? Nous, on a des problèmes pour apprendre, mais on n'est pas handicapés comme toi.* »

Nous avons parlé à l'occasion de plusieurs rencontres, et une fois la confiance installée, j'ai profité d'un échange sur l'identité pour poser ma carte d'invalidité devant moi, sur la table. « *Ah, et ben nous aussi on a la même !* ». Chacun d'eux a alors posé sa carte d'invalidité devant lui, sur la table, et ce fut comme une révélation collective. « *Ah ? Et ben, on est pareils alors ! Mais alors, peut-être que ce que tu peux faire, je peux le faire aussi, peut-être je peux apprendre des choses ?* »

Je suis en fauteuil roulant, et eux, sont en difficulté d'apprentissage, mais ce que nous partageons ce sont **les mêmes stigmatisations du fait du « handicap », de la déficience, à la mise à l'écart**. La « liminalité », voilà ce que nous partageons.

De nombreux professionnels ou parents me rétorquent : « *Attendez monsieur Simon, vous avez les capacités de parole, c'est très différent. Nous, nos handicapés, ils peuvent pas parler, ils peuvent pas s'exprimer, il n'y a que nous qui les connaissons et les comprenons. Ça n'a rien à voir.* » Comment ça ? Ce que je vis de l'exclusion, ils le vivent aussi, la seule différence est que moi je peux m'exprimer. Eux ne le peuvent pas. Quand je vois les difficultés que je rencontre pour me faire entendre et me faire comprendre, j'imagine que eux, seuls, auront

encore plus de difficultés à se faire comprendre et à être entendus. Je me sens engagé par eux, c'est leur parole que je dois faire entendre, celle qui ne peut s'exprimer librement.

Mes problématiques personnelles, je les gère, ma vie, elle est intégrée, entière, je n'ai aucune revendication personnelle si ce n'est que chacun soit plus souple et un peu plus à l'aise avec ces questions, et surtout, que chacun comprenne que **les représentations et les sentiments qui guident ses gestes et ses initiatives enferment souvent plus qu'elles ne libèrent.**

Prenons garde de *nos actes de générosité*.

Bon et généreux, chacun peut générer de la violence et de l'exclusion.

Les professionnels que vous êtes doivent être vigilants de leurs motivations, parce que pour nous, personnes qui reçoivent leurs soutiens, ce sont des situations dont il est très difficile de sortir. Quand quelqu'un veut me nuire, je n'ai aucun problème parce que je peux me bagarrer contre lui et je peux trouver des alliés pour lui faire barrage, parce que son attaque est évidente. Celui-là ne me pose pas de problème, j'ai de quoi me protéger, des lois anti-discrimination et des droits reconnus. Par contre, celui qui me veut du bien et qui m'enferme dans ce qu'il construit « pour mon bien », celui-là, je ne peux m'en défaire aussi légitimement, et c'est le pire. Je dois faire comprendre que ce qu'il veut pour mon bien m'enferme et m'entrave, et que je n'attends pas qu'il pense à mon bien mais qu'il m'écoute, qu'il m'entende, qu'il m'accompagne pour réaliser ce que je décide, moi, et non pas pour réaliser ce qu'il suppose, lui, être de mes besoins.