

COLLECTION HANDICAP VIEILLISSEMENT SOCIÉTÉ



L'accompagnement et le soutien par les pairs

Ève Gardien

PUG

Ève Gardien

L'ACCOMPAGNEMENT
ET LE SOUTIEN PAR LES PAIRS

Presses universitaires de Grenoble

Introduction

Nos sociétés font actuellement face au nombre croissant de leurs citoyens perdant partiellement leur indépendance ou leur autonomie, qu'il s'agisse de conséquences liées au handicap, à la maladie chronique, aux troubles de la santé mentale ou encore au vieillissement. L'émergence progressive de ce qui est devenu un problème public médiatisé, révèle corollairement un déficit important de transmission des moyens pour prendre sa vie en main alors que l'on est dépendant d'autrui, d'aides techniques ou médicamenteuses, au quotidien. Notre société transmet globalement peu de connaissances, de savoir-faire ou de récits d'expérience sur l'autodétermination individuelle malgré la dépendance.

Parallèlement, des personnes ont accumulé des connaissances issues de leur expérience des situations de handicap, des maladies chroniques, des troubles de la santé mentale et de la dépendance. Ces savoirs expérientiels (Borkman, 1976) constituent autant de ressources potentielles, pouvant être mobilisées pour répondre à cet enjeu sociétal de grande ampleur. Le soutien et l'accompagnement par les pairs apportent en effet de nouvelles façons de se préparer et de se former à la gestion des contraintes de la dépendance. Ils facilitent l'anticipation des actions face aux entraves, la construction de stratégies et la transformation de l'environnement. Ils visent avant tout à soutenir la personne directement concernée dans la possibilité de choisir sa vie, dans la même mesure que tout un chacun, et de favoriser son épanouissement dans la société. Ce travail de soutien et d'accompagnement par les pairs est fondé sur une perspective de développement de la capacité d'agir et de l'autodétermination.

En 2017, certaines personnes ayant des savoirs issus de leur expérience du handicap, de la maladie chronique, des troubles de la santé mentale, font déjà usage de leurs connaissances et compétences pour soutenir et accompagner leurs pairs de façon informelle et gratuite. D'autres pairs-accompagnants revendiquent une expertise, un statut professionnel, des revenus, une formation et un diplôme. Ils s'organisent dans

la perspective d'obtenir la reconnaissance et la professionnalisation de leurs savoirs expérimentiels (Gardien, 2010).

En France, les politiques publiques reconnaissent depuis peu l'intérêt et l'importance du soutien et de l'accompagnement par les pairs. L'Organisation mondiale de la santé (OMS) soutient elle aussi la participation des personnes directement concernées à l'éducation en santé en termes de « modèles de rôle, décideurs et collaborateurs¹ ». Aussi les relations d'entraide entre personnes (individus ou groupes) vivant des situations de handicap ou ayant des troubles de la santé mentale, sont aujourd'hui promues, voire institutionnalisées par le haut dans certains secteurs d'activité, tels le sanitaire, le social et le médico-social. Une kyrielle de dénominations désigne ces pratiques et fonctions : pair-aidant, pairémulateur, facilitateur pair, travailleur pair, médiateur santé pair sont probablement les plus connus.

Ces mutations en cours modifient en profondeur le champ des expertises et la reconnaissance des compétences (Demailly et Garnoussi, 2015), les rapports établis entre acteurs (Laval, 2017), les légitimités, les cadres de la formation professionnelle et de la validation des acquis de l'expérience (VAE) (Lochart, 2007) et interrogent les prérogatives attachées à chaque statut. Comment comprendre ces évolutions ? Revenons aux significations qui ont institué nos compréhensions contemporaines et essayons de trouver le fil de la trame qui se tisse aujourd'hui.

Les tenants du modèle biomédical du handicap, calqué sur celui de la maladie (étiologie, pathologie/diagnostic, traitement), avaient progressivement imposé son hégémonie au cours du XIX^e siècle (Stiker, 1982). Dans le champ de la santé mentale, plusieurs modèles explicatifs (biogénétique, social, psychologique) s'étaient concurrencés dès son prime développement, comme l'indique la controverse entre Foucault (1972) et Swain (1994). Cependant, quels que soient les modèles, l'asile, à l'instar de l'hôpital psychiatrique, a toujours eu pour fonction de diagnostiquer et traiter les individus. Plusieurs conséquences en ont découlé, dont les suivantes :

1) un développement massif des connaissances scientifiques relatives aux diverses pathologies – Classifications internationales des maladies

1 OMS, 2011, p. 7.

(CIM) et *Diagnostical and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM)*, aux moyens d'investigation et de diagnostic ainsi qu'au traitement desdites pathologies. Une épistémologie de la rupture entre le normal et le pathologique (Canguilhem, 1966) sous-tend ces perspectives ;

2) une vision biomédicale du handicap et des troubles de la santé mentale innerve encore largement aujourd'hui les conceptions de sens commun. Les intitulés des catégories signifiantes pour tout un chacun en attestent : handicap physique, handicap sensoriel, handicap mental, handicap psychique, maladie mentale, psychose, schizophrénie, dépression, bipolarité, etc.

La perspective scientifique biomédicale, ses applications professionnelles, ses institutions ainsi que le sens commun, désignent ensemble l'individu (corps et psyché), comme lieu du trouble mental ou du handicap² et objet de traitement. Cependant, ces modèles dits « individuels » du handicap ou de la santé mentale ont montré leurs limites. Ainsi, les conséquences des maladies chroniques, des troubles mentaux, des traumatismes, et de tout problème de santé ne correspondant pas à une phase aiguë nécessitant des soins, ne peuvent être appréhendées avec ce modèle biomédical visant la guérison (Ravaud, 1999). La médecine a dû renoncer à un progrès scientifique et technique sans fin pouvant éradiquer la maladie, les troubles mentaux et le handicap de la condition humaine.

Aussi, au xx^e siècle, émergeront le modèle de la rééducation et de la réadaptation (Ravaud, 1999 ; Bregain, 2014), d'une part, les modèles de la psychiatrie sociale, de la réadaptation et de la réhabilitation psychosociales (Lanteri-Laura, 1998), d'autre part. Tous visent le retour à une vie en milieu ordinaire grâce à des adaptations de l'individu (rééducation fonctionnelle, médicaments, psychothérapies, traitements en ambulatoire, prothèses et orthèses) et des aménagements du milieu de vie (logement, véhicule, poste de travail, temps de travail,

2 Ces distinctions opérées visent surtout à montrer comment différents segments de nos sociétés se sont constitués et organisés de façon séparée dans leurs compréhensions, leurs pratiques et leurs institutions. Cependant, les modèles scientifiques contemporains (CIF, 2001 ; MDH-PPH2, 2011) du handicap permettent de penser les liens et les continuités entre santé, trouble de la santé mentale et handicap.

charge psychique, statut administratif ouvrant à des droits spécifiques, etc.). Ces nouvelles perspectives persistent dans l'objectif de ramener l'individu à une norme, non plus d'intégrité corporelle et psychique, mais de fonctionnalité optimale dans son milieu ordinaire de vie. La focale porte encore largement sur l'individu comme lieu et objet du problème à traiter. Néanmoins, l'idée d'adapter le milieu de vie fait progressivement son chemin.

Parallèlement au développement du modèle de la rééducation et de la réadaptation et des modèles de la psychiatrie sociale, de la réadaptation et de la réhabilitation psychosociales, divers apports scientifiques (Goffman, 1963 ; Nagi, 1965 ; Bolduc, 1986 ; Wan, 1974 ; Fougeyrollas, Saint-Michel et Bloin, 1989 ; Laing, 1960 ; Basaglia, 1970 ; Chauzaud, Bonnafé, 2005 ; Hochmann, 1971 ; Castel, Castel et Lovell, 1979 ; etc.) vont modifier les compréhensions du handicap, des maladies chroniques, des troubles de la santé mentale et de la souffrance psychique d'origine sociale (Renault, 2008 ; Furtos, Laval, 2006).

Au cours des années 1960, des mouvements sociaux de personnes en situation de handicap et des mouvements de survivants de la psychiatrie vont progressivement être fondés et s'emparer de ces perspectives sociopolitiques pour en faire des luttes sociales nationales et internationales visant la désinstitutionnalisation et la démedicalisation (Driedger, 1989 ; Oliver et Campbell, 1998 ; Charlton, 1998 ; Zames Fleischer et Zames, 2001). Ces conceptions alternatives du handicap et des troubles de la santé mentale seront notamment désignées par les terminologies « modèle social du handicap » ou encore « modèle du rétablissement ».

En outre, l'Organisation des Nations unies (ONU) dès 1971, le Bureau international du travail (BIT), *L'United Nations for Educational, Scientific and Cultural Organization* (Unesco) et l'Organisation mondiale de la santé (OMS) dès 1980, apporteront également leur pierre à l'édification et à la diffusion de nouvelles compréhensions. La production et la diffusion par l'ONU de la Convention internationale pour les droits des personnes handicapées (2006) en sont un illustre exemple.

Ainsi, un modèle social du handicap et la perspective du rétablissement ont-ils été progressivement institués : leurs défenseurs réfutent une explication reposant sur les caractéristiques individuelles, pour privilégier une analyse mettant en lumière les freins et obstacles liés

à des barrières matérielles, techniques et architecturales, ou encore les stigmatisations et discriminations socioculturelles ou organisationnelles. La société était alors désignée comme responsable des « situations de handicap », de l'exclusion multiforme socialement construite des publics concernés, des risques psychosociaux, d'une moindre participation à la vie sociale, etc.

Ce vaste débat aux dimensions politiques, scientifiques, activistes, juridiques constituera le terreau fertile permettant l'émergence de nouveaux modèles du handicap dits systémiques (interactifs et holistiques), de santé mentale positive (Kovess-Masfety *et al.*, 2009) ou encore de santé mentale globale (Patel, 2012 ; Stein et Illès, 2015), articulant dans la compréhension des phénomènes des dimensions liées au corps et à la psyché, à la société et, plus largement, à l'environnement.

Cependant, aucune de ces nouvelles perspectives ne permet, comme le signale Jean-François Ravaud en 1999, de tenir compte de « la place du jugement porté par la personne sur ses déficiences, ses restrictions d'activité et le rôle de l'environnement, c'est-à-dire l'évaluation subjective du handicap³ », ni de la dimension expérientielle des situations de handicap (Zola, 1982 ; Murphy, 2001) ou des troubles mentaux (Deegan, 1988) à laquelle participent la subjectivité et des processus individuels et sociaux de subjectivation. Par conséquent, ces approches n'envisagent pas une compréhension holistique. Certes le Modèle du développement humain – Processus de production du handicap 2 (MDH-PPH2) apporte des éléments concernant l'approche identitaire dans le pôle des facteurs personnels (Fougeyrollas, 2011, 2016). Cependant, rien ne donne à voir comment la personne sémantise (Gardien, 2008) non pas son identité mais son expérience, encore moins les savoirs qu'elle produit à partir de ces expériences, ni en quoi cela pourrait être ou non une utile contribution à nos sociétés.

D'autres courants théoriques, tel les courants phénoménologique ou interactionniste symbolique, ont apporté un éclairage sur la vie avec un handicap, une maladie chronique, des troubles mentaux chronicisés (Blaxter, 1976), les impacts de certains symptômes sur la vie quotidienne et les relations sociales (Strauss et Glaser, 1975), les manières de faire

3 Ravaud, 1999, p. 64.

face ou de s'adapter à ces impacts, les processus individuels et sociaux permettant de maintenir un sens et un ordre à l'histoire vécue ou à l'identité (Williams, 1984), la construction *a posteriori* du sens à attribuer à l'épreuve vécue (Augé et Herzlich, 1987), aux événements de la vie et au tournant biographique (Bidart, 2006; Grossetti, 2009), la trajectoire de la maladie (Strauss, 1992), etc. En outre, une contribution importante est à noter, celle des explorations en leur nom propre de l'expérience traversée, autrement dit les *narrative studies* (Zola, 1982; Murphy, 2001; Deegan, 1988). Mais l'investigation des savoirs issus de l'expérience des situations de handicap ou de l'expérience des maladies chroniques et des troubles de la santé mentale reste à faire.

Cet ouvrage essaie d'emprunter une voie tierce qui ne soit pas celles de la sociologie médicale ou de la sociologie de la déviance (Sagarin, 1969), ni celles des *disabilities studies* et de l'oppression sociale (Oliver, 1996). Il s'agit de reprendre la question de la sémantisation de l'expérience (Gardien, 2008) en creusant un troisième sillon, celui des savoirs expérientiels; autrement dit, d'investiguer ce que l'expérience des situations de handicap, de la maladie chronique et des troubles de la santé mentale peut produire de positif et de spécifique, d'appréhender ce que ces expériences humaines et sociales peuvent apporter comme contribution à nos sociétés.

De fait, les savoirs expérientiels issus de l'expérience des situations de handicap, des maladies chroniques et des troubles de la santé mentale sont déjà largement mobilisés dans les groupes de soutien entre pairs (Borkman, 1976), tels les Alcooliques anonymes, également dans la pratique de conseil par les pairs (Tourette-Turgis, 1996), telle l'association canadienne des paraplégiques.

L'empan des actions menées par les pairs dans le champ de la santé et du handicap est vaste, les cibles variées: problèmes de fertilité, accouchement, addiction, diabète, cancer, Alzheimer, troubles de l'humeur, anxiété, virus de l'immunodéficience humaine (VIH), blessures de la moelle épinière, déficience intellectuelle, etc. Les pairs-accompagnants exercent en tant que bénévoles, salariés ou encore en libéral, avec des tendances variables selon les pays. Leurs pratiques reposent sur des groupes, des relations en face-à-face, des échanges par téléphone ou encore par Internet.

Leurs actions suscitent une littérature scientifique abondante dans le champ anglo-saxon concernant leur efficacité et leurs apports aux services professionnels (Rogers, 2000 ; Patterson, Bushnick, Burdsall, Wright, 2005 ; Salzer, Palmer, Kaplan, Brusilovskiy, Ten Have, Hampshire, Metz, Coyne, 2010 ; Jalovcic, Pentland, 2010 ; Laval, Mantovani, Moreau, Rhenter, 2015, etc.). Il s'agit essentiellement de mesurer les effets produits et d'apporter la preuve de leur efficacité. Une évaluation qualitative s'est également déroulée en France (Demailly, *in* Roelandt, Staedel, 2016) : elle porte sur les dimensions de la faisabilité de l'insertion professionnelle, les effets sur le rétablissement des médiateurs santé-pairs, les effets sur les représentations des équipes. Le programme EMILIA (Greacen, Jouet, 2009) a permis d'avancer sur les questions de formation et d'articulation à la recherche.

Cet ouvrage se propose de développer une introduction à la question des savoirs issus de l'expérience des situations de handicap, de la maladie chronique et des troubles de la santé mentale, de leur usage au cœur des pratiques de soutien et d'accompagnement par les pairs.

Le chapitre 1 présente l'entraide entre pairs et ses variations historiques en fonction des conditions d'existence et des problèmes sociaux émergents. Une typologie des relations d'entraide individuelles et/ou groupales est établie compte tenu de leur finalité première. Après avoir distingué le type « accompagnement et soutien par les pairs », nous analyserons les relations visant à résoudre les problèmes de la vie quotidienne, à changer l'individu et à améliorer sa qualité de vie. Le chapitre 2 traitera de la relation entre pairs. Quelles sont les spécificités de cette interaction sociale entre pairs ? Pourquoi le fait de vivre des situations similaires construit du lien social ? Quels sont les bénéfices pour la personne d'être en relation avec son pair ? Le chapitre 3 montre la spécificité de l'accompagnement par les pairs, au sens où il ne s'agit pas d'une solidarité spontanée mais d'un objectif assumé. Le pair-accompagnant n'est pas un simple pair : il endosse une posture relationnelle spécifique, il adhère à un idéal de sa fonction. Les limites de ces pratiques et les débats en cours entre pairs-accompagnants seront exposés. Le chapitre 4 introduit au concept de savoir expérientiel. Distinguant le savoir de l'expérience vécue, il s'agira tout d'abord de fonder les conditions de sa possibilité, puis d'étudier sa nature. En effet, les savoirs expérientiels ne se réduisent pas aux savoirs pratiques.

Ils s'inscrivent au cœur même de la vie quotidienne, ils s'élaborent à l'instar de la réalité sociale. L'analyse démontre leur nécessité pour la survie et le développement de chaque être humain. Ainsi, les savoirs expérientiels participent-ils de la condition humaine. Le chapitre 5 explique pourquoi les savoirs expérientiels sont, pour une grande part d'entre eux, ignorés en tant que savoirs. Le chapitre 6 met en lumière les différents types de savoirs issus des situations liées au handicap, à la maladie et aux troubles de la santé mentale, leur spécificité et leurs enjeux, les modalités particulières de leur production entre pairs. D'autres façons d'envisager les problèmes ancrés dans l'expérience quotidienne et leurs solutions peuvent ainsi émerger, dans certaines conditions. Ce chapitre permet donc d'entrevoir ce que pourrait être une expertise ancrée dans l'expérience des situations liées au handicap, aux maladies chroniques et aux troubles de la santé mentale, quelle pourrait en être la légitimité. Le chapitre 7 envisage les questions posées par une possible collaboration entre pairs-accompagnants et professionnels des secteurs professionnels déjà institués (sanitaire, social et médico-social).

Table des matières

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

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

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

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

L'accompagnement et le soutien par les pairs

Les pratiques d'accompagnement et de soutien par les pairs concernent les individus décidés à faire face aux épreuves et à se prendre en main, avec le soutien de leurs pairs. Aujourd'hui en France, elles connaissent un nouvel élan.

Fondées sur l'échange et la coconstruction de savoirs originaux, issus de l'expérience du handicap, de la maladie ou des troubles de la santé mentale, elles offrent des solutions aux problèmes du point de vue des personnes concernées.

Compte tenu de l'augmentation du nombre d'individus amenés à connaître la dépendance et la perte d'autonomie en raison de leur âge ou de leur santé, ces savoirs sont une contribution importante à notre société.

C'est la première fois qu'une étude est publiée sur ce sujet. Elle intéressera les professionnels de la santé, du social et de l'accompagnement, et, plus largement, toutes les personnes en situation de handicap et leur entourage.

Ève Gardien, docteur en sociologie, est maître de conférences à l'université Rennes 2. Chercheur au laboratoire ESO (UMR 6590), elle travaille depuis une dizaine d'années à comprendre les situations de handicap.



ISBN 978-2-7061-2705-2

19,00 € Prix TTC France

PRESSES UNIVERSITAIRES DE GRENOBLE
15, RUE DE L'ABBÉ-VINCENT – 38600 FONTAINE

www.pug.fr