

La pair-émulation dans le champ du handicap : Histoire, pratiques et débats en France

Eve Gardien,
Sociologue, CCRA,
Chercheuse associée
MODYS, (CNRS
- Université Lyon2
- Université Saint-
Etienne)

Origines
L'introduction en France de perspectives renouvelées sur le handicap, portées par le mouvement social nord-américain Independent Living¹, est à l'origine de la création du terme « pair-émulation ». Ce mouvement pour la Vie Autonome s'est initialement développé dans le cadre d'un programme communautaire porté par l'université de l'Illinois à Champaign-Urbana dès 1962, programme visant à intégrer en milieu universitaire ordinaire des étudiants handicapés. Une véritable révolution architecturale de ce campus ainsi qu'une transformation profonde des représentations du handicap en découleront.

Le modèle de la réadaptation, impliquant une compréhension du handicap comme un problème strictement individuel, fait ainsi face à une alternative intellectuelle puissante : le modèle pour la vie autonome, laquelle considère le handicap comme un problème généré par l'environnement de la personne.

Cette expérience et les conceptions du handicap qui en ont découlé, se diffuseront largement et rapidement à travers le territoire nord-américain. Dans le même mouvement, elles s'enrichiront et se développeront considérablement en s'inspirant d'autres mouvements sociaux de l'époque tels les mouvements promouvant les droits civils, les mouvements de défense des consommateurs, les groupes d'entraide entre pairs, et ceux revendiquant la démedicalisation et la désinstitutionalisation. Ainsi naîtra dans le milieu des années 70 à Berkeley en Californie le premier « Center for Independent Living ».

Naissance de la pair-émulation en France

Le vocable de pair-émulation est né à la fin de l'automne 1994, lors des premières journées nationales

pour la Vie Autonome, organisées par le GFPH². Ce terme de « pair-émulation » a pour origine un choix de traduction d'un concept porté par la philosophie pour la Vie Autonome. En effet, les vocables couramment mobilisés dans le contexte nord-américain étaient ceux de « peer conseling » ou encore de « peer support », usuellement traduits par les expressions de « support mutuel » ou bien de « conseil transmis par les pairs ». Mais cette option linguistique a été considérée par les acteurs français comme réduisant l'expérience vécue entre pairs au sein de ce mouvement social à une simple entraide. Or, selon eux, il s'agissait de bien plus que cela. En effet, les groupes d'entraide et les relations entre pairs leur semblaient être un espace social spécifique à l'intérieur duquel s'échangent les expériences du handicap, un modèle d'analyse particulier des situations de handicap, ainsi qu'un ensemble de compétences issues à la fois de l'expérience, à la fois de formations prodiguées au sein du Mouvement pour la Vie Autonome. En outre, le terme choisi pour traduction devait pouvoir permettre l'évocation d'un procès de changement suscité et accompagné par les pairs. Tout ceci explique que finalement le mot pair-émulation a été inventé pour désigner « la transmission de l'expérience par les personnes handicapées autonomes, pour les personnes handicapées en recherche de plus d'autonomie, avec le but de renforcer la conscience des personnes handicapées sur leurs possibilités, leurs droits et leurs devoirs³. » A l'échelle européenne, au sein du mouvement ENIL⁴, la pair-émulation est définie comme suit : « un outil d'apprentissage, le plus efficace pour partager l'expérience, les informations et transmettre un vécu personnel. Le but de la pair-émulation est d'aiguiser la conscience des personnes handicapées sur les discriminations physiques, psychologiques, culturelles, auditives ou

visuelles auxquelles elles sont exposées. La pair-émulation a pour but de favoriser une prise de conscience des personnes handicapées sur leurs possibilités de participation au sein de la société. La pair-émulation soutient efficacement les personnes handicapées afin qu'elles puissent influencer leur environnement physique et social pour leur meilleure participation dans leur famille et dans la société⁵. La pair-émulation repose sur l'a priori que les personnes handicapées sont les premiers experts de leur situation, les premiers certes mais pas les seuls. Autrement dit, il est attendu que toute décision concernant les personnes en situation de handicap soit prise en associant à tous les niveaux les personnes handicapées, des décisions à leur mise en œuvre.



Didier Clémentet

Pratiques de la pair-émulation en France : constats et débats

Cet outil qu'est la pair-émulation a été mis en œuvre en France dès juin 1997, dans le cadre des programmes pilotes de la Commission Européenne, par la création d'équipes régionales de soutien par les pairs. Un travail avait alors été entamé en lien avec quelques centres de réedu-

¹ Mouvement pour la Vie Autonome.

² Le Groupement Français des Personnes Handicapées est une fédération.

³ Actes des premières journées sur la Vie Autonome organisées par le GFPH en novembre 1994.

⁴ European Network for Independent Living.

⁵ Définition du terme Vie Autonome, adoptée au Congrès de ENIL à Berlin, en octobre 1992.

La pair-émulation dans le champ du handicap : Histoire, pratiques et débats en France (suite)

cation et de réadaptation fonctionnelle. Très concrètement, il s'est agi à cette époque d'organiser des rencontres entre personnes en situation de handicap au sein d'associations diverses, de visites en centre de rééducation, dans la visée de donner à connaître des expériences d'autonomie, les droits sociaux et administratifs essentiels, à transmettre une autre philosophie du handicap. D'autres acteurs du secteur du handicap se sont depuis emparés de cette notion de pair-émulation et développent des pratiques alternatives, notamment dans le champ des handicaps mental et psychique.

Cette pratique de la pair-émulation semble avoir pour elle de nombreuses qualités. Aux dires des acteurs, elle présente l'avantage indéniable d'être une transmission de l'expérience directe et pratique de situations similaires à celle qu'il s'agit de résoudre. En ce sens, l'importance du savoir d'expérience est revendiqué. Le point de vue du spécialiste est alors souvent ramené à une forme de carcan intellectuel sans lien avec le vécu de la personne handicapée, imposant des solutions préformatées, et inhibant alors toute possibilité de créer de nouvelles solutions et adaptations par la force de réification d'un savoir surplombant. Ainsi, le pair-émulateur

(pair avec une expérience de vie autonome) est valorisé dans un rôle d'accompagnateur au changement. Son état de santé et l'exemple de ses capacités et compétences permettraient à la personne émulée de retrouver confiance en soi et d'être renarcissée par la découverte de son potentiel. Plus avant, être en lien avec un pair plus autonome faciliterait davantage la rupture avec des représentations incapacitantes que peuvent avoir intériorisées les personnes handicapées sur elles-mêmes lorsqu'elles sont très dépendantes d'autrui. L'émulation suscitée permettrait en outre de prendre des risques et de se développer, de participer davantage à la vie en société, ce qui est tout bénéfique à la fois pour la personne et pour la société. Enfin la pair-émulation serait un moyen de lutte efficace contre l'isolement, ou encore contre l'habitude de se laisser aller à la passivité pendant que les valides tentent de résoudre les problèmes en lieu et place d'une implication de la personne handicapée.

Si la pair-émulation présente des avantages, des limites peuvent aussi être énoncées. Cette pratique permet aujourd'hui, avec le recul, de mettre en avant des risques inhérents à toute relation humaine, lorsqu'un individu pourvoit aux besoins d'un

autre. Le risque d'emprise et de dépendance est inévitablement convoqué. L'émulation peut aussi être détournée pour devenir rivalité.

Devant ces responsabilités importantes du pair-émulateur, la question de sa formation, de sa professionnalisation, de son soutien et de son encadrement se pose. Si généralement, l'ensemble des associations promouvant la pair-émulation ont opté pour une formation de leurs membres actifs, reste qu'aucun consensus n'existe réellement quant aux contenus nécessaires, aux modalités pratiques de la formation, aux exigences requises pour pouvoir prétendre à la validation de la formation, etc. Par ailleurs, si le bénévolat est la règle à l'usage, le salariat est une condition possible et souhaitée de l'exercice de pair-émulateur. Là encore, de nouveaux débats émergent et de probables luttes sont en perspective. Car, en effet, quid du statut d'un usager qui devient professionnel ? De l'inscription de ce statut dans les conventions collectives de notre secteur ? D'une reconnaissance légale, institutionnelle et sociale ? Autant de questions qui demanderont donc dans les temps à venir, à être tranchées. ■

Modèle de la Réadaptation versus modèle de la Vie Autonome

	Modèle de la Réadaptation	Modèle de la Vie Autonome
Définition du problème	Handicap/inaptitude au travail	Dépendance aux intervenants, aux parents, etc.
Localisation du problème	L'individu	L'environnement, le processus de réadaptation
Solution	Intervention (médecins, physiothérapeutes, etc.)	Consultation, défense des droits, groupe d'entraide, consommation éclairée, élimination des barrières environnementales
Rôle social	Patient/client	Le consommateur
Qui contrôle ?	L'intervenant	Le consommateur
Résultats	Fonctionnalité corporelle maximum, emploi peut-être	La vie autonome