

Appel à projets de recherche de l'Institut de Recherche en Santé Publique Année – Nom de l'AAP

Rapport final

Pièces à envoyer pour le rapport final

- Le document scientifique (ce document) qui comporte les résultats de recherche ;
- Le document financier au format Excel.

Il est demandé au coordonnateur du projet, en cumulant les éléments des éventuelles équipes participantes, d'établir un rapport sur le modèle ci-dessous et de le communiquer à l'IRSP.

I. Renseignements administratifs

A. Identification du projet

Appel concerné	Handicap et Perte d'Autonomie session - Session 9
Titre du projet	PHARE - Les expériences du HAndicap en France et en Grèce ; Relations entre personnes handicapées, aidants familiaux et professionnels ; Un réseau de jeunes chercheurs européens »
Coordonnateur du projet (organisme - laboratoire ou entité de rattachement)	DAMAMME Aurélie Université Paris 8, UMR CRESPPA (GTM)

Autres équipes participantes ¹ (organisme - laboratoire ou entité de rattachement)	Equipe 2 : Laboratory of Primary Health Care, General Practice and Health Services Research - Medical School, Aristotle University of Thessaloniki, Greece Equipe 3 : ESO (UMR 6590)
Référence convention/décision	
Période du projet (date début – date fin)	1 ^{er} avril 2019-31 novembre 2020 (suite à une prolongation de 8 mois due à la pandémie de covid19 et au nécessaire report de nos activités de recherche)
Rédacteur de ce rapport : nom	DAMAMME Aurélie
téléphone	0611169886
adresse électronique	adamamme@yahoo.fr
Date de rédaction du rapport	28/01/2021

B. Le cas échéant, indiquer la liste des personnels recrutés dans le cadre du projet

¹ En cas de projet multi-équipes

Nom	Prénom	Niveau de recrutement / fonction	Date de recrutement	Durée du contrat (en mois)	Type de contrat (CDD, vacation ...)
APELLE	Mathilde	Postdoctorante	Du 1^{er} au 30/11/2019	1 mois	CDD
MAKRIDOU	Efthymia	Postdoctorante	Du 1^{er} au 31 mars 2021	1 mois	CDD
MARTIN	Livia	Stagiaire M2	Du 01/11/2019 au 20/03/2020	2 mois et 13 jours ETP	Stage

C. Donner la liste des autres personnes impliquées dans le projet

Nom	Prénom	Fonction	% de son temps consacré au projet pendant la période décrite par le rapport
SMYRNAKIS	Emmanouil	MCU, responsable de l'équipe 2	20 %
GARDIEN	Eve	MCU, responsable de l'équipe 3	20 %
TCHOLAKOVA	Albena	MCU, membre de l'équipe 1	10 %
BENOS	Alexios	Professeur, membre de l'équipe 2	20 %

D. Donner la répartition des/de la discipline mobilisé.s sur le projet

Nom	Prénom	Fonction	Discipline
APELLE	Mathilde	Postdoctorante	Sociologie
DAMAMME	Aurélie	MCU, responsable scientifique et responsable de l'équipe 1	Sociologie
GARDIEN	Eve	MCU, responsable de l'équipe 3	Sociologie
MAKRIDOU	Efthymia	Postdoctorante	Sociologie
MARTIN	Livia	Stagiaire M2	Sociologie
SMYRNAKIS	Emmanouil	MCU, responsable de l'équipe 2	Soins de santé primaires et éducation médicale
TCHOLAKOVA	Albena	MCU, membre de l'équipe 1	Sociologie
BENOS	Alexios	Professeur, membre de l'équipe 2	Hygiène, médecine sociale et soins de santé primaire

E. Donner brièvement une justification des dépenses réalisées au cours de la période décrite par le rapport

Les dépenses ont servi à assurer la vie du réseau durant l'année et demi du projet, en se répartissant de la manière suivante :

- la réalisation d'ateliers dans chacune des trois villes des trois équipes, avec le financement des frais de déplacement et d'hébergement des autres membres des équipes et le cas échéant, des conférenciers invités.
- la conception des activités scientifiques jalonnant la vie du réseau : préparation et restitution des ateliers et du colloque, mobilisant les deux postdoctorantes employées chacune un mois sur le projet et la masterante Livia Martin dans le cadre d'un stage de M2;
- la valorisation des travaux des trois équipes par la réalisation d'un ouvrage collectif, occasionnant différents frais (achat d'ouvrages pour contribuer à l'état de l'art sur le sujet retenu, état de la littérature partiel sur le sujet du handicap et de la santé, traduction des contributions grecques au colloque final).

F. Le cas échéant, indiquer les différents types d'aides complémentaires obtenues grâce à ce projet.

(Il peut s'agir de ressources financières, ressources humaines, allocations de recherche,...)

- Financement de l'équipe GTM du laboratoire CRESPPA pour la préparation du premier atelier de Paris, le 6 mai 2019 (1829 euros) : participation aux frais de séjour (déplacement et hébergement) de trois membres du réseau ; frais de bouche et pause-café.
- Financement de l'Université Paris 8 dans le cadre de l'AAP soutien à la recherche (1230 euros) : participation aux frais de séjour (déplacement et hébergement) de deux membres du réseau et deux conférencières pour le colloque final prévu initialement en mars 2020 à Thessalonique.
- Financement du laboratoire «Laboratory of Primary Health Care, General Practice and Health Services Research» pour la préparation de l' atelier du 4 octobre 2019 à Thessalonique, ainsi que pour la journée d'études finale (Communication, interprétation en langue des signes ; frais de déplacement de Manos Savvakis (anthropologue à l'université de la mer Egée).

II. Synthèse publiable du rapport final

Cette partie pourra être publiée sur le site de l'IReSP, et ses partenaires ou sur tout autre support de publication.

Ce résumé doit satisfaire les exigences suivantes (**Max 4 pages A4, Arial 11**) :

- Etre rédigé de façon à pouvoir être publié en l'état,
- Préciser la liste de tous les partenaires,
- Rédigé en français

Le contenu du document devra décrire :

- Contexte et objectifs du projet
- Méthodologie utilisée
- Principaux résultats obtenus : apport en termes de connaissance + apport en termes d'action de Santé Publique – transférabilité (débouchés opérationnels potentiels pour des décideurs en Santé Publique)
- Impacts potentiels de ces résultats.

Le projet avait pour objectif de structurer un réseau de recherche en Europe, réseau intitulé « Les expériences du handicap : France – Grèce, relations entre personnes handicapées, aidants familiaux et professionnels. Un réseau de jeunes chercheurs européens », réunissant trois équipes, la première à Paris, accueillie par l'équipe GTM du laboratoire CRESPPA (responsable : Aurélie Damamme, maîtresse de conférences en sociologie à l'Université Paris 8), la deuxième à Thessalonique, accueillie par l'école de médecine de Thessalonique (responsable : Emmanouil SMYRNAKIS, maître de conférences en soins de santé primaire et en éducation médicale) et la troisième équipe à Rennes, accueillie par le laboratoire ESO (responsable : Eve Gardien, maîtresse de conférences en sociologie à l'Université Rennes 2).

Il s'est appuyé sur la volonté de chercheurs des deux pays et de différents statuts (enseignants titulaires, post-doctorants, doctorants et masterants) de construire un réseau pluridisciplinaire (sociologues et médecins) permettant le développement d'échanges et de collaborations sur les représentations du handicap entre les différents protagonistes en jeu (personnes handicapées, aidants familiaux et professionnels, professionnels du soin) d'une part et sur la meilleure prise en compte des personnes handicapées dans le champ de la santé, d'autre part.

La mise en perspective des relations et rapports entre personnes handicapées et protagonistes du *care* et des soins, premier objectif du projet, a pu être amorcée par la discussion entre les différents membre du projet lors des trois ateliers qui se sont déroulés à Paris le 9 mai, à Thessalonique le 4 octobre et à Rennes le 9 décembre 2019. La présentation des différents membres du projet sur les relations entre les protagonistes du handicap dans les contextes grecs et français a été complétée

par l'invitation de conférenciers spécialistes de questions transversales comme le logement à Paris, les politiques publiques à Thessalonique et la vie au domicile à Rennes. Les membres du réseau ont pu approfondir leurs connaissances respectives sur les logiques sociales communes à l'œuvre dans l'organisation du handicap mais aussi sur les spécificités nationales relevant du contexte législatif, social et politique. Les relations entre personnes handicapées, professionnels et aidants sont soumises à des tensions similaires dans les deux pays entre recherche d'autonomie et de reconnaissance de leur parole par les personnes handicapées et souci de protection de leurs proches par les aidants. Dans les deux pays, les professionnels de la santé et du *care* ont un rôle crucial à jouer, mais leur appréhension de la situation fluctue en fonction de nombreux critères. Se différenciant par l'organisation des politiques publiques du handicap (avec une forte présence d'établissements médico-sociaux en France versus une prédominance de l'aide familiale en Grèce) mais aussi par le nombre de personnes comptabilisées comme handicapées, les deux pays peuvent être amenés à avoir une perception sensiblement différente de l'importance sociale de la question. En outre, la situation de crise de la Grèce rend difficile le soutien financier aux personnes handicapées vivant de façon autonome, ayant tendance à renforcer le contrôle exercé à leur égard, phénomène observé également dans d'autres pays européens, comme en Grande-Bretagne.

La réflexion sur la formation des professionnels de santé, deuxième objectif annoncé, a pu être nourrie par les travaux menés par l'équipe de Thessalonique sur les représentations des professionnels de santé concernant le handicap. Compte tenu de son importance stratégique pour notre réseau, elle a donné lieu à l'organisation d'un colloque initialement prévu les 20 et 21 mars 2020 qui s'est transformé, du fait de la pandémie de COVID 19, en une journée d'études internationale en ligne organisée le 9 octobre 2020. En identifiant plusieurs axes d'analyse de l'inclusion dans la santé, allant de l'acceptation du handicap aux dispositifs mis en place dans les deux pays, cette journée a permis de valoriser l'échange entre chercheurs et étudiants des sciences médicales et sciences sociales. Réunissant des intervenants du réseau mais aussi des conférenciers spécialistes de ces questions, cette journée a eu une grande audience (100 participants) ; elle a été l'occasion de mettre l'accent sur les dispositifs existants pour favoriser l'inclusion mais a également servi à pointer les défis importants auxquels étaient confrontés les deux pays.

Malgré le contexte sanitaire particulièrement éprouvant pour l'activité de réseau, ce projet a pu néanmoins permettre un développement réel des échanges entre les différentes équipes grecques et françaises mais aussi dans chacun des contextes nationaux, en sollicitant des experts et conférenciers avec lesquels les liens ont pu être consolidés. Ce projet a contribué ainsi à la diffusion des recherches françaises et grecques sur le sujet et débouche sur la publication d'un ouvrage collectif en français visant un public de chercheurs, d'étudiants et de professionnels (en cours de réalisation), avant le développement de recherches communes autour des représentations du handicap par les professionnels de santé, d'une part et des représentations des relations avec les professionnels de santé par les personnes handicapées, d'autre part.

III. Renseignements scientifiques : description générale des travaux menés au cours du projet

Le projet avait pour objectif de structurer un réseau de recherche en Europe, réseau intitulé « Les expériences du handicap : France – Grèce, relations entre personnes handicapées, aidants familiaux et professionnels. Un réseau de jeunes chercheurs européens », réunissant trois équipes, la première à Paris, accueillie par l'équipe GTM du laboratoire CRESPPA (responsable : Aurélie Damamme, maîtresse de conférences en sociologie à l'Université Paris 8), la deuxième à Thessalonique, accueillie par l'école de médecine de Thessalonique (responsable : Emmanouil SMYRNAKIS, maître de conférences en soins de santé primaire et en éducation médicale) et la troisième équipe à Rennes, accueillie par le laboratoire ESO (responsable : Eve Gardien, maîtresse de conférences en sociologie à l'Université Rennes 2).

Il s'est appuyé sur la volonté de chercheurs des deux pays et de différents statuts (enseignants titulaires, post-doctorants, doctorants et masterants) de construire un réseau pluridisciplinaire

(sociologues et médecins) permettant le développement d'échanges et de collaborations, et l'élargissement de leurs perspectives de recherche.

Au vu des deux objectifs du réseau (mise en perspective des relations et rapports entre personnes handicapées et protagonistes du *care* et des soins et diffusion des recherches et élaboration de propositions pour la formation des professionnels de santé et de l'accompagnement à domicile), nous tirons le bilan suivant :

A) Une mise en perspective des travaux, productrice de nouvelles questions

L'atelier 1 qui s'est tenu le 6 mai 2019 à Paris avait pour objectif d'engager la discussion sur les expériences du handicap dans une perspective comparée entre la France et la Grèce en portant une attention particulière aux contextes législatifs et politiques de l'organisation du handicap. Efthymia Makridou a présenté les différentes enquêtes statistiques permettant de mettre en perspective les situations face au handicap dans les deux pays. Concernant les données sur le handicap disponible à l'échelle de l'Union européenne, Efthymia Makridou a expliqué qu'elles étaient assez limitées. Elle a présenté, dans une perspective comparative, des données de l'enquête sur la santé d'Eurostat : « European Health Interview Survey » (EHIS) et « Labour Force Survey ». Elle a également expliqué que l'approche classificatoire concernant les aides financières est largement biomédicale, présentant le principe d'évaluation médicale existante pour définir le degré de handicap des personnes.

La présentation d'Emmanouil Smyrnakis a permis de mettre en perspective les enjeux théoriques et pratiques de la formation des professionnels du soin en Grèce à partir du projet européen « SMILE ». Concernant le projet « SMILE », le principal objectif est l'élaboration d'un programme éducatif axé sur les questions d'invalidité pour les praticiens des soins primaires afin de surmonter la discrimination à laquelle sont confrontées les personnes en situation de handicap. Il s'agit d'offrir aux praticiens la possibilité d'améliorer les connaissances sur les besoins particuliers des personnes en situation de handicap ayant des déficiences visuelles, auditives, de mobilité, et de développer les compétences des participants en communication pour répondre au mieux aux attentes de ces personnes. Le projet comporte trois étapes. La première vise à constituer un réseau entre les équipes des établissements publics de soins primaires en Grèce. La seconde étape consiste dans la création d'un centre de formation à l'Université de Thessalonique. La troisième étape est la formation des praticiens. Concernant la seconde étape, c'est-à-dire, l'ouverture d'un centre de formation au sein de l'université, l'idée serait d'organiser des sessions (ateliers) dans lesquels les étudiants en médecine seraient conjointement formés à la clinique (examen du patient, type de handicap, jeu de rôle avec la participation des personnes handicapées) et au relationnel à adopter envers ces profils de patients. Concernant la formation des praticiens, Emmanouil Smyrnakis a indiqué qu'une vingtaine d'entretiens avaient été effectués à ce jour avec des professionnels de santé travaillant dans les soins préventifs au sein de deux centres de santé primaire. Il a également expliqué que son équipe s'était entretenue avec des personnes en situation de handicap et les avait interrogées sur leurs besoins en matière de soins dans une perspective d'amélioration du système de santé. Enfin, Emmanouil Smyrnakis a indiqué qu'il y avait beaucoup de similitude entre la Grèce et la Bulgarie sur « l'incompréhension » du mot « handicap », en tout cas sur la réception et la « valeur » que l'on peut attribuer à ce mot.

Ensuite, Alexios Benos a rappelé la genèse d'un projet de santé communautaire dans un quartier de Thessalonique, pour alimenter la réflexion sur les bonnes pratiques. La santé communautaire rend possible l'inclusion de toutes les personnes dans la santé, y compris les personnes handicapées, car selon le principe où c'est le médecin qui doit aller vers les personnes et non le patient vers le médecin, cela permet de prendre en compte des problématiques d'accès aux soins des personnes handicapées qui resteraient sinon largement invisibles. Ainsi, les problèmes de santé ne sont pas appréhendés seulement au niveau individuel mais aussi au niveau collectif, en tant qu'ils révèlent les ancrages sociaux des personnes. Cette expérience traduit une approche de la santé qui prend en compte les problématiques sociales.

Enfin, Eve Gardien a présenté les enjeux de l'accompagnement au domicile pour les personnes handicapées ayant des aides humaines à leur domicile. Elle a présenté une partie de ses travaux sur les aides à domicile travaillant chez des personnes dont les besoins nécessitent une présence

humaine d'au moins 20 heures par jour. Elle a posé la question suivante : comment fait-on pour vivre chez soi avec une personne extérieure presque constamment présente ? Elle a présenté deux résultats principaux : a) la présence d'un personnel 24h/24h produit des effets importants, notamment un redécoupage de l'espace habitable, avec l'obligation de devoir laisser un lieu dédié aux aides humaines, ce qui crée des contraintes importantes dans certains logements b) la présence d'aides humaines donne lieu à une réorganisation des fonctions des pièces (un salon peut devenir une chambre et inversement, par exemple) ; cette réorganisation doit aussi être pensée pour éviter les conflits avec les aidants.

Pour ce premier atelier, une attention particulière a été portée aux contextes législatifs et politiques d'une part et aux situations de logement d'autre part. Le conférencier Jean-Luc Charlot, sociologue, a présenté les enjeux sociologiques du « logement inclusif », en retraçant la genèse de cette notion, le rôle des acteurs associatifs et le relais des pouvoirs publics avec la mise en place de soutiens à ces dispositifs dans le cadre de la loi ELAN de 2018. Ainsi, les pouvoirs publics ont décidé de financer à hauteur de 60 000 euros par région l'expérimentation d'une forme d'habitat inclusif sur chaque agence régionale de santé. Il a rappelé comment ce financement pouvait servir à l'amélioration de projets existants ou au développement de nouveaux projets. Il a souligné quelques points de tension entre les personnes handicapées, les proches et les professionnels de l'accompagnement concernant notamment la question de la place des aspirations et du consentement des personnes handicapées dans ces dispositifs.

Livia Velpy, sociologue experte sur notre projet, a réalisé une synthèse orale de la journée. Elle a rappelé l'importance dans notre réseau des enjeux de l'interdisciplinarité pour mieux saisir les différentes formes de l'accessibilité en jeu dans nos échanges (accès aux soins, accès aux droits) et souligné les diverses significations du terme de handicap ainsi que leur inégale pénétration sociale.

L'atelier 2 qui s'est tenu à Thessalonique le 2 octobre 2019 avait pour objectif d'interroger les tensions entourant les rôles et places des aidants et professionnels du soin et du *care* dans les situations de handicap. Il s'est agi de mettre en lumière les enjeux de délimitation des périmètres d'intervention entre ces deux types de protagonistes et de réfléchir à la place laissée aux personnes en situation de handicap.

Aurélie Damamme a réalisé une présentation sur le rôle des aidants dans une perspective comparée entre la France et le Japon pour souligner les enjeux de la comparaison. Après avoir retracé le contexte législatif dans les deux pays, elle a mis en avant des différences liées au contexte social, comme la plus grande valorisation du rôle d'aidante pour les femmes japonaises, qui se trouvent de fait plus assignées à ces tâches que les femmes françaises qui peuvent faire valoir aussi les normes de conciliation travail/famille. Elle a ensuite détaillé quatre principaux types d'appréhension de leur rôle d'aidant au-delà des contextes nationaux, selon la plus ou moins grande mobilisation des ressources par les aidants et leur évaluation plus ou moins satisfaisante de la situation d'aide. L'intervention de Mathilde Apelle sur les médecins dans les services militaires face au handicap a permis de souligner les tensions dans la compréhension du handicap dans une perspective d'accompagnement médical, mais aussi social et professionnel. Elle s'est appuyée sur son enquête doctorale dans un service de médecine physique et de réadaptation d'une part et dans un service de psychiatrie d'un hôpital « pivot » situé en banlieue parisienne d'autre part, car ces lieux rassemblaient le plus de blessés militaires (soit pour une rééducation après une blessure physique importante dont un nombre non négligeable restera en situation de handicap, soit pour une blessure psychique (état de stress post traumatique) concernant la psychiatrie). Elle a pu analyser les ressorts du raisonnement, du discours et des décisions des soignants, en particulier des médecins, quant au classement médical et au reclassement des personnes accidentées.

Dimosthenis Papadatos-Anagnostopoulos, Efthymia Makridou et Emmanouil Smyrnakis ont présenté les premiers résultats de leur enquête auprès des professionnels de soin. Cette présentation issue de nombreux entretiens avec les professionnels de soin et avec les personnes handicapées mettait l'attention sur le manque de formation des médecins concernant les compétences cliniques et relationnelles. Cette présentation soulignait l'intérêt pour ces professionnels d'améliorer leur connaissance des situations de handicap. Ces derniers faisaient part de leur difficulté à envisager certains handicaps qui peuvent mettre en difficulté la relation à nouer avec le patient, comme cela peut se produire avec des situations de handicap psychique.

Ensuite, Eve Gardien a souligné les enjeux de l'accessibilité cognitive des logements en s'appuyant sur une enquête menée auprès de personnes avec une trisomie 21, de leurs proches et de professionnels. Après avoir défini l'accessibilité cognitive par la facilité avec laquelle une grande diversité d'individus peut faire usage d'un environnement, sans rencontrer d'obstacles à son intelligibilité, elle a présenté les différentes voies qui peuvent être empruntées pour améliorer cette accessibilité : l'individu peut apprendre son environnement, réfléchir et produire du sens sur son environnement, chercher de l'information, etc., ou alors l'environnement peut être aménagé ou adapté de manière à prévenir le surgissement de ses difficultés en situation. A l'issue de son enquête, il apparaît alors que privilégier l'apprentissage tout en étant déjà dans son domicile est ce qui est le plus adapté. Eve Gardien a explicité les différentes raisons de ce résultat (apprentissage non transférables, réduction de la « pression » et restauration de l'estime de soi) qui souligne l'intérêt de soutenir les apprentissages en situation.

Enfin, la conférencière invitée Giota Karagianni, professeure en sciences de l'éducation à l'Université de Thessalonique, a souligné les changements dans les politiques publiques du handicap en s'appuyant notamment sur les modifications opérées dans les classifications du handicap et ses effets sur les aides financières apportées aux personnes handicapées suite à la situation de crise de la Grèce.

L'atelier 3 organisé le 9 décembre 2019 à Rennes avait pour objectif de finaliser la programmation du colloque sur l'inclusion dans la santé, prévu initialement en mars 2020 ainsi que de réfléchir au projet d'enquête commun. Pour mieux appréhender les enjeux du soin et de l'aide, en termes de définition des rôles et places de chacun des protagonistes, la conférencière invitée Charlotte Puiseux, docteure en philosophie et psychologue clinicienne a présenté son analyse des enjeux de l'aide à domicile du point de vue des personnes handicapées. Elle a mentionné les multiples ressorts économiques, financiers et humains des relations entre personnes handicapées et aides humaines en s'appuyant sur son expérience personnelle. Celle-ci a ainsi mis en perspective les avantages et inconvénients de l'emploi direct et du recours à un prestataire de service. Pour cela, elle a mis en avant différentes dimensions, qu'il s'agisse de la question de la lourdeur du travail administratif, de la responsabilité d'employeur pour l'emploi direct ou des difficultés liées au turnover dans le recours au prestataire de service. Charlotte Puiseux a également souligné l'importance d'une réflexion sur les enjeux de l'intimité pour la personne handicapée et pour son aidante professionnelle, et des différentes acceptions de cette notion d'intimité.

La mise en perspective des travaux des trois équipes durant les 3 ateliers de l'année 2019 a permis d'identifier plusieurs questions centrales traversant les sciences sociales comme médicales s'intéressant au handicap.

1) Tout d'abord, la question des contours du handicap est une question commune, même si elle donne lieu à des problématisations différentes. Malgré la présence d'une dimension sociale du handicap, cette mise en perspective des recherches des membres du réseau a été l'occasion de documenter l'importance des évaluations médicales dans les deux pays. Cette présence est similaire dans l'attribution des allocations pour les personnes handicapées, même si les critères pratiques de mise en œuvre diffèrent entre les deux pays.

2) Ensuite, la question de l'accompagnement du handicap est une question qui connaît une certaine audience sociale et politique dans les deux pays. La mise en perspective des travaux des membres du réseau et des conférenciers invités a permis de montrer l'existence de tendances communes dans ces deux pays, plus largement observées à l'échelle européenne et internationale, en faveur d'un soutien à l'accès à une vie autonome pour les personnes handicapées, même si les tensions conséquentes au continu désengagement de l'Etat suite à la crise économique de 2008 en Grèce se ressentent plus fortement dans le contexte grec, avec par exemple un plus grand contrôle des allocataires des aides.

Plus largement, ce réseau a permis de développer les connaissances sur les différentes formes d'accompagnement du handicap et des questions de santé en France et en Grèce. La présentation croisée des contextes d'accompagnement du handicap a permis de s'interroger sur les effets des

différences d'organisation de l'accompagnement du handicap sur les relations entre les protagonistes. L'intervention d'Alexios Benos a permis de souligner l'importance de la santé communautaire à l'échelle des quartiers de villes comme Thessalonique et son rôle dans la relation de confiance que les habitants peuvent nouer avec les organisations de santé.

Concernant les modalités d'accompagnement du handicap, en Grèce, la forte présence des personnes handicapées au domicile, vivant avec leurs proches, semble largement subie et ne pas répondre aux revendications d'une vie à domicile par les personnes handicapées elles-mêmes, revendications d'*independent living* qui émerge dans les pays anglo-saxons dès les années 1970 et qui ont conduit durant les trois dernières décennies à des mesures de soutien en faveur de leur autonomisation vis-à-vis de la famille et des institutions médicales ou médico-sociales.

En France, l'accompagnement des personnes handicapées a connu des transformations récentes du fait du mouvement conjoint de la critique des formes d'institutionnalisation par les personnes handicapées et de son relais par les organisations internationales. La mise en place de la prestation de compensation du handicap permise par la loi sur le handicap de 2005 a permis de faciliter l'accès à la vie à domicile à des personnes handicapées qui avaient besoin d'une présence importante. L'accompagnement au domicile a ainsi connu un développement important en France ces dix dernières années, comme l'a rappelé Eve Gardien lors de son intervention à l'atelier de Paris. De même, elle montre que leur revendication d'une limitation de la place des aides humaines est de plus en plus présente.

Parallèlement, comme l'accompagnement des personnes handicapées au domicile peut concerner des profils de plus en plus variés de personnes, les attentes sont très différentes entre des personnes qui ont besoin d'une assistance 24 heures sur 24 et des personnes en situation de handicap cognitif.

Pour mieux cerner les contours de ces nouvelles formes d'accompagnement vers l'autonomie résidentielle, l'intervention de Jean-Luc Charlot a été particulièrement importante, présentant les actions des pouvoirs publics français dans le champ du logement. Il a rappelé la promotion du logement inclusif depuis ces dernières années, ce qui se traduit par des soutiens des agences régionales de santé à ces dispositifs innovants.

3) Penser les relations entre les différents protagonistes de la relation d'accompagnement fait apparaître plusieurs enjeux en termes de formation des professionnels de santé et de position des aidants. Concernant les relations entre les différents protagonistes du handicap, c'est principalement l'atelier 2 qui a eu lieu à Thessalonique mais aussi l'atelier 3 à Rennes qui ont permis de mieux cerner les difficultés et enjeux de ces relations.

Les travaux menés par l'équipe 2 au sein du programme SMILE, présentés par Emmanouil Smirnakis et Efthymia Makridou, ont permis de nourrir les réflexions du réseau sur les difficultés de communication et d'échange entre les différents protagonistes. Les résultats des premières enquêtes réalisées auprès des professionnels de santé grecs rendent manifeste le manque de formation des professionnels de santé, et leur besoin de formation aussi bien concernant leurs compétences cliniques que pour les compétences communicationnelles.

Ces travaux font ainsi apparaître l'importance d'assurer une formation pluridisciplinaire des médecins et de favoriser la mise en relation des professionnels de santé et des associations de personnes handicapées (comme cela était prévu lors du colloque initialement prévu les 20 et 21 mars à Thessalonique). Ces résultats dialoguent avec ceux de l'équipe 1 de Paris qui met également en avant les difficultés à prendre en compte les multiples dimensions des situations de handicap. Que ce soit de la part des médecins militaires comme de certains aidants, l'accompagnement des personnes handicapées est souvent soumis à d'autres impératifs sociaux que ceux de l'inclusion. Mathilde Apelle a montré que les médecins militaires poursuivaient un objectif d'accompagnement et de reconversion sociale du personnel militaire reconnu en situation de handicap suite à des interventions de terrain. Elle a notamment montré que cet objectif n'est pas un travail accessoire au travail thérapeutique « classique » mais bien un travail intégré à celui-ci avec des moyens spécifiques qui le favorisent (durée des congés, normes de prise en charge des équipements, niveau des pensions plus avantageux).

Comme l'a montré Aurélie Damamme à partir d'une mise en perspective de situations d'aidants français et japonais, les aidants de personnes handicapées peuvent rencontrer des difficultés à identifier les formes d'accompagnement qui conviendraient à la personne aidée, de même qu'ils

peuvent se montrer réticents face aux situations de mise à l'épreuve de leur proche dans le monde dit ordinaire, en particulier dans le monde professionnel.

La réflexion sur les attentes et représentations des différents protagonistes est apparue comme un axe central des recherches à développer dans chacun des contextes, afin de favoriser les échanges sur les tensions auxquelles l'accompagnement du handicap donne lieu.

Ainsi, l'intervention de Panagiota Kargianni a montré les difficultés des pouvoirs publics à prendre en compte suffisamment la situation des personnes handicapées en Grèce et a rappelé la lecture souvent comptable qui était faite de leur situation. Elle a aussi souligné la minorisation de leurs voix de différentes manières.

Compte tenu de la diversité des thématiques abordées au cours des différents ateliers, et de la volonté du réseau de réfléchir à la formation des professionnels de santé, les membres du réseau ont décidé de se centrer sur une problématique commune plus restreinte pour notre colloque final.

B) Diffusion des recherches et formation des professionnels

1. L'organisation d'un colloque sur l'inclusion dans la santé

La problématique qui s'est dégagée pour ce colloque a été celle de la réflexion sur l'inclusion dans le champ de la santé : comment cette promotion de l'inclusion se déroulait-elle ? Avec quels outils, quelles réussites et quelles difficultés ?

Pour cela, le réseau a mobilisé, en plus de ses propres membres, des intervenants extérieurs, qu'ils soient du secteur associatif, du champ médical ou de la recherche en sciences sociales.

Pour appréhender cette question de l'inclusion dans la santé, fil conducteur de la journée, il a été important pour les différents membres de réfléchir à ses différents enjeux en les déclinant selon les questions qui se posaient à partir des enquêtes et témoignages obtenus auprès des différents protagonistes.

Le colloque initial qui devait se dérouler en mars 2020 était prévu sur deux jours pour permettre différents formats de travail. Une première journée était consacrée à la présentation par les différents protagonistes de leur vision de l'inclusion des personnes handicapées dans la santé, et des difficultés qui pouvaient apparaître pour réaliser cet objectif. La deuxième journée présentait les dispositifs de reconnaissance des personnes handicapées dans la santé et s'achevait par un atelier destiné aux professionnels de santé pour évoquer leur pratique face aux situations de handicap.

Ce colloque visait à rappeler l'importance de mobiliser les professionnels de santé sur ces questions d'inclusion, en s'adressant tout à la fois aux étudiants de médecine (en master à l'école de médecine de Thessalonique) et aux praticiens déjà rencontrés par les chercheurs de l'équipe 2 lors de leur enquête et par leur réseau local.

Il a dû être annulé du fait de la situation sanitaire. Il a été programmé sous une forme numérique en octobre, ce qui a permis la rencontre entre différents chercheurs français et grecs sur ces questions dans un format ouvert à toutes et tous. Il n'a pas été possible de maintenir une formation en ligne des professionnels de santé.

A la suite de l'annulation du colloque, la tenue de la journée d'études en ligne le 9 octobre 2020, a été particulièrement importante pour la valorisation des travaux du réseau. Avec près de 100 participants pour cette journée en traduction simultanée et avec une interprétation en langue de signes, la journée a atteint son objectif de diffuser les premières réflexions du réseau sur cette problématique de l'inclusion dans le champ de la santé. La proportion importante d'étudiants (grecs) en médecine parmi l'audience ainsi que la présence d'acteurs associatifs comme de chercheurs des deux pays attestent de l'intérêt scientifique, social et politique de la discussion entre chercheurs, professionnels de la santé et personnes concernées sur cette problématique de l'inclusion. Au-delà de la dimension déclarative de cette volonté d'inclusion, les différentes interventions et discussions ont montré les enjeux et difficultés d'une réalisation effective de l'inclusion dans le champ de la santé.

Pour ne citer que quelques exemples, la journée a été l'occasion de revenir sur les enjeux théoriques et politiques de la notion de handicap dans la santé, en s'arrêtant sur la question du corps handicapé (Manos Savvakis). Il a été également important de revenir sur les politiques

publiques existantes pour soutenir ce projet d'inclusion. De même, si la plus grande inclusion des personnes concernées dans le champ de la santé semble faire l'objet d'un consensus de la part des pouvoirs publics français, la mise en place de ces projets se heurte à un certain nombre de difficultés, qu'elles soient organisationnelles ou politiques et sociales. Les différents volets de la réflexion sur l'inclusion dans la santé méritent ainsi d'être encore évalués au plus près des différents lieux concernés : hôpitaux, centres de santé, cabinets de médecins libéraux etc. Cette réflexion nécessite de prendre en compte la place des aidants et leurs relations avec les professionnels de santé, comme l'ont rappelé Anastassia Zissi pour la Grèce et Aurélie Damamme pour la France. Ainsi, l'objectif d'inclusion permet à la fois de promouvoir la prise en compte des personnes handicapées dans l'élaboration des politiques sanitaires en soulignant l'expertise du patient, sa capacité à collaborer avec le médecin (comme décrit par Eve Gardien), mais aussi de prendre en compte les situations de handicap qui peuvent survenir au sein du personnel des institutions sanitaires. De ce point de vue, avec la mise en place de « référents handicap » dans les hôpitaux décrits par Albena Tcholakova, un intérêt pour la prise en compte de la problématique du handicap dans les carrières du personnel est manifeste, même si les défis sont encore nombreux. La grande richesse des interventions lors de ce colloque et la qualité des échanges qui l'ont suivi ont conforté les membres du réseau dans le projet de valoriser ce travail dans le cadre d'un projet de publication collective, prévue aux Editions des Presses Universitaires de Vincennes à la fin 2021/début 2022.

Résultats du projet :

Pour conclure, les résultats peuvent être synthétisés de la façon suivante :

- 1) La mise en commun des réflexions des chercheurs en sciences sociales et médicales a été rendue possible grâce au montage minutieux des différents ateliers. Elle reposait sur un temps de discussion et de réflexion autour de présentations croisées, ainsi que par l'invitation de conférenciers choisis pour leur capacité à éclairer un aspect de nos réflexions sur l'accompagnement des situations de handicap qui n'était pas développé par les membres du projet. Malgré les difficultés liées à la situation sanitaire, s'est construit un réseau pluridisciplinaire autour du handicap dans chacun des pays et de façon transnationale. La construction de chaque atelier a ainsi donné lieu au déploiement de réseaux nationaux ou internationaux et à de nouveaux partenariats.
- 2) La diffusion des réflexions de ce réseau a été menée sous différents formats : une journée d'étude finale en traduction simultanée, avec la présence de traducteurs en langue des signes pour les locuteurs grecs, un ouvrage collectif à paraître et des modules de formation à poursuivre.

Tableau de suivi du réseau PHARE

Réalisation	Contribution de l'Iresp au financement
Atelier 1 : Paris le 9 mai 2019	Déplacement de trois chercheurs de l'équipe grecque et d'un chercheur de l'équipe rennaise Invitation d'une experte : Livia Velpy Invitation d'un conférencier : Jean-Luc Charlot (sans frais) Frais de réception pour les chercheurs, conférencier et experte. Frais d'hébergement pour les trois chercheurs grecs et la chercheuse rennaise
Atelier 2 : Thessalonique le 4 octobre 2019	Déplacement de deux chercheuses de l'équipe parisienne et d'une chercheuse de l'équipe rennaise

	Frais de réception Frais d'hébergement
Atelier 3 : Rennes le 9 décembre 2019	Déplacement de deux chercheurs de l'équipe grecque, de deux chercheurs de l'équipe parisienne, et d'une conférencière, Charlotte Puiseux, docteure en philosophie et personne handicapée de la région rennaise Frais de réception pour les deux chercheurs grecs et les deux chercheurs français Frais d'hébergement pour les deux chercheurs grecs et les deux chercheurs français
Colloque à Thessalonique les 20 et 21 mars 2020 (annulé du fait de la pandémie)	Déplacement de trois chercheuses de l'équipe parisienne et d'une chercheuse de l'équipe rennaise, Invitation de l'experte du réseau Livia Velpy et de deux conférencières internationales, Emmanuelle Fillion et Patricia Paperman Les frais ont été engagés et ont pu donner lieu à des avoirs (pour les frais de transport)
Journée d'études en ligne-Webinaire le 9 octobre 2020	Frais de traduction simultanée français-grec des interventions et des échanges
Préparation et restitution des trois ateliers et du colloque final.	CDD de deux mois pour la préparation des ateliers et l'organisation du colloque par Mathilde Apelle et Efthymia Makridou Stage de M2 consistant en une revue de littérature sur « handicap et santé » par Livia Martin
Publication collective prévue pour la fin décembre 2021	Achat d'ouvrages pour actualisation de la revue de littérature Frais de traduction des contributions de l'équipe grecque

Limites et prolongements envisagés

Le réseau a permis de souligner la richesse de la mise en perspective des points de vue des différents protagonistes, en les replaçant dans des contextes politiques et sociaux différents.

Dans cette perspective, des échanges sur les modalités de formation des professionnels de la santé sont prévus dans l'avenir à l'école de médecine de Thessalonique, qui mettront en avant une approche sociale du handicap et s'appuieront sur une collaboration avec les associations de personnes handicapées rencontrées pour l'organisation du colloque dans son format long initialement prévu en mars 2020. De même, la perspective de développer des modules de formation des professionnels de santé dans une approche pluridisciplinaire dans le contexte français est étudiée, en se mettant en relation avec des partenaires identifiés pendant la durée du projet et avec lesquels des premiers liens ont été noués par l'intermédiaire de Livia Velpy, experte pour notre projet, comme par exemple avec l'Institut la Personne en médecine.

Fort de cette richesse, le réseau a souhaité réfléchir à une enquête commune portant sur les représentations des différents protagonistes. Un tel projet, élaboré avec un protocole commun, a été amorcé, mais n'a pas pu encore être traduit en projet de recherche. En effet, la pandémie a bousculé la programmation de nos activités et a mobilisé plusieurs des partenaires du projet (en particulier des membres de l'équipe 2) sur des activités et enquêtes liées à l'urgence d'investiguer les conditions et les difficultés de maintien du soin dans ces circonstances exceptionnelles. La

pandémie a plus largement produit une suspension des activités de recherche pour certains membres mais grâce au report de 8 mois accordé par l'IRESP, la journée d'études de clôture du projet a pu être réalisée, même si elle a eu lieu sous un format raccourci.

La poursuite de la collaboration entre les différents partenaires est toujours d'actualité. Plusieurs pistes de réflexion ont déjà été envisagées pour réaliser une enquête commune.

Tout d'abord, les partenaires pourront s'appuyer sur les centres de recherche déjà mobilisés et sur les dispositifs innovants qui y sont attachés. Ensuite, l'ouverture d'un centre de formation sur le handicap au sein de l'école de médecine, à l'université de Thessalonique, permettra d'approfondir l'engagement des médecins sur ces questions. Dans ces conditions, plusieurs hypothèses pourront être testées : les représentations des différents protagonistes sur le handicap peuvent varier en fonction des modèles existants non seulement à l'échelle locale mais également à l'échelle nationale. L'exemple de Thessalonique avec le développement de la santé communautaire dans certains quartiers peut également être intéressant pour réfléchir à la plus grande réceptivité des soignants à une dimension sociale du handicap. De même, en France, la réflexion sur les référents handicap dans les hôpitaux peut être aussi un exemple d'espace à analyser dans ses effets de rayonnement à l'échelle d'un territoire, dans la lignée des travaux présentés par Albena Tcholakova de l'équipe 1 lors de la journée d'études finale.

Ensuite, prendre en considération les effets de la pandémie de COVID 19 sur les relations entre différents protagonistes est une piste intéressante pour saisir les éventuels changements de représentation du handicap. Comment les médecins ont géré cette distance sociale encore plus avec des malades chroniques et avec des personnes handicapées ? Comment les personnes handicapées sont-elles parvenues, malgré les difficultés recensées, à porter leur voix et leurs préoccupations ?

IV. Valorisation

Cette partie pourra être publiée sur le site de l'IReSP et ses partenaires ou sur tout autre support de publication.

La rédaction doit satisfaire aux exigences suivantes :

- Mentionner les informations confidentielles, qui ne feront pas l'objet d'une divulgation
- Indiquer les publications issues du projet financé et les occasions que vous avez eues de valoriser les résultats de la recherche.

A. Liste des livrables externes réalisés

Liste des publications

-Projet d'ouvrage. Les défis de l'inclusion dans le champ de la santé (titre provisoire)

Le comité éditorial des Presses Universitaires de Vincennes a manifesté son intérêt pour le projet et ne pourra valider la publication qu'une fois le manuscrit remis à la fin avril 2021.

Proposition d'ouvrage coordonné par

* Mathilde Apelle, docteure en sociologie, membre du CRESPPA-GTM, post-doctorante au CETCOPRA - Université Paris 1

* Aurélie Damamme, maîtresse de conférences en sociologie, Université Paris 8, CRESPPA-GTM

* Efthymia Makridou, docteure en sociologie, membre du CRESPPA-GTM, membre associée de l'Ecole de médecine, Université Aristote de Thessalonique

Présentation

Depuis une quinzaine d'années, la question de l'inclusion des personnes handicapées dans la cité est devenue incontournable. Cependant, qu'en est-il des politiques et pratiques réelles dans un champ en particulier, celui de la santé ?

Il s'agira de réfléchir à la place des différents protagonistes dans cette réflexion sur l'inclusion.

Pour interroger cette situation, la rencontre entre sciences sociales et sciences médicales nous paraît être particulièrement féconde. Cette mise en commun des points de vue permettra également de réfléchir à la catégorie du handicap, dans une perspective d'analyse des contextes socio-politiques marqués par des orientations internationales communes et des formes nationales spécifiques.

En nous concentrant sur deux pays européens assez distincts en termes de modèle d'Etat social, il s'agit aussi de s'interroger sur les formes particulières de lien entre organisation de la santé et réflexions sur le handicap. Pour ce faire, nous avons pris le parti de croiser les regards de différents intervenants dans le champ du handicap : qu'il s'agisse des médecins, des personnels de santé chargés du reclassement des personnes en situation de handicap dans les hôpitaux, des personnes handicapées ou encore de leurs proches.

Cet ouvrage est à destination des étudiants, enseignants et professionnels.

Sommaire envisagé

Préface :

Alexis Benos, Professeur émérite d'hygiène, de médecine sociale et de soins de santé primaire à l'Université Aristote de Thessalonique

I) Politiques publiques et perspectives actuelles sur le handicap

- 1) Soins, santé et handicap : perspectives internationales et contexte français (titre provisoire) par Emmanuelle Fillion, Professeure à l'Ecole de Haute Santé Publique, Rennes
- 2) Les médecins militaires face au handicap : une appréhension différente du handicap par Mathilde Apelle, post-doctorante au CETCOPRA - Université Paris 1
- 3) Handicap, société et responsabilité individuelle : orientations contemporaines de l'enquête qualitative par Manos Savvakis, Maître de conférences, département de sociologie, Université d'Egée
- 4) « La gouvernamentalité dans les vies des personnes handicapées pendant la période de la crise en Grèce », par Panagiota Kargianni, Professeure agrégée, sciences de l'éducation, Université Aristote de Thessalonique.

II) Les aidants face aux multiples enjeux de l'inclusion

- 1) L'accompagnement vers quelle santé ? Retour sur les relations entre proches aidants et professionnels du soin dans les enquêtes auprès de personnes en situation de handicap par Aurélie Damamme, Maîtresse de conférences, Département de Sociologie et d'Anthropologie, Université Paris 8, CRESPPA-GTM
- 2) La relation entre les aidant.e.s et les professionnel.le.s de la santé: l'importance des compétences en communication dans le diagnostic d'autisme par Anastassia Zissi, Professeure, Département de sociologie, Université d'Egée, avec S. Mavropoulou, Ch. Dardani

III) Quelle formation pour les professionnels ?

- 1) Le travail des référent.e.s handicap auprès des professionnels de santé dans les hôpitaux publics en France

par Albena Tcholakova, Maîtresse de conférences, Université de Lorraine, chercheuse au 2L2S, membre associée au Cresppa-GTM.

2) Formations sur le handicap destinées aux étudiants en médecine et aux professionnels de santé en soins de santé primaires : l'exemple de la Faculté de Médecine de l'Université Aristote de Thessalonique.

par Emmanouil Smyrnakis , Maître de conférences, École de médecine; Université Aristote de Thessalonique, Efthymia Makridou, docteure en sociologie, membre du CRESPPA-GTM, membre associée de l'Ecole de médecine, Université Aristote de Thessalonique.

B. Liste des séminaires ou colloques en rapport avec le projet financé que vous avez organisé durant la période du projet

Préciser la date, le lieu, l'objet, le nombre des participants

Liste des séminaires (voir programmes ci-joint en annexe)

- Atelier du 6 mai 2019 à Paris, en présence des membres du réseau PHARE, organisée par Mathilde Apelle, Aurélie Damamme et Efthymia Makridou.
- Atelier à Thessalonique le 4 octobre 2019, en présence des membres du réseau PHARE et de membres du laboratoire, organisée par Alexios Benos et Manolis Smyrnakis, avec le soutien d'Efthymia Makridou.
- Atelier à Rennes le 9 décembre 2020, en présence des membres du réseau PHARE, organisée par Eve Gardien.
- Colloque initialement prévu les 20 et 21 mars 2020, transformé en journée d'études organisée le 9 octobre 2020, co-organisée par les membres du réseau PHARE.

C. Liste des éventuelles missions à l'étranger effectuées dans le cadre du projet

- Mission à Paris de trois chercheurs de l'équipe 2 en vue de l'atelier organisé au CRESPPA-GTM le 6 mai 2019.
- Mission à Thessalonique de deux chercheuses de l'équipe 1 et une chercheuse de l'équipe 3 en vue de l'atelier organisée à l'université Aristote de Thessalonique le 4 octobre.
- Mission à Rennes de deux chercheuses de l'équipe 1 et de deux chercheurs de l'équipe 2 en vue de l'atelier de Rennes le 9 décembre 2020.

D. Liste des communications au grand public

Publications, site internet, interview, questionnaire, forum, plaquette de présentation...

Liste des communications des membres du réseau

- APELLE Mathilde, The Health Service of the Armed Forces in the face of disability, Atelier 2, 4 octobre 2019
- BENOS Alexios, L'expérience de Triandria : développer une approche alternative de soins primaires de la santé, Atelier 1, 9 mai 2019.
- DAMAMME Aurélie, The role of Family Caregivers and Their Working Lives, Atelier 2, 4 octobre 2019
- DAMAMME Aurélie, Accompagner un proche auprès des professionnels du soin : conditions et limites, Journée d'études en ligne, 9 octobre 2020.
- GARDIEN Eve "Que veut dire être chez soi quand la présence et l'activité d'aides humaines sont requises plusieurs heures par jours ?", Atelier 1, 9 mai 2019
- GARDIEN Eve "Cognitive accessibility of housing in the community", Atelier 2, 4 octobre 2019.
- GARDIEN Eve "En quoi les savoirs expérientiels des patients peuvent-ils être utiles aux professionnels ?", Journée d'études en ligne, 9 octobre 2020.
- MAKRIDOU Efthymia, Vieillesse et handicap : le contexte socioéconomique et législatif en Grèce , Atelier 1, 9 mai 2019
- SMYRNAKIS Manolis et MAKRIDOU Efthymia, La formation sur le handicap d'étudiant.e.s de médecine et de professionnel.le.s de santé primaire : l'exemple de l'école de Médecine de l'université Aristote de Thessalonique, Journée d'études en ligne, 9 octobre 2020

- SMYRNAKIS Manolis, La formation des professionnels de santé : des ateliers d'aptitudes cliniques au projet SMILE (Strengthening primary Medical care in IsoLated and deprived cross-border areas), Atelier 1, 9 mai 2019.
- TCHOLAKOVA Albena, Le travail des référent.e.s handicap auprès des professionnels de santé dans les hôpitaux publics en France, Journée d'études en ligne, 9 octobre 2020.

Glossaire

Livrable : tout composant matérialisant le résultat de la prestation de réalisation. Toute production émise par le titulaire au cours du projet : document, courrier revêtant un caractère officiel, module de code logiciel, dossiers de tests, application intégrée, objet, dispositif...

Fait marquant : élément non nécessairement quantifiable mais significatif pour le projet.

ANNEXES

- *Annexe 1 : Programme de l'atelier de Paris*
- *Annexe 2. Programme de l'atelier de Thessalonique*
- *Annexe 3. Programme de l'atelier de Rennes*
- *Annexe 4. Programme du colloque de Thessalonique du 20 et 21 mars 2020*
- *Annexe 5. Programme de la journée d'études en ligne du 9 octobre 2020*
- *Annexe 6. Rapport de stage de Livia Martin : travaux de recension de la littérature. Réseau de recherche PHARE*

Annexe 1

L'atelier de lancement du projet PHARE

6 mai 2019, CRESPPA-GTM, Paris

59-61 rue Pouchet 75017 Paris, métro Brochant ou Guy Moquet

Les expériences du handicap en France et en Grèce

Relations entre personnes handicapées, aidants familiaux et professionnels

Objectif de la journée :

La journée vise à permettre une meilleure connaissance entre les membres du réseau et à engager la discussion sur les expériences du handicap dans une perspective comparée entre la France et la Grèce en portant une attention particulière aux rapports entre les différents protagonistes du handicap : les personnes handicapées, les aidants professionnels et les proches.

Pour ce premier atelier, une attention particulière sera portée aux situations de logement, avec l'intervention du sociologue Jean-Luc Charlot l'après-midi.

Pour cette première rencontre, l'accent sera mis également sur la présentation du contexte (législatif, politique et associatif) dans les deux pays.

Matinée : Présentation par les membres des équipes, de leurs activités et projets 9h00- 9h30

Accueil des participants.

9h30- 9h45 Présentation du projet PHARE, Aurélie Damamme et Efthymia Makridou².

9h45-11h00 L'aspect social de la santé : présentation des activités et des projets sur le vieillissement et le handicap, Laboratory of Primary Health Care, General Practice and Health Services Research - Medical School, Aristotle University of Thessaloniki, Greece.

- Vieillesse et handicap: le contexte socioéconomique et législatif en Grèce, Efthymia Makridou².
- La formation des professionnels de santé : des ateliers d'aptitudes cliniques au projet SMILE (Strengthening primary Medical care in IsoLated and deprived cross-border areas), Emmanouil Smyrnakis
- L'expérience de Triandria : développer une approche alternative de soins primaires de la santé. Alexios Benos

² Efthymia Makridou est membre de l'équipe CRESPPA-GTM et du laboratoire de la santé primaire, de la pratique généraliste et de la recherche aux services de la santé, Université Aristote.

11h00-11h30 Que veut dire être chez soi quand la présence et l'activité d'aides humaines sont requises plusieurs heures par jours ? Eve Gardien, Université de Rennes 2, laboratoire ESO

Pause

11h45-12h15 Le service de santé des armées face au handicap, Mathilde Apelle, Université Paris 8, CRESPPA-GTM

12h15-12h45 Quels apports de la perspective comparative dans une recherche sur les « aidants familiaux » en France et au Japon? Aurélie Damamme, Université Paris 8, CRESPPA-GTM

Pause déjeuner : 12h45-14h

Après-midi : Discussion autour d'une intervention d'un spécialiste du handicap à partir de pratiques innovantes

14h-16h De quoi l'habitat inclusif est-il le nom ? Jean-Luc Charlot, Fabrik Autonomie Handicap.

Pause

16h15-17h30 Discussion bilan

- Le regard de Livia Velpy sur la journée, (sociologue, Université Paris 8, CERMES 3).
- Discussion sur le réseau et la préparation de l'atelier de Thessalonique





PROJET PHARE

Atelier de Thessalonique du vendredi 4 octobre

Aidant.e.s et professionnel-l-es du soin et du care dans les situations de handicap en Grèce et en France: tensions autour des rôles et des places

OBJECTIF DE LA JOURNEE

Cet atelier aura pour objectif d'interroger les tensions entourant les rôles et places des aidant.e.s et professionnel-l-es du soin et du care dans les situations de handicap. Il s'agira de mettre en lumière les enjeux de délimitation des périmètres d'intervention entre ces deux types de protagonistes et de réfléchir à la place laissée aux personnes en situation de handicap.

MATINEE

9h00 - 9h30 Accueil des participant.e.s

9h30 - 9h45 Présentation du programme d'atelier, Aurélie Damamme et Efthymia Makridou

9h45-10h15 Aurélie Damamme, *The role of Family Caregivers and Their Working Lives*

10h15-10h45 Mathilde Apelle, *The Health Service of the Armed Forces in the face of disability*

Pause

11h00-11h30 Dimosthenis Papadatos-Anagnostopoulos, Efthymia Makridou, Emmanouil Smyrnakis, *Care professionals and people with disabilities : perspectives on unequal access to health care in Greece.*

11h30-12h00 Eve Gardien, *Cognitive accessibility of housing in the community : the example of down syndrome individuals*

12h00-12h30 Discussion - bilan de la matinée

12h30-14h00 Pause déjeuner

APRES-MIDI

14h – 16h *Discussion autour d'une intervention de Giota Karagianni (sciences d'éducation) sur les politiques publiques dédiées au handicap en contexte de crise en Grèce.*

Pause

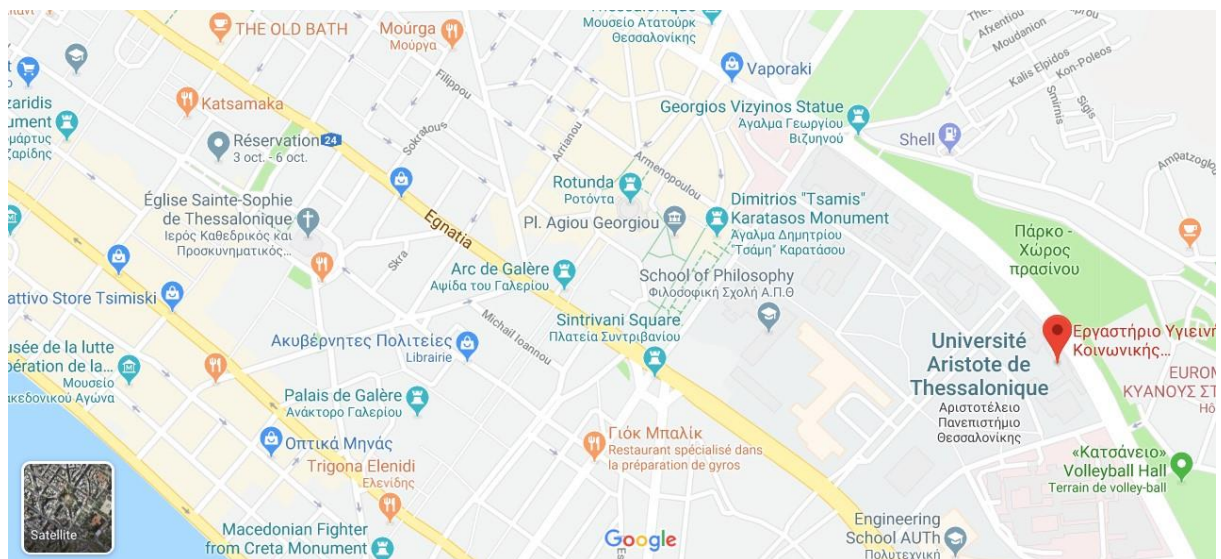
16h15-17h30

Discussion sur le réseau et la préparation de l'atelier à Rennes et le colloque à Thessaloniki

Lieu : Laboratory of Primary Health Care, General Practice and Health Services Research - Medical School, Aristotle University of Thessaloniki, Greece

Tél de contact : Efthymia Makridou

0033 0684393420 ou 0030 6946287827





Chers collègues,

Je suis heureuse de vous accueillir à Rennes pour le prochain séminaire PHARE ce lundi 9 décembre 2019.

Nos travaux se dérouleront à l'adresse suivante :

Bâtiment N
Salle N105 (RDC)
Campus Villejean
(plan : <https://map.univ-rennes2.fr/>)

Pour s'y rendre, prendre le Métro en direction de Kennedy. Descendre à l'arrêt Villejean Université.

L'adresse du campus Villejean : Place du recteur Henri Le Moal à Rennes

9 décembre

L'ordre du jour de cette rencontre est le suivant :

Matinée animée par Aurélie Damamme :

9h30 Organisation et finalisation du programme du colloque de Thessalonique

11h Échanges sur les perspectives d'enquête commune

Après-midi animée par Eve Gardien :

14h Vivre à domicile avec des aides humaines : une comparaison entre une expérience avec un prestataire de service et une expérience en tant qu'employeur direct

Charlotte Puisieux, docteure en sciences politiques



Colloque Thessalonique 20-21 mars 2020
Vers une approche inclusive de la santé ?
Pratiques, formations et innovations

L'objectif de ce colloque est d'engager la discussion sur les enjeux d'une approche inclusive dans la santé et de partager les expériences de différents acteurs sur les pratiques en œuvre et les innovations possibles, dans une perspective comparative. En effet, depuis une quinzaine d'années, la question de l'inclusion des personnes handicapées dans la cité est devenue incontournable. Cependant, qu'en est-il des politiques et pratiques réelles dans un champ en particulier, celui de la santé ?

Pour interroger cette situation, la rencontre entre sciences sociales et sciences médicales nous paraît être particulièrement féconde. Cette mise en commun des points de vue permettra également de réfléchir à la catégorie du handicap, dans une perspective d'analyse des contextes socio-politiques marqués par des orientations internationales communes et des formes nationales spécifiques.

Vendredi 20 mars

10h-12h : Quelle inclusion dans la santé ?

-Emmanuelle Fillion, Professeure de sociologie, Ecole de Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP, laboratoire ARENES

Comment articuler les besoins de santé des personnes, les conditions de travail des professionnels du soin et l'approche sociale du handicap ?

Présidence : Alexis Benos

12h30-13h30 : Perspectives actuelles sur l'organisation des structures de santé dans le champ du handicap.

-Albena Tcholakova, Maitre de Conférences, Université de Lorraine, chercheuse au 2L2S, membre associée au Cresppa-GTM.

Le travail des référent.e.s handicap auprès des professionnels de santé dans les hôpitaux publics en France

13h30-15h : repas

Présidence : Elias Kondilis

15h-17h : Quelle place pour les aidants ?

-Patricia Paperman, Professeure émérite, Département de sciences politiques, université de Paris 8, LEGS.

S'associer pour tenir face à la maladie d'Alzheimer : qui sont les « aidants » ?

-Aurélié Damamme, Maitre de Conférences, Département de Sociologie et d'Anthropologie, Université Paris 8, CRESPPA-GTM

Accompagner un proche auprès des professionnels du soin : conditions et limites.

Présidence : Efthymia Makridou

Samedi 21 mars

10h-12 h : Quelle formation pour les professionnels ?

Eve Gardien, Maitre de Conférences, Département de Sociologie, université Rennes 2, ESO (UMR CNRS 6590)

En quoi les savoirs expérientiels des patients peuvent-ils être utiles aux professionnels de santé ?

Livia Velpy, Maitre de Conférences, Université Paris 8, Département de Sociologie, CERMES 3

Quelle place des soins somatiques dans le contexte des troubles psychiques et du polyhandicap ?

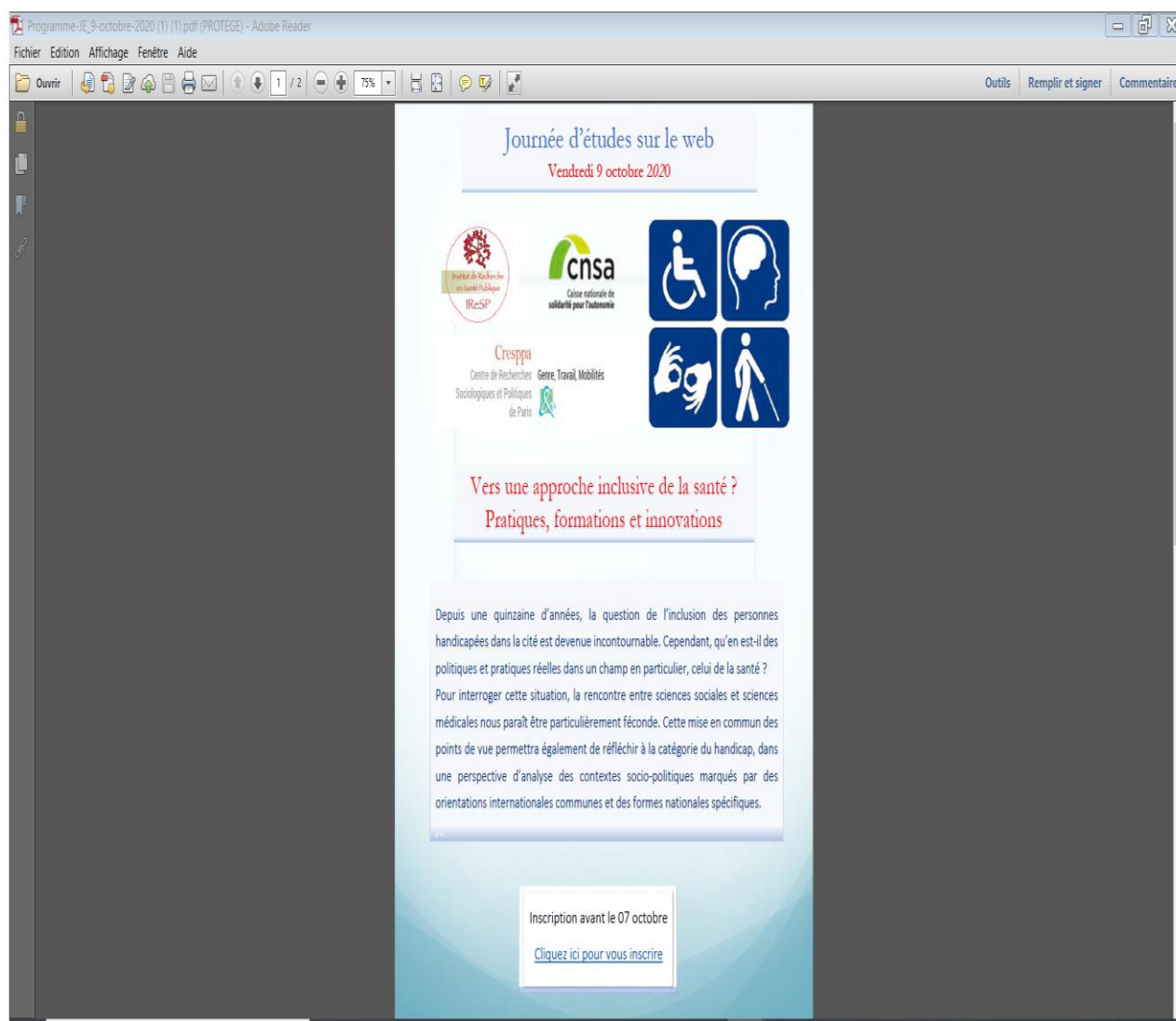
Présidence : Mathilde Apelle

12h-13h : clôture

Ateliers pratiques : 14h-17h

Annexe 5 :

Voir <https://www.cresppa.cnrs.fr/gtm/evenements/colloques-journees-d-etude/journee-d-etude-sur-le-web>



Programme-IE_9-octobre-2020 (1) (1).pdf (PROTEGE) - Adobe Reader

Fichier Edition Affichage Fenêtre Aide

Ouvrir

Vendredi 9 octobre 2020

PROGRAMME

13h30-14h00 **Convenance des participants**

14h00-14h15 **Ouverture**

14h15-14h30 **Politiques publiques et perspectives actuelles sur le handicap**

Munios Savvakis, Maître de conférences, département de sociologie, Université d'Égée
Handicap, société et responsabilité individuelle : problématiques actuelles de la recherche qualitative.

Panagiotis Kargianni, professeure agrégée, sciences de l'éducation, Université Aristote de Thessalonique
Politiques publiques pour le handicap durant la crise en Grèce

Livia Veljuri, Maître de Conférences, Université Paris 8, Département de Sociologie, CERMES 3 (sous réserve)
Réorganiser l'ordinaire en des temps extraordinaires : à propos de quelques récits de personnes en situation de handicap nécessitant une aide au quotidien.

Session animée par Alexis Bertos, Professeur émérite d'hygiène, de médecine sociale et de soins de santé primaire à l'Université Aristote de Thessalonique

15h15-15h30 **Pause**

15h30-16h15 **Quelle place pour les aidants ?**

Aurélien Dumasse, Maître de Conférences, Département de Sociologie et d'Anthropologie, Université Paris 8, CRESPPA-GTM
Accompagner un proche auprès des professionnels du soin : de l'importance des relations nouées.

Anastasia Zissi, Professeure, Département de sociologie, Université d'Égée
Les expériences des mères qui élèvent des enfants avec des troubles du spectre autistique.

Session animée par Mathilde Apelle, docteure en sociologie, rattachée au CRESPPA-GTM.

16h15-16h30 **Pause**

16h35-16h50 **Quelle formation pour les professionnels ?**

Albena Tcholakova, Maître de Conférences, Université de Lorraine, chercheuse au 2L25, membre associée au CRESPPA-GTM.
Le travail des référent.e.s handicap auprès des professionnels de santé dans les hôpitaux publics en France

Emmanuel Smyrnalis, maître de conférences, École de médecine, Université Aristote de Thessalonique, GTYmris Makridakis, docteure en sociologie, membre du CRESPPA-GTM, membre associée de l'École de médecine, Université Aristote de Thessalonique.
La formation sur le handicap d'étudiant.e.s de médecine et de professionnel.le.s de santé primaire : l'exemple de l'École de Médecine de l'université Aristote de Thessalonique

Eve Gardien, Maître de Conférences, Département de Sociologie, université Rennes 2, ESO (UMR CNRS 6590)
En quoi les savoirs expérientiels des patients peuvent-ils être utiles aux professionnels de santé ?

Session animée par Mathilde Apelle, docteure en sociologie, rattachée au CRESPPA-GTM.

17h30-18h00 **Conclusion et perspectives de recherche**



Travaux de recension de la littérature

Réseau de recherche PHARE

Travaux rendus par Livia MARTIN, stagiaire Master 2

Encadrement de stage et encadrement scientifique : Eve GARDIEN

Choix de la bibliographie étudiée : Aurélie DAMAMME

Rennes, 31 mars 2020

SOMMAIRE

FICHES DE RECENSION

Avril, C. (2003). 6. Les compétences féminines des aides à domicile.....	30
Billé (2013). Handicap, dépendance : changer de modèles ?.....	33
Blondel (2003). Un mode spécifique d'accompagnement des personnes polyhandicapées enfants et adultes en institution : la pratique du Soezelen.....	35
Blondel (2003). Un mode spécifique d'accompagnement des personnes polyhandicapées enfants et adultes en institution : la pratique du Soezelen.....	38
Blondel, F. & Delzescaux, S. (2018). 1. L'identité en question de la personne polyhandicapée.....	40
Blondel, F. & Delzescaux, S. (2018). 4. La socialisation au polyhandicap : protéger la vie nue	43
Blondel, F. & Delzescaux, S. (2018). 6. L'adossement partenarial de la prise en compte	45
Bodin R. (2018). L'institution du handicap. Esquisse pour une théorie sociologique du handicap	47
Bodin, R. (2009). Un singulier recours à l'individu... (L'« individualisme » spécifique des éducateurs spécialisés).....	49
Corvol, A., Moutel, G. & Somme, D. (2013). « Engagement du soignant dans la relation. l'exemple des gestionnaires de cas en gériatrie ».....	52
Cresson G., (1995). « Chapitre 1 : Les relations ».....	54
Cresson G., (1995). « Chapitre 2 : Les ressources »	57
Cresson G., (1995). « Chapitre 6 : Relations avec les professionnels ».....	58
Cresson, G. (2000). 5. L'activité parentale dans l'hospitalisation et les soins quotidiens aux enfants « muco » : continuités et ruptures.....	62
Delbos (2013). Diriger, c'est être proche	64
Gardien È. (2010). La pairémulation dans le champ du handicap : Histoire, pratiques et débats en France.	67
Gaudinat (2013). Les deux facettes de la politique en faveur des personnes en situation de handicap ..	69
Huyard Caroline (2015). « Chapitre 6 : Egalité, différence et participation »	71
Jaeger (2012). Le continuum aidants informels– aidants professionnels.....	74
Jaeger, M. (2019). L'émergence d'un nouveau profil de formateurs : les personnes accompagnées	77
Jouet et al. (2019). Produire des savoirs, construire de nouvelles identités et... partager le pouvoir : quand les personnes accompagnées forment les professionnels	79
Ladsous, J. (2010). Échapper au totalitarisme de la normalité.....	81
Laval, C., Mantovani, J., Moreau, D. & Rhenter, P. (2018). Reconfiguration des métiers en vis-à-vis de la philosophie du rétablissement.....	83
Lebailly, P. (2019). Enjeux, modalités et conditions de la participation dans les formations en travail social : états des pratiques en France et en Europe	85
Le Floch et Bouquet (2019). Retours d'expérience sur la contribution des personnes accompagnées aux formations professionnelles	87
Scelles (2010). Composer avec la complexité du réel	88
Tézenas du Montcel, M. (2013). Regard et désirs de parents	90
Towle, A. (2019). Participation des patients, des aidants et des membres de la communauté ayant une expérience vécue à la formation des professionnels de santé	92
Trabut, L. & Weber, F. (2009). Comment rendre visible le travail des aidants : Le cas des politiques de la dépendance en France.....	95

Winance, M., A. Damamme & E. Fillion (2015). « Penser la relation d'aide et de soin à partir du handicap. Enjeux et ambivalences. ».....	96
Zucman (2010). Réaliser des exploits terribles	99
PROBLEMATISATION	101
BIBLIOGRAPHIE	110

AVRIL, C. (2003). 6. LES COMPETENCES FEMININES DES AIDES A DOMICILE

Présentation auteur(s)

Avril, Christelle : Maîtresse de conférences de l'EHESS. Chaire : Sociologie des relations de service. Transformations du salariat et éthique de la gratuité au travail. Centre Maurice Halbwachs. Thématiques de recherche : la gratuité du travail, les relations de service, les aides à domicile, le travail du *care*.

Références bibliographiques document

Avril, C. (2003). 6. Les compétences féminines des aides à domicile. Dans : Séverine Gojard éd., *Charges de famille : Dépendance et parenté dans la France contemporaine* (pp. 187-207). Paris : La Découverte.

Résumé

Comment sont prises en charge les personnes qui ne peuvent pas vivre seules ? Comment les charges financières, matérielles, affectives, morales sont-elles partagées au sein des familles, entre les familles et les aides à domicile, entre familles, associations, marché et État ? Plus généralement, la famille est-elle vraiment ce monde des sentiments menacé par l'argent et l'intérêt ? Entrer dans des familles pour comprendre comment les responsabilités de chacun envers les plus fragiles y sont distribuées, déléguées, refusées, revendiquées : c'est l'expérience que propose cet ouvrage. Pour revisiter les frontières trop évidentes entre amour et intérêt, entre lien familial et salariat, entre gratuité et rémunération des tâches, il s'efforce de combiner fermement perspectives économique, anthropologique et sociologique. À partir d'enquêtes ethnographiques, les auteurs reprennent le chantier théorique de l'analyse de la parenté, tout à la fois affaire de droit, d'obligations morales, d'affectivité, de patrimoine et d'entraide. La famille n'est pas l'univers clos, privé, protégé que décrivent romanciers, cinéastes ou idéologues pour en pleurer la disparition ou en chanter le renouveau, mais un lieu poreux où se cristallisent les rapports de force qui traversent nos sociétés : entre hommes et femmes, entre classes sociales, entre générations. Selon les cas étudiés, c'est un lieu où se nouent les inégalités avec l'exclusion des plus faibles, un rempart ultime où s'organise leur protection, au prix d'une extraordinaire contrainte morale. L'expérience la mieux partagée aujourd'hui est sans doute celle d'individus tiraillés entre plusieurs fidélités morales et collectifs d'appartenance, sommés de les concilier au prix d'un dévouement sans limites ou encore de choisir qui abandonner et de quels groupes se détacher.

Mots-clefs

Aides à domicile, savoirs profanes, genre, compétences relationnelles

Principaux résultats ou idées majeures

Les aides à domicile effectuent chez les personnes âgées dépendantes un « travail ménager quotidien ». Un soutien moral peut aussi être donné. Les études statistiques de ce groupe social montrent que les aides à domicile sont majoritairement des femmes (99% selon l'enquête Emploi de l'Insee de 2000). Dans les faits, il est difficile d'observer une différence entre les femmes et les hommes (différences de pratiques, et différences de représentations : le genre de l'aide à domicile est naturalisé comme étant un métier de femme).

Ces aides à domiciles cumulent des formes d'emploi spécifiques : le temps partiel, la flexibilité. De plus, elles sont considérées comme non qualifiées alors même que le travail demande des compétences. Cela s'explique par le fait que ces compétences sont des « compétences féminines non explicitées », et attendues : le « savoir-faire ménager », et le « travail relationnel ». Les emplois d'aides à domicile ont augmenté depuis le milieu des années 1980 et la fin des années 1990.

L'entrée brutale dans le poste

Les aides à domicile entrent dans le métier sans formation nécessaire, quel que soit la situation de la personne aidée (pathologie, etc.). Les seules informations transmises sont l'adresse et les contacts, et certaines précisions de contraintes horaires. Le recrutement peut s'effectuer au jour le jour. Être une femme facilite le recrutement, car des dispositions de genre, et non de classe, sont attendues. Dans les contrats de travail, sont cependant précisées certaines tâches : les courses, le ménage, et la préparation des repas. Pourtant, le métier n'est pas réellement défini institutionnellement. Par conséquent, chaque aide à domicile est livré à elle-même, et fait donc selon ses habitudes corporelles, mais peut avoir le « pouvoir » dans la définition de son travail.

Cependant, les normes et habitudes des aides à domicile se « heurtent » aux demandes des personnes âgées aidées et de leur famille. Il peut alors y avoir une différence de normes du travail ménager, voire une confrontation. La répartition des tâches sur la journée peut par exemple poser problème. Certaines aides à domicile préfèrent ainsi ne pas faire le ménage dans la soirée, ou bien les personnes aidées souhaitent un emploi du temps différent. Certaines tâches sont là aussi choisies ou non par les aides à domicile. Certaines peuvent ainsi considérer qu'elles ne sont pas de leur ressort. Une autre aide à domicile ou la famille peut alors les réaliser.

Les tâches ménagères

La différence de définition des tâches est réelle. Pour certaines aides à domicile, il s'agit de faire ce qu'elles feraient chez elles. Cela crée une « absence de frontière » entre le « travail pour soi chez soi » et le travail salarié d'aide à domicile. Il y a alors une « non-limitation des tâches ». Pour d'autres, le « bien faire son travail » réside dans la réalisation des tâches pour lesquelles elles sont payées, avec une dissociation du travail et de la sphère privée. Dans ce cas, au niveau relationnel, certaines refusent les propositions d'invitation à manger par exemple. Elles peuvent alors s'attribuer certaines tâches plus valorisantes (gestion administrative ou des comptes), en laissant faire le « sale boulot » aux autres aides à domicile.

Les divergences entre deux aides à domicile ne sont pas forcément réglées qu'entre elles. La définition du travail ménager des familles et de la personne âgée intervient aussi. Ainsi, les aides à domicile faisant le sale boulot peuvent être valorisées, et être plus en accord avec les normes des familles. Par exemple, les normes d'hygiène (passer de l'eau de Javel) d'une des aides à domicile, apprises par son expérience professionnelle antérieure, ne correspond pas à celles de la famille.

Pour l'auteure, ces différences peuvent s'expliquer par des différences de biographies. Certaines aides à domicile ont par exemple eu l'habitude dans leur jeunesse de prendre en charge certaines tâches pour aider au sein de la famille. Ainsi, même si deux aides à domiciles peuvent être de classe sociale identique, leur « expérience de socialisation féminine aux tâches domestique » peut être complètement différente. De même, les expériences professionnelles auprès de personnes âgées peuvent être différentes, certaines y étant déjà familiarisées.

Ainsi, les différences de parcours (scolarisation, socialisation familiale, expérience professionnelle) produisent des « habitus féminins différenciés ». Un autre critère entre en jeu dans l'investissement de la définition de son travail d'aide à domicile. Celles qui pensent ne pas rester (emploi temporaire, étudiantes, etc.) dans ce domaine s'investissent moins dans la « définition des contours » de leur travail que celles qui ont plus de chances de conserver et rester dans ce domaine de l'aide à domicile. Ces dernières font aussi en sorte que les relations avec les personnes âgées et leur famille se déroulent au mieux.

Les compétences relationnelles

Des compétences de savoir-être (patience, douceur, dévotion) sont attendues comme des compétences liées au genre. Elles sont considérées comme naturellement féminines. Pourtant, certaines aides à domicile refusent cet aspect relationnel de leur travail et développent des stratégies pour les éviter (être dans une autre pièce par exemple). Pourtant, cela peut occasionner des problèmes avec leur hiérarchie pour qui cet aspect relationnel est un des attendus du métier.

Les aides à domicile développent aussi des compétences interactionnelles pour différentes visées : obtenir la coopération des personnes aidées, et de l'adaptation. Avril (2003) fait le rapprochement

avec le métier d'aide-soignante en gériatrie. Une relation de longue durée peut ainsi se mettre en place, qui plus est lorsque l'aide à domicile s'effectue tous les jours, pendant une longue période. Cela peut aussi introduire un savoir profane sur la personne aidée, avec le partage de sa vie quotidienne. Cela peut aussi être un savoir profane de la maladie dont est atteinte la personne âgée. Les chefs du personnel peuvent valoriser ces savoirs, voire les encourager.

Pour conclure, l'auteur note que les aides à domicile sont recrutées pour leurs compétences féminines attendues. Pourtant, elles n'ont pas toutes les mêmes, et d'autres facteurs entrent en jeu pour produire ces dernières.

Positionnement théorique et problématisation

L'auteur étudie l'aide à domicile et ses questions de genre sous le prisme de la sociologie de l'emploi et du travail. Elle se propose d'analyser les compétences « féminines non explicitées » du travail d'aide à domicile, et comment elles se répartissent selon le type de travail (ménager ou relationnel). En quoi les dispositions de genre jouent un rôle dans la définition du travail d'aide à domicile ?

Problèmes, limites, paradoxes soulevés, questionnements

Le chapitre traite plutôt de l'aide à domicile pour les personnes âgées

Méthodologie mobilisée et terrains d'enquête

Insertion dans le domaine de l'aide à domicile, au sein d'une association d'une banlieue parisienne : observation participante (en tant qu'aide à domicile et au sein de l'association), entretiens auprès d'aides à domicile, du personnel de l'association, des personnes âgées aidées et de leur famille, données statistiques et historiques (archives de l'association, etc.)

BILLE (2013). HANDICAP, DEPENDANCE : CHANGER DE MODELES ?

Présentation auteur(s)

Billé Michel : *Sociologue, spécialisé dans les questions relatives aux handicaps et à la vieillesse. Ancien directeur adjoint de l'IRTS de Poitiers, il est président de l'UNIORPA (Union Nationale des Instances et Offices de Retraités et Personnes Agées), membre de la commission Droits et libertés de la Fondation nationale de gérontologie, membre de l'EREMA (Espace de Réflexion Ethique sur la Maladie d'Alzheimer).*

Références bibliographiques document

Billé, M. (2013). Handicap, dépendance : changer de modèles ? Dans : Élisabeth Zucman éd., *L'action médico-sociale au service des personnes handicapées : Pour un juste renouveau* (pp. 17-44). Toulouse, France : ERES. doi:10.3917/eres.zucma.2013.01.0017.

Résumé

Connaître et comprendre les dysfonctionnements de l'action médico-sociale pour pouvoir engager un juste renouveau, telle est en effet l'ambition de ce travail collectif conduit sans complaisance ni renoncement. Les auteurs appellent à un changement, pour mieux répondre aux besoins et aux attentes des personnes handicapées, qui soit « juste » car éthique, réaliste, égalitaire, reposant sur la responsabilité de chacun à l'égard de soi-même et de tous.

Mots-clefs

Dépendance, paradigmes

Principaux résultats ou idées majeures

Il s'est opéré des changements de regard dans le champ de la dépendance (handicap et vieillesse). L'auteur note quatre paradigmes différents, c'est-à-dire quatre manières de voir les situations, et d'y apporter des solutions.

Paradigme de l'enfermement

« L'enfermement » s'est d'abord réalisé dans des hospices. Points positifs : l'accueil pour proposer un hébergement aux personnes les « plus démunies ». Points négatifs : la promiscuité, le travail obligatoire, les règlements coercitifs, etc. Les hospices tenaient aussi lieu d'asiles. Il y avait un public très diversifié : des enfants pauvres, des malades, des personnes pauvres, des « vieillards ». L'objectif était double : la charité (vertu chrétienne) et la question de salubrité publique.

Pour les enfants qui n'ont pas de handicap, l'accueil se fait d'abord dans des orphelinats, puis délégation du ministre de la Population, « la Popu », qui devient la DDASS puis l'ASE.

Loi du 30 juin 1975 « juin relative aux institutions sociales et médico-sociales » oriente une « humanisation des hospices », sous dix ans. Ces hospices sont ainsi transformés en établissements médico-sociaux, ou en unités « de long séjour ».

Pour l'auteur se paradigme a amené à confondre la vieillesse avec la maladie ou la démence, et le handicap comme une cause obligée de « placement » en établissement.

Paradigme de la place

Dans le champ du handicap : Ce changement de paradigme débute au milieu des années 1960 : lois du 30 juin 1975 dites « loi d'orientation en faveur des personnes handicapées » et « loi relative aux institutions sociales et médico-sociales ». Cela amorce des changements : reconnaissances des

différences de handicap, évolution des statuts des personnes et de leurs proches, développement d'une professionnalisation (formations professionnelles, statuts, financements pour les établissements/services spécialisés), reconnaissance des droits, etc. Cela crée également de « *filiales de prise en charge pour les personnes handicapées* ». Il est alors question de leur trouver une place, plus qu'une intégration. L'hospice est ainsi remplacé par l'internat et l'enfermement par le placement.

Dans le champ de la vieillesse : le même paradigme de la place arrive quelques années en décalage dans le champ de la vieillesse. Les retraités ont une pension de retraite. Ils sont alors placés dans des établissements publics ou privés, d'associations ou mutualistes, des maisons de retraite, médicalisées ou non. Cependant, ce placement commence par un « déplacement » selon l'auteur. En effet, les personnes vieillissantes sont évaluées en incapacité de demeurer à leur domicile, et doivent donc trouver une autre place. L'antagonisme domicile-hébergement est ainsi fondé. Pour l'auteur, cela amène aussi à développer un discours disqualifiant les familles qui ont « abandonné » leurs parents âgés, afin de justifier le placement. L'expression même de « prise en charge » évoque une vision négative, en considérant les vieillissants comme une charge.

La question est donc centrée sur le fait de décider et trouver une place, avec toutes les questions financières qui peuvent s'y accompagner. Pourtant, ce choix n'est pas forcément partagé par tous.

Paradigme du service

La logique de service débute dans les années 1980. La question du maintien à domicile apparaît comme centrale, et comme un droit. Elle est amorcée par le Rapport Laroque de 1962 pour le champ de la vieillesse. Ce maintien à domicile pose donc la question des services à domicile. Dans le champ du handicap, des services se développent : les SSESAD (Services spécialisés d'éducation et de soins à domicile). Dans le champ de la vieillesse, des services d'aide-ménagère se multiplient. Ces services se diversifient ensuite : aide-ménagère, soins, auxiliaires de vie, etc. Là aussi, on observe une professionnalisation des services et des établissements. La question de la proximité y est développée, avec une certaine coordination entre le social et le médical. Ces sont les débuts d'une mise en réseau. Les aidants familiaux y jouent un rôle marqué. L'auteur note cependant que pour marquer ce rôle, les aidants sont rapidement qualifiés de « naturels ». Ce paradigme entretient l'opposition entre le domicile et le placement. Les débats d'autonomie apparaissent interrogeant sur le libre choix de la personne, alors même que sa dépendance et sa capacité à rester à son domicile sont évaluées et mesurées (APA).

Paradigme du réseau

La mise en réseau permet le partenariat des services, une mutualisation des moyens, par conséquent, une réduction des dépenses. Il ne nécessite pas forcément de locaux, il peut être virtuel. Les frontières entre le domicile et l'établissement sont plus floues. La coordination des professionnels et des personnes concernées est de mise.

Paradigme de la citoyenneté ?

L'auteur s'interroge ensuite sur un futur autre paradigme, celui de la citoyenneté. Il observe ainsi qu'il y a plus de liberté que d'enfermement, plus de prise en compte et considération que de prise en charge.

Loi de 2005 dite « pour l'égalité des droits, des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».

Dans la terminologie, il note également une évolution, dans le champ de la vieillesse (d'abord pensionnaires, placés, résidents, hébergés, puis éventuellement des « citoyens accueillis ») et dans le champ du handicap (handicapés, personnes handicapées, puis personnes en situation de handicap).

Positionnement théorique et problématisation

L'auteur revient sur l'histoire du traitement social de la dépendance, à travers quatre paradigmes différents. Chaque paradigme a progressivement remplacé le précédent, mais partiellement seulement.

Problèmes, limites, paradoxes soulevés, questionnements

L'auteur semble avoir une position relativement critique.

Méthodologie mobilisée et terrains d'enquête Littérature scientifique.

BLONDEL (2003). UN MODE SPECIFIQUE D'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES POLYHANDICAPEES ENFANTS ET ADULTES EN INSTITUTION : LA PRATIQUE DU SOEZELLEN

Présentation auteur(s)

Frédéric Blondel : maître de conférences en sociologie à l'université Paris Denis-Diderot et chercheur au Laboratoire de changement social et politique (LCSP).

Références bibliographiques document

Blondel Frédéric (2003). *Un mode spécifique d'accompagnement des personnes polyhandicapées enfants et adultes en institution : la pratique du Soezelen*. Rapport du Centre de ressources multihandicap

Résumé

Les résultats de la présente recherche-action portent sur la pratique du Snoezelen dans des institutions accueillant des publics polyhandicapés. Ils peuvent être lus selon deux perspectives.

L'une explicite, est relative à tout ce qui touche de près ou de loin l'organisation de l'activité, l'autre, plus implicite, concerne le sens potentiel de l'activité Snoezelen à savoir qu'il est une activité qui participe à la production de la dignité de la personne polyhandicapée.

Mots-clefs

Polyhandicaps, accompagnement

Principaux résultats ou idées majeures

Organisation et rapport aux familles

Les rapports entre les familles et les organisations peuvent comporter certaines difficultés : une présence trop marquée, ou au contraire une absence. Les familles perçoivent leurs enfants en institution comme un « malade qu'il faudrait guérir », et ont donc ces attentes de l'institution.

L'institution voit plutôt l'enfant comme une personne polyhandicapé. De plus, les parents sont constamment inquiets de l'avenir de leurs enfants. L'épreuve vécue peut interférer dans les rapports entre les professionnels et les familles. Cependant, des rapports harmonieux peuvent aussi exister. Les professionnels peuvent par exemple se sentir valoriser dans la relation avec les familles. Les familles peuvent participer à certaines activités de l'institution, ou encore des groupes de parole. L'institution peut aussi permettre du répit aux familles.

Le rapport aux résidents

Le rapport des professionnels aux résidents peut être difficile à saisir, car ils ne parleront pas nécessairement de la possible « répulsion » qu'ils pourraient éprouver. Il est cependant possible de

comprendre ces rapports en interviewant les résidents par rapport aux attitudes et pratiques des professionnels.

Le discours

Dans le discours des professionnels, le résident polyhandicapé est soit « sacralisé » (il attire le respect et la compassion, mais qui crée une certaine distance), pour la vocation des professionnels, soit « révélateur des déficits de la société ». Ceci regroupe une même question : la place du « sujet polyhandicapé » au sein de la société.

La pratique

Dans la pratique, le discours est adapté selon les résidents, qui ont des relations différenciées à chacun. Cette relation peut être influencée par différents critères : la précocité de la relation, sa fréquence, « l'âge du professionnel et son degré d'ancienneté dans le poste », l'équipe de proximité. Les professionnels peuvent faire preuve d'un certain attachement aux résidents. Dans certains cas, il peut être plus difficile à mettre en place (fin de vie) et amène à un détachement.

Effet sur le résident et les professionnels

Le Snoezelen est plus un projet qu'un effet escompté. Il s'agit plutôt d'un lieu de rencontre, et un cadre spécifique, pour créer de la relaxation, l'expression de nouvelles compétences. La relaxation peut aussi être effective pour les professionnels, un développement de la sensibilité, une modification du point de vue sur le résident (passage du « *polyhandicapé à prendre en charge* » à « *personne polyhandicapée à rencontrer* »)

Une activité « expérientielle »

Selon Blondel (2003, p. 100), le Snoezelen peut être expérientiel car elle « *met à l'épreuve la totalité de l'expérience sociale et intime* ». Cela peut aussi être considéré, au vu de la sociologie des organisations, comme un dépassement de la routine cadrée par l'organisation du travail, et une certaine forme d'émancipation pour les professionnels.

Conclusion

Le Snoezelen fait partie de l'évolution de la prise en charge des personnes polyhandicapées. Il s'agit d'une évolution purement médicale et corporelle de la prise en charge, vers une attention tournée vers d'autres besoins. Pourtant, le Snoezelen reste secondaire dans cette prise en charge. Pour les professionnels, le Snoezelen peut être source de détente, de valorisation de compétences, de marge d'autonomie dans l'organisation et une production de sens à leur activité, plus tournée vers l'humain que la survie biologique. L'approche humaniste est en effet assez marquée dans ce projet, avec une réelle prise en compte du « sujet ».

Positionnement théorique et problématisation

Rapport pour le Centre de Ressources Multihandicap. Historique de la notion de Polyhandicaps et présentation du projet *Snoezelen*.

Problèmes, limites, paradoxes soulevés, questionnements

L'auteur fait des suppositions et interprétations bien hâtives.

« Ceux qui dans leur enfance ont eu à s'occuper de personnes polyhandicapées (frère, sœur, cousin, ...) ou de personnes handicapées (parents ou proches victimes d'accident), semblent avoir pris l'habitude de la prise en charge globale, matérielle et relationnelle. Parler aux personnes handicapées fait partie de leurs habitudes, il n'y a ni distance insurmontable, ni effort à fournir ».

Avoir eu un proche dans son enfance atteint de maladie, handicap, etc. fait-il vraiment du professionnel un meilleur accompagnant ?

Méthodologie mobilisée et terrains d'enquête

Entretiens avec des professionnels dans différents centres, et avec des familles. L'auteur se base sur des exemples de différents pays, et de la genèse du *Snoezelen*.

BLONDEL (2003). UN MODE SPECIFIQUE D'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES POLYHANDICAPEES ENFANTS ET ADULTES EN INSTITUTION : LA PRATIQUE DU SOEZELLEN

Présentation auteur(s)

Frédéric Blondel : Chercheur associé au Laboratoire de Changement Social. Université DenisDiderot-Paris 7.

Références bibliographiques document

Blondel Frédéric (2003). *Un mode spécifique d'accompagnement des personnes polyhandicapées enfants et adultes en institution : la pratique du Soezelen*. Rapport du Centre de ressources multihandicap.

Résumé

Les résultats de la présente recherche-action portent sur la pratique du Snoezelen dans des institutions accueillant des publics polyhandicapés. Ils peuvent être lus selon deux perspectives. L'une explicite, est relative à tout ce qui touche de près ou de loin l'organisation de l'activité, l'autre, plus implicite, concerne le sens potentiel de l'activité Snoezelen à savoir qu'il est une activité qui participe à la production de la dignité de la personne polyhandicapée.

Mots-clefs

Polyhandicaps, accompagnement

Principaux résultats ou idées majeures

Présentation historique du polyhandicap

1969 : Le mot « polyhandicap » est utilisé pour la première fois et de manière officielle par la Dr. Zucman (C.E.S.A.P.).

1975 : Loi « d'orientation en faveur des personnes handicapées ». Elle donne le droit aux soins et à l'éducation pour les personnes en situation de handicap.

1985 : typologie des différents handicaps multiples par le CTNERHI (Centre Technique National d'Etudes et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations) :

- « *plurihandicap : association circonstancielle de handicaps, sans retard mental grave*
- *polyhandicap : handicap rare à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience intellectuelle sévère (QI inférieur à 50)*
- *surhandicap : surcharge progressive d'une déficience physique ou psychique par des troubles d'apprentissage ou par des troubles relationnels.* » (Blondel, 2003, p.8)

Le Ministère reprend ensuite cette typologie afin de créer le formulaire de 1986 « *relative à l'accueil des enfants et adolescents présentant des handicaps associés* ». Par la suite, le mot « polyhandicapé » est utilisé dans la circulaire « *Polyhandicapés – Conditions technique d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés* ».

Par la suite, cette expression est reprise par d'autres acteurs. Une première association l'utilise en 1991 : Comité d'Étude et de Soins Aux Polyhandicapés, précédemment le C.E.S.A.P. L'Etat finance de plus en plus de projets ou d'associations pour le polyhandicap. C'est un effet concret de la reconnaissance de la « grande dépendance » de ces enfants. Cependant, cela a entraîné une certaine sélection dans les bénéficiaires. Cependant, de la part des structures, il a semblé que cela pouvait créer des opportunités. Différents facteurs influent sur cette sélection, une certaine spécialisation

s'opère : les pathologies sont mieux décrites (avancées médicales), les modalités d'accueil sont alors adaptées aux différentes pathologies.

1996 : création de l'association Groupe Polyhandicap France (parents, professionnels, organismes et établissements). Cela permet aux parents de ne plus être isolés, de créer un réseau national, mener des actions auprès des pouvoirs publics pour la reconnaissance et défense des droits des enfants en situation de handicap. Le terme de polyhandicap y est défini comme suit : un individu qui *« doit trouver dans la société une place correspondant à ses facultés de progressions physiques et intellectuelles, à son âge, à son degré de dépendance et à sa personnalité, ceci étant le respect d'une qualité de vie due à chaque citoyen »*. (Blondel, 2003, p.10).

Présentation historique du Snoezelen

« Snoezelen apparaît à la fois comme un lieu, une activité, une philosophie : une façon de penser l'autre différent comme sujet », (Blondel, 2003, p.11). Il s'agit non pas d'une technique, mais avant tout d'un espace spécifique, et d'une *« philosophie de l'accompagnement »*.

Ce mot est formé de la contraction des deux mots hollandais : *snuffelen* (renifler, sentir) et *doezelen* (sommoler, se détendre). Il s'agit d'un temps « d'activité » dans un espace créant des « sollicitations sensorielles » pour se faire plaisir et se détendre, dans une atmosphère sécurisante et douce. Concrètement, cela peut être sous forme de salles spécifiques, ou bien de parcours sensoriels. Tous les sens doivent y être sollicités.

Deux éducateurs hollandais évoquent dans un article, en 1966, une « cafétéria sensorielle ».

Des premières salles sont créées en Hollande dans les années 1970, dans les centres pour les « personnes adultes « handicapées profondes » », puis pour d'autres personnes (« personnes âgées démentes et enfants »). Par la suite, dans les années 1980, l'Angleterre développe des salles dans cette optique. Mais, au contraire de la Hollande, l'Angleterre a mis en place des évaluations. Des constats de diminution des troubles de comportement (automutilations par exemple) sont notés. Le Snoezelen se développe en France à partir de 1986, dans des MAS (Maisons d'Accueil Spécialisées) de l'Est et du Nord, pour des personnes polyhandicapées. C'est au début des années 1990 que se développe vraiment ce concept pour les établissements avec des enfants. Une certaine reconnaissance et des budgets sont octroyés. Cependant, le corps médical français est resté prudent quant aux possibles risques (phénomène de mode, risque pour l'épilepsie, aucune théorie). La réussite du projet n'est fondée que sur un seul indice : la plaisir ressenti et exprimé par les personnes. A partir de 1992, des formations sont proposés pour le Snoezelen. Elles servent à former les accompagnants professionnels sur leur posture (entre implication et distanciation) et à mieux connaître les effets des sens dans les parcours et salles.

Exemples de salles (Blondel, 2003, p.10) :

- *« les salles blanches, salles de détente »*
- *les salles interactives où les outils répondent aux sollicitations si minimales soient-elles de l'utilisateur (ex : mur lumière qui s'allume et dont la lumière varie en fonction du son émis par l'utilisateur ou dalle avec contacteur qui s'allume lorsqu'on appuie dessus)*
- *les salles de motricité où il est possible d'expérimenter le ramper, le rouler, l'appréhension du vide, le « se cacher » et le « se balancer »*
- *le bain à remous*
- *la salle de dégustation »*

L'aspect relationnel est aussi important dans le Snoezelen. Cet aspect a pour objectif la réduction du stress, mais sans visées thérapeutique ou éducative. La seule visée est le loisir. Les prérequis sont la *« liberté de choix et le respect du rythme de la personne accompagnée »* (Blondel, 2003, p.11). Il est ainsi nécessaire de favoriser la communication pour que la personne puisse exprimer ses choix. L'accompagnant répond donc aux besoins et aux demandes de la personne polyhandicapée.

Pour ce qui est de la sécurité, elle est nécessaire pour créer un climat favorable pour développer les capacités, potentialités de chacun. La sécurité est créée par les bons équipements, les lieux, et l'accompagnement rassurant.

Positionnement théorique et problématisation

Rapport pour le Centre de Ressources Multihandicap. Historique de la notion de Polyhandicaps et présentation du projet *Snoezelen*.

Problèmes, limites, paradoxes soulevés, questionnements Méthodologie mobilisée et terrains d'enquête

Entretiens avec des professionnels dans différents centres, et avec des familles. L'auteur se base sur des exemples de différents pays, et de la genèse du *Snoezelen*

BLONDEL, F. & DELZESCAUX, S. (2018). 1. L'IDENTITE EN QUESTION DE LA PERSONNE POLYHANDICAPEE.

Présentation auteur(s)

Frédéric Blondel : Maître de conférences en sociologie Université Paris-Diderot – Paris 7. Laboratoire de Changement Social.

Sabine Delzescaux : Docteur en sociologie, Maître de conférences Université Paris Dauphine

Thèmes de Recherches : Multihandicap. Vieillesse. Discrimination et stigmatisation

Références bibliographiques document

Blondel, F. & Delzescaux, S. (2018). 1. L'identité en question de la personne polyhandicapée. Dans : F. Blondel & S. Delzescaux (Dir), *Aux confins de la grande dépendance : Le polyhandicap, entre reconnaissance et déni d'altérité* (pp. 35-66). Toulouse, France : ERES.

Résumé

Est-il possible qu'une vie en apparence aussi démunie que celle des personnes polyhandicapées, vulnérables et dépendantes (trauma crânien, maladie d'Alzheimer, etc.) puisse valoir la peine d'être vécue ? Telle est la question qui ne cesse de hanter l'imaginaire des personnes dites valides et qui pèse comme une épée de Damoclès sur la vie des personnes polyhandicapées.

La qualité de l'accompagnement reste fondamentalement tributaire de la capacité des aidants à se socialiser à ce type de publics et à surmonter les sentiments a priori négatifs que ceux-ci ne manquent pas de susciter. À travers les multiples entretiens réalisés avec les soignants et les proches de personnes polyhandicapées, les auteurs montrent, en effet, que la socialisation à ces altérités extrêmes permet de réduire le risque de la « tentation souveraine » qui assujettit les personnes dépendantes à la puissance du système de soin normatif et à l'arbitraire de la conception de l'aide.

En mettant en évidence les enjeux de l'accompagnement des personnes les plus vulnérables dans le champ de la dépendance et la nature du travail qui le sous-tend dans les structures de soins, ils apportent leur contribution aux débats autour de la vulnérabilité sociale, de la Loi Léonetti et des directives anticipées.

Mots-clefs

Polyhandicap, identité, dépendance

Principaux résultats ou idées majeures

Les proches, les personnes de l'entourage, etc., peuvent renvoyer des affects négatifs à la personne polyhandicapée. Cela devient une atteinte qui peut prendre des formes variées. De la part des professionnels, il peut y avoir un refus de soin, du fait de la méconnaissance de la pathologie mais aussi du doute qui peut advenir face à cette méconnaissance, pour la suite des soins et de leur utilité. Les affects négatifs peuvent aussi être renvoyer aux aidants familiaux de la part des professionnels, lors des annonces par exemple.

Différents acteurs se posent la question de la vie des personnes polyhandicapées : les proches (famille, etc.), les professionnels, les instances gérant les débats d'éthique, etc. Le problème étant que les premiers concernés, les personnes polyhandicapées, sont exclus de ces débats. Les difficultés de communication des personnes polyhandicapées peuvent entraîner une chosification. Leur identité leur est alors attribuée par les valides.

La construction identitaire est polymorphe et s'effectue tout au long de la vie, avec divers facteurs en ligne de compte (psychologiques, politiques, sociaux, économiques, etc.), à l'intérieur de cadres précis et des interactions dynamiques. Les auteurs font un rappel des recherches sur la construction identitaire au niveau social et politique avec Robert Castel. Pour Dubar (dans Blondel et Delzescaux, 2018), la construction identitaire ne peut s'effectuer qu'avec les interactions avec autrui. Dans le cas de la situation des personnes polyhandicapées, il y a bien interaction, mais l'incapacité à s'exprimer rend difficile la compréhension de cette construction.

Ce processus de construction identitaire chez les personnes polyhandicapées être relié à un certain contexte historique et social, et donc évolutif.

Pour les auteurs, les personnes polyhandicapées se retrouvent alors dans une situation d'entredeux, dans une *liminalité*, notion reprise par Robert Murphy (dans Blondel et Delzescaux, 2018). Stiker reprend cet aspect en montrant que ces personnes ont quitté la normalité (maladie, accidents), puis quand elles reviennent dans des places antérieures ou nouvelles, elles restent perçues comme dans un entre-deux. Elles ne sont alors pas vraiment exclues, mais ni acceptées réellement.

Pour les auteurs, cette identité « incertaine » des personnes polyhandicapées peut entraîner des effets sur leur accompagnement. Même pour les aidants professionnels d'expérience, le doute peut s'immiscer, et la considération de ces personnes polyhandicapées comme des égaux peut parfois s'avérer fléchante.

De plus, la gestion médicale, biologique, ou anatomique fait que l'identité et l'identification à autrui peut devenir plus compliqué pour les professionnels.

Les professionnels opèrent alors un « travail de tri », basé sur les compétences cognitives ou les troubles du comportement des personnes, mais pas sur une perception négative du polyhandicap. La question de l'utilité des soins entre aussi en jeu dans ce travail de tri. Les auteurs notent que cette question posée par les professionnels n'est pas teintée de mauvaises intentions de nuire. Ils y voient plutôt une recherche d'accomplissement de leur travail de manière la plus correcte possible, selon les besoins de la personne, mais aussi selon les dépenses de santé engendrées.

Positionnement théorique et problématisation

« *La vie des personnes polyhandicapées vaut-elle la peine d'être vécue ?* » Les auteurs se posent la question de, non pas répondre à cette interrogation, mais plutôt pourquoi elle revient constamment de la part des personnes valides.

Ils analysent ensuite la construction identitaire des personnes polyhandicapées. Celui-ci est « énigmatique » pour différentes raisons (difficulté de communication, etc.).

Problèmes, limites, paradoxes soulevés, questionnements Méthodologie mobilisée et terrains d'enquête

Les auteurs utilisent dans ce chapitre le livre de Agamben, *Homo sacer. Le pouvoir souverain et la vie nue*, pour utiliser l'expression « la vie nue », afin de développer leur argumentation.

BLONDEL, F. & DELZESCAUX, S. (2018). 4. LA SOCIALIZATION AU POLYHANDICAP : PROTÉGER LA VIE NUE.

Présentation auteur(s)

Frédéric Blondel : Maître de conférences en sociologie Université Paris-Diderot – Paris 7. Laboratoire de Changement Social.

Sabine Delzescaux : Docteur en sociologie, Maître de conférences Université Paris Dauphine
Thèmes de Recherches : Multihandicap. Vieillesse. Discrimination et stigmatisation

Références bibliographiques document

Blondel, F. & Delzescaux, S. (2018). 4. La socialisation au polyhandicap : protéger la vie nue. Dans : F. Blondel & S. Delzescaux (Dir), *Aux confins de la grande dépendance : Le polyhandicap, entre reconnaissance et déni d'altérité* (pp. 123-152). Toulouse, France : ERES. [Résumé](#)

Est-il possible qu'une vie en apparence aussi démunie que celle des personnes polyhandicapées, vulnérables et dépendantes (trauma crânien, maladie d'Alzheimer, etc.) puisse valoir la peine d'être vécue ? Telle est la question qui ne cesse de hanter l'imaginaire des personnes dites valides et qui pèse comme une épée de Damoclès sur la vie des personnes polyhandicapées.

La qualité de l'accompagnement reste fondamentalement tributaire de la capacité des aidants à se socialiser à ce type de publics et à surmonter les sentiments a priori négatifs que ceux-ci ne manquent pas de susciter. À travers les multiples entretiens réalisés avec les soignants et les proches de personnes polyhandicapées, les auteurs montrent, en effet, que la socialisation à ces altérités extrêmes permet de réduire le risque de la « tentation souveraine » qui assujettit les personnes dépendantes à la puissance du système de soin normatif et à l'arbitraire de la conception de l'aide.

En mettant en évidence les enjeux de l'accompagnement des personnes les plus vulnérables dans le champ de la dépendance et la nature du travail qui le sous-tend dans les structures de soins, ils apportent leur contribution aux débats autour de la vulnérabilité sociale, de la Loi Léonetti et des directives anticipées.

Mots-clefs

Polyhandicap, socialisation, dépendance, aidants familiaux, aidants professionnels

Principaux résultats ou idées majeures

La non socialisation au polyhandicap peut être une menace dans la mesure où elle conduit à considérer que la vie des personnes polyhandicapées ne vaut pas la peine d'être vécue. Cette question est présente avant et après la naissance. Les auteurs considèrent cette socialisation comme une mise à l'épreuve de ce questionnement pour les professionnels, qui est toujours remis en question, par la posture, l'éthos professionnels, car il faut accepter de se socialiser à l'incertain.

Pour évoquer le fait d'écouter/parler le langage des personnes en situation de polyhandicap, les auteurs parlent de savoir comprendre le *polyhandicapais*, comme d'une langue.

Aidants familiaux

Les aidants familiaux sont les premiers à expérimenter cette socialisation. Plus la communication est difficile entre les parents et l'enfant polyhandicapé, plus cette socialisation peut s'avérer compliquée. Ce qui est en jeu ce sont les notions de « normal » et de « pathologique ». La répétition du quotidien ne rend pas moins la situation ordinaire. Les aidants familiaux n'en n'oublient pas moins le caractère extraordinaire de la situation de polyhandicap. Cela peut même être néfaste pour

les aidants, qui ressentent alors des sentiments négatifs (peur, ressentiment, etc.), et donc pour les enfants en situation de polyhandicap.

Les aidants doivent faire plusieurs activités pour expérimenter l'accompagnement : de soins, communicationnelle (interactions), dialectique (construction de sens). Le processus de reconnaissance entre autrui est alors en jeu, et la question de sa réciprocité, qui est différente de celle entre « valides ». Ce processus de reconnaissance réciproque est nécessaire au processus éducatif des enfants et de socialisation.

A l'annonce du diagnostic, la famille, parents, fratrie, etc., doit élaborer et symboliser les implications que le polyhandicap demande. Cette annonce entraîne un processus de « conscientisation de la réalité « hors normes » du polyhandicap », afin de remanier la construction identitaire. Toutes les sphères de la vie des aidants et de la famille sont alors impactées (sphère conjugale, familiale et amicale, professionnelle, etc.).

Pour les auteurs, cette socialisation au polyhandicap permet de naturaliser la situation, et donc de ne plus être dans une relation de sacrifice de sa vie mais plutôt de partage avec un « autrui singulier ».

Aidants professionnels

Pour les auteurs, la différence entre les aidants professionnels et les aidants familiaux se fait notamment sur la possibilité de révocabilité du lien ou de la rencontre avec l'enfant polyhandicapé. La socialisation et l'appréhension du polyhandicap sont historiquement amorcées par les aidants familiaux. Cependant, la manière d'appréhender le polyhandicap n'est pas homogène, ni pour les aidants familiaux ni pour les aidants professionnels. Les auteurs en définissent trois approches : la « *normative exclusive* » (approche négative et de rejet du polyhandicap rendant la socialisation difficile), la « *normative intégrative* » (statut de « semblables » pour les polyhandicapés), la « *non normative* » (le débat ne se fait sur la question de la normalité, mais sur un accompagnement le plus adéquat possible). Ces approches peuvent se combiner.

La socialisation des professionnels est différente selon chaque type de métiers. La socialisation au polyhandicap des médecins est par exemple différente de celle des infirmières, ou encore des personnels éducatifs. Les normes de comportements professionnels peuvent alors se compléter, mais aussi entrer en rivalité, voire créer une certaine forme de hiérarchisation. Le cadre normatif et réglementaire de l'institution joue aussi un rôle dans cette socialisation.

Si les aidants professionnels n'ont pas été socialisés au polyhandicap, il est possible qu'ils se sentent démunis face à certaines situations, qu'ils ne peuvent alors ni penser, ni accompagner. Cette socialisation leur permet au contraire de rompre avec leur anxiété, leur désarroi, et leur défiance face au polyhandicap.

Positionnement théorique et problématisation

Les auteurs s'interrogent sur la socialisation au polyhandicap qui sert pour l'accompagnement et la protection des personnes polyhandicapées. Les auteurs pensent qu'un manque de socialisation au polyhandicap peut conduire le non socialisé à estimer que la vie de ces personnes ne vaut pas la peine d'être vécue.

Problèmes, limites, paradoxes soulevés, questionnements

Sur quelle base se pose la question d'un « *polyhandicapais* », comme d'une langue ?

Méthodologie mobilisée et terrains d'enquête

Littérature scientifique

BLONDEL, F. & DELZESCAUX, S. (2018). 6. L'ADOSSEMENT PARTENARIAL DE LA PRISE EN COMPTE.

Présentation auteur(s)

Frédéric Blondel : Maître de conférences en sociologie Université Paris-Diderot – Paris 7. Laboratoire de Changement Social.

Sabine Delzescaux : Docteur en sociologie, Maître de conférences Université Paris Dauphine

Thèmes de Recherches : Multihandicap. Vieillesse. Discrimination et stigmatisation

Références bibliographiques document

Blondel, F. & Delzescaux, S. (2018). 6. L'adossement partenarial de la prise en compte. Dans : F. Blondel & S. Delzescaux (Dir), *Aux confins de la grande dépendance : Le polyhandicap, entre reconnaissance et déni d'altérité* (pp. 185-218). Toulouse, France : ERES. [Résumé](#)

Est-il possible qu'une vie en apparence aussi démunie que celle des personnes polyhandicapées, vulnérables et dépendantes (trauma crânien, maladie d'Alzheimer, etc.) puisse valoir la peine d'être vécue ? Telle est la question qui ne cesse de hanter l'imaginaire des personnes dites valides et qui pèse comme une épée de Damoclès sur la vie des personnes polyhandicapées.

La qualité de l'accompagnement reste fondamentalement tributaire de la capacité des aidants à se socialiser à ce type de publics et à surmonter les sentiments a priori négatifs que ceux-ci ne manquent pas de susciter. À travers les multiples entretiens réalisés avec les soignants et les proches de personnes polyhandicapées, les auteurs montrent, en effet, que la socialisation à ces altérités extrêmes permet de réduire le risque de la « tentation souveraine » qui assujettit les personnes dépendantes à la puissance du système de soin normatif et à l'arbitraire de la conception de l'aide.

En mettant en évidence les enjeux de l'accompagnement des personnes les plus vulnérables dans le champ de la dépendance et la nature du travail qui le sous-tend dans les structures de soins, ils apportent leur contribution aux débats autour de la vulnérabilité sociale, de la Loi Léonetti et des directives anticipées.

Mots-clefs

Polyhandicap, dépendance, partenariat, hôpitaux, établissement

Principaux résultats ou idées majeures

Le partenariat entre les structures d'accueil et les structures externes (sociales, thérapeutiques ou sanitaires) a une visée de soutien, et de relais pour l'accompagnement des personnes polyhandicapées. Il s'agit en premier de trouver des compromis, puis de les mettre en pratique. Les hôpitaux ou structures spécialisés dans la prise en charge du polyhandicap peuvent considérer les hôpitaux généraux comme non habitués à gérer ces situations, à cause d'une méconnaissance. Dans ce cas, le patient polyhandicapé doit s'insérer dans le parcours de soins et s'y adapter. Les médecins peuvent cependant être déstabilisés, car habitués aux communications conventionnelles.

La difficulté est aussi de faire le relais entre les professionnels libéraux « de ville » et les professionnels des structures d'accueil ou des hôpitaux. Il peut exister une mutualisation des carnets d'adresse entre les MAS sur un même territoire par exemple. La question des inégalités territoriales entre aussi en jeu dont dépendent les structures de leur environnement économique et social. Parfois, il manque de personnels spécialisés, mais ces derniers peuvent aussi refuser d'intervenir en invoquant leur incompétence ou méconnaissance du polyhandicap. Ainsi, la méconnaissance du polyhandicap, ainsi qu'une absence d'accueil spécifique, peuvent aussi entraîner une mauvaise prise en charge au sein des hôpitaux. Les besoins (accompagnement, présence de personnels) peuvent

alors être sous-estimés dans les hôpitaux généraux. Pour y remédier, les hospitalisations sont préparées soigneusement à l'avance.

Certains professionnels libéraux ont signé une convention avec des hôpitaux généraux afin de rendre des visites régulières et ainsi de se familiariser aux différentes situations de polyhandicap. A l'inverse, la consultation dans les cabinets libéraux peut s'avérer plus compliqué du fait de leur accessibilité.

Les hôpitaux généraux accueillent aussi des personnes polyhandicapées en décompensation ou dont l'état de santé s'est trop dégradé pour que les établissements d'accueil les accompagnent encore.

Les aidants familiaux sont alors souvent sollicités pour contrer ces différentes difficultés. Les directeurs d'établissement finissent par identifier les aidants qu'ils peuvent solliciter dans ce cadre, et ceux qui ne sont qu'informer. Cependant, cela peut être source de conflit entre les professionnels et les aidants familiaux. Ainsi, pour les aidants familiaux, la gestion de l'aide leur semble être dévolu, et par conséquent la gestion des aides professionnelles. Les aidants familiaux, à travers l'entrée en institution, sont cependant obligés d'accepter cette séparation et cette délégation. Les sentiments contradictoires peuvent osciller entre un besoin satisfait de répit, une sécurisation et un soulagement avec de l'inquiétude face à l'accompagnement de l'établissement.

En cas de maintien à domicile, les aidants familiaux sont parfois obligés de quitter leur emploi pour s'occuper du parcours de santé de leur enfant polyhandicapé, ainsi que de réorganiser leur vie de famille. D'autres modes d'accompagnement doivent alors être trouvés et mis en place, car l'HAD est rapidement insuffisant. Il peut y avoir une certaine forme d'isolement institutionnel pour les aidants familiaux à domicile.

Les psychologues ont rôle pivot de tiers, pour faire le lien entre l'institution et les aidants familiaux, en cas de désaccord. Les médecins peuvent aussi jouer ce rôle. Cela permet notamment de faire accepter aux aidants familiaux que l'enfant polyhandicapé peut avoir une vie autonome au sein d'un établissement.

Les situations de décompensation ou de réanimation reposent la question pour les professionnels de savoir si la vie des polyhandicapés vaut la peine d'être vécue. La perception de l'état de santé de ces personnes en polyhandicap peut alors leur être « préjudiciable ». De plus, le besoin de présence plus important, alors que le personnel hospitalier est en flux-tendu, rend le stress plus important pour les professionnels face à ces prises en charge, ainsi qu'un risque d'erreur accru.

Ainsi pour Paillet ou encore Guienne (dans Blondel et Delzescaux, 2018), dans le polyhandicap, il y a alors comme un « indécidable » dans le fait de laisser vivre ou mourir. Cela laisse le doute et le poids de la responsabilité sur les professionnels ou les aidants familiaux.

Positionnement théorique et problématisation

Les auteurs étudient ici les différents partenariats qui se jouent entre les différents acteurs de l'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap : aidants familiaux, professionnels d'hôpitaux, d'établissement, ou de professionnels libéraux.

Problèmes, limites, paradoxes soulevés, questionnements Méthodologie mobilisée et terrains d'enquête

Littérature scientifique

BODIN R. (2018). L'INSTITUTION DU HANDICAP. ESQUISSE POUR UNE THEORIE SOCIOLOGIQUE DU HANDICAP

Présentation auteur(s)

Romuald Bodin est Professeur des universités en sociologie à l'Université de Nantes et de Poitiers.

Sociologie de l'institution et de l'action publique

Sociologie du contrôle social, de la norme et de « l'anormalité ». Sociologie du handicap. Corps biologique et corps social.

Sociologie de l'enseignement supérieur.

Sociologie du travail social et de la relation socio-éducative.

Références bibliographiques document

Bodin R. (2018). *L'institution du handicap. Esquisse pour une théorie sociologique du handicap*. Paris : La Dispute.

Résumé

Qu'est-ce que le handicap ? Ce livre montre qu'il ne s'agit pas d'une réalité médicale, mais d'un phénomène social, qui peut faire référence à des singularités biologiques, mais dépend avant tout de la logique sociale de nos institutions. À partir de l'analyse de statistiques concernant la santé et le handicap ainsi que de nombreux entretiens biographiques, l'auteur met en évidence que ce qui fait qu'une personne est considérée ou non comme handicapée renvoie au fonctionnement des grandes institutions sociales – famille, école, travail, espace public... Il explique aussi comment le statut administratif de personne handicapée tend à imposer une modification des parcours, des comportements et des identités.

Cette nouvelle conception du handicap, qui met en relief sa construction étatique et législative, permet d'aborder différemment aussi bien l'expérience des personnes dites handicapées que les politiques de santé publique et d'action sociale.

Mots-clefs

Handicap, institution, administratif

Principaux résultats ou idées majeures

L'auteur entend effectuer trois ruptures de la conception du handicap, en proposant une approche sociologique. La première rupture est liée à la conception du handicap comme d'une différence. Pour lui, cette approche ne décrit pas la différence, et cela peut signifier tout ou rien.

Badiou (dans Bodin, 2018) montre ainsi que n'importe quelle expérience peut être source de différences. Bodin (2018) reprend plutôt le cadre de Goffman dans *Stigmate*, où l'individu handicapé est considéré comme un individu ordinaire. Le handicap peut pris comme « un écart entre des capacités individuelle et un contexte social » (Bodin, 2018, p.27). Ce désavantage, cet écart, varient donc selon le contexte social et culturel, mais aussi historique.

La seconde rupture concerne l'approche scientifique et plus particulièrement celle médicale, où le handicap n'est étudié que sous le prisme médical ou biologique. L'auteur souhaite plutôt étudier le handicap en tant que phénomène social : l'individu est ainsi considéré comme handicapé non par des critères médicaux, mais par des critères sociaux.

La troisième rupture est faite vis-à-vis de l'approche « sociale-environnementale », plus marquée dans les *disability studies* nord-américaines, et dans les politiques publiques. Il s'agit d'une approche alternative à l'approche purement médicale, mais sans s'en éloigner complètement. Elle garde ainsi une approche du handicap fondée comme une déficience. L'auteur montre que le handicap n'est pas remis en question dans sa terminologie, alors qu'il ne regroupe pas un groupe social homogène. La diversité des situations de handicap renvoie selon lui plutôt aux différences de structures des institutions sociales. Pour lui, le handicap n'est donc pas une déficience, mais au contraire des « anormalités d'institution », ou encore « une singularité institutionnelle problématique ». Cette approche de l'auteur lui fait dire qu'il n'est pas possible de penser le handicap en-dehors d'une institution.

Cette institutionnalisation s'est faite par la création d'un regroupement sous le terme de handicap, des instances spécifiques et bien identifiées comme la MDPH. L'anormalité est alors un « produit d'institution » (« l'anormalité mentale » par exemple est le produit de l'école, « l'anormalité motrice » celle du travail), tandis que l'expérience du handicap est le produit du processus institutionnel, c'est-à-dire la rencontre avec l'institution qui dénomme, et ensuite le statut administratif. Il s'agit donc d'une « gestion bureaucratique », qui peut parfois imposer des parcours types et préconçus, puis comme un statut social.

L'identité est ainsi imposée, parfois avec une certaine forme de violence, et en gommant toutes les différences de situations. Cet espace social est cependant un espace de négociations (résistances, redéfinitions, prise en compte de la reconnaissance, etc.) entre les personnes en situation de handicap, les personnels des administrations, les professionnels de santé, etc.

L'auteur note ainsi une contradiction : les institutions ont créé des statuts de handicap, spécifiques à leurs critères institutionnels, afin de conserver le fonctionnement, règles et habitudes de leur institution propre, mais cela a par la même créé de nouveaux comportements.

L'auteur étudie les situations de handicap selon la classe sociale. Au niveau d'une reconnaissance de handicap, il note que le « *risque d'être confronté à une situation de handicap est ainsi quatre fois plus important pour ouvriers que pour les cadres* » (Bodin, 2018, p.70). Il explique par la plus forte fréquence d'accidents liés au travail, et à un moins bon accès aux informations de santé.

Pour ce qui est du statut administratif, celui-ci peut être considéré comme un changement identitaire et de parcours. Cette modification est un processus social. Avant tout, l'individu doit être identifié par les professionnels (médecins, psychologues, etc.) comme étant en situation de handicap. La reconnaissance ne s'effectuerait alors que pour l'obtention de droits spécifiques. Il s'agit d'une rupture, sauf exception peut-être pour des personnes en situation de handicap depuis la naissance ou l'enfance, dont les parents se sont chargés des démarches administratives de reconnaissance du handicap. Pour l'auteur, cette rupture est comme un « rite de passage », ou un « rite d'institution ». La situation peut être vécue comme une perte ou une diminution, une remise en question de sa position. Il s'effectue alors une comparaison entre la situation passée et la situation présente, voire future. Mais il ne s'agit pas toujours d'une rupture soudaine ou brutale. La demande de reconnaissance de handicap peut se faire soudainement, mais aussi selon des critères édictés par des tiers (professionnels, famille, personnels des institutions, etc.), avec une certaine forme de pression qui pousse l'individu à faire cette demande. Le groupe des personnes handicapées sont un groupe créé pour les institutions, de manière bureaucratique et artificielle. La préparation du dossier de demande auprès de la MDPH nécessite de faire rentrer une situation, une histoire personnelle et singulière, dans des catégories préétablies par l'administration. Par la suite, l'individu intériorise ces catégories administratives. Cependant, l'individu peut ensuite se réapproprier son parcours de diverses manières (projet professionnel, intellectualisation du parcours, engagement militant) et

donner du sens à leur parcours. Ainsi, les actions administratives ne sont pas que subies.

Positionnement théorique et problématisation

L'auteur se propose d'étudier le handicap selon des critères sociaux, et non comme relevant seulement du biomédical. Il montre comment l'administratif peut catégoriser. **Problèmes, limites, paradoxes soulevés, questionnements**

L'ouvrage se tourne essentiellement sur le côté administratif.

Méthodologie mobilisée et terrains d'enquête

Littérature scientifique. Etude des textes législatifs.

Enquête de 2013 à 2016 : 60 entretiens soutien financier de la MDPH 79 des Deux-Sèvres, et 150 questionnaires auprès de d'enseignants, ou professionnels du secteur médico-social., observations ponctuelles dans des MDPH.

BODIN, R. (2009). UN SINGULIER RECOURS A L'INDIVIDU... (L'« INDIVIDUALISME » SPECIFIQUE DES EDUCATEURS SPECIALISES).

Présentation auteur(s)

Romuald Bodin est Professeur des universités en sociologie à l'Université de Nantes.

Sociologie de l'institution et de l'action publique

Sociologie du contrôle social, de la norme et de « l'anormalité ». Sociologie du handicap. Corps biologique et corps social.

Sociologie de l'enseignement supérieur.

Sociologie du travail social et de la relation socio-éducative.

Références bibliographiques document

Bodin, R. (2009). Un singulier recours à l'individu... (L'« individualisme » spécifique des éducateurs spécialisés). Dans : Marlène Jouan éd., *Comment penser l'autonomie : Entre compétences et dépendances* (pp. 237-251). Paris cedex 14, France : Presses Universitaires de France. doi:10.3917/puf.laugi.2009.01.0237. **Résumé**

Comment penser l'autonomie : Entre compétences et dépendances :

Nous plaçons naturellement l'autonomie au cœur de toute morale, tant nous avons tendance à valoriser, dans la tradition de cette « invention » kantienne, l'indépendance du sujet à l'égard de tout lien social et de tout intérêt particulier. Mais cette priorité de l'autonomie est aujourd'hui contestée contre la célébration d'un individualisme à la limite de l'égoïsme, contre l'illusion d'un sujet impartial ou souverain, contre enfin la surdité philosophique aux exigences, aux contingences et à la singularité de nos relations à autrui, se font entendre depuis quelques années toutes sortes de voix nouvelles : communautarismes, féminismes, politiques de l'identité, théories de la reconnaissance, éthiques de la vertu et du care. Le présent volume est la première présentation exhaustive de ces critiques dans leur diversité et leur radicalité. Il veut illustrer aussi, plus positivement, la possibilité de ce que Axel Honneth appelle une « autonomie décentrée », qui éviterait et renverserait à la fois l'aliénation et le conformisme, sans requérir d'indépendance substantielle. Une telle réflexion nous fournit des raisons de modifier le lieu du jugement moral — avec ses propriétés de rationalité, d'impartialité, de neutralité — et de contester son autorité

exclusive sur la vie éthique, afin redonner toute sa place au singulier, et à l'attention à autrui, dans l'autonomie.

Mots-clefs

Educateurs spécialisés, individu, singulier

Principaux résultats ou idées majeures

L'un des principes de la relation socio-éducative est de croire en les possibilités de chacun pour une transformation ou éducation. C'est un principe kantien : l'être humain n'est pas forcément « bon », mais il est « perfectible ». Par conséquent, il s'agit aussi d'une reconnaissance que l'état actuel de l'individu n'est pas fondé en nature, puisqu'il peut toujours évoluer. Pour l'éducateur, il y a donc deux niveaux de personnalités : le premier qui est directement visible (« superficiel », « accidentel »), et produit par des conditions spécifiques et des « mauvaises rencontres », le second, moins visible, mais « réel » et « essentiel ». Bergson (Bodin, 2009) parlerait de « *moi profond* » (*authentique*) et un « *moi superficiel* » (*toujours en partie accidentel*) ».

La pratique socio-éducative se construit donc selon cette opposition : une extériorité qui a produit les déviances, souffrances, et une intériorité positive. Dans cette optique, les éducateurs spécialisés souhaitent ne voir, et aider que des individus, et non pas des agents produits par une culture. Ils ont ainsi tendance à faire abstraction du parcours de l'individu et de sa catégorisation administrative ou institutionnelle. Ils préfèrent ainsi éviter une certaine forme de stigmatisation, ou encore de « naturalisation » des comportements, au contraire des psychologues présents dans les institutions. Ces aspects se font également pour la sélection des élèves éducateurs spécialisés, qui ne se basent ni sur des critères scolaires, ni sur des critères scientifiques. La vision même qu'ont les éducateurs spécialisés de leur métier est représentative de ce refus de catégoriser : ils pensent leur métier non en termes de carrière, qu'il est relativement flou, incertain, constamment remodelé.

En se basant sur les théories de Weber sur les rationalités, Bodin (2009) propose une « rationalité socio-éducative spécifique ». Pour Weber, la rationalité est propre à chacun : « *Ce qui est rationnel d'un certain point de vue peut être irrationnel d'un autre* ». (Weber, cité dans Bodin, 2009, p.244). Pour les es, la rationalité entre l'effet réalisé et l'effet produit n'est pas forcément visible. Un effet peut ainsi être présent plusieurs années après. Leur investissement ne peut donc se baser sur les effets mesurables. Cela crée aussi un rapport au temps spécifique, où la relation socio-éducative est construite progressivement, au contraire de la relation marchande qui est ponctuelle. De plus, la relation socio-éducative est interpersonnelle, « riche », passant par toute une palette de type de rapports humains : conflictuels, passionnés, affectifs, rationnel, etc.

Certains biais peuvent apparaître : le fait de constamment vouloir aider l'autre peut s'accompagner d'une certaine dissimulation de savoir si les effets escomptés vont fonctionner ou non.

L'individualité présente dans la pratique socio-éducative est fondée sur la croyance que l'individu peut trouver les ressources pour une transformation. Cependant, il ne s'agit pas de la confondre avec « l'individualisme méritocratique de la pensée libérale ». **Positionnement théorique et problématisation**

L'auteur constate des retours des débats sur le sujet, l'individualité. Il se propose de l'analyser avec un cas concret, celui des éducateurs spécialisés. L'éducateur semble en effet être représentatif de l'individualité. Pourtant, pour l'auteur, il s'agit plutôt d'une croyance sociale de l'individualité.

Problèmes, limites, paradoxes soulevés, questionnements

Voir ce qu'il y a à « l'intérieur » de l'individu signifie-t-il forcément qu'on efface une certaine forme de stigmatisation ou de différenciation ? Ils sont « beaux à l'intérieur », mais ils restent différents à l'extérieur. Pourquoi conserver tout de même cette construction de la différence ? Est-ce que ce n'est pas placer les individus dans des cases définies et arrêtées ?

« Et c'est bien en tirant ressource de cette intériorité profonde, de son moi authentique, que l'utilisateur pourra échapper à sa situation présente toujours un peu accidentelle et comme extérieure à lui-même ». (Bodin, 2009, p.240)

⇒ N'est-ce pas basé sur les normes des valides ?

Méthodologie mobilisée et terrains d'enquête

Terrain ethnographique : observations (2003/2006) dans des établissements socio-éducatifs : Institut de rééducation (aujourd'hui ITEP), Équipe de prévention, Maison d'enfant à caractère social (MECS) et Institut médico-éducatif (IME). Observation établissement de formation au travail social (IRTS). Trentaine d'entretiens.

CORVOL, A., MOUTEL, G. & SOMME, D. (2013). « ENGAGEMENT DU SOIGNANT DANS LA RELATION. L'EXEMPLE DES GESTIONNAIRES DE CAS EN GERONTOLOGIE ».

Présentation auteur(s)

Aline CORVOL : Gériatre, doctorante en éthique médicale, centre de recherche allemand sur les maladies neurodégénératives (DZNE), centre de référence allemand sur l'éthique dans les sciences de la vie (DRZE), Université Paris Descartes.

Grégoire MOUTEL : hôpital Corentin Celton-HEGP, APHP, unité de médecine sociale, Université Paris Descartes, éthique médicale et médecine légale.

Dominique SOMME : professeur des universités, CHU de Rennes, service de gériatrie, Université Rennes 1.

Références bibliographiques document

Corvol, A., Moutel, G. & Somme, D. (2013). « Engagement du soignant dans la relation. l'exemple des gestionnaires de cas en gérontologie. ». In : *Gérontologie et société*, vol. 36 / 144(1), 97-109. doi:10.3917/gs.144.0097.

Résumé

La relation soignante se caractérise par deux impératifs : garder la distance nécessaire à la prise de décision et à la réalisation de gestes techniques d'une part, accorder à la personne la reconnaissance et l'empathie dont elle a besoin dans des circonstances difficiles d'autre part. À partir de l'exemple de la gestion de cas, pratique professionnelle qui se développe en France dans le cadre du plan Alzheimer, nous explorerons ici les ambivalences, les risques mais aussi la nécessité d'un engagement des soignants dans cette relation.

Mots-clefs

Soignants, pratique professionnelle, engagement

Principaux résultats ou idées majeures

Les soignants doivent se positionner avec la « juste distance » (Blanchard *et al.*, dans Corvol, Moutel, & Somme, 2013), dans une optique « éthique soignante ». Cette relation est teintée d'empathie, d'expérience du soignant, mais aussi d'ambivalence.

Gestionnaires de cas : métier récent en France, auprès des personnes vieillissantes « en perte d'autonomie » (Corvol *et al.*, dans Corvol, Moutel, & Somme, 2013). « Infirmières, assistantes sociales, psychologues ou ergothérapeutes ». Deux missions : évaluer la « situation médicale et sociale » de la personne vieillissante à son domicile dans (Nugue *et al.*, dans Corvol, Moutel, & Somme, 2013), ; mettre en place/coordonner un programme d'aide (soins, services) à domicile. Un gestionnaire de cas ne peut s'occuper que d'une quarantaine de personnes à la fois, du fait de la complexité des situations

Les bénéficiaires visés sont les personnes vieillissantes avec des troubles cognitifs, qui sont très isolées ou qui refusent des soins (Balard & Somme, 2 dans Corvol, Moutel, & Somme, 2013).

Pour Blanchard (dans Corvol, Moutel, & Somme, 2013), la « relation soignante » est un espace qui permet de concilier la sécurité/protection et la liberté/respect des choix des personnes accompagnées.

Loi du 4 mars 2002 relative au droit des malades : le refus de soins d'une personne est son droit (si elle capable de faire un « choix éclairé, en connaissance de cause). Cependant, si elle n'en pas capable, le soignant peut faire intervenir le tuteur dans la décision, ou les « *moyens légaux d'hospitalisation ou de soins sous contrainte* ».

Les gestionnaires de cas n'opèrent pas de cette manière. Il existe selon eux une « zone grise », où les personnes accompagnées sont entre l'autonomie (capacité à faire des choix) et l'incapacité à comprendre ces choix, pour prendre une décision.

Les gestionnaires de cas peuvent se baser sur deux principes de l'éthique médicale : le respect de l'autonomie et la bienfaisance. Le moyen pour y parvenir peut-être l'argumentation pour convaincre la personne accompagnée d'accepter les soins. Le tout étant de ne pas tomber dans une certaine manipulation, ni dans le harcèlement. Il s'agit plutôt d'un dialogue entre le soignant et la personne accompagnée.

Relation thérapeutique : ce n'est pas une relation personnelle. Mais elle doit comporter des attendues nécessaires de la part du soignant : la confiance, le respect et l'empathie, avec une certaine distance professionnelle. Pourtant, les gestionnaires de cas interrogés évoquent pour beaucoup un fort engagement relationnel, tout en revendiquant cette distance professionnelle. L'écoute y est aussi importante, afin de créer une confiance avec la personne accompagnée.

La confiance n'est pas forcément du côté du gestionnaire : les personnes accompagnées ont parfois des troubles cognitifs ou psychiatriques. Ceci amène les gestionnaires à ne pas toujours les croire sur parole. Il s'agit donc plutôt de respect que de confiance.

Déroulement de la « gestion de cas » : premier temps d'approche, « d'apprivoisement », qui dure plusieurs semaines ou mois. Ensuite, la « personne signalée » accepte de faire entrer le gestionnaire de cas. Ce dernier peut ainsi procéder à l'évaluation de la situation globale (état de santé, revenus, relations avec les proches, etc.) et des besoins de la personne.

Le gestionnaire de cas peut faire preuve d'un engagement dans la relation avec la personne qu'il accompagne, pour la défense de ses droits par exemple. Cet aspect peut le mettre en porte à faux avec son institution. D'autres risques apparaissent : l'épuisement, la surprotection (qui amène à être confondu comme un rôle de proche aidant, surtout si la personne accompagnée est isolée), un lien de dépendance affective de la personne accompagnée, abus de confiance.

Cette ambivalence entre distance professionnelle et engagement relationnelle pose deux questions éthiques, en termes d'organisation et d'encadrement institutionnels, puis en termes de relationnel. Dans l'organisation institutionnelle, des procédures spécifiques sont créées comme des garde-fous (charte éthique par exemple). Il existe ainsi des pilotes, des réunions d'équipes régulières, de supervision, de discussions interprofessionnelles.

Quant à l'éthique relationnelle, Gadow (dans Corvol, Moutel, & Somme, 2013) propose trois niveaux de choix du soignant dans la relation :

- 1) Choix intuitifs : valeurs partagées dans un même environnement à un même moment donné. Le soignant sait que ces actions sont les bonnes, sans y réfléchir.
- 2) Prise de recul : le soignant doit entrer dans un processus d'objectivation (demande de conseils, réflexion sur les enjeux, raisonnement) afin de faire un choix.
- 3) Quand ce dernier raisonnement objectif n'amène à aucun choix, le soignant se retrouve dans l'incertitude. Ici, la subjectivité et l'histoire de vie du soignant intervient dans la prise de décision. Ce n'est pas pour écrire l'histoire de la vie de la personne accompagnée, mais pour l'aider à l'écrire elle-même.

Les réponses trouvées par les soignants ne sont cependant jamais définitives.

Pour les auteurs, le professionnalisme ne se résume pas à la distance ou encore la neutralité. Ils mettent en garde contre le déni de l'engagement des soignants. Ce déni néglige la valeur de l'engagement et ses avantages, mais aussi des inconvénients qui peuvent advenir. Il est possible d'en limiter les dangers en créant des formations initiales et continues, et un suivi de supervision.

Positionnement théorique et problématisation

Terminologie : utilisation du terme de « personne accompagnée », et non du mot « usager », qui est trop relié à la catégorie administrative, non plus du terme « patient » qui ne renvoie qu'à la maladie. L'expression « gestionnaire de cas » est controversée. Les auteurs préfèrent ici utiliser le terme de soignants, que ce soit pour les professions médicale ou des travailleurs sociaux.

Les auteurs s'interrogent sur l'ambivalence entre la distance professionnelle de mise chez les gestionnaires de cas, tout en faisant preuve d'engagement dans la relation avec les personnes qu'ils accompagnent.

Problèmes, limites, paradoxes soulevés, questionnements

Comment soutenir un proche, sans tomber dans l'ingérence ? Comment évaluer le possible danger, urgence, tout en laissant le choix à la personne ? Question du juridique, droits.

Question de la distance dans la recherche, la science. Place des émotions, de l'investissement, etc.

Méthodologie mobilisée et terrains d'enquête

Recherche (en cours lors de la publication de l'article) sur « l'éthique de la gestion de cas », basée sur la littérature scientifique, des entretiens avec des gestionnaires de cas, des groupes de discussion (4/ gestionnaires de cas, 1h30), questionnaire auprès des gestionnaires de cas en France dans le cadre du plan Alzheimer.

CRESSON G., (1995). « CHAPITRE 1 : LES RELATIONS ».

Présentation auteur(s)

Geneviève Cresson : professeure de sociologie à l'Université de Lille-1. Centre lillois d'études et de recherches sociologiques et économiques (CLERSÉ-CNRS).

Références bibliographiques document

Cresson G., (1995). « Chapitre 1 : Les relations ». Dans : *Le Travail domestique de santé*.

Paris : L'Harmattan. Coll. Logiques Sociales. [Résumé](#)

La plupart des symptômes morbides, tous degrés de gravité confondus, ne sont pas présentés à des institutions ni à des professionnels des soins, mais pris en charge, par l'intéressé lui-même ou par un membre, le plus souvent féminin, de sa famille ou de son entourage. La recherche présentée ici s'est donné comme objectif d'explorer les diverses facettes de ce travail domestique de santé trop souvent ignoré, dévalorisé ou banalisé. Elle a été effectuée à partir d'entretiens avec une quarantaine de familles du Nord de la France, choisies parce qu'elles n'avaient pas a priori de problèmes de santé.

Mots-clefs

Travail profane, domestique, relations professionnels/famille, savoirs, quotidien

Principaux résultats ou idées majeures

Relation médecin-patient

Parsons (dans Cresson, 1995) est le premier sociologue à avoir travaillé sur les relations entre le médecin et les malades. Le médecin est ainsi un spécialiste de la santé. Cette spécialisation entraîne une « division du travail sanitaire ». « L'incompétence » du malade fonde alors sa demande de recours au médecin, à qui il doit se remettre, par besoin et impuissance. Certaines tensions apparaissent pour le médecin (responsabilité envers le malade, attentes des patients). Dans le face à face, entre les médecins et les patients, différents aspects entrent en jeu dans la relation : techniques, non scientifiques, le contexte sanitaire de la société, l'environnement social des patients, contexte institutionnel, etc. Ces aspects entraînent des différences dans les relations médecins-patients. De plus, les patients ont toujours la possibilité de changer de médecin (« *doctor shopping* »), selon leur insatisfaction dans la relation, ou d'avoir recours à des médecines « parallèles », ou alternatives.

Puis, l'augmentation des maladies chroniques paraît renégocier la relation entre le malade et le médecin. Selon Baszanger (dans Cresson, 1995), les malades chroniques, du fait de la durée de la maladie, peuvent mettre en place plus de marge de manœuvre dans la relation et les indications du médecin, car ils doivent gérer la maladie dans leur quotidien. Le patient peut ainsi devenir plus compétent, ce qui peut provoquer un effritement de la position du médecin et dans sa relation.

L'aspect technique peut prendre une place importante dans la relation : le médecin utilise de nombreux instruments, et certains médicaments ne sont accessibles que par son biais. Des aspects relationnels sont aussi primordiaux : l'effet placebo, la confiance dans son médecin, la magie, l'irrationnel, etc.

L'aspect social peut aussi avoir un impact : la situation sociale du malade peut influencer son rapport au corps, les connaissances médicales, à sa médication, sa relation avec le médecin, etc.

L'auteure note que paradoxalement, les médecins demandent des patients une certaine passivité (modèle parsonnien), mais en même temps d'être actif des décisions et de la gestion de leur santé. Ainsi, si le patient n'est que trop passif, il pourra sans suivre une frustration du médecin. Mais à l'inverse, si le patient est trop actif et veut alors participer au diagnostic et préconisation, il est possible que le médecin ne le souhaite pas forcément. Cresson (1995) note que la passivité totale du malade est rare (anesthésie, etc.).

Freidson (dans Cresson, 1995) propose une typologie des types de relations entre malades et médecins : « modèle activité/passivité » (exemple de l'opération chirurgicale), « modèle guidance-coopération » (patient collabore avec le médecin mais c'est ce dernier qui garde le contrôle. Modèle privilégié par les médecins, et par Parsons dans son analyse), « modèle de la participation mutuelle » (interaction partagée, présente dans certaines maladies chroniques). Un dernier modèle est possible où le patient est actif et le médecin passif. Dans ce cas, Baszanger (dans Cresson, 1995), note que les malades utilisent les médecins comme de simples « paramédicaux ».

Trostle (dans Cresson, 1995) note que la « non soumission » des patients dans les études médico-sociales, n'est pas interrogée comme fondée ou justifiée, mais est simplement blâmée. « Contexte relationnel et familial »

La relation entre le patient et le médecin est aussi interrogée selon l'environnement social du malade. Des études ont montré l'importance du soutien social dans la gestion des maladies et des soins. L'aide du réseau peut s'effectuer sur quatre dimensions : affective (écoute, soutien émotionnel), matérielle (ressources), cognitive (transmission d'informations), normative (valider un comportement). Cependant, un réseau peut exister, sans qu'il y ait nécessairement de l'aide. L'effet positif peut fonctionner par différents effets : effet direct, effet tampon (le soutien social « absorbe » les conséquences négatives sur la santé), effet circulaire (la bonne santé et le soutien seraient liés).

Au niveau de la famille, elle peut être la source de maladie (hérédité), utilisatrice des services médicaux, soumise à du stress dans le cas de maladie grave d'un des membres (rapprochement/éloignement dans la famille).

Dans la famille, la division genrée des tâches quotidiennes familiales entraîne la femme à devenir un « véritable agent de santé primaire » au sein de la famille. **Positionnement théorique et problématisation**

L'auteure étudie le travail sanitaire profane des familles et les relations avec les professionnels.

Elle considère ce travail sanitaire profane non comme une « annexe » du travail et du rôle des professionnels, mais plutôt comme une « activité quotidienne de la famille ».

Problèmes, limites, paradoxes soulevés, questionnements

Le livre de 25 ans, avec un travail d'enquête datant du début des années 1990. Certains aspects pourraient être réinterrogé sous un prisme plus récent.

Méthodologie mobilisée et terrains d'enquête

Le livre est une « version simplifié » de la thèse de Cresson, de 1991. Son travail de terrain a été réalisé auprès de 40 familles pour des observations

CRESSON G., (1995). « CHAPITRE 2 : LES RESSOURCES ».

Présentation auteur(s)

Geneviève Cresson : professeure de sociologie à l'Université de Lille-1. Centre lillois d'études et de recherches sociologiques et économiques (CLERSÉ-CNRS).

Références bibliographiques document

Cresson G., (1995). « Chapitre 2 : Les ressources ». Dans : *Le Travail domestique de santé*. Paris : L'Harmattan. Coll. Logiques Sociales. [Résumé](#)

La plupart des symptômes morbides, tous degrés de gravité confondus, ne sont pas présentés à des institutions ni à des professionnels des soins, mais pris en charge, par l'intéressé lui-même ou par un membre, le plus souvent féminin, de sa famille ou de son entourage. La recherche présentée ici s'est donné comme objectif d'explorer les diverses facettes de ce travail domestique de santé trop souvent ignoré, dévalorisé ou banalisé. Elle a été effectuée à partir d'entretiens avec une quarantaine de familles du Nord de la France, choisies parce qu'elles n'avaient pas a priori de problèmes de santé.

Mots-clefs

Travail profane, domestique, relations professionnels/famille, savoirs, quotidien

Principaux résultats ou idées majeures

Différentes ressources sont utilisées pour le travail sanitaire profane : les activités, les relations, les sentiments et les connaissances. Ces différentes tâches peuvent se comparer à des tâches du travail domestique. Le travail domestique est difficile à définir (éducatif, ménager, etc. ?). Quoiqu'il en soit, ce travail domestique est genré, selon les tâches et selon les temporalités. Par exemple, certaines tâches ne peuvent attendre (repas, soins aux enfants, etc.), tandis que d'autres peuvent être retardées (peinture, etc.). Le travail domestique est aussi caractérisé par sa gratuité, et la difficulté de le quantifier. Cet aspect monétaire et quantifiable enlève le côté affectif (Chadeau et Fouquet dans Cresson, 1995).

Pour l'auteur, « *le travail domestique et le travail sanitaire se recoupent et sont indissociables* » (Cresson, 1995, p. 73). Graham (dans Cresson, 1995), il y a 5 grands domaines d'activités : faire en sorte de créer un environnement favorable à une bonne santé, prendre soin des malades, développer l'éducation sanitaire des enfants (culture de la santé), coordonner les professionnels de santé, gérer les crises.

Dimension relationnelle

Guyot (dans Cresson, 1995) montre que cibler sur les aspects techniques dans les soins hospitaliers, enlèvent l'aspect relationnel qui est en fait au cœur du travail sanitaire auprès du malade. Les sentiments peuvent ainsi donner sens pour les soins. Certains sentiments comme l'empathie, se sentir responsable, etc. peuvent servir pour le soignant à s'investir dans une relation de soins, d'aide. Du côté du soigné, cela revient à créer une relation plus intime, de la confiance et donc une meilleure acceptation des soins.

Il n'y a pas que la famille qui peut prodiguer ce genre de sentiments et de relations : les amis, groupes d'entraide, voisins, bénévoles, etc.

L'attachement, ses sentiments font l'objet d'un « travail de relation », où les sentiments doivent produits, alimentés, enrichis, etc. afin de connaître mieux autrui. Dans le cas des professionnels qui essaient de mieux connaître un enfant par exemple, selon Cresson (1995), la mère a un rôle essentiel pour aider à la connaissance dans la relation.

Il peut y avoir une « négligence envers celui qui soigne », au risque de le mettre en mauvaise santé.

L'auteure rappelle que les sentiments ne sont pas universaux, et que les différences de genre (dans l'investissement du travail de soins par exemple) sont socialement construites. La question de l'amour, des sentiments, peut poser différents problèmes. Entre l'Etat et les parents, cela responsabilise les membres de la famille entre eux, entre les professionnels et les profanes qui naturalise et donc invisibilise les soins effectués par les femmes, entre hommes et femmes, où les femmes sont socialisées au travail de soins.

Les connaissances

Pour gérer le travail domestique de santé, les profanes doivent faire appel à diverses connaissances. Le type et l'origine de ces connaissances sont variés. Du côté des professionnels, parfois, il peut y avoir des limites à leurs connaissances médicales, techniques et scientifiques, en fonction des avancées dans la médecine, sur telle ou telle pathologie. De plus, certaines connaissances peuvent être contradictoires et peuvent évoluer. Il peut aussi y avoir un lien entre pouvoir et savoir. Dans la profession médicale, l'acquisition de savoir est aussi liée à l'acquisition d'un statut. Ainsi, les patients, mais aussi les médecins disposent de connaissances limitées, mais de nature différente. Le savoir profane peut être considéré de manière non péjorative, comme une sorte de bricolage.

Positionnement théorique et problématisation

L'auteure étudie le travail sanitaire profane des familles et les relations avec les professionnels.

Elle considère ce travail sanitaire profane non comme une « annexe » du travail et du rôle des professionnels, mais plutôt comme une « activité quotidienne de la famille ». **Problèmes, limites, paradoxes soulevés, questionnements**

Le livre de 25 ans, avec un travail d'enquête datant du début des années 1990. Certains aspects pourraient être réinterrogés sous un prisme plus récent.

Méthodologie mobilisée et terrains d'enquête

Le livre est une « version simplifiée » de la thèse de Cresson, de 1991. Son travail de terrain a été réalisé auprès de 40 familles pour des observations.

CRESSON G., (1995). « CHAPITRE 6 : RELATIONS AVEC LES PROFESSIONNELS ».

Présentation auteur(s)

Geneviève Cresson : professeure de sociologie à l'Université de Lille-1. Centre lillois d'études et de recherches sociologiques et économiques (CLERSÉ-CNRS).

Références bibliographiques document

Cresson G., (1995). « Chapitre 6 : Relations avec les professionnels ». Dans : *Le Travail domestique de santé*. Paris : L'Harmattan. Coll. Logiques Sociales. **Résumé**

La plupart des symptômes morbides, tous degrés de gravité confondus, ne sont pas présentés à des institutions ni à des professionnels des soins, mais pris en charge, par l'intéressé lui-même ou par un membre, le plus souvent féminin, de sa famille ou de son entourage. La recherche présentée ici s'est donné comme objectif d'explorer les diverses facettes de ce travail domestique de santé trop souvent ignoré, dévalorisé ou banalisé. Elle a été effectuée à partir d'entretiens avec une quarantaine de familles du Nord de la France, choisies parce qu'elles n'avaient pas a priori de problèmes de santé.

Mots-clefs

Travail profane, domestique, relations professionnels/famille, savoirs, quotidien

Principaux résultats ou idées majeures

Le réseau réel des médecins

Certaines familles interviewées ne recourent qu'à un seul médecin généraliste, qu'elles connaissent depuis plusieurs années. Il s'agit du « médecin de famille ». Les enfants consultent aussi le même médecin, tandis que celui-ci leur conseille de manière ponctuelle un spécialiste. Les mères sont aussi suivies par ce médecin pour les consultations gynécologiques. De cette manière, elles font « tout avec le même médecin », pour des raisons personnelles/relationnelles, et pratiques. Certains spécialistes sont tout de même consultés (dentiste, ophtalmologiste). D'autres familles ont deux médecins généralistes : un pour la mère et les enfants, et un autre pour le père. D'autres familles encore ont un recours plus élargi à des spécialistes (rhumatologue, homéopathe, pédiatre). Des disparités peuvent être présentes dans le choix du médecin généraliste : il peut être un membre de la famille parfois consulté, recours à deux médecins généraliste différents, etc.

Choix et confiance

Le tri entre les différents généralistes consultés ou les spécialistes dépend de la gravité des pathologies (par exemple le pédiatre est consulté en cas de maladie plus grave). Un autre critère de choix du recours est la régularité : le pédiatre est consulté régulièrement et de manière planifiée, pour des contrôles, tandis que les urgences et imprévus sont au généraliste. Des raisons pratiques peuvent intervenir. Par exemple, le pédiatre ne se déplace pas à domicile. Cependant, parfois, certaines mères sont renvoyées vers des spécialistes ou d'autres généralistes. Pour certaines, cela peut être une déception en termes de temps et d'argent.

La confiance est souvent citée comme un moteur pour retourner voir ou non un médecin ou un spécialiste. Si cette confiance n'était pas présente, les mères interrogées n'y retourneraient pas. Cependant, il y a des limites à cette confiance. Certaines mères font par exemple confiance pour les soins « routiniers », mais préféreront aller voir un spécialiste pour des soins plus conséquents. De plus, faire confiance à son médecin ne signifie pas que la mère va accepter tous les traitements, et tout n'est pas dit ou montré. La crainte de parler des autres traitements, prescrits par des spécialistes, peut par exemple restreindre ce que va dire ou non la mère. La confiance peut supposer une confiance dans les compétences du médecin, pourtant, malgré cette confiance s'opère une vérification par l'expérience, les échanges avec autrui, les autres mères, etc. Une perte de confiance peut être occasionnée par des difficultés relationnelles, suite à un comportement maladroit de la part du professionnel, des désaccords de traitements, des diagnostics ou médicaments mauvais font

perdre la confiance, alors qu'au contraire, ceux les plus justes redonnent confiance. La confiance se détériore par de multiples incidents, et un changement de médecin ne s'effectue pas au « premier accroc ».

Il peut aussi y avoir un changement de médecin traitant pour des causes majeurs : déménagement, départ en retraite du médecin, suicide, réorientation de l'activité du professionnel, etc.

Médecine sociale et préventive

PMI (Protection Maternelle et Infantile) : ce service est peu utilisé soit par méconnaissance, soit par estimation qu'il ne relève pas de leur situation, mais plutôt de milieux populaires selon elles. Celles qui l'ont testé n'en sont pas satisfaites : temps d'attente long, ambiance (mères en difficulté dans la salle d'attente), conseils ou bilans de santé avec une mauvaise réputation.

Médecine scolaire : là aussi, les mères en sont peu convaincues : les informations sont mal transmises, les réponses sont évasives, floues, les conditions de bilans de santé sont mal réunies (exemple de bilans d'audition dans une école en chantier). De plus, l'implication de la médecine scolaire est mal informée.

Le refus ou l'évitement d'un traitement

Le refus d'un traitement peut commencer par le fait d'éviter la consultation.

Les professionnels de la santé mentale, psychologue, sont particulièrement évités, comme si « le remède était pire que le mal ». Les conseils psychologiques sont donc pris auprès d'autres professionnels (pédiatre, médecin traitant, orthophoniste, etc.). Certains médecins généralistes sont tout aussi réticents à envoyer leurs patients voir des psychologues.

Un autre aspect du refus possible à un traitement est les possibles effets négatifs (risques lors d'opération, effets secondaires, la stigmatisation, etc.).

Il peut aussi s'agir, non d'un refus, mais plutôt d'un réajustement des conseils du médecin, selon l'expérience et les connaissances. Raisons recherchées

D'autres raisons que la maladie peuvent intervenir en-dehors dans l'optique d'une consultation : des raisons esthétiques (oreilles trop décollées par exemple), la normalisation, l'épanouissement (être bien, recours à l'homéopathie). Les parents se sentent d'une responsabilité plus importante que les médecins dans le sens où ils se sentent responsables du devenir adulte de leurs enfants.

Positionnement théorique et problématisation

L'auteure étudie le travail sanitaire profane des familles et les relations avec les professionnels.

Elle considère ce travail sanitaire profane non comme une « annexe » du travail et du rôle des professionnels, mais plutôt comme une « activité quotidienne de la famille ».

Problèmes, limites, paradoxes soulevés, questionnements

Le livre de 25 ans, avec un travail d'enquête datant du début des années 1990. Certains aspects pourraient être réinterrogé sous un prisme plus récent.

Méthodologie mobilisée et terrains d'enquête

Le livre est une « version simplifié » de la thèse de Cresson, de 1991. Son travail de terrain a été réalisé auprès de 40 familles pour des observations

CRESSON, G. (2000). 5. L'ACTIVITE PARENTALE DANS L'HOSPITALISATION ET LES SOINS QUOTIDIENS AUX ENFANTS « MUCO » : CONTINUITES ET RUPTURES.

Présentation auteur(s)

Cresson Geneviève : docteure et enseignante en sociologie à l'université de Lille III. Chercheuse au CLERSÉ (Centre Lillois d'Etudes et de Recherches Sociologiques et Economiques). Thématiques de recherche : la famille, la santé, le genre, la petite enfance.

Références bibliographiques document

Cresson, G. (2000). 5. L'activité parentale dans l'hospitalisation et les soins quotidiens aux enfants « mucos » : continuités et ruptures. Dans : Geneviève Cresson éd., *Professions et institutions de santé face à l'organisation du travail : Aspects sociologiques* (pp. 181-191).

Rennes, France : Presses de l'EHESP. doi:10.3917/ehesp.schwe.2000.02.0181. [Résumé](#)

À partir d'une situation particulière — l'hospitalisation à domicile (HAD) des enfants mucoviscidiques soignés par l'équipe spécialisée d'un qui sera remplacée dans son contexte, et en prenant en compte la participation des parents aux soins les plus variés —, il est proposé une analyse sociologique des continuités et ruptures entre HAD et soins de la vie quotidienne **Mots-clefs**

Hospitalisation à domicile, travail sanitaire profane, mucoviscidose

Principaux résultats ou idées majeures

Dans le contexte, l'HAD sont des soins spécialisés (les cures d'antibiothérapie intraveineuse), déplacés au domicile. D'autres soins, déjà réalisés à domicile n'ont pas été mis dans l'HAD (prises de médicaments, alimentation parentérale, séances de kiné, etc.). Au milieu des années 1990, une nouvelle procédure d'HAD a été mise en place.

Cresson (2000) en rappelle le contexte : le nombre de patients mucos avaient augmenté dans ce service spécialisé (fin des années 1980), un intérêt grandissant et plus actif pour la recherche et la prise en charge de cette pathologie, le dépistage des enfants qui permettait de nouveaux suivis thérapeutiques même si les signes de la maladie n'étaient pas encore présents. La demande de soins a donc augmenté, alors même que les services de soins n'évoluaient pas.

Des comparaisons avec d'autres pays ont permis de renouveler les schémas thérapeutiques. Le modèle nordique (Suède) a ainsi une influence sur l'équipe du service. Les soins ambulatoires y sont privilégiés ainsi que les soins à domicile. Cela offrait un panel plus large pour avoir une « vie normale » pour les malades et leur famille. La scolarisation régulière était un des objectifs principaux pour mettre en place l'HAD.

L'HAD n'est pas pensée comme un transfert des soins hospitaliers au domicile. Il s'agit plutôt de repenser l'insertion des enfants dans la vie « normale » et quotidienne, avec une scolarisation régulière. Cela permet d'éviter l'exclusion et la stigmatisation comme enfant handicapé ou invalide.

Au début des années 1990, l'évolution sur les règlements et les questions de prise en charge financière ont pu aider à la mise en place de l'HAD. En effet, les coûts de l'HAD ont été transférés sur la Caisse d'Assurance maladie, et non plus sur les frais des hôpitaux.

De plus, les enfants atteints de mucoviscidose étaient dispersés géographiquement, rendant illusoire un service spécifique de pédiatrie de la mucoviscidose.

Pour les médecins hospitaliers, travailler en collaboration avec des infirmières libérales suppose une « confiance a priori » sur leur savoir-faire et leurs techniques de soins. Pourtant, ils préfèrent mettre leur totale confiance en leurs confrères libéraux. Les relations et coopérations entre services hospitaliers et libéraux n'ont donc pas été complètes, puisque les médecins libéraux s'investissaient peu.

Tous les soins hospitaliers ne sont pas transférés au domicile et l'HAD reste prescrite par des médecins hospitaliers. Ces derniers ne se rendent pas au domicile, et les certains médicaments restent à la pharmacie de l'hôpital. Les contacts et les venues à l'hôpital restent donc fréquents. Le service spécialisé demeure ainsi le lieu de référence.

Le « travail sanitaire profane des parents » dans l'HAD

Les parents interviennent/participent pour deux aspects : la gestion de l'HAD et la vie quotidienne de l'enfant. Ils réalisent ainsi plusieurs activités :

- Prise de décision de faire l'HAD et les conditions dans lesquelles elle s'effectuera.
- Préparation de la cure : travail émotionnel pour l'enfant (expliquer, rassurer, soutenir, etc.) ; travail relationnel avec les professionnels intervenant à domicile (transmission d'informations, recrutement) ; travail d'approvisionnement (produits, matériel) et organisation de l'espace familial ; travail scolaire (prévenir les enseignants, accueil « à la carte »)
- Accueil des professionnels et parfois participation aux gestes techniques
- Réaménagement de l'espace et des conditions de vie quotidienne de la famille : aménagements d'horaires, pièce adaptée, etc.
- Supervision des professionnels, parfois leur expérience de la cure de leur enfant est plus longue que certains professionnels.
- Gestion des imprévus
- Développement de jeux spécifiques ou d'activités ludiques pour le souffle ou la respiration - Intégration d'un traitement lourd et spécifique à la vie quotidienne de l'enfant, tout en essayant que celle-ci demeure la plus « normale » possible. Equilibre entre faire manger l'enfant, malgré un manque d'appétit, et une prise de médicament, etc.
- Accompagnement de l'enfant à l'hôpital, aux bilans, aux consultations, etc. Lors des hospitalisations, ils assurent certaines surveillance, transmission, certains gestes.

Les parents réalisent ainsi un ensemble de tâches allant du domestique (scolarisation, familial, éducatif, etc.) avec des tâches paramédicales. Il peut y avoir des variations dans la prise en charge de ces dernières tâches. Cela peut par exemple dépendre de la perception des gestes techniques à réaliser : s'ils considèrent qu'ils nécessitent une formation. Des aspects relationnels entrent aussi en ligne de compte. Ils peuvent ainsi se sentir compétent à poser une intraveineuse, en termes relationnels avec leur enfant, ne pas le souhaiter : responsabilité en cas d'accident, ne pas jouer ce rôle de soignant auprès de leur enfant ou de celui qui le ferait souffrir.

Pour Cresson (2000), le travail sanitaire des proches, des parents, ne débute pas avec l'HAD.

Lors des hospitalisations les parents ont déjà un rôle actif. L'HAD est une « médicalisation » et une « démedicalisation » du rôle de parent. La charge du travail sanitaire des parents augmente lors de l'HAD, mais elle ne disparaît en l'absence de l'HAD. Pour autant, les parents interviewés par l'auteur trouvent la cure à domicile moins contraignante que la cure à l'hôpital., car en-dehors du cadre domestique.

Ensuite, l'hôpital peut être perçu comme « rassurant et inquiétant » (contagions possibles, comparaisons avec les autres enfants malades). Idem pour le domicile : il est rassurant par sa familiarité mais aussi inquiétant par l'absence de professionnels ou de matériels spécifiques. Selon l'auteur, les infirmières ne travaillent pas de la même manière à l'hôpital ou aux domiciles des patients, il en va de même pour les parents.

L'auteur s'interroge sur la réduction des parents à un rôle d'auxiliaires médicaux. Cela peut permettre de ne pas classer les intervenants selon un registre technique/scientifique. Pourtant, le rôle des parents n'est pas seulement un rôle d'aide aux professionnels. Au contraire, il serait alors

possible de considérer les médecins comme des « auxiliaires parentaux ». Pour l'auteur, il s'agit plutôt de comprendre qui prend le relais, à quel moment, et selon quelles configurations.

La question est de savoir qui est au centre du dispositif de soins. D'abord, l'enfant malade. Puis, selon certaines tâches, les parents, et les professionnels. Les spécialistes hospitaliers prennent les décisions thérapeutiques. Les professionnels à domicile se chargent des soins à domicile et quotidiens. Les parents jouent un rôle pivot : ils observent leur enfant, coordonnent et font le lien entre les différents professionnels qui ne se rencontrent pas. Pour l'auteur, chaque acteur « *participe d'une responsabilité collective vis-à-vis de l'enfant et de soins* ». **Positionnement théorique et problématisation**

L'auteur étudie l'évolution de l'HAD avec le cas des enfants atteints de mucoviscidose. Elle s'interroge alors sur les savoirs profanes développés par les parents et les tâches qu'ils effectuent lors de cette prise en charge quotidienne. Elle se demande aussi quelles peuvent être les variations dans la prise en charge de certaines tâches paramédicales par les parents.

Problèmes, limites, paradoxes soulevés, questionnements Méthodologie mobilisée et terrains d'enquête

Observations au CHR pendant des consultations spécialisées.

Entretiens auprès de 17 professionnels et de 41 familles avec un enfant en HAD. (1993/1995)

DELBOS (2013). DIRIGER, C'EST ETRE PROCHE.

Présentation auteur(s)

Delbos Roger : « *Après avoir si brillamment raté [son] bac que le repasser une deuxième fois eût été un péché de gourmandise* », il a engagé une formation d'infirmier de secteur psychiatrique. Il a ensuite quitté l'hôpital psychiatrique pour un institut de soins psychothérapiques qui s'appuyait sur les concepts de la psychothérapie institutionnelle. Avec son épouse, il a décidé de travailler comme famille d'accueil dans un placement familial spécialisé en Lozère, où il suit la formation d'éducateur.

Directeur de foyer d'accueil médicalisé, il passe le CAFDES et, en 1998, l'association départementale de l'APAJH de la Haute-Loire lui confie l'ouverture et la direction de sa première MAS à Allègre. » (Cairn) **Références bibliographiques document**

Delbos, R. (2013). Diriger, c'est être proche. Dans : Élisabeth Zucman éd., *L'action médicosociale au service des personnes handicapées: Pour un juste renouveau* (pp. 151-181). Toulouse, France : ERES. doi:10.3917/eres.zucma.2013.01.0151.

Résumé

Connaître et comprendre les dysfonctionnements de l'action médico-sociale pour pouvoir engager un juste renouveau, telle est en effet l'ambition de ce travail collectif conduit sans complaisance ni renoncement. Les auteurs appellent à un changement, pour mieux répondre aux besoins et aux attentes des personnes handicapées, qui soit « juste » car éthique, réaliste, égalitaire, reposant sur la responsabilité de chacun à l'égard de soi-même et de tous.

Mots-clefs

MAS, directeur

Principaux résultats ou idées majeures

Recrutement de Delbos en 1998 comme directeur d'une MAS de Haute-Loire, 6 mois après l'ouverture. Cette dernière était en projet depuis 10 ans, par l'association APAJH. Accueil de 35 personnes « gravement handicapées », très dépendantes, polyhandicapées. Projet fondé sur des

valeurs de « laïcité, de respect de la personne, de toutes les personnes ». Il devait gérer les embauches et les admissions.

Sa mère lui a fait remarquer qu'un de ses collègues directeurs d'une autre MAS était « un vrai directeur ». L'auteur s'est donc interrogé sur son rôle. Pour l'auteur, qui a eu l'expérience de voir son père lors d'une grève dans les mines, le directeur peut être celui qui administre des dossiers plus que des personnes ou des familles. L'auteur pense que sa mère trouvait qu'il trahissait ses racines ouvrières en étant directeur. Pourtant, pour lui, être directeur ce n'est pas avoir le pouvoir comme une fin en soi, mais plutôt comme un moyen.

Pour lui, la MAS accueille des personnes, avec leur histoire de vie singulières, ainsi que leurs proches. Il se doit, en tant que directeur, d'organiser le travail pour que les professionnels puissent l'effectuer dans les meilleures conditions possibles. Selon l'auteur, il passe son « temps à bricoler pour que ça marche ».

L'auteur a tenu à respecter la voix de chacun, en considérant son établissement comme démocratique, les voix des professionnels, mais aussi celles des personnes accompagnées et de leurs proches. Si le handicap pose la question de l'expression de cette voix, il faut à tout prix chercher à en recueillir la parole.

L'institution médico-sociale est un collectif humain, par conséquent avec tous les attributs possibles présentes dans les relations humaines (affectives, conflictuelles, liens, limites et capacités, aimer, détruire, etc.). L'institution doit proposer des organisations pour réguler ces relations, résoudre les conflits, permettre l'échange. Travailler au bon déroulement des relations sociales au sein de l'établissement semble ainsi essentiel à Delbos.

Les résidents : ils doivent avoir le plein accès à tout l'établissement, avec certaines limites : le bureau du directeur est fermé lors d'entretiens, les locaux avec les produits d'entretien sont fermés, la cuisine demande une tenue spécifique. Les sorties vers l'extérieur doivent aussi être valorisées.

Les familles : elles sont accueillies au sein du MAS. Cependant, Delbos remarque qu'elles ne sont pas forcément présentes. Cela est selon lui dû au fait que les parents peuvent être âgés, mais aussi qu'ils ont fini par trouver la MAS plus compétentes qu'eux. Le co-accompagnement avec la famille doit en fin de compte être adapté selon chaque famille et chaque résident.

Pour Delbos, direction est plutôt donner du sens, une direction, que diriger. Pour lui, au-delà des réglementations, le professionnel doit être présent, disponible, concrètement mais aussi psychiquement, pas seulement pour réaliser la tâche à effectuer, mais aussi pour lui donner du sens. Delbos a pour cela voulu proposer des temps où chaque professionnel pouvait donner réaliser ses actes professionnels, mais aussi avoir un temps de partage de ses savoir-faire et ses centres d'intérêts avec les résidents. De plus, des moments étaient créés pour que les professionnels puissent faire des propositions concrètes plutôt que de se voir tout imposer par l'institution.

Les résidents polyhandicapés ne peuvent pas se déplacer. Une bonne circulation des échanges, des propositions est ainsi mise en place par le directeur. Cela implique d'avoir les « codes » des personnes polyhandicapées pour communiquer, et une bonne relation avec les résidents. Pour Delbos, tous les professionnels participent au bon fonctionnement de la MAS : des professionnels de soins, jusqu'au cuisinier, professionnel d'entretien, etc. Pour lui, il s'agit plus d'une « affaire d'hommes » que d'une « affaire de spécialistes ».

Le directeur doit gérer les compétences et « incompétences » des professionnels. Pour cela, des formations, VAE sont régulièrement proposées. Le directeur doit aussi exercer une « veille technique », sur « *les questions éthiques, la vie affective et sexuelle des usagers, la place des personnes gravement handicapées dans la société* » (Delbos, 2013, p. 177). Au niveau de l'organisation du travail, le directeur a choisi de ne pas respecter la convention en termes d'horaires. En effet, les contraintes horaires pouvaient faire que les résidents dînent à 17h30. L'organisation a été réaménagée, tout en laissant le choix aux professionnels.

La MAS est un établissement d'accompagnement de longue durée, mais elle peut aussi être un accompagnement pour la fin de vie, afin de pas « déraciner » les résidents, qui sont aussi entourés des professionnels qu'ils connaissent.

Positionnement théorique et problématisation

L'auteur a été recruté comme directeur d'une MAS en Haute-Loire, dans un village d'Auvergne, en 1998. Il retrace ici le parcours de la création de cette MAS qui venait d'ouvrir. Il interroge le positionnement d'un directeur d'un établissement médico-social en narrant son expérience.

Problèmes, limites, paradoxes soulevés, questionnements Méthodologie mobilisée et terrains d'enquête

Témoignage de son expérience en tant que directeur d'une MAS.

GARDIEN È. (2010). LA PAIREMULATION DANS LE CHAMP DU HANDICAP : HISTOIRE, PRATIQUES ET DEBATS EN FRANCE.

Présentation auteur(s)

Gardien È. : Docteure en sociologie. Maître de conférences (Département de sociologie - Rennes 2).
Chercheure au laboratoire ESO (UMR 6590)

Références bibliographiques document

Gardien È. (2010). La pairémulation dans le champ du handicap : Histoire, pratiques et débats en France. In : *Rhizome*, n°40, Novembre 2010, pp.3-4. Orspere-Samdarra. hal-00673245 [Résumé](#)

L'article montre un historique de la pairémulation et des débats occasionnés en France.

Mots-clefs

Pairémulation, handicap.

Principaux résultats ou idées majeures

En 1962, un programme est créé par l'université de l'Illinois à Champaign-Urbana aux EtatsUnis. L'objectif est d'intégrer au mieux les étudiants en situation de handicap. Le programme a entraîné des changements dans l'architecture, et *in fine*, dans les représentations du handicap. Ce programme engendrera le mouvement social *Independent Living*. En France, il s'agit du mouvement « mouvement pour la Vie Autonome », qui donnera lieu au terme « pairémulation », ainsi qu'à un nouveau modèle. En effet, initialement, le « modèle de la réadaptation » visait à voir le handicap individuellement. Le « modèle pour la vie autonome », quant à lui, voit le handicap en le liant à l'environnement. Ce modèle s'est enrichi à travers d'autres mouvements sociaux des années 1960 et 1970 (droits civils, droits des consommateurs, groupes d'entraide, etc.).

La pairémulation en France : le terme est créé en 1994, lors des journées nationales pour la Vie Autonome, à l'initiative de la fédération du Groupement Français des Personnes Handicapées (GFPH). Le mouvement nord-américain utilisait deux notions : le « *peer conseling* » (« support mutuel ») ou le « *peer support* » (« conseil transmis par les pairs »). Considérant que ces expressions réduisaient le mouvement à une simple entraide, les acteurs français ont choisi de ne pas utiliser strictement la traduction, mais de créer la notion de pairémulation. Ils considèrent ainsi qu'il s'agit plutôt d'un « espace social spécifique » où les pairs s'entraident, partagent leurs expériences, développent leurs compétences liées à ces dernières. Cela implique aussi un « modèle d'analyse particulier des situations de handicap ». Un des autres objectifs de cette expression était d'y inclure le terme de pair et d'y évoquer le changement que l'accompagnement et l'entraide par les pairs peut engendrer.

Définition de la pairémulation en France, lors des Actes des premières journées sur la Vie Autonome organisées par le GFPH en novembre 1994. (Cité dans Gardien, 2010, p.3) : « *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 devoirs.* »

Définition de la pairémulation pour le mouvement européen ENIL (European Network for Independent Living) (Cité dans Gardien, 2010, p.3) : « *outil d'apprentissage, le plus efficace pour partager l'expérience, les informations et transmettre un vécu personnel. Le but de la pairémulation est d'aiguiser la conscience des personnes handicapées sur les discriminations physiques, psychologiques, culturelles, auditives ou visuelles auxquelles elles sont exposées. La pairémulation a pour but de favoriser une prise de conscience des personnes handicapées sur leurs possibilités de participation au sein de la société. La pairémulation 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 société »

Ainsi, la pairémulation considère les individus en situation de handicap comme des « experts » parmi d'autres, mais qui ont la primauté. La pairémulation demande une concertation lors de l'élaboration des décisions sur les sujets qui concernent les individus en situation de handicap, mais aussi lors de la mise en pratique de ces décisions.

En France, la pairémulation a été utilisée pour la première fois en juin 1997 pour les programmes pilotes de la Commission Européenne au sein d'équipes de soutien par les pairs, à l'échelle régionale, en lien avec des centres de rééducation. Les individus en situation de handicap pouvaient ainsi rencontrer leurs pairs par le biais d'associations. Des visites étaient également organisées dans les centres de rééducation afin de faire « connaître des expériences d'autonomie ». Ceci permettait aussi de mieux faire diffuser et connaître les droits ainsi qu'une autre vision du handicap. Cet outil de la pairémulation s'est développé de manière globale dans le domaine du handicap mental.

Intérêts de la pairémulation : la « *transmission de l'expérience directe et pratique de situations similaires* » (Gardien, 2010, p.4). Ce savoir de l'expérience sert à trouver des solutions à ces situations. Le savoir du professionnel est critiqué comme un « carcan intellectuel » qui ne prend pas en compte le vécu. Les solutions proposées sont considérées comme « préformatées » et laissant pas la possibilité d'en inventer de nouvelles.

« *Pairémulateur (pair avec une expérience de vie autonome)* » (Gardien, 2010, p.4). Dans son accompagnement à son pair, il est considéré comme un levier pour permettre au pair « émulé » de développer sa confiance en soi et son potentiel, et de prendre des risques, s'investir dans la vie sociale. Il permet également de rompre avec les représentations fixées sur les incapacités.

Limites de la pairémulation : risque de dépendance, d'emprise, de domination, de rivalité.

Débats de la pairémulation : quelle formation pour les pairémulateurs ? Il n'existe pas de consensus que le contenu des formations ou de leur validation. Le bénévolat est le plus répandu, mais comment mettre en place une forme salariée ? Car, dans ce cas, l'individu change de statut, passant de l'utilisateur au professionnel.

Positionnement théorique et problématisation

Synthèse de l'historique et de la définition du mouvement pour la Vie Autonome et de la notion de pairémulation.

Problèmes, limites, paradoxes soulevés, questionnements

« L'émulation peut aussi être détournée pour devenir rivalité ». Etymologiquement, c'est une rivalité. Mais peut aussi être pris dans le sens de l'exemple.

Méthodologie mobilisée et terrains d'enquête

Historique de la pairémulation

GAUDINAT (2013). LES DEUX FACETTES DE LA POLITIQUE EN FAVEUR DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP.

Présentation auteur(s)

Jérôme Gaudinat : « Ancien cadre d'entreprise, devenu tétraplégique à la suite d'un accident de la route, il se bat depuis quinze ans pour le respect des droits des personnes handicapées dans tous les domaines de la vie. Président de l'association Dominer son handicap, il participe aux instances représentatives des personnes handicapées pour le département de la Vienne ».

Références bibliographiques document

Gaudinat, J. (2013). Les deux facettes de la politique en faveur des personnes en situation de handicap. Dans : Élisabeth Zucman éd., *L'action médico-sociale au service des personnes handicapées: Pour un juste renouveau* (pp. 245-260). Toulouse, France: ERES. doi:10.3917/eres.zucma.2013.01.0245.

Résumé

Connaître et comprendre les dysfonctionnements de l'action médico-sociale pour pouvoir engager un juste renouveau, telle est en effet l'ambition de ce travail collectif conduit sans complaisance ni renoncement. Les auteurs appellent à un changement, pour mieux répondre aux besoins et aux attentes des personnes handicapées, qui soit « juste » car éthique, réaliste, égalitaire, reposant sur la responsabilité de chacun à l'égard de soi-même et de tous.

Mots-clefs

Aidants familiaux, politique, handicap, soins quotidiens

Principaux résultats ou idées majeures

Facteurs aidants pour continuer à vivre à domicile

Les revenus de l'auteur étaient consacrés la rémunération des auxiliaires de vie. Ses parents « remplissaient le réfrigérateur ». 2003 (déclarée « année du Handicap » par Chirac, avec des initiatives mises en œuvre) : forfaits grande dépendance de DDASS, qui lui permettent d'avoir une autre source de revenus. L'auteur préside en 2003 la première AG de l'association « Dominer son handicap ».

2005 : Loi du 11 février. Cette loi reconnaît le handicap comme un « désavantage ». Elle propose donc une compensation, une PCH (Prestation de Compensation du Handicap). Cela permet de financer les aides à domicile. Pour l'auteur, il s'agit d'un « enjeu capital », car son accompagnement doit s'effectuer 24h/24, 7jours/7. D'autres aides sont mises en place : l'AAH (Allocation Adulte Handicapé), une pension d'invalidité, des assurances complémentaires. Cette loi met aussi en place des mesures pour l'intégration et l'accessibilité des personnes en situation de handicap (« la participation et la citoyenneté ») : des amendes pour les entreprises/organismes employant moins de 6% de personnes en situation de handicap, l'accès à un parcours d'enseignement général pour les enfants, la création de moyens de transport spécifiques, etc.

Les MDPH (Maison Départementale Des Personnes Handicapées) sont chargées de mettre en place ces mesures, avec d'autres associations représentatives de personnes handicapées, comme la CDAPH (Commission des droits à l'autonomie des personnes handicapées) ou encore le Comex (Commission Exécutive).

Les commissions d'accessibilité qui ont permis de modifier l'architecture des bâtiments pour pouvoirs faciliter l'accessibilité.

Les commissions « logements » : elles ont réalisé un état des lieux dans le parc HLM pour identifier les logements adaptés et adaptables, et en faciliter leur visibilité.

La commission « sport et handicap » a ouvert à la pratique de sports adaptés (aménagement des gymnases ou stades, formation des éducateurs sportifs).

Selon l'auteur, les personnes en situation de handicap ou par le biais d'associations représentatives ont permis de faire valoir et de mettre en place ces évolutions.

L'auteur note aussi l'investissement du CHU de Poitiers pour faire en sorte de pallier aux déficit de l'organisation, des politiques publiques.

Les points d'amélioration

Les inégalités territoriales : les mesures de la loi de 2005 sont prises en charge par les MDPH régionales, ce qui entraînent une disparité selon les territoires.

La profession d'auxiliaire de vie n'est encadrée par aucune formation ou reconnaissance, alors qu'elle est à la base de la possibilité du maintien à domicile des personnes handicapées. De plus, l'auteur note un autre problème quant aux auxiliaires de vie : c'est à la personne en situation de handicap de recruter elle-même ses auxiliaires de vie. Sinon, elle doit passer par des services prestataires, où les auxiliaires de vie alternent régulièrement.

Les aidants familiaux

L'auteur se réfère au sociologue Michel Billé pour montrer que les aidants ne sont pas « familiaux » mais plutôt « familiers », et qu'ils ne dépendent pas seulement du lien de parenté. Pour l'auteur, réussir à vivre à son domicile est un véritable combat et demande de nombreux efforts. Cela demande donc des compétences. Il trouve que son expérience en tant que manager a pu l'aider dans sa gestion des aides à domicile. Malgré tout, l'aide de ses proches (parents, amis, « rencontres ») lui a été indispensable. Il appuie sur le fait que pouvoir vivre à son domicile, même avec un handicap grave, est essentiel, notamment pour l'autonomie et son projet de vie.

Les difficultés dans l'accès aux soins

Les soins quotidiens s'effectuent au domicile et à l'hôpital. En « milieu ordinaire », la difficulté est de trouver des professionnels (offre rare) et surtout avec qui construire une relation de confiance.

L'auteur a donné des conférences auprès d'étudiants en médecine. Il leur conseille de voir les malades, les blessés comme des personnes avant tout, et pas seulement un corps. Il propose de suivre l'exemple des formateurs, par l'expérience auprès d'eux (Rochefoucauld : « Rien n'est si contagieux que l'exemple. »).

Positionnement théorique et problématisation

L'auteur présente ici les facteurs qui l'ont aidé à sortir du centre de réadaptation où il était suite à son accident de la route.

Problèmes, limites, paradoxes soulevés, questionnements Méthodologie mobilisée et terrains d'enquête

L'auteur, suite à un accident de la route, est devenu tétraplégique. Il raconte ici son expérience, notamment pour rentrer à son domicile. Il met en parallèle les évolutions législatives du handicap et leurs effets sur sa situation personnelle.

HUYARD CAROLINE (2015). « CHAPITRE 6 : EGALITE, DIFFERENCE ET PARTICIPATION ».

Présentation auteur(s)

Huyard Caroline : « *Chargée de recherche au CNRS, Caroline Huyard est ancienne élève de l'École normale supérieure de Cachan, agrégée de sciences sociales et docteur de l'EHESS. Ses travaux se situent au croisement de la sociologie de la santé et de la sociologie politique* ».

Références bibliographiques document

Huyard Caroline (2015). « Chapitre 6 : Egalité, différence et participation ». Dans : *Comment reconnaître autrui ?* Paris : Editions de la maison des sciences de l'Homme. Coll. Le bien commun.

Résumé

Dans l'analyse du monde du travail, des conflits ou des incivilités, la notion de reconnaissance est désormais largement employée. L'identification d'un besoin, insatisfait, de reconnaissance nourrit ainsi une réflexion sur l'expérience du déni de reconnaissance et sur les attentes symboliques des personnes. Cependant, cette réflexion a généralement été menée à partir d'une seule perspective, celle du partenaire qui demande à être reconnu, et oppose deux états fixes, « être non reconnu » et « être reconnu ». Cet ouvrage s'attache au contraire à la perspective symétrique, celle de la personne appelée à reconnaître autrui, en analysant le processus qui sous-tend le fait de reconnaître autrui. Pour cela, il se fonde sur le cas où la personne appelée à être reconnue a un handicap intellectuel – cas qui rend saillants les mécanismes et enjeux de la reconnaissance. Adoptant une approche interdisciplinaire qui croise philosophie et sciences sociales, il s'adresse aussi aux acteurs qui sont confrontés à une demande de reconnaissance et en quelque sorte soumis à l'injonction d'y donner suite : cadres, parents, enseignants, soignants. Reconnaître autrui, oui, mais dans quelles circonstances, comment, pourquoi, et jusqu'où ? C'est à ces questions que cet ouvrage tente d'apporter des réponses.

Mots-clefs

Reconnaissance, épreuve, égalité, différence, handicap

Principaux résultats ou idées majeures

La question de l'égalité pose le problème d'une certaine homogénéisation, qui ne prendrait alors plus compte des différences. La conciliation entre les deux est ainsi une des sources des théories de la reconnaissance, en particulier dans le champ du handicap.

Le mouvement des *disability studies* a contribué à développer une vision du handicap basée non plus seulement sur le médical, mais aussi sur le social. Ceci a fait élargir le débat sur la place et le statut des personnes en situation de handicap, pour ne plus être « relégués dans des environnements spécifiques et traités comme autant d'objets passifs nécessitant un traitement spécial » (Huyard, 2015, p.136).

Pour les différents acteurs dans le champ du handicap (proches, professionnels, etc.), la question se pose de savoir si l'attitude est suffisamment équilibrée dans la prise en compte de l'égalité mais aussi de la différence.

Pour Honneth (dans Huyard, 2015), « être reconnu » c'est « être pris au sérieux », selon l'image que l'on a de soi-même. La reconnaissance de la capacité à faire repose sur évaluation correcte de celle-ci. S'il y a un décalage entre les attentes et cette évaluation, cela peut occasionner un déni de reconnaissance. L'excessivité ou l'insuffisance des attentes est difficile à percevoir, mais le décalage est lui possiblement visible. L'auteur en dénote certains. Par exemple, lorsqu'il n'y a aucune attente envers la personne, rend la personne comme « socialement morte ». Dans des cas moins radicaux, la personne n'est plus considérée comme « capable » de réaliser certaines tâches. Cela peut quand même occasionner des différences de traitement, ce qui entraîne une indignation car il y a une rupture d'égalité, quand on traite quelqu'un comme on n'en traiterait pas une autre. A l'inverse, parfois, avoir les mêmes attentes d'une personne en situation de handicap peut être problématique. Certains travaux sur le handicap ont pu évaluer une surestimation des capacités, ce qui peut être subi par les personnes en situation de handicap.

Pour Meith (dans Huyard, 2015), la différence peut être vécue avant tout comme une surprise. Puis, la surprise passée, elle peut se transformer en attente de certaines catégories. Par exemple, pour le macaron des places de parking réservées aux personnes handicapées, des attentes sont faites : voir quelqu'un en fauteuil par exemple, ou avec un signe physique. Si la personne ne répond pas à ces attentes, cela peut même créer de l'agressivité.

Pour Fraser (dans Huyard, 2015), reconnaître autrui se forge plutôt dans l'interaction que dans l'identité de cet autrui, (individu ou groupe). Elle introduit à partir de cela le concept de « parité de participation » pour étudier non plus la reconnaissance à travers l'identité mais plutôt à travers les actions. Ces actions peuvent être universalistes, si la « participation le requiert », ou bien « universalistes si c'est au contraire ce qu'elle exige ». Au niveau théorique, cela peut avoir des limites, mais Huyard (2015) note qu'en termes empiriques, ce concept peut avoir un réel intérêt et être mieux vérifié. Les acteurs notent ainsi les différences entre l'égalité et la prise en compte des différences, mais ce n'est pas dans les mêmes termes qu'ils résolvent ces difficultés. Par exemple, pour les adultes en situation de handicap mental, les parents ou les professionnels, sont partagés entre l'envie de les considérer comme n'importe quel adulte, et l'autre, ils perçoivent des incapacités qui pourraient être problématique pour la personne. Il ne s'agit alors pas de trouver un équilibre entre l'égalité et l'altérité, mais plutôt de trouver une nouvelle forme d'interaction, intégrant les attentes des deux protagonistes. C'est alors l'expérience et la mise à l'épreuve qui pourra faire modifier et adapter cette interaction et les attentes de chacun, en tenant compte des capacités mais en « maximisant la participation à la vie commune ». Les individus deviennent ainsi des « partenaires d'interaction ». Il s'agit alors de poser la question concrète des conditions de participation des personnes en situation de handicap. Fraser (dans Huyard, 2015) note deux conditions préalables : « l'effort d'inventivité » pour trouver les formes de la participation, et de prendre en compte les capacités et l'évolution possible de l'individu. Cependant, de manière empirique, « pris dans le feu de l'action », il peut certes y avoir de l'inventivité, mais surtout un recours à des formes déjà expérimentées. La question du temps, de laisser du temps est donc importante et significative.

Positionnement théorique et problématisation

La question de la tension entre l'égalité et la prise en compte des différences peut se poser dans le champ du handicap avec des questionnements sur la reconnaissance, ces attentes et décalage.

Problèmes, limites, paradoxes soulevés, questionnements Méthodologie mobilisée et terrains d'enquête

« Cet ouvrage est le fruit d'un séjour de recherche qu'elle a effectué à l'Institut für Sozialforschung de Francfort, dirigé par Axel Honneth ». Des entretiens ont été menés dans ce cadre.

JAEGER (2012). LE CONTINUUM AIDANTS INFORMELS— AIDANTS PROFESSIONNELS.

Présentation auteur(s)

Marcel Jaeger, professeur émérite, anciennement titulaire de la Chaire de Travail social et d'intervention sociale du Conservatoire national des arts et métiers (CNAM). Membre du Conseil scientifique de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) et le Haut Conseil du travail social.

Il est président du conseil scientifique de l'Observatoire national de la protection de l'enfance (ONPE).

Références bibliographiques document

Jaeger, M. (2012). Le continuum aidants informels— aidants professionnels. *Vie sociale*, 4(4), 97-110. doi:10.3917/vsoc.124.0097.

Résumé

L'aide apportée aux personnes vulnérables et dépendantes implique non seulement des intervenants professionnels, par exemple des travailleurs sociaux, mais des proches, qu'ils appartiennent ou non à leur famille. Ces aidants, qui ne se limitent donc pas aux aidants familiaux ont un rôle social, mais aussi économique, de plus en plus reconnu. En même temps, ils demandent des formations, parfois un statut. De ce fait, les frontières entre les aidants informels et les professionnels sont moins nettes. Bien plus, nous ferons l'hypothèse qu'il existe désormais une continuité entre les deux mondes : des différences de degré plus que des différences de nature.

Mots-clefs

Aidants, profession, professionnalisation, famille, solidarité

Principaux résultats ou idées majeures

L'aide informelle était d'abord invisibilisée et non réfléchie, et perçue comme évidente, car inscrite dans des valeurs de solidarité et de « philanthropie chrétienne », et car l'aide se déroulait dans le cadre de la sphère privée. Les aidants n'étaient donc pas clairement identifiés, sauf dans le cas de maltraitance.

Pourtant, cette figure d'aide tend à sortir de l'indivisibilité car d'autres que les proches de la famille interviennent : les amis, voisins, (aide informelle) et des professionnels. La professionnalisation de l'aide amène la question de la formation, mais aussi celle de la coordination et de la coopération. Ainsi, les frontières entre le professionnel et le proche ou bénévole devient plus flou.

Hirsch (dans Jaeger, 2012) montre que l'implication des proches des malades du sida avait une visée de mobilisation militante. Des points communs sont présents pour les proches atteints de la maladie d'Alzheimer, malgré la différence de la maladie : il y a certes une solidarité, de la compassion, mais qui s'accompagnent aussi du principe moral du « *devoir de non-abandon* ».

De plus, l'aide peut induire des impacts sur la relation entre le proche et la personne malade. En effet, l'aide peut être considérée comme un « fardeau » (Zarit, dans Jaeger, 2012), ce qui peut amener à un certain rejet, une hostilité ou encore de l'indifférence envers le proche malade.

Des besoins se font donc sentir, notamment pour la reconnaissance. En plus, l'enjeu est de mise car les personnes âgées sont aidées pour beaucoup (1/5) par l'aide informelle. D'autres facteurs ont amené à l'intérêt nouveau porté à l'aide informelle : les effets de la canicule 2003, l'aspect technique de l'aide, au-delà du seul aspect compassionnel.

Les demandes de formation des aidants sont nombreuses, et sur des aspects divers (techniques, administratifs, etc.), ou encore des VAE. Des demandes de groupe de parole entre pairs sont aussi présentes. Les associations se sont mobilisées pour faire valoir ces demandes auprès du législateur.

Les professionnels ont réagi face à cette demande en y voyant une certaine concurrence à leur légitimité.

Article 9 de la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » : une personne « durablement empêchée » peut désigner un aidant naturel. Ce dernier peut recevoir une formation afin de réaliser lui-même certains gestes techniques prescrits par le médecin.

Loi du 21 juillet 2009 « portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HPST) » : les aidants peuvent être formés dans le cadre de l'éducation thérapeutique du patient.

Le Guide de l'aidant familial est aussi une possibilité « d'auto-formation » pour les proches aidants, mis en place par l'État, via le ministère du Travail, des Relations sociales et de la Solidarité.

Plan Alzheimer 2008-2012, mesure 2 : les « aidants familiaux » ont eu un « accès renforcé »

(62 500 aidants en 2012). Cette formation se compose d'un groupe d'une douzaine d'aidants, et est organisée par un psychologue et un aidant familial formé. Il y a 5 modules pour une durée de 14h. (« la connaissance de la maladie ; les aides sociales, financières, techniques, juridiques ou de répit ; l'accompagnement au quotidien ; la communication et la compréhension des personnes et des situations ; la place et le rôle de l'aidant ») (Jaeger, 2012, p.104)

Ces formations ayant globalement été un succès, l'UNAFAM et la CNSA ont financé les ateliers d'entraide Prospect (10 modules de 2h). Les objectifs de ces ateliers sont plutôt la coconstruction et le soutien entre pairs, parmi les familles. Le second objectif est de favoriser l'autonomie du proche soutenu au maximum de ses capacités.

L'ONFRIH a évalué ce besoin de formation dans son rapport de 2009. Trois objectifs y sont relevés pour la formation des aidants : le soutien, l'information, et la formation. La reconnaissance sociale et de statut des aidants ne doit alors pas être confondu avec une professionnalisation. En effet, le risque est la substitution des aidants informels pour un service à moindre coût.

Les débats sur la situation des aidants amènent à réinterroger les contours de la professionnalité.

Professionnalisation du secteur du travail social

1967 : création du diplôme d'État d'éducateur spécialisé. D'autres créations de diplômes dans le secteur du travail social se sont développées. Le Code de l'action sociale et des familles a ainsi encadré les formations avec 14 certifications professionnelles.

Dans les années 1980, des nouvelles politiques publiques ont amené de nouveaux emplois et donc par la même un développement des offres de formations. Les assistants maternels sont devenus les assistants familiaux. Cependant, leur public n'est pas le même que les aidants familiaux. Il existe des convergences entre les deux. Cela interroge un possible « continuum entre aidants informels et professionnels », avec des intermédiaires entre les deux.

Positionnement théorique et problématisation

L'auteur s'interroge sur l'évolution de la formation des aidants, et si celle-ci est véritablement une demande de professionnalisation.

Problèmes, limites, paradoxes soulevés, questionnements

Est-ce que la professionnalisation des aidants ne supprime-t-elle pas certains aspects spécifiques à l'aide informelle (trajectoire relationnelle par exemple, même s'il peut y avoir une relation plus proche même avec un professionnel).

Méthodologie mobilisée et terrains d'enquête Littérature

scientifique, textes législatifs.

JAEGER, M. (2019). L'ÉMERGENCE D'UN NOUVEAU PROFIL DE FORMATEURS : LES PERSONNES ACCOMPAGNÉES

Présentation auteur(s)

Marcel Jaeger, professeur émérite, anciennement titulaire de la Chaire de Travail social et d'intervention sociale du Conservatoire national des arts et métiers (CNAM). Membre du Conseil scientifique de l'Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM) et le Haut Conseil du travail social.

Il est président du conseil scientifique de l'Observatoire national de la protection de l'enfance (ONPE).

Références bibliographiques document

Jaeger, M. (2019). L'émergence d'un nouveau profil de formateurs : les personnes accompagnées. *Vie sociale*, 25-26(1), 11-26. doi:10.3917/vsoc.191.0011.

Résumé

La participation des personnes accompagnées et aidées aux dispositifs mis en place en leur faveur connaît une nouvelle forme. Après une participation à la vie des institutions et leur association à l'élaboration des projets qui les concernent, ces personnes sont de plus en plus impliquées dans la formation des travailleurs sociaux. Au-delà de l'expression de leur souffrance et au-delà des témoignages ou récits de vie qui peuvent éclairer les professionnels pour leurs interventions, les « usagers » sont reconnus pour leurs compétences, voire leur expertise. Par étapes successives, leur implication ne cesse de croître dans les lieux de formation, mais aussi dans la recherche en travail social.

Mots-clefs

Participation, formation, recherche, usager, personnes accompagnées.

Principaux résultats ou idées majeures

La participation des personnes en difficulté concernées a d'abord été limitée leur environnement proche (espace de vie ou institutionnel), en particulier dans les conseils de la vie sociale. Cette participation s'est élargie au domaine de l'action publique et des formations professionnelles de l'action sociale et médico-sociale. Cela ouvre la possibilité de prise en compte des savoirs de l'expérience et d'une nouvelle relation avec les professionnels.

Les changements se sont opérés en deux temps : d'abord dans les représentations sociales sur les rapports plus égalitaires entre les citoyens. Ceci amène à penser l'égalité dans la légitimité de chaque acteur : le professionnel et la personne accompagnée. Puis, le rôle des associations a été essentiel dans ce cadre-là. Elles se sont impliquées dans les changements législatifs et réglementaires, ainsi que pour ouverture des institutions médico-sociales accompagnée d'une participation des « bénéficiaires » aux formations des professionnels.

Avant cette évolution, la parole des « personnes en difficulté » n'était écoutée que pour la prise en compte d'une souffrance, des témoignages, des effets thérapeutiques, etc. La nouveauté réside dans la prise en compte de la parole de ces personnes comme productrices de savoirs issus de l'expérience, qui peuvent se traduire par une expertise transmissible aux formations des professionnels.

L'évolution est visible par deux exemples : d'abord l'exposition des malades pour les médecins étudiants, de Charcot jusqu'à Lacan puis, le développement de l'université des patients par Catherine Tourette-Turgis. Cette évolution n'est cependant pas linéaire. Des aspects ont pu amener cette

évolution (mouvement de malades du sida, ou en santé mentale, etc.), ou au contraire la limiter (vision du savoir scientifique dans le travail social).

La professionnalisation et la formation dans le travail social se sont construites sur des savoirs pratiques, mais issus des professionnels uniquement et du monde académique.

Aballéa (dans Jaeger, 2019) note deux éléments qui ont pu influencer cette évolution dans le travail social : l'évolution du public visé : précarisation des classes moyennes, qui sont plus instruites et formées, et entrent donc en concurrence avec les professionnels. Puis, une complexification des problématiques qui tend à complexifier et diversifier aussi les savoirs qui y sont nécessaires.

Pour autant, Jaeger (2019) note que Aballéa et d'autres, malgré ces constats, n'ont pas poussé plus avant les conclusions, à savoir : si ces publics sont mieux formés, pourquoi ne sont-ils pas sollicités pour la production de connaissance, et pourquoi ces savoirs ne sont pas partagés, alors même qu'il y a un contexte de complexification.

Ainsi les orientations nationales de 2011 à 2013 relatives aux formations n'ont évoqué la participation que dans le cadre de la gestion des établissements (loi du 2 janvier 2002). Les formations sont alors fondées sur une logique ascensionnelle, ce qui écarte les savoirs des

« usagers », des pairs, des aidants, des bénévoles, etc. L'objectif était plutôt de mettre en place des projets pédagogiques avec des « acteurs réflexifs » qui amèneraient une « éthique de la discussion », et *in fine*, une transformation sociale.

Les VAE sont un exemple de cette évolution, instituées dans la loi du 17 janvier 2002. Cela permet pour les professionnels d'accepter des « apports non académiques », et pour les personnes accompagnées de valoriser leurs compétences. Cette évolution met en exergue la notion de compétence sociale. Une autre étape a constitué au partage des moments de formation entre les futurs professionnels et les personnes accompagnées, voire, où ces dernières formaient les premiers. Les savoirs transmis ne sont pas encore évoqués comme des savoirs expérientiels, mais plutôt comme des savoirs pratiques. Cependant, cela amorce un « changement de regard » vis-à-vis des personnes accompagnées, qui deviennent des « usagers », puis des « personnes ressources ».

Une autre étape est passée avec des initiatives incluant ces savoirs et les personnes accompagnées dans des travaux de recherche, pour la reconnaissance de leur expertise. Par exemple, un séminaire épistémologique a été créé en 2015 avec le CNRS pour évoquer la participation à la recherche des personnes accompagnées.

C'est ainsi l'idée d'une « expertise partagée » qui émerge progressivement dans les formations, universitaires et professionnelles.

En 2015, le Conseil des ministres adopte un Plan d'action « en faveur du travail social et du développement social ». Il vise à développer les compétences, postures, savoirs des professionnels quant à la participation des personnes accompagnées. L'objectif est de créer un « accompagnement co-construit » (savoirs théoriques des professionnels, pouvoir d'agir des personnes accompagnées, conférences familiales, etc.), en conservant un principe de réciprocité. Il ne s'agit pas de simples témoignages, mais plutôt de croisement des savoirs, pratiques, expériences, dans une même finalité : associer les personnes accompagnées. En 2017, le HCTS a précisé les modalités : la généralisation de la participation des personnes accompagnées dans les instances décisionnelles sur les formations, la recherche, l'utilisation d'un langage simple et clair pour faciliter la compréhension, faciliter la possibilité de prise de parole par tous lors des réunions, prévoir la communication et la facilitation d'accès aux réunions, voire une rémunération.

Le décret du 6 mai 2017 du Code de l'action sociale et des familles relatif au travail social préconise la reconnaissance de trois types de savoirs et leur croisement : universitaires des sciences sociales et humaines, théoriques et pratiques des professionnels du domaine du travail social, et ceux « *issus de l'expérience des personnes bénéficiant d'un accompagnement social* ». L'objectif est de favoriser la participation des personnes accompagnées et la complémentarité de leurs savoirs.

L'auteur conclue en montrant que des possibles nuances sont apportées selon les types de formations (continues ou initiales, pratiques ou théoriques, généralistes ou spécialisées). De plus, il faut aussi

inclure et prendre en compte la diversité des intervenants et des personnes accompagnées dans le domaine du travail social. **Positionnement théorique et problématisation**
L'auteur émet l'hypothèse que la prise en compte des savoirs d'expérience, leur reconnaissance, et leur participation, notamment dans les formations peut changer la conception même du travail social. L'auteur étudie la nature de ces changements. **Problèmes, limites, paradoxes soulevés, questionnements**

Méthodologie mobilisée et terrains d'enquête Littérature scientifique.

JOUET ET AL. (2019). PRODUIRE DES SAVOIRS, CONSTRUIRE DE NOUVELLES IDENTITES ET... PARTAGER LE POUVOIR : QUAND LES PERSONNES ACCOMPAGNEES FORMENT LES PROFESSIONNELS.

Présentation auteur(s)

Emmanuelle Jouet : Chercheuse en sciences de l'éducation, laboratoire de recherche EPS Maison Blanche, Paris, équipe EES, université François-Rabelais, Tours.

Frédérique Zimmer : Directrice d'Alfapsy.

Damiani Elisabeth : Formatrice pair indépendante.

Chapeau Maëla : Pair aidante, salariée de l'Œuvre Falret, centre de jour Bipol Falret, et formatrice pair indépendante.

Lévy-Bellahsen Danielle : Directrice générale opérations 2005-2016 association Œuvre Falret, Fontenay-sous-Bois.

Références bibliographiques document

Jouet, E., Zimmer, F., Damiani, É., Chapeau, M. & Lévy-Bellahsen, D. (2019). Produire des savoirs, construire de nouvelles identités et... partager le pouvoir : quand les personnes accompagnées forment les professionnels. *Vie sociale*, 25-26(1), 209-224. doi:10.3917/vsoc.191.0209.

Résumé

Les politiques publiques invitent les professionnels à davantage travailler avec les personnes bénéficiaires des actions. Ce changement de posture se confronte aux métiers et aux pratiques qu'il est nécessaire de transformer. C'est dans cette dynamique que la plateforme de formation Alfapsy s'attache à changer les représentations et les pratiques pour faire en sorte que les personnes bénéficiaires soient réellement associées aux projets qui les concernent, et ce en les intégrant dans les dispositifs de formation.

Dans ce retour d'expérience, il est montré que lorsque les personnes accompagnées coconstruisent les formations en direction des professionnels acteurs de l'entreprise, elles apportent une contribution spécifique fondée sur le savoir à partir de l'expérience. Elles permettent aux professionnels de découvrir et d'expérimenter un changement de postures et de pratiques nécessaire pour que les personnes bénéficiaires de l'action sociale soient incluses dans l'analyse des situations et l'élaboration des réponses.

Est privilégiée dans cet article l'approche narrative à la première personne afin de porter les expériences au travers de la voix des acteurs impliqués.

Mots-clefs

Savoir expérientiel, formation entre pairs, pouvoir d'agir, rétablissement, santé mentale

Principaux résultats ou idées majeures

2015 : Rapport de la CNS (Conférence Nationale de Santé) sur le respect des droits des usagers : préconise une « relation partenariale » entre les usagers et les professionnels de santé.

Mai 2017 : Décret relatif à la définition du travail social. Redéfinition du travail social et élaboration de l'intervention des personnes concernées dans la formation des professionnels du travail social.

2018-2022 : Plan régional de santé en Ile-de-France : prise en compte et multiplication de l'intervention et de savoirs de l'expérience des usagers, et des citoyens pour les parcours de santé.

L'association L'Œuvre Falret a cherché dès 2009 à mettre en place des modalités pour développer la participation des personnes accompagnées. Des modules de formation ont ainsi été créés pour tous les salariés. Des stagiaires ont aussi évoqué le souhait de rencontrer des personnes atteintes de troubles psychiques afin de mieux comprendre et connaître leur situation.

Cette dynamique globale a permis la création en 2014 de la plateforme Alfapsy. Elle permet de regrouper des programmes de formation ad hoc. Cela était utile aux étudiants pour mieux connaître l'expérience des personnes accompagnées, et aussi pour favoriser une posture où ces dernières sont à l'initiative des prises de décisions. Il s'agit donc d'un apport théorique et expérientiel (échanges avec des groupes, du terrain, etc.). La formation s'échelonne sur 2 jours, avec 10 modules, qui s'espacent sur 18 mois (2 jours toutes les 6 semaines).

Les personnes accompagnées sont elles aussi formées à la pair-aidance, la pair-émulation. Ils peuvent par la suite devenir eux-mêmes « formateurs pairs ». Ils doivent faire un récit de soi », afin de mettre en lien leur expérience et leur connaissance d'eux même pour mettre en lumière la production de savoirs et les transmettre. La formation comprend 5 séances afin de permettre aux futurs formateurs pairs de construire leur récit, voir quels thèmes seront aborder avec les stagiaires, la prise de parole, le partenariat avec les professionnels. Cette formation a été élaborée avec une chercheuse en sciences de l'éducation et santé mentale et une formatrice usagère. La construction du récit de vie se basait sur la notion de rétablissement.

En 2017 : 15 modules sur 32 étaient mis en place par Alfapsy par des binômes professionnels/personnes accompagnées sur ces thématiques : « *initiation à la compréhension des troubles psychiques, les savoirs des personnes vivant avec un trouble psychique, les produits psychoactifs : usages et mésusages, l'écoute* ». En 2018, il s'agissait de 30 modules sur 56, avec ces nouvelles thématiques : « *situations de violence : comment agir ? Réagir ? ; bien-être dans l'accompagnement/accompagnement dans le bien-être ; emploi et troubles psychiques ; sensibilisation à l'éducation thérapeutique du patient* ». Le formateur pair choisit la thématique qui lui correspond le mieux selon sa propre expérience et savoir qu'il y a développé. Les formateurs pairs participent réellement à la formation des futurs professionnels, et ne font pas témoigner. Ils sont donc rémunérés pour ce travail. Cela participe à leur inclusion sociale et professionnelle.

Du point de vue des stagiaires, futurs professionnels, ces interventions permettent de mieux identifier leur vécu relationnel avec les personnes accompagnées, échanger plus librement, mettre en lien les différents types de savoir afin de ne pas instaurer de hiérarchie dans la relation, tout en gardant leur place.

Pour les pairs-aidants : cela a permis une reconnaissance de leur compétence, de leur parole, de leurs savoirs. Le statut de formateur leur a permis d'accéder à une rémunération et une inclusion sociale/professionnelle et une sécurité qui y est liée.

Les retours d'expérience sur ces formations ont permis de faire le point sur les compétences de ce métier, qui n'étaient pas répertoriées. Pour les auteurs, cela s'intègre dans un processus de consolidation de l'identité et de la « reconnaissance institutionnelle et statutaire » pour les formateurs pairs. Ce processus se fait à travers quatre effets :

- 1) « L'inscription législative *via* des dispositions dans des lois et des règlements »
- 2) « La certification par des créations de diplômes »

- 3) « La professionnalisation de nouvelles figures (patient expert, patient ressource, travailleur pair, usager formateur, formateur pair... »
- 4) « La modélisation conceptuelle dans plusieurs disciplines académiques »

Différentes initiatives et expérimentations ont été mis en place depuis les années 2000 : projet Emilia (2005/2010 : formations pour l'emploi pour les personnes avec un trouble psychique) ; le programme MSP « Médiateur de santé/pair » (2012, intégration d'anciens « usagers de la psychiatrie dans des équipes de soin en santé mentale ») ; le programme « Un chez-soi d'abord » (2012 : expérimentations et 2017 : mise en place récurrente dans l'offre)

Positionnement théorique et problématisation

Les auteurs proposent ici un « retour d'expérience » des personnes ayant participé aux formations des professionnels.

Problèmes, limites, paradoxes soulevés, questionnements Méthodologie mobilisée et terrains d'enquête

Retours d'expérience sur le dispositif de la plateforme Alfapsy

LADSOUS, J. (2010). ÉCHAPPER AU TOTALITARISME DE LA NORMALITE.

Présentation auteur(s)

Jacques Ladsous, éducateur depuis 1946, militant de l'Association nationale des éducateurs de jeunes inadaptés (ANEJI) et des Centres d'entraînement aux méthodes d'éducation active (CEMEA), est actuellement vice-président du conseil supérieur du travail social. Auteur, entre autres ouvrages, de L'éducateur dans l'éducation spécialisée, Paris, ESF, 1976, de Janusz Korczak, Paris, puf, 1995 et de Madame François, Aventurière de l'éducation nouvelle, Erès, 1992.

Références bibliographiques document

Ladsous, J. (2010). Échapper au totalitarisme de la normalité. Dans : Charles Gardou éd., *Professionnels auprès des personnes handicapées* (pp. 51-58). Toulouse, France: ERES.
doi:10.3917/eres.gardou.2010.01.0051.

Résumé

Cet ouvrage réunit, dans l'esprit qui anime les trois précédents des écrits émanant exclusivement de personnes côtoyant le handicap au quotidien. Des textes incarnés où les auteurs ne se donnent pas à voir mais donnent à comprendre leurs sentiments, leurs attitudes, leurs réactions, leurs faiblesses, leurs forces, leurs attentes.

Mots-clefs

Educateur spécialisé, handicap,

Principaux résultats ou idées majeures

Dans l'activité professionnelle choisi pour l'aide à autrui, une lassitude peut se faire sentir. Selon l'auteur elle peut venir du fait que la relation est considérée comme un « devoir », une « nécessité », ou une « obligation ». Si c'est le cas, cela peut devenir un poids pour le professionnel. Pour l'auteur, cela peut être évité si dans la relation se déroule un échange : les professionnels donnent autant qu'ils reçoivent. Dans le cas inverse, cela peut occasionner de la soumission ou la « disparition

des identités ». Ainsi, « *seule la réciprocité permet de se conserver soi-même, sans fusion ni confusion, sans soumission ni domination* » (Ladsous, 2010, p. 60)

Pour l'auteur, les différentes rencontres avec des personnes en situation de handicap lui ont appris différents aspects existentiels, de « s'être délivré » de certains aspects négatifs : l'angoisse de la mort, la « soumission au destin », la recherche de la première place, l'indifférence, etc.

Pour Ladsous (2010), la différence est source de richesse, contre l'ennui de l'uniformité. Avec une seule différence, il s'est rendu compte de la possible diversité dans un groupe apparemment uniforme. Cela lui a permis d'échapper « au totalitarisme inconscient ». Pour lui, il a fait comme les enfants, où toute différence serait curiosité, et non « objet de crainte ». Ce qui est nouveau ne lui semble pas dangereux. Mais pour lui, cela dépend aussi de l'environnement de l'enfant. Il prend en exemple un homme au faciès marqué lorsqu'il était enfant, qui passait dans son quartier rendre des services. Sa mère lui préparait un sandwich, tranquillement. Selon Ladsous (2010), il n'en a pas eu peur parce que sa mère était assurée. De plus, son père est devenu directeur d'hôpital psychiatrique. Le fait d'avoir côtoyé des personnes en santé mentale a fait qu'il s'y est habitué. « *Le « bizarre » ne me faisait pas fuir* » (Ladsous, 2010, p. 62).

L'auteur adopte une posture particulièrement critique envers les « mouvements d'ensemble » qu'ils lui font penser aux « démonstrations collectives du nazisme triomphant » de son enfance. Pour lui, « l'enfant, la personne handicapée » donne à voir ce qui, au contraire, n'est pas dans la norme, et enrichir la diversité. Les personnes handicapées ont cependant, parfois, selon l'auteur, tendance « à rentrer dans le rang ». En 1968, une association est créée : l'« Association des handicapés méchants », pour éviter « *la douceuse gentillesse, la fausse humilité, et la bienveillante compassion* » (Ladsous, 2010, p. 63). Cette expression provocatrice était utilisée pour rompre avec le « mythe du pauvre handicapé », qui a forcément besoin d'aide, de protection. Cela évitait de faire partie d'une « caste à part ». En effet, les singularités de chaque personne handicapée avaient tendance à s'effacer devant son handicap. Cela faisait aussi partie d'un mouvement de revendication des droits.

L'auteur a choisi le militantisme pour faire respecter la place des personnes en situation de handicap : pour les projets d'organisation, d'urbanisme, etc. Pour lui, leur combat de reconnaissance des droits était aussi le sien, pour le respect de « l'égalité, la liberté et la fraternité républicaines ». Il s'est aussi interrogé sur la différence entre les textes législatifs et leur mise en application concrète où des manques peuvent se faire sentir (manque de logements adaptés par exemple). Pour l'auteur, la présence des personnes handicapées souligne les limites de la société, « l'hypocrisie », les « pensées pieuses », etc.

Pour l'auteur, avoir côtoyé des myopathes, qui sont confrontés à la fin de vie, lui a permis d'être mieux préparé à accompagner son épouse en fin de vie. Cela lui a aussi donné des exemples d'intensité, de spiritualité, au faire face, une certaine forme d'acceptation. **Positionnement théorique et problématisation**

L'auteur a été sollicité par Charles Gardou pour contribuer à l'ouvrage collectif. Il ne ressent pas de lassitude après 50 ans en tant qu'éducateur spécialisé auprès de personnes handicapées. Il s'interroge donc sur des pistes d'explications. Il a une posture militante qu'il revendique lui-même.

Problèmes, limites, paradoxes soulevés, questionnements Toute différence, pour l'enfant, est source de curiosité, et non de crainte pour l'auteur. Vraiment ?

Le fait d'avoir côtoyé pendant son enfance un hôpital psychiatrique (père directeur), fait-il nécessairement que l'on devient plus tolérant à la différence, comme le pense l'auteur ?

Méthodologie mobilisée et terrains d'enquête

L'auteur raconte son expérience en tant qu'éducateur spécialisé, depuis 50 ans auprès de personnes en situation de handicap.

LAVAL, C., MANTOVANI, J., MOREAU, D. & RHENTER, P. (2018). RECONFIGURATION DES METIERS EN VIS-A-VIS DE LA PHILOSOPHIE DU RETABLISSEMENT.

Présentation auteur(s)

LAVAL Christian : Docteur en sociologie et chercheur associé au laboratoire Eso Rennes 2 et Max Weber, Lyon 2. Il a été, de 2011 à 2015, responsable national du volet qualitatif de la recherche sur le « Chez-soi d'abord » au Laboratoire de santé publique (ea 3279), université Aix-Marseille.

MANTOVANI Jean : Sociologue. Il a fait partie de l'équipe de recherche en charge du volet qualitatif de la recherche évaluative sur le « Chez-soi d'abord » (Toulouse) de 2012 à 2015, Observatoire régional de santé Midi-Pyrénées.

MOREAU Delphine : Sociologue à l'École nationale de santé publique, à Rennes. Elle a fait partie du volet qualitatif de la recherche évaluative sur le « Chez-soi d'abord » (Paris) de 2012 à 2015. Laboratoire de santé publique (EA 3279).

RHENTER Pauline : Sociologue et politiste, chercheur associé au Laboratoire de santé publique (ea 3279), université Aix-Marseille. Elle participe à l'équipe de recherche qualitative sur le « Chez-soi d'abord » depuis 2011.

Références bibliographiques document

Laval, C., Mantovani, J., Moreau, D. & Rhenter, P. (2018). Reconfiguration des métiers en vis-à-vis de la philosophie du rétablissement. *Vie sociale*, 23-24(3), 211-219. doi:10.3917/vsoc.183.0211.

Résumé

Cet article s'intéresse à la manière dont les pratiques professionnelles se sont reconfigurées dans la période expérimentale du « Un chez-soi d'abord » (2011-2015), selon une visée qui conjugait Housing First et Rétablissement. Comment et dans quelle mesure les équipes d'intervention ont-elles mobilisé des valeurs professionnelles en rapport avec la philosophie du rétablissement tout en inventant de nouvelles règles de métier ? Les nouveaux cadrages politiques et opérationnels de l'intervention, dans les différents temps du programme (début, en routine et fin d'expérimentation), ont mis en exergue les savoirs acquis par expérience et la volonté d'autonomie des acteurs, qu'ils soient locataires, pairs-aidants ou professionnels. Dans ce contexte, les équipes « orientées rétablissement » ont cherché à faire valoir leurs propres critères d'autonomie, en décalage avec ceux produits par les politiques publiques usuelles alors que leur intervention dépendait des partenariats et du cadre institutionnel régissant leur gouvernance. **Mots-clefs**

Rétablissement, savoirs d'expérience, autonomie, règles de métier

Principaux résultats ou idées majeures

Le programme « Un chez-soi d'abord » a été inspiré par le programme nord-américain *Housing First*. L'enjeu de ce programme est la pluriprofessionnalité des équipes (même si ce n'est pas ce programme qui en est à l'origine). Le premier objectif était de trouver des solutions aux problèmes de santé mentale, reliés à ceux de la précarité. Le second était de créer des équipes pluriprofessionnelles pour éviter les segmentations professionnelles du domaine de l'action médico-sociale. L'approche est fondée sur le choix et le rythme des bénéficiaires du programme. Cet accompagnement se base sur un triptyque : une approche globale (précarité, médicale, etc.) la complémentarité des professionnels, et la mise en réseau des acteurs en jeu (professionnels, aidants informels, « *a minima de psychiatre, médecin généraliste, éducateur, infirmiers, pairs aidants* »).

Ce programme peut être présent dans l'intervention médico-sociale (vieillesse, pathologies chroniques, etc.), auprès des personnes fragilisées. Dans le domaine psychiatrique, des « équipes mobiles psychiatrie-précarité » ont été formées au milieu des années 2000.

Des difficultés ont été rencontrées par ces professionnels (« institués » et des pairs-aidants « médiateurs de santé-pair ») : appréhender d'autres savoir-faire que leur profession, avoir une vision critique de leur « culture professionnelle ». Cela a occasionné une recomposition normative de leur profession, dans trois dimensions : l'identité professionnelle, les règles de la profession, les valeurs du métier permettant une certaine reconnaissance sociale.

Dans un contexte de précarité économique, de situations pesantes pour les professionnels du champ médico-social, les valeurs des actions des métiers sont mises en question (Laval et Ravon, dans Laval *et al.*, 2018). Le cadre normatif professionnel s'en trouve ainsi bousculé.

Le programme « Un chez-soi d'abord » est un exemple de cette « reconfiguration des métiers ». Il se base sur certains mouvements de remise en question de l'institution (psychiatrique notamment) et sur les valeurs de l'*empowerment*, mais aussi, conceptuellement sur les principes du rétablissement et du modèle de l'*Assertive community Treatment*. *L'un des principes fondamentaux de ce programme est l'accès au logement et au travail, pour pouvoir devenir locataire. Or, au début, les professionnels étaient pris dans leur logique de métier qui était orienté vers une institutionnalisation.*

Début du programme : tension avec les contraintes liées à l'expérimentation du programme. Des interrogations se sont posées, voire des dissensus, sur les manières de procéder. Des écarts se sont aussi fait sentir avec les institutions partenaires.

Suivi de routine : le programme a opéré une reprogrammation professionnelle. Des remises en question ont été effectuées lors de situations « problématiques » pour le rétablissement. L'interrogation était alors de savoir comment respecter le choix des bénéficiaires. Il existe ainsi des tensions entre les deux logiques d'accompagnement et de risques. Ces premiers cas pratiques ont servi de jurisprudences. Le modèle canadien était aussi réinterrogé, notamment sur la question de la fréquence des interventions, la distance professionnelle. Quant au savoir-faire professionnel, il a été adapté, avec les différentes professions, des apports non professionnels (savoir-faire artistique, musique, bricolage, etc.), et la reconnaissance des savoirs expérientiels des médiateurs pairs.

Fin du programme expérimental : les questions et problématiques administratives sont devenues plus prégnantes dans cette phase (impayés des loyers).

Positionnement théorique et problématisation

Les auteurs expliquent la création et les débuts du programme « Un chez-soi d'abord » et son lien avec le rétablissement. Or cela pouvait entrer avec les logiques de métier des professionnels. Les auteurs s'interrogent donc sur la manière dont les professionnels ont pu s'adapter à ce programme en réinventant les règles de leurs métiers respectifs. **Problèmes, limites, paradoxes soulevés, questionnements**

Méthodologie mobilisée et terrains d'enquête

Littérature scientifique sur le rétablissement, les configurations des métiers. Ils étudient l'évolution du programme, de ses débuts, sa routine à la fin de son expérimentation.

LEBAILLY, P. (2019). ENJEUX, MODALITES ET CONDITIONS DE LA PARTICIPATION DANS LES FORMATIONS EN TRAVAIL SOCIAL : ETATS DES PRATIQUES EN FRANCE ET EN EUROPE.

Présentation auteur(s)

Lebailly Philippe : Directeur pédagogique d'un institut de formation de travailleurs sociaux à Toulouse (CRFMS ERASME) et membre du réseau PowerUs.

Références bibliographiques document

Lebailly, P. (2019). Enjeux, modalités et conditions de la participation dans les formations en travail social: états des pratiques en France et en Europe. *Vie sociale*, 25-26(1), 143-158. doi:10.3917/vsoc.191.0143. **Résumé**

Cet article présente les enseignements d'expériences développées en France et en Europe, en particulier dans le cadre du réseau PowerUs, et d'un projet européen Interreg porté par quatre instituts de formation des régions pyrénéennes Occitanie et Catalogne.

Deux enjeux essentiels de la participation sont présentés : la reconnaissance des savoirs expérientiels comme savoirs à part entière et la réduction des écarts entre les professionnel.le.s et les personnes concernées (référence au concept de mending the gap de PowerUs). Une typologie des différentes modalités repérées dans les pratiques de participation visera à montrer la diversité et la richesse des expériences. L'analyse des pratiques en cours permet de repérer certaines conditions pour favoriser la participation des personnes concernées dans les formations en travail social. La première consiste, en préalable, à s'appuyer sur un réel partenariat avec des collectifs de personnes concernées.

Mots-clefs

Savoirs expérientiels, réduction des écarts, apprentissage mutuel, partenariat avec les collectifs d'usagers.

Principaux résultats ou idées majeures

La participation des personnes accompagnées aux formations du travail social permet la reconnaissance de leurs savoirs expérientiels et de ce type de savoir tout court. La frontière entre les professionnels et les personnes concernées est ainsi plus poreuse.

L'auteur utilise l'expression « personnes ressources concernées » ou « personnes concernées » pour parler des individus usagers des services sociaux, médico-sociaux ou sanitaires. Le rapport des États généraux du travail social de 2015 a préconisé de ne pas utiliser le terme « usager » car il induit une relation de dépendance ou d'assistanat. Ce rapport introduit l'expression de « personnes concernées ». Pourtant, certains, notamment en psychiatrie, préfèrent encore le terme d'usager car il renvoie à l'usage d'un service et donc à l'accès à des droits, au contraire du terme patient où ce dernier n'est que dépendant du personnel de santé, ou malade, plus stigmatisant.

Le premier enjeu est donc de reconnaître les savoirs expérientiels en tant que savoirs. L'auteur regroupe trois types de savoirs : de recherche, de l'action et de l'expérience. Pour lui, utiliser ces trois formes de savoirs permet une complémentarité et une meilleure connaissance. Faire l'impasse sur l'un des trois peut biaiser l'accompagnement, en particulier lorsque ce sont les savoirs expérientiels qui sont ignorés. En effet, ces derniers seuls peuvent donner accès au vécu, aux ressentis d'une expérience singulière. Différentes organisations françaises ont ainsi fait en sorte de développer une reconnaissance de ces savoirs, notamment le mouvement ATD Quart

Monde (lutte contre la pauvreté), les associations de malades du sida, de parents d'enfants handicapés, etc.

Le second enjeu est de reconnaître la parole des personnes concernées et de les considérer « sur un pied d'égalité ». PowerUs : « *réseau international d'enseignant.e.s et de chercheur.e.s issu.e.s d'écoles de travail social et de représentant.e.s de différentes organisations d'utilisateur.trice.s de services* », dans une quinzaine de pays. Leur charte édicte des pratiques inclusives, non discriminatoires, et de justice sociale, avec l'élaboration de formations où les personnes concernées participent en partenariat. Ce réseau développe le concept de « *mending the gap* ». Il s'agit d'un ensemble de méthodes (« méthodes de *gap mending* ») pour favoriser l'inclusion, la participation des personnes concernées, en réduisant l'écart avec les professionnels.

Ces méthodes peuvent être par exemple de réduire les écarts de langage, lutter contre les idées préconçues des catégorisations sociales, développer les connaissances sur le vécu des personnes concernées, etc.

L'auteur note 4 catégories de pratiques pour développer ces deux enjeux :

- 1) « *l'intégration des savoirs expérientiels dans les formations* ».
- 2) « *changer le rapport relationnel et à réduire la distance entre les professionnel.le.s et les personnes concernées* ».
- 3) « *apprendre l'action commune, la co-construction et la codécision entre personnes concernées, étudiant.e.s, professionnel.le.s* ».
- 4) « *associer et à inclure les personnes concernées dans les projets, le fonctionnement et les équipes professionnelles des établissements de formation* ».

Ces pratiques s'appuient sur le croisement des savoirs, avec des échanges, des analyses sur les situations vécues, etc. Il s'agit donc d'une co-construction et d'une co-animation des formations, au-delà du simple témoignage des personnes concernées. Ces dernières ont participé aux formations, étaient rémunérées, avaient un retour réflexif, etc.

Des exemples de formations ont aussi mis en partenariat les expériences et retours réflexifs des étudiants.

D'autres projets visent à faire participer les personnes concernées, non seulement dans les formations des travailleurs sociaux, mais aussi dans les recherches scientifiques qui les concernent. En France, de telles initiatives et visées sont portées par différentes organisations (les conseils régionaux des personnes accueillies/accompagnées (CRPA), les groupes d'entraide mutuelle, etc.). Mais, il s'agit plus de réflexions et de premières expérimentations, d'expériences innovantes.

La participation des personnes concernées est néanmoins inscrit dans le « plan d'action national en faveur du travail social et du développement social », de 2015.

Selon l'auteur, le discours dominant en France sur la « bonne distance » des professionnels empêche de faire participer les personnes concernées aux formations du travail social. Faire participer les personnes concernées nécessitent de se « projet dans une volonté de changement, d'avoir une posture ouverte au partenariat. Il est aussi nécessaire selon l'auteur de réinterroger ses propres savoirs, représentations et pratiques.

Pour lui, il faut aussi penser la rémunération des formateurs de personnes concernées, car cela contribue à leur reconnaissance, ainsi que de leurs compétences. Il faut aussi adapter les conditions matérielles de ce type de formations (prise en compte du temps, contraintes, besoins des personnes concernées), ainsi que de laisser la parole libre, sans jugement, et de faire un retour des interventions pour pouvoir faciliter l'amélioration d'une année sur l'autre. **Positionnement théorique et problématisation**

L'auteur présente ses expériences de directeur de formations. Il souhaite montrer les enjeux de la participation des personnes accompagnées dans les formations du travail social. Il présente également différentes modalités de participation.

Problèmes, limites, paradoxes soulevés, questionnements Méthodologie mobilisée et terrains d'enquête

L'auteur se base sur son expérience en tant que directeur d'une école de formation, à travers deux projets : une action européenne dans le programme Interreg (promotion de la participation des personnes accompagnées dans les formations du travail social), des projets avec Uniformis.

LE FLOCH ET BOUQUET (2019). RETOURS D'EXPERIENCE SUR LA CONTRIBUTION DES PERSONNES ACCOMPAGNEES AUX FORMATIONS PROFESSIONNELLES

Présentation auteur(s)

Carole Le Floch, qui a connu de lourdes difficultés sociales, a un important parcours de représentation et de participation dans des instances nationales ainsi que d'interventions dans les centres de formation de travailleurs sociaux. Sa riche expérience nous permet d'en voir les atouts et les difficultés.

Brigitte Bouquet : Professeure émérite de sociologie au Cnam. Thématiques de recherche : Politiques sociales. Action sociale. Travail social. Histoire de l'action sociale. Histoire du travail social

Références bibliographiques document

(2019). Retours d'expérience sur la contribution des personnes accompagnées aux formations professionnelles. *Vie sociale*, 25-26(1), 271-277. doi:10.3917/vsoc.191.0271.

Résumé

Interview de Carole Le Floch, par Brigitte Bouquet

Mots-clefs

Formation, intervenant-pair, travail social

Principaux résultats ou idées majeures

Carole Le Floch, victime de violence est allée en hébergement protégé. Elle y a participé à des groupes de parole et aux réunions de la CDU (Commission Des Usagers). Elle s'y engage pour plusieurs raisons : les croissants, les repas, voir des gens, s'investir dans le droit des usagers. Par la suite elle continue cette occupation : au CCRPA (Conseil régional des personnes accueillies/accompagnées de Haute-Normandie), CCPA (Conseil consultatif des personnes accueillies/accompagnées). Elle devient pair-aidante/coordinatrice avec un contrat dans instance de participation. Par la suite, elle intervient dans des écoles du travail social. Selon elle, ces instances ont déjà intégré la présence des usagers. Elle est ensuite nommée au Haut

Conseil du travail social au sein du collège des personnes accompagnées, où elle participe à l'élaboration de rapports. Elle est également membre élu de CSMS (Commission de l'évaluation et de l'amélioration de la qualité des établissements sociaux et médico-sociaux).

Pour elle, être rémunérée est une reconnaissance de son savoir expérientiel qui est alors considéré comme une compétence. Elle se satisfait donc de l'avancée de la participation des personnes accompagnées dans les formations du travail social. Elle pense qu'il est essentiel que les travailleurs sociaux connaissent les personnes qu'ils soutiennent (ressentis, troubles, etc.). Pour elle, le décret relatif à la définition du travail social qui prône l'appui des savoirs d'expérience, est un progrès en

tant qu'identification et reconnaissance de ces savoirs issus du vécu, de l'usage, mais aussi à des fins de complémentarité et de prise en compte de chaque type de savoirs (universitaires, SHS, expérientiels). Il lui semble important de noter que cette participation aux formations doit se faire de manière pérenne.

Il est aussi nécessaire d'aller au-delà du simple témoignage pour faire d'un vécu un savoir expérientiel. « *Il s'agit d'apporter des connaissances et des compétences acquises élaborées à partir du vécu* ». Il faut savoir l'identifier comme savoir et en connaître la valeur.

La conception de l'auteur de l'intervention pair est une complémentarité « *à l'accompagnement/ l'apprentissage/ l'enseignement entre le formateur, les étudiants et la personne intervenante* », où il doit y avoir une confiance réciproque. Des réunions préparatoires peuvent ainsi s'y préparer, avec des temps d'échanges.

Lors des temps de formation avec les étudiants en travail social, les objectifs sont la transmission d'informations et de connaissances, le partage, et la réflexion commune, afin de rompre avec certaines représentations, préparer à écouter, soutenir au mieux les personnes accompagnées. Un autre aspect est la conscientisation de soi, c'est-à-dire se connaître soi-même pour pouvoir définir quel professionnel les étudiants deviendront, et quelle place autrui prendra dans ce parcours, mais en premier lieu, au même niveau, sans de rapport de domination ou de hiérarchie, tout en étant « capitaine du navire ». Ce point de ne pas hiérarchiser devrait selon elle se retrouver dans les formations, où les intervenants pairs sont trop minoritaires. Il serait ainsi évité une hiérarchisation de la parole et des savoirs. De plus, pour elle, parler d'expert, ou d'expertise ne lui semble pas adéquat, car l'humain est incertain. Elle préconise aussi un travail d'équipe, avec un langage accessible à tous, pour faciliter et développer les échanges, ainsi qu'une meilleure reconnaissance de leur travail (temps, statut, salaire, etc.), voire par une nouvelle VAE : une validation des acquis du vécu (VAEV).

Le Floch note une contradiction dans les formations du travail social : elles sont essentiellement tournées vers les savoirs théoriques, alors même qu'elles visent à aider des personnes en ruptures de vie, à être dans le relationnelle. Elle se demande ainsi si les savoirs expérientiels du vécu ne devraient-ils pas devenir majoritaires dans ces formations. Dans le cas contraire, il ne s'agit que d'imposer des « savoirs produits par d'autres ».

Pour les personnes accompagnées, leur participation leur permet une réinsertion professionnelle, citoyenne, une émancipation des aides sociales ;

Positionnement théorique et problématisation Problèmes, limites, paradoxes soulevés, questionnements Méthodologie mobilisée et terrains d'enquête

Expérience et témoignage du parcours de Caroline Le Floch

SCELLES (2010). COMPOSER AVEC LA COMPLEXITE DU REEL.

Présentation auteur(s)

Régine Scelles, psychologue clinicienne durant huit années dans des services de soins et d'éducation à domicile, est actuellement professeur de psychopathologie à l'université de Rouen.

Références bibliographiques document

Scelles, R. (2010). Composer avec la complexité du réel. Dans : Charles Gardou éd., *Professionnels auprès des personnes handicapées* (pp. 59-74). Toulouse, France : ERES. doi:10.3917/eres.gardou.2010.01.0059.

Résumé

Cet ouvrage réunit, dans l'esprit qui anime les trois précédents des écrits émanant exclusivement de personnes côtoyant le handicap au quotidien. Des textes incarnés où les auteurs ne se donnent pas à voir mais donnent à comprendre leurs sentiments, leurs attitudes, leurs réactions, leurs faiblesses, leurs forces, leurs attentes.

Mots-clefs

Psychologue, enfants handicapés, complexité.

Principaux résultats ou idées majeures

Pour l'auteur, la réalité des situations est complexe et diversifiée. La place et le statut qu'elle occupe sont données par l'institution. Selon elle, il est important que le professionnel puisse comprendre le sens de ce qu'il lui est demandé, afin de répondre au mieux aux requêtes, de l'institution et des familles. En tant que psychologue, elle peut être sollicitée par l'institution pour faire de tests psychométriques, amener à faire accepter les familles l'intervention chirurgicale. Elle cherche à mettre en lien ces décisions avec leur histoire personnelle et leurs motivations. Elle cherche toujours à recueillir la volonté des enfants, qu'ils puissent l'exprimer par l'oral, ou d'une autre manière.

La façon de pratiquer son métier est pour elle une négociation : avec soi-même, avec l'institution, avec les collègues, et avec les enfants handicapés et leurs proches. Avec soi-même : selon son parcours personnelle (origine sociale, valeurs, représentations de la maladie et du handicap). Elle évoque le plaisir que peut avoir un professionnel de soin, et que celui-ci est tabou, alors qu'il fait partie intégrante du métier. Il en va de même pour les proches de l'enfant handicapé. Selon l'auteur, en parler ne veut pas dire que cela est un déni de la souffrance. Cela met en lumière certains aspects positifs : la créativité, la capacité d'adaptation, les ressources, etc. Elle met cependant en garde contre le risque de créer une relation de dépendance entre le professionnel et son patient, selon un désir de dominer, mais qui empêcherait l'autonomie.

Dans le cas d'émotions face à la situation d'un patient, cette psychologue s'en sert comme d'une auto-analyse, pour chercher à mieux comprendre les personnes en face d'elle. Elle doit aussi faire ce travail afin de ne pas aider ses patients comme elle souhaiterait qu'on l'aide, dans le cas d'une identification.

Selon l'auteur, la capacité à regarder un enfant handicapé sans « sidération », ou ne voir que son handicap, est déterminé par les expériences qu'a déjà eu le professionnel auprès de personnes handicapées.

Peu de connaissances théoriques ont servi à l'auteur en tant que psychologue clinicienne, pour l'accompagnement des enfants en situation de handicap et leurs proches, leur vie psychique. Peu de cours en universités sont données sur ce champ, au contraire des cours sur les maladies mentales. En tant que psychologue, elle se doit cependant se soulager la souffrance des enfants et leurs proches qu'elle accompagne. Elle précise que le professionnel ne doit pas et ne sait pas quel chemin une personne traumatisé doit prendre. Le professionnel est là, non pour guider, mais plutôt pour « favoriser l'expression de leur pensée et de leurs sentiments ».

Il peut y avoir un décalage entre les attentes et les ressentis de la personne accompagnée et ceux de la psychologue. La psychologue doit faire attention à ne pas imposer son savoir, où ce qu'elle pense savoir mieux, aux personnes qu'elle accompagne.

Elle doit aussi accompagner ses collègues : elle peut ainsi proposer une réunion de groupe où les différents autres intervenants peuvent dire ce qu'ils comprennent d'une des personnes

accompagnées, ou ce qu'ils ressentent. Cela permet de mieux comprendre la complexité des sentiments, ressentis, et situation vécue par la personne accompagnée. Mais, dans certaines situations, les limites des savoirs ou des compétences des professionnels sont mis en lumière. Pour l'auteur, la pratique de l'activité de psychologue doit être basée sur l'écoute et l'ouverture à tous les aspects diversifiés et complexes d'une situation. L'aide doit se faire dans le respect des défenses de la personne accompagnée. Il est aussi nécessaire d'accompagner les collègues pour proposer un « éclairage » sur la situation de la personne accompagnée au sein de l'institution. La psychologue doit ainsi faire un travail de repérage des affects, tout en s'adaptant aux demandes institutionnelles, aux possibilités et moyens de communication, comment les familles conçoivent la vie familiale et l'éducation. Elle se base sur une grille psychanalytique. Cela lui donne des outils pour analyser et mieux comprendre ce que vis la personne accompagnée, et de prendre une certaine distance pour les protéger. L'auteur s'est également basé sur son expérience, ses réussites mais aussi ses échecs. Mais pour elle, il s'agit plus d'un outil de travail que d'un outil de savoir ou de pouvoir. Elle se laisse ainsi une marge de manœuvre pour à la fois les utiliser, et à la fois les critiquer et les adapter.

Positionnement théorique et problématisation

L'auteur se propose de faire une réflexion sur la complexité des réalités en tant que psychologue clinicienne auprès d'enfants handicapés. La complexité se retrouve dans les sentiments des patients, la collaboration avec ses collègues, le lien entre vie privée et professionnelle.

Problèmes, limites, paradoxes soulevés, questionnements Méthodologie mobilisée et terrains d'enquête

L'auteur explique son rapport à son métier de psychologue clinicienne. Elle prend ensuite quatre exemples pour montrer les différents temps du travail de psychologue.

TEZENAS DU MONTCEL, M. (2013). REGARD ET DESIRS DE PARENTS

Présentation auteur(s)

Elle est mère de trois fils, âgés de 28, 24 et 22 ans. L'aîné est polyhandicapé depuis sa naissance, polyhandicap lié à une malformation du cortex. Le diagnostic fut difficile à poser, suggéré pendant des années par la clinique et l'expérience des médecins, avec un pronostic

« réservé », avéré par l'imagerie après plus de dix ans. Il est entré à 7 ans en externat, à l'IMP des Amis de Karen. La famille traverse alors des années complexes de prises de conscience et d'interventions chirurgicales, difficultés partagées avec les professionnels. Partagés encore, les joies et les soucis des années de mas. Alimentés par ces discussions, par leur expérience associative et d'administrateurs à Notre-Dame de Joye, aux Amis de Karen et au GPF, ses désirs, ses frustrations, son rêve prend forme ici. Puisse-t-il être entendu...

Références bibliographiques document

Tézenas du Montcel, M. (2013). Regard et désirs de parents. Dans : Élisabeth Zucman éd., *L'action médico-sociale au service des personnes handicapées: Pour un juste renouveau* (pp. 215-243). Toulouse, France: ERES. doi:10.3917/eres.zucma.2013.01.0215.

Résumé

Connaître et comprendre les dysfonctionnements de l'action médico-sociale pour pouvoir engager un juste renouveau, telle est en effet l'ambition de ce travail collectif conduit sans complaisance ni renoncement. Les auteurs appellent à un changement, pour mieux répondre aux besoins et aux

attentes des personnes handicapées, qui soit « juste » car éthique, réaliste, égalitaire, reposant sur la responsabilité de chacun à l'égard de soi-même et de tous.

Mots-clefs

Polyhandicap, médico-social

Principaux résultats ou idées majeures

L'auteure commence par reconnaître qu'il est difficile d'être objectif pour parler des établissements médico-sociaux, lorsqu'on est soit même parent d'un enfant en situation de handicap. Elle différencie les professionnels des familles : les professionnels ont choisi d'exercer dans ce milieu, alors que les parents ne l'ont pas souhaité.

Pour l'auteure, les parents sont la voix de leurs enfants et souhaitent qu'elle soit entendue par les professionnels.

Elle a suivi le parcours de son fils polyhandicapé, depuis sa naissance jusqu'à ses 27 ans. Le premier contact avec un établissement médico-social a été possible par le biais d'une amie, et non des services hospitaliers. Elle a progressivement appris à découvrir ce monde médicosocial, d'abord via un SSESAD (Soins d'Education Spécialisée et Aide à Domicile). Ce premier contact lui a permis de se familiariser avec le handicap de son fils, le domaine du handicap (institutions, professionnels, etc.). Pour elle, la question du domicile était essentielle pour pouvoir créer une dynamique familiale.

Une des limites des établissements ou des professionnels est la méconnaissance du polyhandicap. La diversité des situations n'est pas prise en compte. Il peut aussi y avoir des risques comme de la maltraitance involontaire de la part des professionnels. Ce polyhandicap est aussi source de difficultés au niveau administratif : multiplication des dossiers et des démarches à réaliser, délais d'attente longs.

Pour ce qui est des associations, elles semblent particulièrement utiles à l'auteure, car elles sont composées de familles d'enfants polyhandicapés, qui connaissent donc les besoins. L'élaboration des établissements répond alors au mieux à ces attentes.

L'auteur note que la petite enfance dans le domaine du polyhandicap est un âge où les alternatives sont très diversifiées (internat, externat, CAMSP, SESSAD). Ce choix diversifié est selon elle essentiel, car cela permet de s'adapter au mieux aux différences de handicap, aux enfants handicapés eux-mêmes, aux familles (métiers et personnalités des parents, composition familiale, fratrie, etc.).

Pour les jeunes adultes, ces choix sont plus restreints. L'établissement en internat est le plus commun. Pourtant, le passage d'un externat à l'internat peut être compliqué car il s'accompagne de changements (rythmes, lieux, entourage, etc.), ce qui peut entraîner une rupture difficile.

L'auteur pense qu'il y a un écart entre la partie « théorique » (législative, financière, administrative), et la partie « de terrain » (« professionnels d'accompagnement éducatifs ou paramédicaux »). Cet écart peut amener à des « aberrations quotidiennes ». Mais les associations peuvent parfois trouver des alternatives ou des solutions. Ces différents amènent l'auteure à penser qu'un établissement est mieux associé ou géré par une association, car les familles connaissent mieux la situation des enfants polyhandicapés.

Directeurs d'établissement médico-sociaux

Selon l'auteure, la tendance est au recrutement de « directeurs gestionnaires ». Pour elle la gestion, principale objectif, est une erreur. La question de la gestion financière est certes importante, mais pour elle la connaissance du polyhandicap et les critères humains (empathie, etc.) le sont tout autant. « Professionnels de la quotidienneté »

Selon l'auteur, les professionnels ne peuvent être que de qualité, car ils ne sont pas arrivés à s'occuper d'enfants polyhandicapés par hasard. C'est un métier « exigeant, difficile, qui demande beaucoup d'humilité, d'humanité, de désintéressement, de gaieté » (Tézenas du Montcel, 2013, p. 233). Cependant, il y a un risque d'épuisement ou de découragement.

Pour l'auteure, le respect, la considération, la compréhension de ces professionnels sont essentielles au bon fonctionnement de l'établissement, et donc au bien-être des résidents. Dans le cas contraire, cela peut provoquer de l'absentéisme, un turn-over important.

Pour elle, le diplôme n'est pas la seule source de savoir pour s'occuper des enfants polyhandicapés.

Apprendre « sur le tas », par l'expérience est aussi formateur. « Une place pour chacun »

Pour l'auteure, chacun peut avoir une place spécifique. Par exemple, en tant que mère, elle tient selon elle un rôle de porte-parole de la voix de son fils polyhandicapé. Cependant, elle n'a plus sa place au sein de l'établissement, sinon, elle deviendrait trop envahissante dans le quotidien de l'enfant.

L'auteure met en garde contre certains « modes » (scolarisation, accès à la culture, diététique), car cela n'est pas fait forcément réaliser d'une manière adaptée à la situation et réalité des enfants polyhandicapés. Elle souhaiterait aussi une certaine sortie de l'établissement, améliorée par un meilleur accès et disposition de véhicules adaptés. Elle relève une autre difficulté pour le relai : les aides à domicile pour les enfants polyhandicapés ne sont pas toutes adaptées, puisque selon elle les aides à domicile sont plus tournées pour l'accompagnement des personnes âgées. Elle insiste sur le fait que dans le domaine du polyhandicap, la méconnaissance (mais pas l'incompétence) est trop importante.

Positionnement théorique et problématisation

L'auteure, mère d'un enfant polyhandicapé, aujourd'hui âgé de 27 ans, retrace son parcours dans le monde médico-social, et montre comment elle s'y est acclimatée. Selon elle, la qualité des services en établissement dépend des directeurs, des chefs de service et du médecin responsable. Les associations y jouent aussi un rôle essentiel dans « l'élaboration et la gestion des établissements ».

Problèmes, limites, paradoxes soulevés, questionnements

L'auteure s'interroge sur les différences territoriales d'accès à certains établissements dans le domaine de l'enfance pour le polyhandicap.

L'auteur s'interroge sur le vieillissement des enfants polyhandicapés en établissement. Selon elle, l'Etat Providence n'a pas suffisamment pensé cet état de fait.

Méthodologie mobilisée et terrains d'enquête

Expérience d'une mère dont le fils est polyhandicapé

TOWLE, A. (2019). PARTICIPATION DES PATIENTS, DES AIDANTS ET DES MEMBRES DE LA COMMUNAUTE AYANT UNE EXPERIENCE VECUE A LA FORMATION DES PROFESSIONNELS DE SANTE.

Présentation auteur(s)

TOWLE Angela : « Professeure associée au département de médecine de l'université de Colombie britannique (UBC, Vancouver, Canada), Angela Towle est coordinatrice des partenariats patients et population locale pour la formation, Bureau de la santé ».

Références bibliographiques document

Towle, A. (2019). Participation des patients, des aidants et des membres de la communauté ayant une expérience vécue à la formation des professionnels de santé. *Vie sociale*, 25-26(1), 83-94. doi:10.3917/vsoc.191.0083. **Résumé**

Le 14 juin 2018 au ministère de la Santé, Angela Towle, invitée en tant qu'experte internationale lors de la conférence de consensus « Associons nos savoirs », a prononcé ce discours devant un parterre d'usagers et représentants d'usagers, professionnels de la formation initiale et continue des professionnels des secteurs sanitaire, social et médico-social, experts et personnes qualifiées, représentants des OPCA (Organismes Paritaires Collecteurs

Agréés), de la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie), du ministère de la Santé, du ministère de la Cohésion sociale, des fédérations professionnelles des secteurs **Mots-clefs**

Participation, formation, aidants, patients, professionnels

Principaux résultats ou idées majeures

Le programme « Partenariat patients et communauté pour la formation » (PCPE) fait partie de la formation des professionnels de santé à l'Université de Colombie britannique (UBC). Ce programme vise à faire participer les patients et à la « population locale ». Il s'agit ainsi d'innovations pédagogiques pour faire partager le vécu des patients (personnes avec un problème de santé, usagers, clients, consommateurs, etc.) et des aidants (familles, etc.) et citoyens concernés (personnes qui ont vécu une situation similaire). L'auteure précise qu'il n'y a pas d'acceptation ou de reconnaissance en termes de vocabulaire. Ces formations s'intègrent dans les débats d'éthique pour l'autonomie, et de la prise de décision. La participation du patient à la prise de décision pour ses soins, en partenariat avec les professionnels de santé est alors considérée comme une « concertation d'expert », et d'une « co-construction de santé. Il y a ainsi un partage entre les savoirs professionnels et le vécu des patients.

L'auteure montre que le suivi de ses formations sur le long terme s'est soldé par un échec dans les changements de pratiques attendus, et même si la décision partagée était souhaitée. Différents biais apparaissaient : le système de santé, les formations des professionnels de santé. Selon O'Flynn et Britten (dans Towle, 2019), les professionnels de santé sont poussés vers une identité professionnelle médicale tournée vers la responsabilité et le pouvoir. Plus les étudiants en médecine progressent, plus l'empathie et la prise de décision partagée se limitent.

Cette prise de décision qui n'est pas partagée est plus particulièrement problématique dans le cas des maladies chroniques, car les patients doivent gérer au quotidien la maladie, sans avoir constamment l'aval du médecin.

Les objectifs du programme étaient donc de faire apprendre aux futurs professionnels de santé que les patients sont en premier lieu des experts de leur propre santé, et que ce soit eux qui enseignent leur propre vécu. Les patients deviennent ainsi des partenaires de soins et dans la prise de décision partagée.

Le partenariat s'effectuait aussi dans l'élaboration même de formations, en concertation avec les patients, les étudiants, et les professeurs. La relation de partenariat y est décrite et étudiée (empathie, équilibre dans la relation, etc.). Les patients sont recrutés comme enseignants, en particulier ceux avec une maladie chronique qui doivent faire face à une gestion quotidienne.

Des modèles d'évaluation ont ensuite été proposés afin de mesurer les différents niveaux de partenariat et de partage dans la prise de décision. Cela va de la proposition du supports pédagogiques par des patients, des « patients types » gèrent des exemples de cas clinique, des patients témoignent de leur expérience, des patients enseignent et notent les étudiants, les patients sont considérés comme des partenaires égaux dans la formation (élaboration, enseignement,

évaluation), et en dernier lieu, les patients prennent les décisions au sein de l'établissement avec des postes dans des commissions.

Exemple du « programme interprofessionnel de mentors en matière de santé » (HMP)

Il a débuté en 2011. 150 à 200 étudiants en bénéficient chaque année (10 spécialités différentes). Il s'agit d'un cours facultatif pour 4 étudiants en santé et de spécialités différentes. Ils sont accompagnés par un mentor (patient avec une maladie chronique, ou un handicap, ou bien un aidant « expert d'expérience »). Le groupe se retrouve à raison de 2 à 3 fois par semestre, selon le lieu qu'ils choisissent. Les professeurs ne font office que de personnes ressources (éditent les thèmes des discussions, discutent des réactions des étudiants).

Les thèmes des discussions peuvent traiter : du vocabulaire utilisé et du sens attribué, la gestion quotidienne de la maladie, les soins et l'équipe soignante du patient, l'expertise des patients, les sources d'informations, les partenariats et la prise de décision partagée.

Les mentors sont sélectionnés selon de critères multiples : une bonne connaissance de leur pathologie ou handicap et du système de santé, une expérience d'enseignement (avec des étudiants, ou mentorat, ou animation, etc.), pouvoir exprimer son vécu, l'investissement et la motivation à participer au programme.

Exemple des ateliers « Porte-parole des patients et des membres de la communauté »

Ces ateliers ont été créés en 2008, avec des partenaires territoriaux. Ils durent 2 à 3 heures, et se situent en-dehors de l'université, 6 à 8 fois dans une année universitaire. 20 à 30 étudiants sont amenés à y écouter des « patients-formateurs » (recrutés par des associations) partager leur expérience de leur pathologie au quotidien, et du monde médical. Les ateliers sont fondés sur l'interactivité, les échanges et débats possibles. Les patients-formateurs en élaborent les thématiques et les enseignants et étudiants définissent les objectifs. Les différentes thématiques abordées peuvent se regrouper en catégories : « *perspectives biopsychosociales, expériences individuelles du patient, défis posés par le système de soins et problèmes liés à la stigmatisation et aux stéréotypes* » (Towle, 2019, p.90).

Autres exemples dans le cadre des patients-formateurs à l'UBC

Différentes autres initiatives sont menées : la formation à la communication lors d'entretiens médicaux, des bases de données sur les maladies chroniques ou les handicaps, une *Living*

Library numérique (portraits de patients et d'aidants partageant leur expérience dans leur parcours de santé), attribution de bourses pour les patients-formateurs, un « *Comité consultatif des patients et de la population locale* » (effectue des recommandations pour le Conseil santé), etc.

Deux conférences internationales ont aussi été organisées. La première en 2005, à Vancouver : « Où est la voix des patients dans la formation professionnelle de santé ? ».

Différents facteurs amènent la participation des patients-formateurs : des objectifs précis, un bon partenariat dans toutes les étapes du programme, un engagement de long terme, la présence et le partenariat avec des associations locales, la reconnaissance des patients-formateurs.

Des initiatives pour la participation au sein des formations des professionnels de santé sont régulièrement renouvelées.

Positionnement théorique et problématisation

L'auteure étudie ici les innovations pédagogiques dans la participation des patients au sein des formations des professionnels de santé à l'Université de Colombie britannique (UBC).

Problèmes, limites, paradoxes soulevés, questionnements Méthodologie mobilisée et terrains d'enquête

« Les travaux décrits ici résultent d'une collaboration entre tous les membres du programme Partenariat patients-population locale pour la formation, et en particulier avec William Godolphin (codirecteur) et avec Cathy Kline (coordinatrice de la recherche). Nous remercions les

150 formateurs (et plus) et les 80 associations (et plus) qui ont consacré du temps et leurs expertises afin d'améliorer la formation de la prochaine génération de professionnels de santé ».

TRABUT, L. & WEBER, F. (2009). COMMENT RENDRE VISIBLE LE TRAVAIL DES AIDANTS : LE CAS DES POLITIQUES DE LA DÉPENDANCE EN FRANCE

Présentation auteur(s)

Loïc Trabut : chercheur au centre Maurice Halbwachs (CNRS/EHESS/ENS) et chercheur associé au centre d'études de l'emploi.

Florence Weber : professeure de sociologie à l'ENS, chercheur au centre Maurice Halbwachs (CNRS/EHESS/ENS) et chercheur associé au centre d'études de l'emploi.

Références bibliographiques document

Trabut, L. & Weber, F. (2009). Comment rendre visible le travail des aidants : Le cas des politiques de la dépendance en France. *Idées économiques et sociales*, 158(4), 13-22. doi:10.3917/idee.158.0013. **Résumé**

L'état de dépendance nécessite une prise en charge, qu'il s'agisse d'un enfant, d'une personne âgée ou handicapée. Or, celle-ci donne lieu à un ensemble de tâches, souvent ignorées comme telles. Ce travail particulier fait cependant l'objet d'un champ de recherches en plein essor, dont Loïc Trabut et Florence Weber dressent ici un panorama [\[1\]](#). Ils s'intéressent ensuite plus spécifiquement à l'évolution des politiques de dépendance destinées aux personnes âgées en France. À travers ce cas, ils montrent comment un faisceau de changements institutionnels peut contribuer à la reconnaissance économique et sociale du travail des aidants.

Mots-clefs

Aidants, dépendance, politiques publiques

Principaux résultats ou idées majeures

Les études sur la prise en charge des personnes en situation de dépendance s'est développée aux Etats-Unis, avec les premiers travaux sur le *care* (l'essai de Carol Gilligan notamment, puis Tronto). Ces travaux tendent à montrer que le « souci de l'autre » est avant tout politique, éthique, et dans le domaine juridique. Les études se sont ensuite focalisées sur l'économie dans la famille, les questions de genre dans l'aide et philosophiques/éthiques, la sociologie « de l'organisation domestique », les questions d'immigration dans le travail domestique. Des chercheurs ont tenté d'analyser l'aide domestique de manière plus globale en inventant la notion de « travail de maisonnée » (« *household work* »).

Différents débats apparaissent : la question de la rémunération, de la considération de ces activités comme un travail. Certains chercheurs partent du postulat que les aidants professionnels ne sont motivés que par le salaire, et par l'amour. Les proches le sont par amour, il ne s'agit donc pas d'un travail. Molinier (dans Trabut et Weber, 2009) montre au contraire que les nourrices sont gênées par la non-reconnaissance de la partie affective dans leur travail. Lefaucheur (dans Trabut et Weber, 2009) montre quant à elle que l'amour maternel n'est pas biologique mais qu'il est plutôt le fruit d'une construction, de socialisation, de juridique.

Trabut et Weber (2009) notent cependant que les études sur la prise en charge, spécifiquement des personnes âgées, est assez récente. La dépendance est souvent reliée au vieillissement de manière automatique. Pourtant, les gérontologues insistent sur le fait que la polypathologie n'est reliée à l'âge que de manière variable. La prise en charge spécifique des personnes âgées est fondée sur l'aspect médical et domestique. Les acteurs de la prise en charge dans ces deux domaines peuvent donc s'opposer. L'autre aspect est que la prise en charge est reliée à la configuration familiale, qui est plus variable que dans le cas de la prise en charge des familles.

Les politiques publiques de prise en charge de la dépendance des personnes âgées ont fait l'objet d'une évolution progressive. Les personnes âgées dépendantes peuvent rarement prendre en charge elles-seules le coût d'un emploi de service d'aidants professionnels. Des aides sont donc mises en place par l'Etat (PSD, APA). Le travail des aidants n'est cependant pas réductible au seul aspect domestique. Des associations se créent progressivement pour proposer des services à domicile par des aidants professionnels. Ces politiques de prise en charge sont liées au contexte de chômage. Le domaine de la prise en charge y est alors pris comme une possibilité de créations d'emplois. Il s'est ainsi opéré un changement de logique de charité vers une logique économique.

Dans ces politiques, les familles jouent aussi un rôle. Rôle juridique d'abord, avec l'inscription de l'obligation alimentaire dans le Code civil. Les aidants familiaux peuvent obtenir certaines rémunérations (chèques emplois service, etc.). Ceci participe à la reconnaissance des aidants.

Mais des preuves doivent être apportées que l'aidant a bien été employé par son parent : un contrat de travail, l'aide est plus importante qu'une solidarité familiale classique, présence de paiements/cotisations régulières, l'aidé et l'aidant ne doivent pas être dans le même foyer fiscal.

Positionnement théorique et problématisation

La prise en charge des personnes en situation de dépendance peut-elle être considérée comme du travail dans la mesure où interviennent des sentiments dans une relation particulière ? dans ce cas, faut-il que le service soit rémunéré ?

Problèmes, limites, paradoxes soulevés, questionnements

Pour les auteurs, l'attention aux autres, l'aide n'est pas aussi genrée que les précédentes études le montrent. Pour eux, une part importante est reliée à la responsabilité et à la prise de décision, selon les configurations familiales.

« Ces aidants piégés sont confrontés à un choix difficile : soit être un « mauvais aidant » et placer leur parent dépendant dans une institution spécialisée, soit être un « bon aidant » jusqu'à leur mort ou celle de leur parent dépendant » => comment et qui désignent un bon ou un mauvais aidant ?

Méthodologie mobilisée et terrains d'enquête

Littérature scientifique sur les travaux portant sur l'aide, et études des politiques publiques. Données de l'enquête MEDIP pour la conclusion et pistes

WINANCE, M., A. DAMAMME & E. FILLION (2015). « PENSER LA RELATION D'AIDE ET DE SOIN A PARTIR DU HANDICAP. ENJEUX ET AMBIVALENCES. »

Présentation auteur(s)

Myriam Winance : Sociologue, chargée de recherche Inserm, Cermes3. Thématiques : handicap ; recherches qualitatives en santé. Polyhandicap. Sociologie du corps. Care.

Aurélie Damamme : Maîtresse de conférences à l'Université Paris 8, Cresppa-GTM (Centre de Recherches Sociologiques et Politiques de Paris). Travail du *care* et handicap, sociologie du genre, sociologie du développement.

Emmanuelle Fillion : Doctorat de sociologie à l'EHESS (Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales) - Paris. Enseignante-chercheuse. Membre de l'équipe POSSIP (Politiques sociales et de santé, Inégalités, Populations) de l'UMR ARENES (6051). Sociologie de la santé et du handicap, droits des usagers, santé mentale, politiques sanitaires et du handicap, production d'ignorance en santé

Références bibliographiques document

Winance, M., A. Damamme & E. Fillion (2015). « Penser la relation d'aide et de soin à partir du handicap. Enjeux et ambivalences ». *ALTER -European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap* 9(3) : 169-174.

Résumé

Cet article est l'éditorial d'un premier numéro spécial de la revue Alter sur la thématique "Care et handicap". Un deuxième numéro suivra. Ces deux numéros spéciaux de la revue Alter autour de la thématique « care et handicap » ont pour objectif de prolonger le débat et le dialogue initiés entre différents courants de pensée sur la nature de la relation d'aide, sur ses effets en termes de qualification et de définition des personnes (aidantes comme aidées), sur ses ambivalences et tensions inhérentes. Ils reviennent notamment sur le débat entre Disability Studies et Ethique du care.

Mots-clefs

Dépendance, soin, care, handicap

Principaux résultats ou idées majeures

Les auteurs reviennent sur l'historique et la définition du *care*. Ces études, ou « éthique du care » considèrent la dépendance comme constitutive pour tous. Ces relations de dépendance sont alors perçues comme positives, comme une « expérience morale particulière » (Gilligan, dans Winance, M., A. Damamme & E. Fillion, 2015), comme une « attention à l'autre ». L'utilisation du terme d'éthique évoque la morale présente dans les relations de dépendance pour qu'elle soit préservée en tant qu'enjeu de justice et de morale. Un des objectifs était ainsi la promotion de certaines valeurs, parfois invisibilisées ou dénigrées. Initialement, les recherches sur le *care* se sont concentrées sur la relation entre la mère et l'enfant, puis se sont élargies en insistant sur le fait que l'attention portée à autrui n'était pas naturellement liée au genre. Une mise en contexte social et historique a été effectuée pour resituer les relations dans le *care*. Le courant de pensée du *care* s'est retrouvé dans des recherches sur le handicap, en les liant aux *disability studies* (Albrecht, Ravaud, & Stiker, 2001; Albrecht, Seelman, & Bury, 2001; Barnes, 1999; Longmore, 1985; Oliver, 1990, dans Winance, M., A. Damamme & E. Fillion, 2015).

Années 1970 : mouvement collectif de protestation mené par les personnes en situation de handicap (Anspach, 1979 ; Shakespeare, 1993 ; Zola, 1989 dans Winance, M., A. Damamme & E. Fillion, 2015). Elles ont opéré un changement de perspective de leur handicap : celui-ci n'était plus une « inadaptation à la société », mais plutôt une « exclusion de la part de la société ». Le handicap est ainsi conceptualisé comme une construction sociale créant des barrières (architecturales, économiques, juridiques et culturelles). Ce n'est plus une vision déficiente biologiquement ou psychologiquement émanant des individus eux-mêmes. Cette opposition est à l'origine de la différenciation de deux modèles : le modèle médical et le modèle social du handicap.

Les *disability studies* se sont créées dans l'optique contestataire des pratiques d'institutionnalisation des individus en situation de handicap (prise en charge sanitaire, centre de rééducation ou de réadaptation). Contestataire, car ces pratiques étaient « *vécues comme infantilisantes, oppressives et ségrégatives* » (Winance, M., A. Damamme & E. Fillion, 2015, p.4). Elles se sont fondées sur une critique de la dépendance négative, en montrant la capacité des individus en situation de handicap à pouvoir décider de leur vie, des services d'aide, c'est-à-dire à être autonomes. Les *disability studies* se sont donc d'abord opposées à la pensée du *care*. Elles dénonçaient ainsi une vision qui tendrait à considérer les personnes handicapées comme « matériellement et affectivement dépendantes et passives » (Fine & Glendinning, 2005; Keith, 1992; Morris, 1997; Silvers, 1995, dans Winance, M., A. Damamme & E. Fillion, 2015).

L'éthique du *care* se focalise sur la position du *carer* et les valeurs qui y sont liées, où les relations sont d'interdépendance et où la situation de dépendance est partagée. Les *disability studies* insistent plutôt sur la position de celui qui reçoit le *care*, et le possible assujettissement que cela provoque, avec des « relations entre individus autonomes », où la dépendance/assujettissement sont à bannir.

Les deux courants, en s'opposant, se sont développés et enrichis. Les recherches sur le *care* insiste désormais sur les notions d'interdépendance et d'autonomie relationnelle (Mackenzie & Stoljar, 2000, dans Winance, M., A. Damamme & E. Fillion, 2015). Les *disability studies* qui ont suivi ont quant à elles nuancé la définition sociale du handicap en montrant qu'il existait une « expérience du corps et de la déficience ». (Morris, 1991; Shakespeare, 2006; Thomas, 1999 dans Winance, M., A. Damamme & E. Fillion, 2015).

13 articles publiés dans le numéro thématique *Alter*. Article de E. Kittay : interrogation philosophique sur le lien entre la notion de normalité et la définition d'une « vie bonne ». Elle note une contradiction : les individus souhaitent être, et être reconnus normaux, mais cela ne satisfait pas forcément à une « vie bonne », et de l'autre, les individus ne souhaitent pas être aimé pour la raison qu'ils seraient normaux. L'auteure réinterroge alors la notion de la normalité en proposant différentes pistes de définition axées sur les capacités émotionnelles, les capacités à s'engager dans des relations. Marie Garrau (dans Winance, M., A. Damamme & E. Fillion, 2015) montre que E. Kittay s'est basée sur sa propre expérience avec sa fille atteinte d'un « handicap cognitif sévère ».

Maks Banens et Anne Marcellini s'intéressent quant à eux aux aidants masculins de proches en situation de handicap, partir de 6 cas de figures. Cette situation va à l'encontre des situations et rôles de genre traditionnels. Les conjoints aidants entrent ainsi dans une situation de « dépendance consentie » et à un rôle de « protecteur ».

Article de Antoine Hennion et Pierre Vidal-Naquet et article de Delphine Moreau et Christian Laval : travail quotidien du *care* par les professionnels. Interrogation sur la tension entre l'attention portée à autrui et souci de préserver l'autonomie. Antoine Hennion et Pierre Vidal-Naquet parlent ainsi de « tracas » pour évoquer le souci pour autrui. Delphine Moreau et

Christian Laval proposent de se questionner sur la décision pour l'autre dans le cadre du processus de rétablissement, dans le cadre du programme « un chez soi d'abord ».

Sarah Keyes, Sarah Webber et Kevin Beveridge s'intéressent à la production, non pas d'un assujettissement, mais d'un empowerment, créé par la relation du *care*. Ils proposent ainsi des apports théoriques et pratiques sur la notion d'autonomie relationnelle.

Le dernier article de Jean-Luc Charlot montre une mise en pratique du dispositif Ti'Hameau : habitat collectif où chaque personne handicapée a son propre logement, et où les services d'aide et les prestations de compensation sont mutualisés.

Positionnement théorique et problématisation

Les auteurs présentent le numéro thématique de la revue *Alter* « Care et handicap ». L'objectif était de d'alimenter le débat entre les courants de pensée du *care* et des *disability studies*. Suite à l'appel à contribution, 13 articles ont été publiés.

Problèmes, limites, paradoxes soulevés, questionnements

« Le lecteur trouvera une interrogation sur « le bon *care* » et la « bonne autonomie » à préserver » (p.12). => qui énonce ce qu'est le bon *care*, ou la bonne autonomie ? Les professionnels, les chercheurs, les personnes concernées, et/ou leurs proches ?

Méthodologie mobilisée et terrains d'enquête

Editorial du numéro 9 de la revue *Alter* ; de 2015

A quel moment décide-t-on que la personne n'est plus en mesure de prendre la décision pour elle-même ? Dans quelles situations (urgence, mise en danger, etc.). Comment recueillir la décision, le consentement, etc. ?

ZUCMAN (2010). REALISER DES EXPLOITS TERRIBLES.

Présentation auteur(s)

Élisabeth Zucman, médecin spécialiste de réadaptation, cofondateur du CESAP, ex-conseiller technique du CTNERHI, présidente d'honneur du GPF (Groupe Polyhandicap France), auteure de Auprès de la personne handicapée : une éthique de la liberté partagée, Vuibert, 2007. [Références bibliographiques document](#)

Zucman, É. (2010). Réaliser des exploits terribles. Dans : Charles Gardou éd., *Professionnels auprès des personnes handicapées* (pp. 27-36). Toulouse, France : ERES. doi:10.3917/eres.gardou.2010.01.0027. [Résumé](#)

Cet ouvrage réunit, dans l'esprit qui anime les trois précédents des écrits émanant exclusivement de personnes côtoyant le handicap au quotidien. Des textes incarnés où les auteurs ne se donnent pas à voir mais donnent à comprendre leurs sentiments, leurs attitudes, leurs réactions, leurs faiblesses, leurs forces, leurs attentes.

Mots-clefs

Médecin, enfants, polyhandicapés.

Principaux résultats ou idées majeures

L'auteur, en se basant sur l'expression « *exploits terribles* » montre que l'activité professionnelle auprès de personnes handicapées peut être un « chemin » rempli de « meurtrissures », mais aussi de réalisation « d'exploits ».

Pour l'auteur, quel que soit le type de handicap, celui-ci est source de souffrance, pour la personne concernée, ses proches. Cela rappelle à la « finitude » humaine. Selon elle, le handicap ne change pas tellement la personnalité, mais plutôt les comportements. La souffrance engendrée par le handicap peut alors provoquée de l'exclusion et de l'intolérance. Chacun va vivre cette souffrance de manière différente, selon son histoire personnelle, sa personnalité. La souffrance est personnelle, mais elle aussi en fonction de la souffrance d'autrui. Les malentendus y sont particulièrement présents, à cause des non-dits. La rencontre peut devenir « terrible » pour ces raisons. La rencontre entre les proches ou avec les professionnels.

Pour les parents, la souffrance causée par le handicap de l'enfant est pérenne, et violente. Selon l'auteur, il y a un avant et un après. Il y a d'abord une perte de confiance en soi, dans la confiance dans le monde et dans les professionnels. S'ajoute à cela un sentiment de culpabilité, une intrusion dans l'intimité de la sphère familiale. De plus, pour l'auteur, cela peut entraîner des censures pour le reste de la fratrie, les parents se concentrant plus sur l'enfant en situation de handicap. Pour elle, ces réactions des parents sont cachées aux professionnels ou inconscients de la part des parents.

Les professionnels peuvent avoir des comportements envers les parents, manquant d'empathie, ou d'indulgence, voire culpabilisants.

Pour l'auteur, les métiers d'aide ou de soins sont choisis comme un « idéal de réparation », avec pour objectif de guérir la souffrance d'autrui. Cependant cela peut amener à une certaine « usure professionnelle ». Cette dernière est polyfactorielle : souffrance liée à l'empathie, fatigue physique, habitudes quotidiennes ou de l'institution.

Tabou de la professionnalité : le refus du bénévolat ou de recevoir des cadeaux de la part des usagers. Selon elle, les personnes handicapées, par le regard, avec ou sans mots, perçoivent la souffrance des proches ou des professionnels face à leur handicap. Selon elle, « tous » vivent à travers ce regard, et en « *saisir toujours avec justesse le véritable sens, sans le masque des apparences* » (Zuckman, 2010, p. 37)

Pour elle, le handicap rend plus saillant certains aspects existentiels. La personne en situation de handicap est alors un « être qui ne peut devenir et rester soi-même que sous le regard et avec l'aide des autres » (Zuckman, 2010, p. 38). Pour elle, les personnes handicapées qu'elle a pu accompagner lui ont toujours semblé « incapables de tricher, de déguiser leurs sentiments ». Par conséquent, cela oblige à être sincère de la part des professionnels, comme un attendu, au-delà des faux-semblants. Cela oblige le professionnel à faire face à ces émotions.

L'auteur pense que les personnes handicapées ont une « fonction de témoin ». Selon elle, les personnes handicapées portent un « amour à la vie », qui dépend de l'intérêt et de l'attachement de l'entourage. Cet amour de la vie n'est entamé non par la maladie mais lorsque « *l'entourage est lui-même défaillant* ». Cela va jusqu'à une « allure héroïque » comme ardeur. Les familles peuvent aussi en faire preuve.

Les professionnels peuvent parfois réduire la personne en situation de handicap au simple objet de leur savoir-faire. Au contraire, les parents, par la connaissance de leur enfant, peuvent mieux décoder les signes. Ils font alors « partager ce savoir » aux professionnels.

Pour l'auteur, côtoyer des personnes en situation de handicap lui a permis de relativiser certains problèmes de la vie quotidiennes (difficultés scolaires, travail, etc.). Ils sont devenus « *plus supportables, confrontés à l'absolue injustice du handicap* ». (Zuckman, 2010, p. 41). Cela lui a aussi apporté une « meilleure connaissance personnelle » : de ses sentiments et motivations, parfois contradictoires. Cela lui a aussi fait prendre conscience de la nécessité et l'obligation de l'éthique.

Positionnement théorique et problématisation

L'auteur s'interroge sur l'impact que peut avoir l'activité professionnelle auprès de personnes handicapées sur le « moi-je » des professionnels de soins. Elle se base sur l'expression évoquée par une psychanalyste, lors d'un groupe d'échanges entre responsables de l'IME : « des exploits terribles ».

Problèmes, limites, paradoxes soulevés, questionnements

Pour l'auteur, les « meurtrissures » du handicap ne change pas la personnalité des individus. Les questions identitaires y sont pourtant centrales, changement, réajustement identitaire, etc.

Comment les autres se positionnent face au handicap va aussi influencer l'identité.

Selon elle, « tous » vivent à travers ce regard, et en « *saisir toujours avec justesse le véritable sens, sans le masque des apparences* » (Zuckman, 2010, p. 37). => le handicap rendrait donc omniscient ?

Méthodologie mobilisée et terrains d'enquête

Expérience en tant que médecin auprès d'enfants polyhandicapés accueillis dans un IME

PROBLEMATISATION

Sous la dénomination « handicap », il existe une large mosaïque de situations, d'interactions, et d'environnements. Les expériences qui en découlent sont donc multiples et diversifiées. Il ne s'agit pas ici d'en distinguer les différentes pathologies, ni toutes les situations présentes mais plutôt les différentes situations d'accompagnement, à domicile et en établissement. Il s'agit ici d'observer des situations d'interactions sociales entre différents acteurs. Nous en retiendrons trois principaux (non exhaustifs du champ du handicap). D'abord, les premiers concernés, les personnes en situation de handicap, puis leurs aidants familiaux et les professionnels.

Face à ces situations diversifiées de handicap, un accompagnement peut être nécessaire. Les aidants familiaux peuvent ainsi accompagner leurs proches pour des tâches multiples, affectives, matérielles, etc. (Cresson, 1995). Cet accompagnement familial peut s'effectuer en complémentarité avec des professionnels (Jaeger, 2012). Ces derniers peuvent faire partie des services hospitaliers, des établissements spécialisés, des services d'aides à domicile, etc. Les personnes en situation de handicap peuvent elles aussi accompagner leurs pairs pour de nombreux aspects. La pairémulation en est un exemple, comme espace social où les pairs s'entraident, partagent leurs expériences, et développent leurs compétences liées à ces dernières (Gardien, 2010). A ce titre, les *disability studies* montrent comment les personnes en situation de handicap, au-delà des a priori sur la dépendance, pouvaient être autonomes, décider de leur vie et gérer leurs services d'accompagnement (Winance, Damamme & Fillion, 2015). Elles ont aussi mis l'accent sur le côté social et pas uniquement médical du handicap (Huyard, 2015).

Ce travail de recension de la littérature a été réalisé à partir d'une bibliographie fournie. Nous ne connaissons pas la méthodologie de recherche documentaire utilisée ou les mots clés pour construire cette bibliographie. Sans les pistes de mots clés ou champs pour produire cette liste, nous avons donc problématisé à partir des thématiques émergentes des différentes références fournies. Parmi ces dernières, l'ouvrage de Cresson, *Le Travail domestique de santé* (1995), fut compliqué à obtenir. Face à cette incertitude, nous avons ajouté un article de Cresson (2000) sur les soins quotidiens des parents d'enfants atteints de mucoviscidose. Finalement, un prêt entre bibliothèque nous a permis de recevoir et d'inclure le livre de Cresson. De plus, nous avons ajouté un article de Jaeger (2012) sur les aidants informels et professionnels. Pour les livres, nous avons sélectionné certains chapitres les plus pertinents pour la recension. La liste complète des références est en annexe de ce document.

Avec le travail de recension de la littérature, il émerge quelques thématiques spécifiques de l'expérience du handicap, où ces acteurs interagissent : la participation des personnes concernées

(en situation de handicap ou leurs familles), la prise en compte des savoirs expérientiels, les questions identitaires, le travail du *care* et la reconnaissance des aidants familiaux. Chacune de ces thématiques regroupe des questionnements de recherche et des enjeux liés aux différentes situations d'accompagnement du handicap.

La participation des personnes concernées

La participation des personnes concernées recoupe différents enjeux. Le premier enjeu est politique. La participation est ainsi élaborée dans le cadre juridique et politique du champ du handicap et du travail social. Ainsi, la loi du 2 janvier 2002 « rénovant l'action sociale et médico-sociale », a inscrit l'obligation de la participation des personnes concernées en tant qu'usagers des services. Cela s'est mis en place à travers différents outils (conseil à la vie sociale (CVS), contrat de séjour, livret d'accueil, etc.). La loi du 11 février 2005, « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », élargie cette participation et la prise en compte des droits des personnes en situation de handicap.

La loi de 2002 établit la participation des personnes concernées à la vie des services et des établissements, en tant qu'usagers, alors que la loi de 2005 est tournée vers la participation des usagers à la société, en tant que citoyens. 10 ans plus tard, la participation des personnes concernées est désormais inscrite dans les objectifs du « Plan d'action national en faveur du travail social et du développement social », de 2015 (Lebailly, 2019 ; Jaeger, 2019).

Il existe différents niveaux de participation, dans les instances d'usagers, dans les formations des professionnels. Ces dernières sont marquantes pour les changements possibles de l'identité professionnelle, mais aussi des relations entre les professionnels et les personnes concernées. Celles-ci peuvent intervenir dans la formation à différents degrés : témoignages, élaboration des programmes, former et évaluer les étudiants, groupes (Towle, 2019).

La participation des personnes concernées dans la « prise de décision partagée » (Towle, 2019) peut être bénéfique dans leur accompagnement. Les professionnels développent ainsi une meilleure connaissance du vécu des patients (Lebailly, 2019 ; Jouet *et al.*, 2019), et par là même, des capacités relationnelles (empathie, compréhension), (Towle, 2019). A ce titre, les expérimentations de programmes de formations décrites par Towle (2019), montrent que les interactivités, les échanges entre les « patients-formateurs » et les étudiants sont des véritables ressources pour la formation de ces futurs professionnels.

Ensuite, l'accompagnement des professionnels pour les personnes en situation de handicap nécessite une certaine forme de socialisation (Blondel & Delzescaux, 2018). Il peut s'agir d'une socialisation

professionnelle (cadre normatif, ethos professionnel, réglementations, etc.), mais aussi d'une socialisation aux situations de handicap. Le polyhandicap est un exemple qui tend à montrer que plus les professionnels sont socialisés, confrontés à ces situations, mieux ils peuvent faire face à leurs propres interrogations sur l'accompagnement (Blondel & Delzescaux, 2018). Cette participation des personnes concernées lors des formations des professionnels peut-elle est considérée comme une forme de socialisation aux différentes situations de handicap ?

Les différents questionnements sur la participation posent une question plus globale : celle des relations entre les professionnels et les personnes en situation de handicap. Et en quoi cela peut faire évoluer les relations entre les personnes concernées (personnes en situation de handicap et leur famille) et les professionnels ?

La participation peut permettre de relations nouvelles (Jaeger, 2019), une refonte de la pratique professionnelle (plus de pluridisciplinarité ou une mise en réseau des professionnels (Billé, 2013 ; Laval *et al.*, 2018)) avec plus de réciprocité éventuelle (Lebailly, 2019) et des changements dans la catégorisation des savoirs. Pour Scelles (2010), cela permet ainsi de ne pas imposer son savoir, en tant que psychologue, ou du moins, ce qu'elle pense savoir mieux que les personnes qu'elle soutient et accompagne. Au contraire, selon Scelles (2010), il est nécessaire de favoriser l'expression des pensées et du choix, le professionnel ne doit pas et ne sait pas quel chemin la personne accompagnée veut prendre.

Ces questionnements liés à la participation des personnes concernées les relient de manière globale à la question de leur place laissée au sein de la société. Billé (2013) remarque différents passages de paradigme (enfermement prise en charge, servie, réseau), en pensant un dernier possible vers celui de la citoyenneté, où la considération des personnes concernées est plus importante.

La participation des personnes concernées dans les formations des professionnels, ou plus largement dans l'accompagnement de leurs pairs soulève d'autres interrogations sur la forme de leur contribution. La question de la professionnalisation y est saillante, que ce soit pour les personnes concernées ou bien les aidants familiaux. Ainsi, comment la professionnalisation

(rémunération, cadre législatif, etc.) peut avoir un impact sur l'accompagnement des pairs ? Auquel cas, quel type de professionnalisation se met en place et quels en sont les enjeux ?

Ces enjeux sont à mi-chemin entre des enjeux politiques, économiques, de reconnaissance du travail. De cette manière, les aidants familiaux ont pu obtenir certains droits pour certaines formes de rémunération (comme les chèques emplois service par exemple) (Trabut et Weber, 2009). Pour ce

qui est des personnes en situation de handicap, elles peuvent aussi bénéficier de rémunération, ou de statuts professionnels.

Les savoirs expérientiels

La participation des personnes concernées aux sujets qui les concernent (formation des professionnels, conseils d'usagers, etc.) amène la question de la prise en compte des savoirs expérientiels. Cette demande de participation met en exergue la question de la reconnaissance des savoirs expérientiels des personnes en situation de handicap, mais aussi de leurs aidants familiaux. En quoi cette prise en compte peut-elle améliorer l'accompagnement des personnes en situation de handicap ? Ces savoirs produits et développés par les personnes en situation de handicap à travers leur vécu, peuvent être transmis aux professionnels dans leur formation. Cette prise en compte des savoirs expérientiels peut ouvrir des frontières pour la prise en compte de toutes les formes de savoirs. Quels apports peut permettre une complémentarité des savoirs ?

La prise en compte du vécu et des savoirs expérientiels développés par ces individus doit ainsi permettre un meilleur partenariat (Jaeger, 2019 ; Jouet *et al.*, 2019). Les personnes en situation de handicap peuvent aussi bénéficier de formations, ou de VAE (Validation des Acquis de l'Expérience) (Jaeger, 2019). Cela permet une valorisation de leurs compétences (Jouet *et al.*, 2019), une augmentation de la considération des personnes accompagnées (Billé, 2013) et pour les professionnels, une complémentarité des savoirs avec des « apports non académiques » (Jaeger, 2019). Cela devient alors une « expertise partagée » pour un « accompagnement coconstruit » (Jaeger, 2019).

Les frontières entre les différentes catégories d'acteurs peuvent devenir plus « poreuses » (Lebailly, 2019). Les professionnels peuvent développer des « savoirs profanes » (Avril, 2003), les personnes concernées peuvent se professionnaliser (Le Floch et Bouquet, 2019).

Les professionnels peuvent également être concernés par les savoirs et compétences expérientiels. Même s'ils sont acquis par des professionnels, ce sont des savoirs expérientiels, au sens où ils ne sont pas appris en études, ni en formation, mais au contact des personnes en situation de handicap. Dans ce cas, de quel type précis sont ces savoirs ? D'où proviennent-ils et comment sont-ils produits ? Ces savoirs expérientiels sont-ils communs dans les métiers du champ du handicap et de l'accompagnement, ou bornés à quelques-uns, auquel cas de quel type (non qualifiés par exemple) ? Et tout comme les personnes concernées, cela pose la question de la valorisation de ces savoirs avec par exemple des validations d'acquis de l'expérience. En quoi sont-ils bénéfiques pour le travail des professionnels ? *In fine*, en quoi la reconnaissance des savoirs expérientiels des professionnels

peut être un levier pour l'amélioration de l'accompagnement aux personnes en situation de handicap ?

Ces savoirs expérientiels peuvent être développés par l'expérience de métier auprès de personnes en situation de handicap, ou par les expériences personnelles. Par exemple, Avril (2003) note que les aides à domicile des personnes âgées en situation de dépendance produisent des « savoirs profanes » multiples. A force d'être en contact avec ces personnes en situation de dépendance, de leur apporter une aide à domicile, elles finissent par approfondir des savoirs sur la maladie de la personne, et sur la personne elle-même (mieux la connaître permet alors une meilleure entente pour pouvoir réaliser au mieux les tâches à effectuer). Pour Ladsous (2010), son expérience en tant qu'éducateur spécialisé auprès de personnes atteints myopathie, en fin de vie, lui a permis d'être mieux préparé à l'accompagnement de fin de vie de son épouse. Selon lui, celui a aussi permis d'entrevoir d'autres possibilités (spiritualité, acceptation, etc.).

Les aidants familiaux des personnes en situation de handicap peuvent elles aussi produire des savoirs expérientiels. Ils peuvent ainsi réaliser un « travail sanitaire profane » (Cresson, 1995). Ils peuvent développer des connaissances sur la maladie ou la situation de handicap de leur proche, réaliser des soins ou gestes techniques, superviser les professionnels, etc. (Cresson, 2000).

Ainsi, la prise en compte de savoirs expérientiels relève de différents enjeux, épistémologique (prise en compte des différents types de savoirs), sociaux (prise en considération des personnes concernées, et partenariat développé entre ces dernières et les professionnels), de formation (participation dans les programmes des formations).

Les enjeux de la construction des identités

Les professionnels sont également confrontés au regard qu'ils portent sur les personnes qu'ils accompagnent. De cela découle certaines interrogations et attitudes des professionnels. Comment ces dernières peuvent impacter l'accompagnement des professionnels pour les personnes en situation de handicap ? Quelles pratiques ou évolutions professionnelles peuvent faire évoluer ce regard et donc la prise en compte des personnes en situation de handicap ?

A ce titre, la situation du polyhandicap est particulièrement significative et révélatrice de ces tensions. Face aux situations de polyhandicap, certains professionnels peuvent être amenés à penser la place ou l'intérêt de continuer cette vie dans cette situation. La situation de fin de vie est aussi marquante, car les professionnels peuvent faire preuve d'un certain détachement (Blondel, 2003) en vue de se protéger de la perte du patient.

Cependant, certaines pratiques amènent à faire évoluer ce regard. La pratique du Snoezelen (Blondel, 2003) développe ainsi une certaine forme de sensibilité, et changent le regard des professionnels envers les polyhandicapés, avec un passage du « *polyhandicapé à prendre en charge* » à « *personne polyhandicapée à rencontrer* ». Pour Zuckman (2010), il s'agit aussi pour le professionnel de faire face à ses propres émotions, ressentis, et donc une « *meilleure connaissance personnelle* ». Cresson (2000) rappelle quant à elle l'exemple de la mise en place de l'HAD (Hospitalisation A Domicile), au milieu des années 1990, pour les enfants atteints de mucoviscidose. L'HAD y était alors pensée, non pas seulement comme un transfert des soins hospitaliers vers des soins à domicile, mais aussi et surtout comme une possibilité pour l'insertion de ces enfants dans la vie « normale » et quotidienne. *In fine*, l'objectif était de limiter l'exclusion et la stigmatisation des enfants en situation de handicap ou malades. Tézenas du

Montcel (2013), avec son expérience de mère d'un enfant polyhandicapé, préconise quant à elle une sortie des établissements de manière ponctuelle, et adaptée à la situation spécifique des personnes polyhandicapées.

Ces regards des professionnels, mais aussi des aidants familiaux participent, par interaction, à la construction identitaire des personnes en situation de polyhandicap (Blondel & Delzescaux, 2018). La vie de ces dernières est interrogée par de multiples acteurs (professionnels, aidants familiaux, instances d'éthique, etc.), mais elles en sont exclues (Blondel & Delzescaux, 2018). Ainsi, comment les acteurs par leurs interactions, leurs propres définitions, participent à la construction de l'identité des personnes en situation de polyhandicap, et plus largement de handicap ? Auquel cas, quels impacts cela peut-il créer, et de quel ordre ?

L'interaction et les échanges avec les aidants familiaux ou les professionnels sont aussi source de construction identitaire des personnes en situations de handicap. Face à ces définitions identitaires, ou encore les possibles tensions entre les différents acteurs (personnes en situation de handicap, aidants familiaux, professionnels), des négociations s'opèrent. Il est intéressant de comprendre comment les institutions ou les autres acteurs comme les professionnels ou les aidants familiaux peuvent participer à la construction de l'identité des personnes en situations de handicap. Puis, face à ces constructions identitaires par interactions, comment les individus se les approprient, et dans quelle mesure ils y les remodelisent ? Il peut alors y avoir dans ces négociations, des résistances, des redéfinitions et des prises en compte de la reconnaissance

(Bodin, 2018). On peut aussi étudier comment l'expérience du handicap en elle-même, au-delà des interactions avec les autres acteurs, participe à une construction ou reconstruction identitaire. Pour Scelles (2010), des négociations sont nécessaires pour la pratique de son métier de psychologue. Ces

négociations sont effectuées entre différents acteurs : avec soi-même en premier lieu, avec l'institution, les collègues, les personnes en situation de handicap et leurs aidants familiaux.

Ces questionnements posent comme enjeu la participation à la construction des identités dans les échanges et les interactions entre les personnes en situations de handicap, les aidants familiaux et les professionnels.

Les enjeux des conditions de travail du *care* : tensions et leviers pour l'accompagnement

L'accompagnement et les ressources proposés par les professionnels du domaine médical, ou du travail social sont impactés par certains contextes en place. Certaines problématiques apparaissent ainsi et peuvent mettre en tension l'accompagnement professionnel. Ainsi, le travail du *care* peut être rendu plus difficile par différents types de gestions (administratives, budgétaires, des horaires, de la juste distance, etc.).

D'abord, il est à rappeler que ces domaines s'inscrivent, comme les autres, dans des gestions professionnelles et administratives de leur activité. Les questions du temps de travail, des horaires (Delbos, 2013), de la définition des tâches effectuées (Avril, 2003) sont ainsi présentes.

Pour Delbos (2013), ancien directeur de MAS, il s'agit pour la direction des établissements spécialisés de mettre en place une organisation du travail pour que les différents professionnels puissent réaliser leurs activités dans les meilleures conditions possibles. Un autre exemple est le médecin qui quant à lui doit gérer des tensions comme la responsabilité envers le malade, et les attentes des patients, (Parsons, dans Cresson, 1995). De manière globale, les professionnels soignants doivent ainsi trouver la « juste distance » (Blanchard *et al.*, dans Corvol, Moutel, & Somme, 2013), entre gestes techniques et la prise de décision, et des sentiments d'empathie et d'attachement. Ces questions sont primordiales car elles entrent en ligne de compte pour la définition de l'accompagnement aux personnes en situation de handicap, que ce soit à domicile, ou en établissements.

Dans l'organisation du travail de ces domaines professionnels du *care* et de l'accompagnement, des formes d'expérimentations et de changements sont mis en place, en établissements, ou lors des interventions à domicile. Ces différents cas d'expérimentation professionnels interrogent la sociologie des organisations et du travail. En quoi ces variations de l'organisation du travail peuvent avoir un impact sur la prise en charge et l'accompagnement des personnes en situation de handicap ?

Dans cette nouvelle prise en compte, des nouvelles pratiques peuvent apparaître novatrices et permettre un meilleur accompagnement. Blondel (2003) décrit ainsi la pratique du Snoezelen.

Il s'agit d'un cadre spécifique pour la relaxation. Ces effets bénéfiques sont aussi remarqués chez les professionnels qui peuvent profiter de ce cadre, mais aussi développer des compétences et de « l'émancipation » dans leurs activités professionnelles. De plus, cette pratique innovante prend en compte des besoins différents que ceux purement techniques et médicaux.

Ensuite, il est possible de s'interroger sur la qualité de l'accompagnement des personnes en situation en handicap. Comment définir un « bon » ou un « mauvais » accompagnement, ou travail du *care*, sans tomber dans des définitions normatives ? Le *care* a ainsi d'abord été perçu comme positif, en tant qu'« expérience morale particulière » (Gilligan, dans Winance, M., A. Damamme & E. Fillion, 2015). Certaines valeurs, parfois invisibilisées ou dénigrées, étaient ainsi mises en lumière et promues.

Au-delà de cette reconnaissance, le *care* ou encore les activités de soins peuvent-elles induire certains biais et lesquels ? Par exemple Bodin (2009) note que dans l'éducation spécialisée, il peut y avoir un risque de dépendance, voire d'une certaine dissimulation dans le fait de savoir ou non si les effets attendus pourront se réaliser ou non. Corvol, Moutel, et Somme (2013) remarquent aussi, pour ce qui est des gestionnaires de cas, une possible confusion du rôle de soignant professionnel avec celui de proche, avec un risque de dépendance affective ou de surprotection. Scelles (2010) remarque le même risque de dépendance et de limitation de l'autonomie dans le cas du métier de psychologue.

Ainsi, comment l'accompagnement à une personne en situation de dépendance est-elle possible sans tomber dans ces biais ou l'ingérence ? Comment les professionnels peuvent mettre en place cette juste distance entre la conservation de l'autonomie (laisser le libre choix) de la personne accompagnée, et son accompagnement ? Pour Corvol, Moutel, et Somme (2013), des pistes sont possibles du côté de la prise en compte de l'engagement des professionnels, entre l'objectif (prise de recul) et du subjectif (selon la connaissance de la personne accompagnée et l'histoire singulière du professionnel). Pour Guyot (dans Cresson, 1995), certains sentiments de la part des professionnels soignants (empathie, responsabilité, etc.) peuvent permettre un plus fort investissement dans la relation de *care*. Cela peut aussi être bénéfique pour le soigné, par l'instauration d'une relation de confiance, qui permettrait une meilleure acceptation des soins.

Le *care* ou les activités de soins peuvent aussi être interrogés sur la question de la reconnaissance et de la réciprocité. A ce titre, comment s'effectue le processus de reconnaissance ? Et dans quelle mesure peut-il influencer sur l'accompagnement ? Selon Blondel & Delzescaux (2018), la socialisation des aidants se réalise dans les activités quotidiennes, en interaction et communication avec les personnes en situation de handicap. La répétition du quotidien ne banalise pas la situation mais elle

permet un passage entre une vision de sacrifice pour le *care* vers un partage avec un « autrui singulier » (Blondel & Delzescaux, 2018). Pour Huyard (2015), la question est de savoir s'il y a une juste distance entre la prise en compte de la différence et l'égalité. Selon Fraser (dans Huyard, 2015), reconnaître autrui se réalise dans les interactions que l'on a avec de l'autre, et non pas avec son identité.

Reconnaissance des aidants familiaux et mise en concurrence avec les professionnels

Face aux différentes situations de handicap, les proches de l'entourage familial sont impliqués de diverses manières dans l'accompagnement. Ce type de *care* a longtemps été invisibilisé (Jaeger, 2012 ; Trabut et Weber, 2009), puisqu'elle était considérée comme relevant de l'évidence, selon des valeurs chrétiennes de solidarité (Jaeger, 2012). Cet accompagnement a fait l'objet d'une mise en visibilité et d'une demande de reconnaissance, mobilisées par les associations d'aidants (Jaeger, 2012). Les aidants familiaux ont ainsi demandé des droits et un statut. Des débats interviennent alors dans les questions de rémunération des aidants (Trabut et Weber, 2009). De plus, tout comme les pairs aidants, des questions sur les formations sont présentes pour les aidants familiaux. Ces derniers demandent effectivement des formations ou des Validations des Acquis de l'Expérience (Jaeger, 2012). Il est donc intéressant, au même titre que les pairs aidants, de voir comment la rémunération des aidants familiaux peut avoir un impact sur l'accompagnement des personnes en situation de dépendance. Mais aussi, de se demander comment les professionnels et les aidants familiaux peuvent-ils gérer ce qui peut être une forme de mise en concurrence ?

Au-delà de la prise en compte et de la reconnaissance des aidants familiaux, on peut questionner le *care* et l'accompagnement qu'ils opèrent pour leur proche en situation de handicap. Ainsi, en quoi le contexte familial peut alors être source de soutien pour les personnes en situation de handicap ? Pour Cresson (1995), différentes ressources sont possibles, les professionnels et la famille. Cette dernière peut accompagner selon différentes dimensions (affective, matérielle, cognitive, et normative) et selon des effets directs, indirects, ou circulaire (lien entre la « bonne santé » et le soutien social) (Cresson, 1995). Ainsi, selon Cresson (1995), les familles réalisent un travail sanitaire profane. Celui-ci n'est alors pas à considérer comme une « annexe » du travail des professionnels du domaine médical. Il s'agit plutôt d'une « activité quotidienne de la famille ». Ce travail sanitaire profane est constitué de différentes activités, des relations et sentiments envers le proche et les connaissances (Cresson, 1995).

Auquel cas, face à ce travail sanitaire domestique, comment les aidants familiaux peuvent à la fois jouer le rôle d'auxiliaires médicaux, et en même temps conserver leur rôle de proche ? Pour Cresson (2000), dans le cas des enfants atteints de mucoviscidose, ce sont les enfants qui sont avant tout au

cœur du dispositif de soins. Ensuite, les tâches et rôles peuvent se répartir entre les professionnels (hospitaliers ou à domicile) et les parents. Pour ces derniers, ils jouent un rôle pivot (Cresson, 2000), en se chargeant de la coordination.

Parmi les autres ressources possibles pour les personnes en situation de handicap, on trouve les aides financières étatiques. Pour Gaudinat (2013), lui-même en situation de handicap, ces aides financières sont essentielles, car, pour son cas, son accompagnement a dû s'effectuer 24h/24, 7jours/7, ce qui nécessitait un certain coût. A ce titre, il donne l'exemple de ses parents, qui l'aidaient financièrement à « remplir son frigo ». Cependant, il nuance en montrant que l'accompagnement des proches ne peut se limiter aux aidants familiaux, mais plutôt aux proches

« familiers ». L'accompagnement par les proches peut à ce titre être creuser sous l'angle des réseaux, et non pas uniquement à travers les aidants familiaux. En effet, des amis, des voisins, peuvent intervenir dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap.

Ainsi, les situations des aidants familiaux regroupent de nombreux enjeux, notamment de reconnaissance (statut). Puis, comme les personnes en situation de handicap, la reconnaissance de leurs expériences peut amener une complémentarité avec les savoirs et compétences des professionnels, au bénéfice de l'accompagnement. Cette mise en visibilité peut aussi conduire à une reconnaissance de leurs besoins. Répondre à ces derniers (rémunération, congé, répit, etc.) peut être un enjeu pour proposer, *in fine*, un meilleur accompagnement pour leur proche.

BIBLIOGRAPHIE

Avril, C. (2003). 6. Les compétences féminines des aides à domicile. Dans : Séverine Gojard éd., *Charges de famille : Dépendance et parenté dans la France contemporaine* (pp. 187-207). Paris : La Découverte.

Billé, M. (2013). Handicap, dépendance : changer de modèles ? Dans : Élisabeth Zucman éd., *L'action médico-sociale au service des personnes handicapées : Pour un juste renouveau* (pp. 17-44). Toulouse, France : ERES. doi:10.3917/eres.zucma.2013.01.0017.

Blondel, F. (2003). *Un mode spécifique d'accompagnement des personnes polyhandicapées enfants et adultes en institution : la pratique du Soezelen*. Rapport du Centre de ressources multihandicap

Blondel, F. & Delzescaux, S. (2018). 1. L'identité en question de la personne polyhandicapée. Dans : F. Blondel & S. Delzescaux (Dir), *Aux confins de la grande dépendance : Le polyhandicap, entre reconnaissance et déni d'altérité* (pp. 35-66). Toulouse, France : ERES.

Blondel, F. & Delzescaux, S. (2018). 4. La socialisation au polyhandicap : protéger la vie nue. Dans : F. Blondel & S. Delzescaux (Dir), *Aux confins de la grande dépendance : Le polyhandicap, entre reconnaissance et déni d'altérité* (pp. 123-152). Toulouse, France : ERES.

Blondel, F. & Delzescaux, S. (2018). 6. L'adossement partenarial de la prise en compte. Dans : F. Blondel & S. Delzescaux (Dir), *Aux confins de la grande dépendance : Le polyhandicap, entre reconnaissance et déni d'altérité* (pp. 185-218). Toulouse, France : ERES.

Bodin, R. (2018). *L'institution du handicap. Esquisse pour une théorie sociologique du handicap*. Paris : La Dispute.

Bodin, R. (2009). Un singulier recours à l'individu... (L'« individualisme » spécifique des éducateurs spécialisés). Dans : Marlène Jouan éd., *Comment penser l'autonomie : Entre compétences et dépendances* (pp. 237-251). Paris cedex 14, France : Presses Universitaires de France. doi:10.3917/puf.laugi.2009.01.0237.

Corvol, A., Moutel, G. & Somme, D. (2013). « Engagement du soignant dans la relation. l'exemple des gestionnaires de cas en gérontologie. ». In : *Gérontologie et société*, vol. 36 / 144(1), 97-109. doi:10.3917/gs.144.0097.

Cresson G., (1995). « Chapitre 1 : Les relations ». Dans : *Le Travail domestique de santé*. Paris : L'Harmattan. Coll. Logiques Sociales.

Cresson G., (1995). « Chapitre 2 : Les ressources ». Dans : *Le Travail domestique de santé*. Paris : L'Harmattan. Coll. Logiques Sociales.

Cresson G., (1995). « Chapitre 6 : Relations avec les professionnels ». Dans : *Le Travail domestique de santé*. Paris : L'Harmattan. Coll. Logiques Sociales.

Cresson, G. (2000). 5. L'activité parentale dans l'hospitalisation et les soins quotidiens aux enfants « muco » : continuités et ruptures. Dans : Geneviève Cresson éd., *Professions et institutions de santé face à l'organisation du travail : Aspects sociologiques* (pp. 181-191).

Rennes, France : Presses de l'EHESP. doi:10.3917/ehesp.schwe.2000.02.0181.

Delbos, R. (2013). Diriger, c'est être proche. Dans : Élisabeth Zucman éd., *L'action médicosociale au service des personnes handicapées : Pour un juste renouveau* (pp. 151-181). Toulouse, France : ERES. doi:10.3917/eres.zucma.2013.01.0151.

Gardien È. (2010). La pairémulation dans le champ du handicap : Histoire, pratiques et débats en France. In : *Rhizome*, n°40, Novembre 2010, pp.3-4. Orspere-Samdarra. hal-00673245

Gaudinat, J. (2013). Les deux facettes de la politique en faveur des personnes en situation de handicap. Dans : Élisabeth Zucman éd., *L'action médico-sociale au service des personnes handicapées : Pour un juste renouveau* (pp. 245-260). Toulouse, France : ERES. doi:10.3917/eres.zucma.2013.01.0245.

Huyard Caroline (2015). « Chapitre 6 : Égalité, différence et participation ». Dans : *Comment reconnaître autrui ?* Paris : Editions de la maison des sciences de l'Homme. Coll. Le bien commun.

Jaeger, M. (2012). Le continuum aidants informels– aidants professionnels. *Vie sociale*, 4(4), 97-110. doi:10.3917/vsoc.124.0097.

Jaeger, M. (2019). L'émergence d'un nouveau profil de formateurs : les personnes accompagnées. *Vie sociale*, 25-26(1), 11-26. doi:10.3917/vsoc.191.0011.

Jouet, E., Zimmer, F., Damiani, É., Chapeau, M. & Lévy-Bellahsen, D. (2019). Produire des savoirs, construire de nouvelles identités et... partager le pouvoir : quand les personnes accompagnées forment les professionnels. *Vie sociale*, 25-26(1), 209-224. doi:10.3917/vsoc.191.0209.

Ladsous, J. (2010). Échapper au totalitarisme de la normalité. Dans : Charles Gardou éd., *Professionnels auprès des personnes handicapées* (pp. 51-58). Toulouse, France : ERES. doi:10.3917/eres.gardou.2010.01.0051.

Laval, C., Mantovani, J., Moreau, D. & Rhenter, P. (2018). Reconfiguration des métiers en vis-à-vis de la philosophie du rétablissement. *Vie sociale*, 23-24(3), 211-219. doi:10.3917/vsoc.183.0211.

Lebailly, P. (2019). Enjeux, modalités et conditions de la participation dans les formations en travail social : états des pratiques en France et en Europe. *Vie sociale*, 25-26(1), 143-158. doi:10.3917/vsoc.191.0143.

Le Floch et Bouquet (2019). Retours d'expérience sur la contribution des personnes accompagnées aux formations professionnelles. *Vie sociale*, 25-26(1), 271-277. doi:10.3917/vsoc.191.0271.

- Scelles, R. (2010). Composer avec la complexité du réel. Dans : Charles Gardou éd., *Professionnels auprès des personnes handicapées* (pp. 59-74). Toulouse, France : ERES. doi:10.3917/eres.gardou.2010.01.0059.
- Tézenas du Montcel, M. (2013). Regard et désirs de parents. Dans : Élisabeth Zucman éd., *L'action médico-sociale au service des personnes handicapées : Pour un juste renouveau* (pp. 215-243). Toulouse, France : ERES. doi:10.3917/eres.zucma.2013.01.0215.
- Towle, A. (2019). Participation des patients, des aidants et des membres de la communauté ayant une expérience vécue à la formation des professionnels de santé. *Vie sociale*, 25-26(1), 83-94. doi:10.3917/vsoc.191.0083.
- Trabut, L. & Weber, F. (2009). Comment rendre visible le travail des aidants : Le cas des politiques de la dépendance en France. *Idées économiques et sociales*, 158(4), 13-22. doi:10.3917/idee.158.0013.
- Winance, M., A. Damamme & E. Fillion (2015). « Penser la relation d'aide et de soin à partir du handicap. Enjeux et ambivalences ». *ALTER -European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap* 9(3) : 169-174.
- Zucman, É. (2010). Réaliser des exploits terribles. Dans : Charles Gardou éd., *Professionnels auprès des personnes handicapées* (pp. 27-36). Toulouse, France : ERES. doi:10.3917/eres.gardou.2010.01.0027.